



Neurología Argentina

www.elsevier.es/neurolarg



Historia y humanidades

Aspectos éticos en el manejo de pacientes con demencia

Héctor A. Figini

Neurología, UBA, Ex Jefe de Neurología del Hospital Fernández, Ex Presidente de la Sociedad Neurológica Argentina, Miembro de New York Academy of Sciences

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 10 de octubre de 2009

Aceptado el 14 de marzo de 2010

Palabras clave:

Ética

Demencia

Keywords:

Ethics

Dementia

R E S U M E N

Se comentan 4 asuntos que implican problemas éticos en el trato de pacientes con demencia: el estudio de antecedentes genéticos, el empleo descuidado de la palabra demencia, la proliferación de médicos que buscan nuevos casos y la posibilidad de que los enfermos establezcan directivas anticipadas, cuando aún están en condiciones de hacerlo.

© 2009 Sociedad Neurológica Argentina. Publicado por Elsevier España, S.L.

Todos los derechos reservados.

Ethical issues in the management of with dementia patients

A B S T R A C T

We summarize four ethical issues in the relationship with demented patients. The investigation of genetic antecedents, the careless use of the word dementia, the growing number of doctors that are looking for new patients, and the establishment of the advanced directives.

© 2009 Sociedad Neurológica Argentina. Published by Elsevier España, S.L.

All rights reserved.

“Nadie ha sido tratado por mí de manera distinta a lo que yo quisiera ser tratado si me enfermara del mismo mal.”

Thomas Sydenham

El acto médico

La calidez de la relación médico-paciente se distorsionó en todos los ámbitos, el consultorio, las clínicas, las obras socia-

les y los hospitales. La forma de actuar del médico ha cambiado drásticamente y dejó de ser un verdadero artesano, con la necesaria experiencia para tratar a individuos a los que conocía como personas, no solamente como cuerpos enfermos.

La tecnificación junto a los cambios sociales, económicos e industriales, han contribuido a medicalizar la vida del hombre moderno y comercializar la Medicina. Aunque nadie estimaría conveniente volver a épocas previas al desarrollo tec-

Correo electrónico: hafigini@hotmail.com

nológico, todos estamos de acuerdo en que ese afectuoso encuentro en la privacidad del consultorio ha cambiado por una relación entre los médicos, los enfermos y las máquinas. Trabajamos inseguros por el crecimiento de las demandas y los litigios, la pérdida de la confianza y de autoridad que nuestro papel implicaba hasta mediados del siglo pasado, y así como la vida diaria en las ciudades se ha burocratizado lo mismo ocurre con los estadios terminales de las enfermedades graves y con la muerte.

En las enfermedades graves, incurables, no es deber del médico poner fin a la vida, pero tampoco prolongarla a toda costa. La aspiración básica de la mayoría de los médicos debería ser lograr un correcto diagnóstico, aplicar un tratamiento razonable y adecuado a cada persona enferma, aliviar su sufrimiento, ofrecer consuelo y acompañamiento, así como prolongar la independencia del enfermo tanto y tan confortablemente como sea posible¹.

La crisis se inicia con el diagnóstico; cuando la enfermedad es grave y crónica seguirán momentos de tensión, al hacerse evidente la ineficacia de los tratamientos, y será fuente de preocupación tanto para los médicos como para el entorno familiar y también para el enfermo, si todavía tiene noción de su estado. El porvenir del paciente y sus proyectos se habrá roto y los que le rodean tomarán conciencia de que todo será distinto.

El médico puede verse inclinado a mantener la incertidumbre en cuanto al diagnóstico y al pronóstico. En complicidad con la familia puede desvelar la realidad de la situación o no hacerlo; se mantiene así un silencio recíproco. En esos casos ¿qué impulsa al médico a tomar una u otra decisión?, ¿estará condicionada por lo vivido con algún familiar suyo o por su propio temor a padecimientos similares?

