

## Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada

### Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada

Jiménez Rojas C.

**Palabras clave:** Demencia. Cuidados paliativos. Toma de decisiones.

#### Palliative care in patients with severe dementia

The need to provide quality palliative care to dementia patients in their final stages is a present-day reality. These should be applied on all the levels in which these patients are commonly seen. It is difficult to try and establish the cutoff point of when the patients with advanced dementia are candidates for palliative treatment and its usefulness is uncertain since the characteristics of the disease make it necessary to take a less static and more flexible approach. The symptomatic management, assessment of the hospital admission indication and degree of aggressivity in the treatment of the complications are basic problems in the continuous attention of the patients. The decision making in relation to treatment and planning of the care should be a dynamic and individualized process. To facilitate this, a systematic analysis of the basic elements to consider is proposed.

**Keywords:** Dementia. Palliative care. Decision making.

Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada

#### Palliative care in patients with severe dementia

Jiménez Rojas, C.

Servicio de Geriatría. Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid.

*Correspondencia:*

C. Jiménez Rojas.

Servicio de Geriatría.

Hospital Central de la Cruz Roja.

Avda. Reina Victoria, 22-26.

28003 Madrid.

---

## RESUMEN

La necesidad de proporcionar unos cuidados paliativos de calidad a los pacientes con demencia en sus estadios finales es hoy en día una realidad. Éstos deben ser aplicados en todos los niveles donde son atendidos habitualmente estos pacientes. El intentar establecer el punto de corte de cuándo los pacientes con demencia avanzada son candidatos a tratamiento paliativo resulta difícil y de utilidad incierta, ya que las características de la

enfermedad obligan a un planteamiento menos estático y más flexible. El manejo sintomático, la valoración de la indicación de ingreso hospitalario y el grado de agresividad en el tratamiento de las complicaciones son los problemas fundamentales en la atención continuada de estos pacientes. La toma de decisiones en relación al tratamiento y planificación de cuidados debe ser un proceso dinámico e individualizado. Para facilitarla, se propone un análisis sistemático de los elementos básicos a considerar.

### **Palabras clave**

Demencia. Cuidados paliativos. Toma de decisiones.

### **SUMMARY**

The need to provide quality palliative care to dementia patients in their final stages is a present-day reality. These should be applied on all the levels in which these patients are commonly seen. It is difficult to try and establish the cutoff point of when the patients with advanced dementia are candidates for palliative treatment and its usefulness is uncertain since the characteristics of the disease make it necessary to take a less static and more flexible approach. The symptomatic management, assessment of the hospital admission indication and degree of aggressivity in the treatment of the complications are basic problems in the continuous attention of the patients. The decision making in relation to treatment and planning of the care should be a dynamic and individualized process. To facilitate this, a systematic analysis of the basic elements to consider is proposed.

### **Key words**

Dementia. Palliative care. Decision making.

---

## **INTRODUCCION**

La demencia es un problema que afecta a un elevado porcentaje de la población anciana. Si bien existe una gran variabilidad en la prevalencia según los diferentes estudios, se admite que la demencia moderada o severa puede afectar aproximadamente al 2,5% de las personas mayores de 65 años y la leve a un 5-10%. En España los últimos estudios epidemiológicos sitúan a las demencias globalmente en 493.599 casos, 236.929 de las cuales serían demencias tipo Alzheimer. De éstos últimos, 61.601 pacientes se encuentran en fase evolucionada de la enfermedad (demencia grave) (1).

La presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, gran impacto emocional en el paciente, familiares y equipo y con pronóstico de vida limitado que definen al paciente subsidiario de cuidados paliativos (2), están presentes en la mayoría de los pacientes con demencia en sus fases más avanzadas.

La necesidad de integrar los cuidados paliativos en el marco asistencial de los pacientes con demencia es un hecho ampliamente reconocido en la actualidad, coincidiendo en este punto

la opinión de los profesionales sanitarios implicados en el cuidado de estos enfermos, familiares y gerontólogos (3, 4).

