



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VII – N. 19 – 2013

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/355d.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "CUIDADOS Y TECNOLOGÍA: UNA RELACIÓN NECESARIA" I Congreso Virtual, IX Reunión Internacional de Enfermería Basada en la Evidencia, reunión celebrada del 21 al 22 de noviembre de 2013 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

*Título* **Papel de enfermería en el paciente paliativo hospitalizado en domicilio**

*Autores* *Eva López Manzano, Carmen Sel Escalante*

*Centro/institución* Hospital Regional Universitario Carlos Haya

*Ciudad/país* Málaga, España

*Dirección e-mail* lamammme2@hotmail.com

## RESUMEN

En la actualidad podemos definir a la enfermería como un sistema de conocimientos teóricos-prácticos que determinan un proceso de análisis y acción relacionados con los cuidados del individuo cuya finalidad es determinar la situación del paciente en la salud-enfermedad y la intervención ayudándole a responder adecuadamente al problema de salud. El cuidado a domicilio del paciente hospitalizado, ya por sí mismo, es un ente que constituye un reto para enfermería. Si a esta complicada situación se añade un cuidador principal con algún trastorno o patología, que origine que el paciente paliativo no pueda obtener los cuidados adecuados; la situación se vuelve aun más grave, obligándonos a un esfuerzo adicional en los cuidados, así como, una intensa educación sanitaria dirigida al entorno socio-familiar del paciente, y un abordaje multidisciplinar, para la resolución de problema que se nos plantea.

## TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

### Introducción

En la actualidad podemos definir a la enfermería como un sistema de conocimientos teóricos-prácticos que determinan un proceso de análisis y acción relacionados con los cuidados del individuo cuya finalidad es determinar la situación del paciente en la salud-enfermedad y la intervención ayudándole a responder adecuadamente al problema de salud.

El cuidado a domicilio del paciente hospitalizado, ya por sí mismo, es un ente que constituye un reto para enfermería. Si a esta complicada situación se añade un cuidador principal con algún trastorno o patología, que origine que el paciente paliativo no pueda obtener los cuidados adecuados; la situación se vuelve aun más grave, obligándonos a un esfuerzo adicional en los cuidados, así como, una intensa educación sanitaria dirigida al entorno socio-familiar del paciente, y un abordaje multidisciplinar, para la resolución de problema que se nos plantea.

La Enfermedad de Alzheimer, la causa más frecuente de demencia en los ancianos, es un trastorno grave, degenerativo, producido por la pérdida progresiva de neuronas cerebrales, cuya causa actualmente se desconoce.

La Enfermedad de Alzheimer se define como una enfermedad gradual y degenerativa del cerebro para la cual no existe recuperación hoy en día. Es la más común de las demencias en ancianos. Poco a poco, la enfermedad ataca las células nerviosas en todas las partes de la corteza del cerebro, así como algunas estructuras circundantes, deteriorando así las capacidades de la persona de controlar las emociones, reconocer errores y patrones, coordinar el movimiento y recordar. En la última etapa de la enfermedad, la persona pierde toda la memoria y funcionamiento mental. Es ahora la cuarta causa principal de muerte en los adultos y, a menos que se desarrollen métodos eficaces para la prevención y el tratamiento, la Enfermedad de Alzheimer alcanzará proporciones epidémicas para mediados del siglo.<sup>1</sup>

El Alzheimer o Demencia Senil Tipo Alzheimer (DSTA) es una forma de progresión lenta de la demencia o alteración adquirida y progresiva de las funciones intelectuales. La alteración de la memoria es una característica necesaria para el diagnóstico. Importante para detectarlo y diagnosticarlo se debe presentar cambio en una de las siguientes áreas de cualquier forma de demencia: lenguaje, capacidad de toma de decisiones, juicio, atención y otras áreas relacionadas de la función cognitiva y la personalidad. La evolución y velocidad de la enfermedad es diferente para cada persona. Si la enfermedad de Alzheimer se desarrolla rápidamente, es probable que continúe progresando de la misma manera, pero si ha sido de desarrollo lento, probablemente seguirá un curso lento. La enfermedad de Alzheimer produce una disminución de las funciones intelectuales lo suficientemente grave como para interferir con la capacidad para realizar actividades de la vida diaria.<sup>2</sup>

Aunque el síndrome de Diógenes “no está reconocido en los manuales diagnósticos internacionales como entidad diagnóstica y además puede aparecer en distintas enfermedades psiquiátricas y neurológicas” (Lera, Hernández y Leal, 2008; Carrato y Martínez, 2010), según Pantoja (2006), “es un trastorno específico que se presenta en

algunas personas solitarias, de edad avanzada y que afecta a sujetos de todos los estratos sociales.<sup>3</sup>

El síndrome de Diógenes es un trastorno obsesivo compulsivo del comportamiento humano que en la mayoría de los casos padecen las personas de avanzada edad y en la mayoría de ocasiones, que viven solas. Generalmente se presenta en personas de más de 65 años, y afecta a un 3% de dicho segmento de población, sin embargo se puede dar en personas más jóvenes y en todas las capas sociales de población.