Cuando se analiza la actividad independiente, la autonomía de quienes sufren demencia (D), resulta desigual entre unos y otros casos, así como son diferentes los tiempos de evolución de la enfermedad en distintas personas. Hay tres aspectos de esa autonomía: cómo decidir, cómo actuar y cómo delegar en otros las decisiones. La primera tiene que ver con planes de futuro, como pueden ser los tratamientos, o más simples, como las actividades cotidianas. Hay momentos en la evolución en que el paciente puede adoptarlas, aunque no llevarlas a cabo. La autonomía para actuar suele mantenerse mucho más tiempo, pero implica riesgos porque puede fallar su autocrítica o la limitación ante algo peligroso. La tercera parece más vinculada con lo afectivo, que sin duda resulta un importante factor. Así, el cariño hacia algún miembro de la familia incita al paciente, aun con serios deterioros, a elegirlo para que le ayude a decidir algo que aparece como importante en su vida².

La incapacidad de un paciente y la ética

Es bien conocido el crecimiento de la población añosa en gran parte del mundo, lo que ha tenido una influencia decisiva en el aumento de las enfermedades crónicas, degenerativas, de lenta evolución e inexorablemente progresivas como es el caso de las D degenerativas, la enfermedad de Parkinson o la aterosclerosis. Esos son temas cotidianos y preocupantes para

los mayores de 65 años, y hay dos factores que los incentivan: la publicación de informaciones para que el público se entere de las posibilidades cada vez más fáciles del diagnóstico de esos males y de noticias sobre la aparición de fármacos que, según la industria farmacéutica, conviene usar tempranamente para evitar empeoramientos. Su consecuencia es que entre las rutinas de la vida diaria se han hecho inevitables, y cada vez más frecuentes, las consultas cargadas de temores para quienes han entrado en la tercera edad y sufren fallos en su memoria, temblores en una mano, mareos e inestabilidad al levantarse o dificultades para caminar. Personas aún en plena actividad piden chequeos completos para descartar esos males y nadie se conforma con el cuidadoso interrogatorio y el detallado examen que el neurólogo pueda efectuar, sino que esperan un electroencefalograma, una tomografía axial computarizada o una resonancia magnética nuclear, estudios popularizados como indispensables para saber qué pasa en el cerebro y en la mente de cada uno. Además, forman parte de la rutina actual el libre acceso que los enfermos tienen a esos sobres abiertos con los respectivos informes, en los que aparecen frases como "ligera desorganización difusa de los ritmos corticales" o "moderada atrofia cortical y dilatación ventricular" que por supuesto el neurólogo, el psiquiatra o el geriatra saben muy bien que traducen anomalías propias de los cerebros seniles y que no implican enfermedad, pero que generan en los potenciales enfermos temor y ansiedad difíciles de controlar.

Cada ser humano actúa en su vida personal y profesional de acuerdo con su formación, con las circunstancias vividas y con la imagen que la sociedad tiene de él. Esa imagen no puede ser para el médico contradictoria con lo que a diario siente que debe hacer y hace con sus pacientes, pues eso sería perverso. De manera que, a partir de las buenas intenciones de todos nosotros y ante esos dilemas cotidianos, parece preferible adoptar una actitud de duda más que volcarse en las afirmaciones sobre normativas de lo que debe el médico hacer ante cada paciente con D, porque no disponemos hasta la fecha de tratamientos efectivos para las de tipo senil o degenerativo, que son las que abarcan el mayor porcentaje de casos.

Cuando hablamos de ética médica en las D, como decía Ortiz de Zárate "nadie tiene auténtica experiencia personal de D. Cada uno tiene un modo de vivir, de decaer y un modo de morir. Reconocerlo en cada uno de nuestros pacientes es quizás la primera investigación a realizar"³.