Las sociedades internacionales de cuidados paliativos incluyen cada vez con más frecuencia a los pacientes con demencia en estadios avanzados en sus foros de discusión. Asimismo, la Sociedad Americana de Geriátría y la Academia Americana de Neurología han editado recientemente documentos y directrices al respecto incluyendo los cuidados paliativos entre las prioridades de planificación asistencial, formación y calidad de cuidados en hospitales de agudos, unidades específicas y residencias de los pacientes con demencia (5-8).

## **NIVELES DE ACTUACION A LO LARGO DE LA ENFERMEDAD**

Dado que la demencia es una enfermedad crónica y de evolución larga, la planificación asistencial y los niveles de actuación van a depender del estadio de la misma.

En los estadios leves, el proceso diagnóstico, la detección y tratamiento de cuadros potencialmente reversibles, la valoración de la indicación de tratamiento farmacológico, la información, la planificación del seguimiento, el apoyo para vehicular miedos y frustraciones, las técnicas de reorientación, la modificación ambiental, la detección y tratamiento de la depresión, el contacto con organizaciones de apoyo y el asesoramiento legal, adquieren una especial importancia.

En los estadios moderados, el entrenamiento en los cuidados, asesoramiento sobre los trastornos de conducta y manejo de problemas específicos como el insomnio, inmovilismo, incontinencia, vagabundeo, agitación y disfagia entre otros, el tratamiento de enfermedades concurrentes y déficits sensoriales que puedan agravar el cuadro, la inclusión en grupos de apoyo, información sobre servicios comunitarios, centros de día, asistencia domiciliaria, entre otros, marcarán nuestras líneas de actuación. En los estadios más avanzados, la elección de la ubicación más adecuada para el enfermo, con sistemas de apoyo al cuidador, valoración de la sobrecarga y adecuación de la cobertura social y sanitaria en pacientes que están en su domicilio, el establecimiento de unos estándares de calidad de cuidados en residencias y la toma de decisiones sobre el grado de actuación terapéutica ante las complicaciones, son los elementos fundamentales de la asistencia.

En esta fase van apareciendo una serie de problemas como la dificultad en la alimentación (por disfagia o por negativa a la ingesta) y las infecciones de repetición, alguna de las cuales será el evento final que conduzca a la muerte del enfermo (9).

Las decisiones respecto a la necesidad y conveniencia del ingreso, antibioterapia, empleo de nutrición e hidratación artificial, control sintomático adecuado y apoyo a la familia, son similares a los que plantean los pacientes oncológicos y no oncológicos en los estadios finales de su enfermedad.

Las diferentes fases de la enfermedad no son compartimentos estancos, ni la evolución completamente predecible (esto es especialmente cierto en las demencias vasculares). La actuación ante determinados síntomas puede ser necesaria en cualquiera de los estadios y, como en el resto de los pacientes subsidiarios de cuidados paliativos, debe existir un planteamiento dinámico que permita solapar o variar según la evolución de una determinada

complicación un tratamiento con intencionalidad curativa con las medidas de alivio, sin limitar los cuidados paliativos a la fase agónica (6).

## **¿DONDE Y CUANDO LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA?**

La necesidad de proporcionar unos cuidados paliativos de calidad a los pacientes con demencia en sus estadios finales es hoy por hoy una realidad. El lugar ideal donde deben proporcionarse estos cuidados y el momento más adecuado para los mismos, plantean algunos interrogantes para la planificación asistencial.

### **¿Dónde proporcionar éstos cuidados?**

En relación a la inclusión de estos pacientes en programas específicos de cuidados paliativos, se observa que en los países donde estas estructuras asistenciales están más desarrollados, como en Estados Unidos, existe una escasa proporción de pacientes con demencia incluidos en dichos programas y una minoría de los mismos consideran a estos enfermos en sus criterios de ingreso (10).