El síndrome se presenta por el total abandono personal y social, y por el aislamiento voluntario en el propio hogar, con comportamientos extremadamente huraños, rehuyendo cualquier contacto con otras personas, incluso de la propia familia. Otro de los aspectos destacados de este síndrome es la acumulación de grandes cantidades de dinero o de desperdicios domésticos, llegando a vivir abarrotados de basura y enseres inservibles.

Durante los años 60 se produjo el interés científico por este extraño patrón de conducta, pero no fue hasta 1975 (Clark AN, Mankikar GD.), que fue llamado como síndrome de Diógenes, en referencia a Diógenes de Sínope, un filósofo de la época de Aristóteles, famoso por promocionar un modo de vida austero y renunciar a todo tipo de comodidades. No obstante, la asociación y nomenclatura con Diógenes puede llevar a confusiones, ya que los afectados no se planean intelectualmente la austeridad y la renuncia de las comodidades, sino que es una actitud autónoma de dejadez, que en particular está impulsada por la soledad y la depresión, provocada por la pérdida de algún familiar o por escenarios de una etapa tardía de la vida.<sup>4</sup>

Levin en 1993 definió la figura de cuidador como aquella persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad en la atención al anciano.

Basándose en estos estudios, Rodríguez en 1994 estableció la diferencia entre dos tipos de cuidadores dependiendo de si convivían o no con el enfermo:

- Cuidadores tradicionales. Serían aquellos que han convivido tradicionalmente con el enfermo y que se hacen cuidadores prácticamente sin darse cuenta al asumir responsabilidades antes incluso de la propia enfermedad, dentro de este grupo podrían presentarse el caso de los esposos y los hijos solteros o que en el momento del diagnóstico de la enfermedad conviven con el enfermo de Alzheimer.
- Los cuidadores modernos. Son los que asumen el papel de cuidador cuando el enfermo comienza a necesitar ayuda para la realización de actividades de la vida diaria. A este tipo de perfil corresponderían las hijas de enfermos preferentemente viudos y que en el momento del diagnóstico de la enfermedad asumen la responsabilidad, se encargan de tratar de reunir la información necesaria y transmitirla al resto de la familia.<sup>5</sup>

## **Observación clínica**

### *Descripción del caso*

Varón de 91 años con enfermedad de Alzheimer en fase terminal de 10 años de evolución, deterioro cognitivo severo e incapacitado para las actividades personales de la vida cotidiana. Como antecedentes patológicos asociados, presenta diabetes mellitus

tipo II, hipertensión arterial y dislipemia, 50 Kg de peso para una estatura de 168 cm, caquético, y con severas dificultades para relacionarse con el medio, dado el elevado avance de su patología principal de base, hasta el punto que se haya en un estado de coma prácticamente vigil.

Presenta como cuidadora principal a su hija de 71 años con un problema psiquiátrico de síndrome de Diógenes, y salvo este antecedente, no constaba ningún antecedente patológico añadido, si bien la información proporcionada por la paciente no era del todo fiable, dada la patología psiquiátrica de la misma que fue diagnosticada a posteriori cuando nos hicimos cargo de este inusual caso. No existía ningún soporte adicional en el entorno capaz de hacerse responsable del cuidado de ninguno de los dos pacientes.

El paciente de 91 años, aparte de las complicaciones normales asociadas a la postración que conlleva el deterioro cognitivo severo del paciente, éste, presentaba múltiples úlceras por decúbito de segundo grado en sacro y tercero en talones, con claros signos de infección. El aspecto generalizada era de una clara falta de higiene. La acumulación de basura en el domicilio dificultaba la correcta evolución de las úlceras a su curación y una adecuada atención integral del paciente.

Teniendo en cuenta esto, los diagnósticos de enfermería que se nos presentaban en este caso eran: desequilibrio nutricional por defecto, deterioro de la integridad cutánea, riesgo de infección, trastornos de los procesos de pensamiento, deterioro de la memoria y aislamiento social.

## **Resultados**

Resulta muy difícil ayudar a este tipo de pacientes ya que son ellos los que evitan todo tipo de atención. Sólo cuando hay riesgo para la salud pública o trastorno mental con negativa al tratamiento, se puede solicitar un ingreso involuntario con autorización Judicial urgente en una Unidad de psiquiatría o de geriatría si fuera necesario.

En primera instancia la intervención más temprana debe ser por parte del Trabajador Social, para solicitar las ayudas pertinentes de desalojo de las basuras acumuladas, así como un estudio social y económico para hacer un seguimiento comunitario o institucional.

Se puso el caso en conocimiento de la enfermera de enlace y asimismo con los asistentes sociales, su médico de Atención Primaria.