La pregunta clave sería la siguiente: ¿en función de qué elementos clínicos o semiológicos se puede mostrar que la persona que evoluciona hacia una D ha perdido su identidad personal, su continuidad?, ¿basta con la común expresión de que "él/ella ya no es la misma persona que siempre fue"? La identidad personal que se proyecta en el dominio público depende de la aceptación de los otros, que admiten el efecto de la enfermedad, pero siguen respetando a la persona, lo que, por supuesto, dependerá del grado de aprecio que cada uno haya logrado por parte de su entorno. Ese respeto muchas veces oculta o disfraza defectos del paciente durante cierto tiempo. ¿Es necesario cuantificar la pérdida de identidad o la noción de enfermedad de un paciente con D?

Un comentario de Konrad Lorenz tiene valor en relación con lo anterior: "(...) se juzga como anticuada o no científica

a toda descripción tanto de detalles morfológicos como de conducta... es increíble cómo todos tratan de explicar con fórmulas matemáticas hechos simples que pueden decirse mejor en pocas frases. Es la voz motivadora de la moda"⁴.

Atender la calidad de vida de una persona enferma crónica o terminal significa proveerle bienestar, evitarle sufrimientos y preservar su dignidad, logrando un acuerdo con parientes y allegados. Por supuesto que eso debe ir precedido de un correcto diagnóstico, una información prudente y tratamientos razonables que no impliquen riesgos. Los costes de todo eso no siempre serán accesibles a las condiciones económicas de cada familia. Hay que tener en cuenta que esos recursos dependerán muchas veces del Estado, y son causa de preocupación para gobernantes y políticos, que lo atribuyen a la carga económica que significa el aumento de las personas ancianas. En EE.UU. se calcula que un 80% de los costes de la atención médica que cubre Medicare es consumido por un 13% de la población, y la mitad de esa población tiene más de 65 años de edad. Lo más caro suele ser la última semana de un paciente terminal ingresado en un hospital⁵. En Dinamarca se gasta un 50% del presupuesto de salud en los últimos tres meses de la vida, muchas veces para postergar una muerte inevitable⁶.

En todo eso influye el modo de actuar de cada médico y más claramente cuando se ha transformado en administrador. Como señala Karl Jasper "(...) la falta de calidez deja solo al paciente y a los allegados, que están necesitados de apoyo... su postura solemne y sonrisa escéptica son un fenómeno en la transición del pasado mundo de la fe a la vida positivista, materialista"⁷.

Cuatro asuntos que se plantean

Los siguientes temas aparecen como centrales en la ética médica en los enfermos con D. El empleo cada vez más frecuente de pesquisas genéticas, el uso descuidado del término D, la proliferación de los buscadores de D y la cuestión de que el enfermo tenga un representante o establezca directivas anticipadas.

1. En lo que se refiere al primer tema, en pocos años más tendremos a nuestra disposición la posibilidad precisa de conocer los riesgos de padecer D en muchas personas, con o sin antecedentes familiares. De todos modos las posibilidades terapéuticas tardarán mucho si es que llegan realmente, pues no acompañan a los datos de una causa hereditaria.

Informar a la gente acerca de mayores o menores riesgos de padecer D podrá tal vez permitir a algunos planificar sus vidas, pero la mayoría saldrá del consultorio agobiado ante un futuro nefasto, iniciando una suerte de calvario, que puede también terminar en suicidio. Eso ha resultado evidente en la enfermedad de Huntington, pues antes que las pruebas estuvieran disponibles un 70 a 75% de las personas en riesgo querían saberlo, pero después que el test se hizo posible no más de un 17 a un 20% de ellas aceptaron hacerlo⁸.

Proveer al paciente el mejor cuidado significa que los neurólogos deben comprender muy bien los beneficios y los ries-

gos de esas investigaciones que sólo tienen sentido cuando un tratamiento precozmente instalado pueda evitar el desarrollo de la enfermedad. Sus resultados pueden generar ansiedad y depresión irreversibles y tienen relación con el contexto psicológico, educacional, social y laboral de cada persona. En todos los casos la experiencia será la que mejorará las actitudes de cada médico⁹.