Existen diversas razones que explican la dificultad de acceso de los pacientes con demencia avanzada a los cuidados paliativos convencionales: la primera sería la imposibilidad del enfermo de expresar sus preferencias con respecto al tipo de cuidados; la segunda, las dificultades para establecer un pronóstico vital en meses (requisito indispensable para acceder a muchos de estos programas) y por último, cabe mencionar que la aplicación de los sistemas de valoración del dolor y el disconfort desarrollados en la medicina paliativa clásica no se adaptan completamente a las características de los mismos (11).

Las experiencias que se han llevado a cabo con programas específicos de cuidados paliativos para pacientes con demencia en estadios avanzados, entre las que destacan la desarrollada por Volicer et al y la del Jacob Perlow Hospice, demuestran, entre otros beneficios, una mejora en el grado de confort de los pacientes y una disminución en la necesidad de ingresos en hospitales de agudos (12, 13).

Estas experiencias aportan además ejemplos de estratificación de niveles de actuación terapéutica, de menor a mayor grado de agresividad que, aunque creemos que no deben ser utilizados con rigidez (por el planteamiento dinámico comentado anteriormente), sí resultan útiles para expresar la actuación que se considera mas adecuada ante una determinada situación (4, 6, 12, 14).

Aunque la inclusión formal de los enfermos con demencia avanzada en las unidades de cuidados paliativos hospitalarias y domiciliarias o la elaboración de programas específicos para los mismos debe ser un objetivo a desarrollar de forma paralela a la creación y establecimiento de dichas unidades, resulta un objetivo prioritario la formación específica en cuidados paliativos en el resto de los niveles asistenciales donde son atendidos habitualmente estos pacientes (unidades de hospitalización de agudos, domicilio, unidades psicogerítricas y de larga estancia y residencias) (6, 15-17). El porcentaje de pacientes con demencia avanzada que ingresan en las unidades de hospitalización de agudos es cada vez mayor. Cuando estos enfermos se comparan con los pacientes oncológicos en fase terminal, se observa que los enfermos con demencia en estadios finales reciben menos medicación

analgésica, hipnótica y antidepresiva y con mayor frecuencia sondaje nasogástrico para alimentación enteral (17). En un estudio realizado en la Unidad Geriátrica de Agudos del Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid sobre una muestra de 84 pacientes con demencia avanzada que ingresaron por complicación aguda, se observó que una cuarta parte de los mismos requirieron durante el ingreso una actitud terapéutica paliativa, con un 25% de mortalidad intrahospitalaria (18, 19). La formación específica en cuidados paliativos de los facultativos y personal de enfermería hospitalarios es un campo en desarrollo en la actualidad que debe extenderse para el tratamiento adecuado de los pacientes, tanto oncológicos como no oncológicos, candidatos a dichos cuidados.

La *atención médica y de enfermería domiciliaria* con apoyo a la familia, asesoramiento en los cuidados y actuación ante las complicaciones (evitando ingresos innecesarios que puedan provocar iatrogenia en pacientes especialmente vulnerables) determina asimismo la prioridad de establecer programas de formación en cuidados paliativos en los equipos de atención primaria y sistemas de coordinación con atención especializada en Geriátrica.

De los pacientes que en esta fase de la enfermedad están institucionalizados, unos pocos están en *unidades psicogeriatricas* y un mayor porcentaje viven en *residencias* y en *unidades de larga estancia*. Es obligado, por lo tanto, la realización de un esfuerzo en la elaboración de sistemas de formación específicos para el personal de las mismas. En este sentido se han diseñado una serie de estándares de calidad de cuidados en instituciones para los pacientes con enfermedad terminal (20, 21). Con respecto a la investigación en programas de cuidados paliativos en demencia avanzada en el medio residencial, cabe destacar el trabajo realizado por Kovach con una muestra de 64 pacientes con grupo control, en el que compara las variables de alteraciones de la conducta, disconfort y complicaciones físicas (22).