Por parte de enfermería el tratamiento para estas personas va dirigido a tratar las posibles complicaciones derivadas del mal estado nutricional e higiénico. Sin embargo, acto seguido es necesario instaurar medidas preventivas para que el cuadro no vuelva a repetirse, a través de una institución geriátrica o de asistencia domiciliaria.

Se pautaron visitas a días alternos para el correcto cuidado de las heridas y las úlceras, se administró la medicación prescrita por el facultativo. Además se coordinó la limpieza del inmueble a través de un servicio público destinado a estos fines. Por último se puso el caso en conocimiento del Juez de Guardia para que éste tomara o nos informara de las acciones legales que cabría acometer en este caso, tales como, retirada de la guardia legal del paciente por parte de la hija o similares. Las úlceras mejoraron

ostensiblemente hasta su práctica curación en 6 meses de visitas alternas, así como toda la patología asociada del paciente cuyo control mejoró de forma llamativa también a lo largo de este periodo tras el cambio en la medicación planteado por el médico. El inmueble del paciente fue limpiado a la semana de la detección de este caso y un asistente social acudió de lunes a viernes por la mañana también durante éste tiempo, para encargarse de los cuidados para las actividades de la vida diaria del paciente, tales como, aseo, alimentación, higiene y cuidados personales, etc. Tras estos 6 primeros meses y con la colaboración y apoyo de las autoridades judiciales, el paciente fue ingresado en un geriátrico para su custodia definitiva.

## **Discusión**

Si bien la literatura existente con respecto al Alzheimer y al síndrome de Diógenes es muy extensa, no hemos encontrado ninguna referencia bibliográfica ni reporte de caso clínico igual al citado en este caso, pero si otros casos en que por un motivo o por otro, se encontraron cuidadores que no podían hacerse cargo correctamente del paciente dependiente en condiciones óptimas. A partir de esto, la aptitud que tomamos en este caso es muy similar a la de otros de nuestro entorno, en los que el abandono de un paciente dependiente lleva a la necesidad por parte de las autoridades sanitarias de tomar una decisión extrema como la institucionalización del paciente. En estos casos, tanto los cuidados como los tiempos de actuación fueron parecidos, al igual que la secuencia de acontecimientos. Por tanto, el único pero que podemos extraer de la atención a este paciente fue el excesivo tiempo que tardó el inmueble en recibir la primera limpieza.

## **Conclusiones**

A parte de los retos con los que nos enfrentamos diariamente en los cuidados a los pacientes hospitalizados en domicilio debemos estar atentos a situaciones que conlleven una compleja solución de la problemática socio-sanitaria del paciente, tales problemas exigen en muchas ocasiones una compleja solución que requieren la intervención de múltiples profesionales que han de vertebrarse de forma efectiva para solucionar el problema de la mejor forma posible, sobre todo desde Atención Primaria y en equipo con otros profesionales e instituciones.

A pesar de los esfuerzos combinados de un equipo multidisciplinar y u abordaje integral exquisito del paciente para este tipo de casos, el drama social que experimenta el paciente y sus familiares, dificulta mucho nuestra actuación, y finalmente nos vemos obligados a tomar medidas duras como el ingreso del paciente para su cuidado permanente. Quizás un mayor apoyo social y por parte de las autoridades, antes de que se produzcan estos dramas sociales, de modo que estas actúen profilácticamente evitaría tener que tomar estas decisiones, pero desgraciadamente no intentamos, por lo general, solucionar una situación determinada hasta que esta se produce, en vez de poner los medios, leyes y sistemas de apoyo necesarios para no tener que llegar a tratamientos extremos.

## **Bibliografía**

1. Daños cerebrales, Liliana Dtchamp; Enfermedades degenerativas: Alzheimer [internet],(septiembre 2013) available from: <http://www.dañoscerebrales.com/index.php/enfermedades-degenerativas/alzheimer.html>
2. Muñoz Chacón, Yalile. Gustavo Alberto Palomino, Demencia, el reto del presente siglo (artículo completo disponible en español). Acta méd. costarric. [internet]. jun. 2003, vol.45, no.2 [septiembre 2013], p.42-42. ISSN 0001-6002.
3. Pantoja, J.A. (2006). Intervención del trabajador social en personas afectadas por el Síndrome de Diógenes. Acciones e Investigaciones Sociales, (Extraordinario 1), 435-436; (Agosto 2013) available from [www.dialnet.unirioja.es](http://www.dialnet.unirioja.es)
4. Vivir para vivir. Josep Marc Laporta [internet] (Septiembre 2013) available from : <http://vivirparavivir.blogspot.com.es/2010/07/el-sindrome-de-diogenes.html>
5. Marina Conde Morala. Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. El cuidador familiar.[internet] 2006,(Septiembre 2013), p 84-85. I.S.B.N.: 84-934678-3-9 available from: [https://www.obrasocialcajamadrid.es/Ficheros/CMA/ficheros/OSMayores\\_Aula10Informat.PDF](https://www.obrasocialcajamadrid.es/Ficheros/CMA/ficheros/OSMayores_Aula10Informat.PDF)