2. En cuanto al segundo tema debemos volver a las comentadas consultas de personas que aún en plena actividad están preocupadas por algunos fallos en su memoria. ¿En qué medida sirve el uso de la palabra D por parte del médico, cuando ese paciente temeroso y preocupado espera información a partir de estudios y exámenes? La experiencia nos enseña que su uso tiene que ser muy cauteloso y nos muestra que genera más ansiedad y reacciones depresivas en el presunto enfermo, así como también actitudes inadecuadas por parte de quienes le acompañan. Esas reacciones serán muy distintas según se trate de una familia afectuosa, unida, protectora o de otra con relaciones internas conflictivas, rupturas o actitudes rencorosas, en cuyo caso alguno de sus miembros pensará en un futuro internamiento del enfermo, cosa que el paciente intuye, aunque nadie lo haya mencionado.

Afortunadamente han aparecido expresiones como "defectos de memoria asociados a la edad", "defectos cognitivos leves", "deterioro senil", que aunque no forman parte de un continuo inevitable hacia la D se utilizan como herramientas para evaluar los defectos en las funciones nerviosas superiores en el envejecimiento¹⁰. Si las actitudes del médico y su relación afectuosa generan confianza en el paciente y los familiares, esos términos resultan muy útiles, de gran ayuda y deberían ser usados a diario, aun en los casos en los que la evolución y otros factores nos hagan presumir que realmente estamos ante una D probable o posible.

Hay muchos argumentos que apoyan la comunicación del diagnóstico al paciente, en casos como el cáncer, porque facilita el inmediato inicio de opciones terapéuticas, algo que no se da en las D degenerativas, en las que el diagnóstico no es histológico y cierto, sino posible o probable, en función de criterios clínicos¹¹.

El descuidado informe diagnóstico en las D puede producir reacciones catastróficas y empeorar los síntomas psicológicos o psiquiátricos relacionados, como la depresión, la ideación anormal, la agitación, la paranoia, etc.

3. ¿Por qué el calificativo de buscadores de D? Se refiere a médicos que necesitan nuevos casos de D para seguir desarrollando su actividad, en función de dos motivaciones: unos han tenido la suerte de tratar exitosamente alguna D reversible y el incentivo que implica poder curar los incita a buscar casos similares; otros buscadores se encuentran implicados en estudios estadísticos o en ensayos farmacológicos y necesitan con urgencia aumentar el número de casos en sus protocolos y concretar así las publicaciones.

No se puede negar la importancia que tiene la búsqueda de los llamados factores de riesgo de D, ya que el tratamiento o

el control de muchos de ellos puede detener la evolución o al menos retardarla. Esos resultados provocaron la migración de las D del campo de la Psiquiatría al de la Neurología, cuando hace más de 30 años se conocieron los primeros casos de hidrocefalia normotensiva o de las falencias de vitamina B₁₂, cuyos tratamientos oportunos generaron el calificativo de D reversibles. Hasta entonces las D ocupaban muy poco espacio en los textos de Medicina. Se las consideraba procesos irreversibles y se mezclaban términos como D senil, enfermedad de Alzheimer y arteriosclerosis cerebral. Se decía que cuando se llegaba a ese diagnóstico lo más razonable era la reclusión del enfermo, porque "(...) en las fases iniciales, puede verse envuelto en conflictos legales, cuando la familia no conoce que se trata de un enajenado irresponsable, impulsado a cometer actos inmorales, antisociales o a dilapidar sus bienes o hacer un testamento injusto"¹².

Dado el tiempo que insumen diversos estudios en la búsqueda de causas tratables, especialmente en los hospitales, no es bueno que el médico postergue las primeras medidas terapéuticas, cuyo efecto dependerá no sólo de la buena relación establecida, sino también de una actitud educativa hacia los familiares o allegados. La falta de algún tratamiento aumenta notablemente las dudas y las expectativas de ambos. Esa es una estrategia que se relaciona con el cuidar, no sólo el curar, que la soberbia de muchos galenos no les permite adoptar.