### **¿Cuándo los cuidados paliativos en la demencia avanzada?**

Los múltiples intentos de definir la demencia en estadio terminal publicados en la literatura, coinciden en las características que se enumeran en la tabla I (10, 23-25). Sin embargo, en mi opinión, la búsqueda de un determinado punto de corte de cuándo los pacientes con demencia avanzada son candidatos a tratamiento paliativo resulta difícil y de utilidad incierta.

Tabla I. Características de los pacientes con demencia avanzada.

---

Deterioro cognitivo severo medido por escalas de evaluación cognitiva.
Dependencia para las actividades de la vida diaria.
Incapacidad para comunicarse verbalmente.
Incapacidad para reconocer a sus cuidadores.
Incapacidad para realizar una actividad con un propósito determinado.
Presencia de complicaciones médicas severas.

---

Los autores localizan su atención en dos puntos: la supervivencia esperada y los requisitos requeridos para la inclusión del paciente en programas formales de cuidados paliativos.

Al tratarse de una enfermedad de tan larga evolución y de pronóstico tan variable que depende mayormente de las complicaciones, el pronóstico de supervivencia resulta muy difícil de establecer. Los escasos estudios que han analizado la supervivencia a corto plazo describen como predictores los siguientes factores: afectación del lenguaje, edad, severidad de la demencia, deterioro funcional, dependencia y comorbilidad (26). En cuanto a los criterios para establecer cuál es el paciente con demencia avanzada candidato a cuidados paliativos, se han desarrollado escalas como la *Functional Assessment Staging* (FAST 14) y la de la *National Hospice Organization* (NHO) (23-25). En ellas se combinan criterios evolutivos de la demencia con factores pronósticos que establezcan un punto de corte predictor de mortalidad en seis meses, condición necesaria para acceder a determinados programas de cuidados paliativos de financiación estatal o privada en algunos países.

Aunque no dudamos de la utilidad de la definición de las características de la enfermedad en sus estadios finales, no hay que olvidar que los criterios rígidos para ser considerado subsidiario de cuidados paliativos se realizan con fines de planificación asistencial y de recursos. Éstos no pueden sustituir en ningún caso a la valoración individualizada del enfermo, del evento clínico que presenta, y a la flexibilidad que debe existir en la toma de decisiones en cuidados paliativos orientados al mayor beneficio para el paciente.

Se trataría más bien de tener en consideración la posibilidad de una actitud terapéutica paliativa y no de encasillar al enfermo a partir de un determinado momento en las categorías de «curativo» o «paliativo».

## **OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA. PROBLEMAS FUNDAMENTALES**

La OMS define de forma genérica los cuidados paliativos como el cuidado integral y activo de pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo, es por tanto una filosofía de cuidados donde lo básico no es la curación sino el alivio sintomático y la prevención en lo posible de las complicaciones de la enfermedad, el mantenimiento del confort del paciente y la atención a la familia en el proceso final y en el duelo (27). La atención continuada del paciente con demencia avanzada debe combinar tres elementos primordiales: la *rehabilitación* de las funciones perdidas potencialmente recuperables y el mantenimiento de la máxima capacidad funcional del mismo a lo largo de la progresión de la enfermedad, *paliación* dirigida al control sintomático y a maximizar el confort y el respeto al enfermo, y el *manejo clínico* de las enfermedades concurrentes eligiendo la actitud terapéutica más beneficiosa para el paciente en cada momento (21).

Los problemas fundamentales que van a requerir nuestra atención van a ser, en primer lugar el *control de los síntomas*, y en segundo lugar el proceso de la *toma de decisiones* con respecto a las siguientes situaciones:

\* Adecuación de ingreso hospitalario en determinadas complicaciones.

\* Grado de agresividad en el tratamiento de las infecciones recurrentes (indicación de antibioterapia, vía de administración) y otras complicaciones.

\* Empleo de hidratación intravenosa o nutrición por sonda nasogástrica ante la presencia de problemas como la disfagia, deshidratación o desnutrición.

Para el control de los síntomas vamos a hacer uso de las técnicas habituales disponibles en cuidados paliativos:

1. Terapia ocupacional y recreativa para intentar mejorar la calidad de vida del paciente, cuidados específicos de enfermería con un énfasis especial en la monitorización sintomática, cuidados de la boca, curas paliativas, etc.
2. Arsenal terapéutico que incluya opiáceos para el control de la disnea y el dolor, anticolinérgicos para las secreciones respiratorias, antieméticos, laxantes, sedantes, antidepressivos, etc.
3. Vías de administración de fármacos poco agresivas (oral, rectal y subcutánea).
4. Sistemas de apoyo a los familiares.
5. Una metodología de trabajo en equipo interdisciplinario que facilite el tratamiento integral del paciente (14).

Las causas más frecuentes de dolor en el paciente con demencia avanzada son: dolor abdominal y tenesmo por impactación fecal, úlceras por presión, contracturas, disuria por infección urinaria y la postura inadecuada en la silla o cama con pliegues en la ropa o fragmentos de comida en las sábanas (13).

La valoración adecuada de la causa y su solución, cuando es posible, y el empleo de todos los escalones de la escala analgésica de la OMS (adaptando las dosis y con vigilancia estrecha de los efectos secundarios) permiten el control del dolor en prácticamente la totalidad de los casos.

Los síntomas más frecuentes en las fases finales de la demencia son anorexia, letargia, fiebre (presente en el 100% de los casos según algunas series) secundaria a deshidratación o infección, secreciones respiratorias, estreñimiento, disnea e inquietud final (28).

## **TOMA DE DECISIONES**

La demencia en estadio terminal es un ejemplo de enfermedad en la cual los dilemas éticos juegan un papel crucial en la toma de decisiones respecto al tratamiento médico. Actualmente no existe tratamiento efectivo para revertir la progresión de la enfermedad, por lo que el tratamiento consiste en el manejo sintomático de los trastornos de conducta, insomnio y actitud terapéutica a adoptar en los procesos intercurrentes.

Con frecuencia será necesaria la adopción de una actitud expectante, combinando las medidas paliativas con medidas terapéuticas encaminadas a revertir una determinada complicación, y si existe una mala respuesta o un inadecuado control sintomático, cambiar a una actitud exclusivamente paliativa.

La toma de decisiones debe hacerse, al igual que en el resto de los pacientes, de forma individualizada, analizando cada decisión en base a la aplicación de los principios fundamentales de la bioética (no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia). En estos

pacientes la aplicación del principio de beneficencia (un tratamiento puede ser posible pero implicar unas cargas que superen a los beneficios) y el de autonomía (por tratarse de pacientes incompetentes) resulta especialmente compleja.

Para ayudar al proceso de toma de decisiones, proponemos el análisis sistemático de los ocho elementos que se enumeran en la tabla II y que se desarrollan con más amplitud en otro capítulo de este monográfico. De todos ellos, los referidos al grado de evolución de la enfermedad, severidad de la crisis actual y opinión del paciente, serán casi siempre los más determinantes (29).

Tabla II. Elementos a considerar en la toma de decisiones terapéuticas.

---

Enfermedad fundamental y grado de evolución de la misma.  
Crisis actual.  
Frecuencia de complicaciones.  
Opinión del enfermo.  
Actitud del paciente ante los cuidados y opinión del personal sanitario que permanece un mayor número de horas junto al enfermo.  
Grado de control sintomático y confort.  
Opinión de la familia.  
Evitar juicios subjetivos con respecto a la calidad de vida.

---

Las cuestiones referentes a la evaluación de la calidad de vida y a la opinión del paciente en el caso de la demencia avanzada están sujetas a algunas consideraciones.

Debemos ser extremadamente cautos en la utilización del criterio de «calidad de vida» en el proceso de toma de decisiones en el paciente con demencia avanzada, por las siguientes razones:

- a) En estos pacientes la calidad de vida está altamente influenciada por el entorno que rodea al enfermo y la calidad de sus cuidados.
- b) La medida objetiva de la experiencia interna del paciente es imposible de realizar. Éste puede haber perdido la capacidad para razonar e incluso para interaccionar con el medio, pero no podemos saber hasta qué punto preserva su capacidad para experimentar emociones (11).
- c) La valoración de la calidad de vida puede estar sujeta a sesgos y discriminación por edad y estilo de vida o reflejar déficits socioeconómicos.