En ese mismo sentido las polémicas en cuanto al diagnóstico de D degenerativa o D vascular hizo que durante mucho tiempo, en los casos dudosos, no se adoptaran conductas activas, a la espera de datos más concretos. Sin embargo, los factores vasculares que predisponen al ictus y a la D vascular (hipertensión, diabetes, fibrilación atrial, tabaquismo) cuya presencia era usada como criterio de exclusión para diagnosticar una D degenerativa, hoy se acepta que deben ser tratados, pues son factores reales que aunque no se sabe cómo influyen, coexisten y potencian su desarrollo¹³.

Hay dos aspectos del problema, uno simple y el otro muy complejo. El primero en relación con las pruebas doble ciego, en las que al no existir un tratamiento real de las D degenerativas, el uso de placebo no implica que el paciente resulte privado de algo que recibía desde tiempo atrás, con buena tolerancia, y tampoco es condenable la asignación por azar del fármaco en prueba o del placebo¹⁴.

Las explicaciones para llegar al imprescindible consentimiento no siempre son comprensibles, accesibles a la educación del paciente o sus representantes, y aunque algunos se sientan orgullosos de participar en importantes ensayos internacionales, otros tengan plena confianza y también dependencia de su médico, habrá otros que no acepten ser motivo de experimentos. Muchas veces la difusión publicitaria o las instituciones de ayuda para ese tipo de enfermedades convocan y terminan convenciendo para participar. En todos los casos el médico y quienes colaboran profesionalmente en el ensayo deben estar preparados para todo tipo de discusión con el paciente o sus representantes. En última instancia la confianza y seguridad que inspire el médico y su equipo resultará fundamental en la decisión, aunque siempre cabrán objeciones en cuanto a la solapada presión que esa relación haya ejercido¹⁵.

En relación con lo dicho vale comentar que muchas revistas médicas parecen más propensas a publicar ensayos farmacológicos cuando los resultados han sido positivos que en los casos opuestos, porque cualquier sistema editorial depende en buena medida del apoyo de la industria farmacéutica.

Todo ensayo farmacológico, si bien puede beneficiar a una importante parte de la población, no justifica poner en riesgo a quienes participan en él. Una vez terminado un estudio, y al publicar sus resultados, sostener que se han cumplido reglas éticas porque ningún participante fue dañado es incorrecto, porque la ética debe plantearse *a priori* y no *a posteriori*¹⁶.

En cuanto al uso aleatorizado de placebos, es tomado por muchas personas como una burla, como un juego. En esas circunstancias una solución intermedia sería que todos los participantes continúen con un tratamiento ya conocido que estaban recibiendo, mientras azarosamente algunos agregarán el placebo y otros el fármaco en ensayo.

Cabe comentar que en un estudio puerta a puerta, que se hizo en Italia, los buscadores de D encontraron ancianos que viviendo cuidadosamente protegidos por sus familias, terminaron con el rótulo de dementes y el gran desconcierto para todos¹⁷.

En esa búsqueda aparecen enfrentadas dos situaciones completamente opuestas, y como nos dice el sentido común, todos los extremos son malos. Así, en el otro polo de los buscadores está el médico de cabecera o el geriatra, que ante los deterioros cognitivos del abuelo, y antes de planear estudio alguno o analizar la importancia de esos defectos, calma a la familia con la vieja explicación de que son las cosas de la edad y que no hay nada que se pueda hacer. En ambos casos los médicos poco se ocupan de cuidar, aunque no puedan curar al enfermo, de acompañar e instruir a la familia o a los cuidadores para una más afectuosa y humana evolución posterior.

Es difícil en la práctica establecer que un paciente con D está en fase terminal y que lo razonable es optimizar los cuidados paliativos, reduciendo al máximo procedimientos o tratamientos inútiles¹⁸. Los cuidados paliativos se refieren a un tipo de prácticas médicas y de enfermería que intentan maximizar el bienestar del enfermo, pero no necesariamente prolongar su vida. El fin del cuidado paliativo no es causar la muerte, sino permitirle en las mejores condiciones posibles, sin dolor, sin malestares¹⁹.

En cada médico son distintas las motivaciones que influyen en su práctica diaria. En unos prevalece el conocimiento científico y el afán de lograr un diagnóstico riguroso, dependiendo de pesquisas o investigaciones en curso que convierten al paciente en un objeto de estudio. Otros tienen un disimulado apetito de lucro y prestigio y para ellos el enfermo es una presa valiosa. La comunidad médica que los alberga no desconoce su accionar, pero difícilmente los sanciona. En tercer lugar se han multiplicado de manera avasallante quienes están al servicio de instituciones asistenciales públicas o privadas, y se han convertido en funcionarios administradores, en cuyo caso el paciente termina siendo un número, una tarjeta o un cliente que debe quedar satisfecho, a pesar de que se controle rigurosamente el coste que implican los estudios realizados, las prescripciones hechas y la frecuencia de

las consultas de seguimiento, así como su historia clínica, en la que el diagnóstico ha dejado de ser secreto médico.

Por supuesto que estos tres prototipos poco tienen que ver con aquel galeno que desde la remota historia de la Medicina actuaba con nobleza y su vocación siempre fue curar o cuidar a la persona doliente y necesitada de ayuda²⁰.

4. Las directivas anticipadas adquieren su mayor valor cuando ha habido una sólida relación médico-paciente-familia, inclusive anterior al desarrollo de la enfermedad. Pero lo más práctico para el equipo tratante es que haya un representante, lo que reduce la posibilidad de objeciones y limitaciones de distinto tipo por parte de otros familiares, e inclusive llega a evitar la necesidad ocasional de recurrir a la justicia cuando hace falta declarar la incompetencia mental del protagonista. Libera al médico de la obligación de interpretar cabalmente cierto escrito con el que el paciente intentó transmitir sus deseos. Es también el mejor modo de evitar que antes de su incapacidad el enfermo deba opinar sobre los futuros desórdenes a padecer y los tratamientos a recibir.

Las actitudes médicas deben ser evaluadas en cada caso, como sería decidir la interrupción de un tratamiento porque no es útil o porque el paciente, siendo aún capaz y responsable, no lo acepta. El enfermo puede estar influido por su personalidad, por su entorno, su cultura o su actividad. El otro aspecto sería cómo debe actuar el médico si su paciente es incompetente.

En esta cuestión de las enfermedades degenerativas incurables se instaló la polémica de esas directivas por adelantado, que también se ha llamado la autonomía prospectiva, basada en el punto de vista ético y legal de aquella persona que se resiste a un tratamiento basándose en el principio de autodeterminación, que debe ser respetado aun cuando el rechazo conduzca a una muerte más temprana²¹. Pero eso no es nada fácil en el caso de las D. En los primeros estadios de la enfermedad de Alzheimer, como serían los grados 1 a 3 de la Escala de Reisberg, GDS²², cuando los trastornos son sólo una preocupación del paciente sin llegar a interferir en sus actividades, es muy difícil predecir cuál será la evolución posterior. En los estadios siguientes, a partir de la declinación cognitiva moderada, es llamativo que la mayoría usa la negación o el disimulo de sus defectos como estrategia para convivir con ellos y no perder su lugar en la familia o en la sociedad en la que ha cursado toda su vida. En esa y las siguientes etapas el paciente no concurre por sí sólo a la consulta, sino que es acompañado, a veces impulsado y otras forzado a la misma por los familiares. Es entonces cuando el médico, que está conociendo a esa familia, se pregunta con angustia y con temor ¿cómo informar?, ¿qué actitud tomar ante los familiares?, ¿aceptará el paciente dejar aclaradas sus decisiones de futuro si precisamente está negando sus trastornos?

En la cultura sajona, y claramente en EE.UU., es habitual que los médicos ofrezcan concretas informaciones sobre el diagnóstico y pronóstico de cada caso. Están tradicionalmente habituados a una programación de vida, de una manera muy diferente a los hábitos latinos o mediterráneos, de los que nosotros estamos impregnados, por la cantidad importante

que tenemos de españoles e italianos en nuestros ancestros. Por otra parte la práctica ha mostrado que algunos pacientes y muchas familias no están de acuerdo con las directivas anticipadas o los derechos concedidos a un familiar para que tome decisiones y manifiestan sus deseos de modificarlas. Surge así la duda de si en el momento en que se establecieron esas directivas el paciente no estaba ya perdiendo su identidad psicológica, su autonomía personal, y entonces las directivas terminan siendo un instrumento que somete al individuo a decisiones ajenas a sí mismo²¹.

El consentimiento informado es algo complejo, lleno de vericuetos, a veces ocultamientos, información incorrecta y abuso irrespetuoso. ¿Cómo se llega al mismo, por parte del paciente o de su representante?

Los familiares son los responsables del paciente, excepto cuando sus decisiones se tornan absurdas. En los momentos críticos de las enfermedades crónicas y graves la familia es puesta a prueba en cuanto a la solidez de sus relaciones, que pueden ser reforzadas, o por en contrario terminar en una ruptura, como ocurre en esos casos en que unos hermanos opinan de manera opuesta a otros, o cuando se trata de motivaciones económicas y terminan formándose dos bandos que colocan al médico en el medio.

En la cuestión del representante del paciente incapaz, el Manual de Ética del *American College of Physicians* apunta lo siguiente: "El representante trata de tomar la decisión que el paciente, si pudiera, hubiera hecho. Eso es posible cuando ese representante conoce las metas, valores y preferencias del paciente. Si no las conoce o no son claras, las decisiones deberán estar basadas en los mejores intereses del enfermo. Se debe desconfiar de los criterios de calidad de vida hechos por una persona no familiarizada con los proyectos del paciente"²³.

Curar o cuidar

En las D es primordial una buena relación médico-paciente-familia y es nefasta toda actitud escéptica, fría, despersonalizada. Los cuidados paliativos priorizan el cuidado sobre la curación, siguiendo propuestas que son elementales como las siguientes: a) atender pequeños detalles de la vida diaria del paciente para mejorar sus condiciones de vida, alimentación (suplementos proteicos, vitaminas), control de esfínteres, sueño nocturno, medidas de seguridad en la casa, control de agitación, inquietud, etc.; b) reconocer grados menores de depresión que pueden ser la base de una pseudodemencia, o empeorar la evolución, cualquiera que sea su origen; c) vigilar y educar a los allegados sobre el suministro de la medicación, para evitar su exceso o superposición; d) no descuidar cualquier afección médica o quirúrgica, ni su tratamiento (diabetes, hipertensión, insuficiencia cardiopulmonar, desórdenes intestinales y malabsorción); e) corregir defectos sensoriales, especialmente auditivos y visuales, lo que mejora la comunicación del paciente; f) intentar la limitación o supresión de tabaco y alcohol, y g) instruir a familiares o cuidadores acerca de situaciones de emergencia como caídas, dificultades deglutorias o episodios confusionales²⁴.

La experiencia ha demostrado que el mejor tratamiento de una D es una buena familia. Todo tipo de terapia que intenta

reentrenar o reeducar un paciente con D debería focalizar los intentos en aquellas áreas cognitivas o capacidades que aparezcan relativamente respetadas, simplificando las exigencias, dándole tiempo para cada actividad o interrumpiéndola cuando se muestra negativo, y estando atento para reconocer qué síntomas traducen sobrecarga o ansiedad.

Para el médico que conoce a la familia esas situaciones suponen la ocasión de poner en práctica aspectos afectivos, humanos, que no están directamente vinculados con lo profesional o lo terapéutico. Una actitud humanística y al mismo tiempo práctica se da con una relación abierta y dispuesta entre el equipo médico y una familia continente y sin divergencias²⁵. Eso permite decidir día a día las medidas a tomar ante un paciente incapaz de opinar. Así se logra que la familia tenga una buena información acerca de la enfermedad y su futuro²⁶.

B I B L I O G R A F Í A

1. Wilkes E. A personal view of future trends. Biomedical ethics. An angloamerican dialogue. *Ann N York Acad Sci.* 1988;530:168-71.
2. Collopy B. Autonomy in long term care: Some crucial decisions. *Gerontologist.* 1988;28 Suppl:10-7.
3. Ortiz de Zarate JC. Ética en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Simposio internacional sobre el mal de Alzheimer y semejantes. Buenos Aires; 1995.
4. Lorenz K. Biología del aprendizaje. Buenos Aires: Paidós; 1976.
5. Crispell KR, Gómez CF. Proper care for the dying: a critical public issue. *Ethics.* 1987;13:74-80.
6. Barondess JA. Prolonging what? Ethical issues in terminal care. *JAMA.* 1983;249:2073-4.
7. Jasper K. La práctica médica en la era tecnológica. Barcelona: Gedisa; 1988.
8. Kitcher PH. Patients in the 21st century: The impact of predictive medicine. Great issues for medicine in the twenty-first century. *Ann N York Acad Sci.* 1999;882:142-9.
9. Bird TD, Bennet RL. Why DNA testing. Practical and clinical implications of new neurogenetic tests. *Ann Neurol.* 1995;38:141-6.
10. Figini HA. Defectos seniles de la memoria. *Rev Arg Geront Geriatria.* 2000;20:67-72.
11. Drickamer MA, Lachs MS. Should patients with Alzheimer's disease be told their diagnosis? *New Engl J Med.* 1992;326:947.
12. Wechsler IS. Neurología clínica. México: T. Hispano-Americana; 1949. p. 300.
13. Hachinski V, Muñoz D. Vascular factors in cognitive impairment. Where are we now? Vascular factors in Alzheimer's disease. *Ann N York Acad Sci.* 2000;903:1-5.
14. Jesdinsky HJ. Ranzomized controlled trials and society. *Eur J Clin Pharmacol.* 1981;20:235-6.
15. Laforet EG. The fictions of informed consent. *JAMA.* 1976;235:1579-85.
16. Casileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, Mardi V. Informed consent. Why are its goals imperfectly realized? *New Engl J Med.* 1980;302:896-900.
17. Rocca WA, Bonaiuto S, Lippi A. Prevalence of clinically diagnosed Alzheimer's disease and other dementing disorders: a door to door survey in Appignano. Macerata Prov. Italy. 1990;40:626-31.
18. Helft PR, Siegler M, Lantos J. The rise and fall of the futility movement. *N Eng J Med.* 2000;343:293-6.
19. Luchins DJ, Hanrahan P. What is appropriate health care for end stage dementia? *J Am Geriatr Soc.* 1993;41:25-30.
20. Laín Entralgo P. Antropología médica. Barcelona: Salvat; 1984.
21. Berghmans R. Advance directives and dementia. *Ann N York Acad Sci.* 2000;913:105-9.
22. Reisberg B, Ferris SH, de Leon M J, Crook T. The global deterioration scale for assesment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139:1136.
23. Manual de ética (versión en español de: *Ann Int Med.* 1992; 117:947-60). *Revista Fundación Fac Med.* 1994;4:20-32.
24. Beck JC, Benson DF, Scneibel AB. Dementia in the elderly; the silent epidemic. *Ann Int Med.* 1982;97:231-41.
25. Rosel N. Management of death and dying. En: Barclay L, editor. *Clinical geriatric neurology.* Philadelphia: Lea & Febiger; 1993. p. 484-9.
26. Scheel BJ, Lynn J. Care of dying patients. *Geriatric Med.* 1988, 4:639.