Con respecto a las preferencias del enfermo, corresponde a la familia o al sustituto designado por el mismo el transmitir lo que hubiera querido el paciente bajo unas



circunstancias dadas. Esto puede hacerse siguiendo dos diferentes patrones: uno sería a través de lo que el paciente ha expresado previamente antes de ser incompetente («patrón de decisión competente») y otro, lo que a juicio del sustituto y en la situación actual el paciente puede preferir («patrón del mejor interés») (30).

Existe un documento elaborado por el Comité de Ética de la Sociedad Americana de Geriátrica, en el que se expone la opinión de dicho comité con respecto al papel de la familia y el sustituto y otros aspectos de la toma de decisiones terapéuticas en pacientes ancianos incompetentes (31).

Como se ha comentado con anterioridad, las decisiones respecto a la necesidad de ingreso, alimentación con sonda nasogástrica y empleo de antibióticos, son situaciones que se plantean con frecuencia en la atención a los pacientes con demencia avanzada y merecen una mención especial. Además de la aplicación de los cuatro principios fundamentales de la bioética y el análisis sistemático de los ocho elementos enumerados en la tabla II, debemos tener en cuenta una serie de consideraciones en relación a cada una de estas tres situaciones:

### **Ingreso hospitalario**

Al decidir si un enfermo con demencia en fase muy avanzada se beneficia de un ingreso hospitalario por una complicación, se debe considerar si está en domicilio:

- \* Nivel de cobertura que presenta: cuidados familiares, formales, grado de apoyo por parte del equipo de atención primaria y posibilidad de asistencia geriátrica domiciliaria.
- \* Situación del cuidador principal. Una claudicación puede suponer una disminución de la calidad de los cuidados y puede ser motivo de ingreso.

Tanto en domicilio como en una institución:

- \* Posibilidades de control sintomático. Si no se consigue un alivio sintomático en el domicilio o institución, puede estar indicado un ingreso hospitalario.
- \* Grado de disrupción que puede causarle el traslado según su tolerancia a los cambios de ubicación.

### **Empleo de antibióticos**

En la fase final de la demencia se producen con frecuencia múltiples complicaciones infecciosas, especialmente neumonías, que son la causa de muerte en el 54-59% de pacientes con DSTA y 69% en demencias vasculares (32) e infecciones de orina. La decisión sobre la utilización o no, y la vía de administración de tratamiento antibiótico, como se ha comentado anteriormente, estará en función de la fase de la enfermedad y pronóstico de la complicación fundamentalmente. Cabría destacar los siguientes puntos:

- \* En algunas situaciones muy concretas el tratamiento antibiótico puede considerarse paliativo, utilizándose para disminuir las secreciones, fiebre y malestar general.

\* En la fase final de la demencia estos tratamientos no afectan significativamente a la mortalidad (33).

\* El uso de antibioterapia en medio hospitalario y por vía parenteral supone más riesgos que beneficios en este tipo de pacientes por la posibilidad de reacciones adversas, empleo frecuente de restricciones físicas y farmacológicas, pruebas complementarias de control, canalizaciones repetidas de vías periféricas, etc.

### **Problemas de hidratación y nutrición**

En la demencia en estadio terminal son muy frecuentes los problemas de desnutrición, deshidratación y disfagia, que obligan a plantearse la utilización o no de técnicas de alimentación e hidratación artificiales. Cabe tener en cuenta los siguientes aspectos a la hora de tomar esta decisión (34):

\* Objetivo que se pretende con dicha técnica: superar una crisis tras la cual el paciente volverá a una situación de estabilidad, o bien mantener una vía de alimentación más a largo plazo.

\* La alimentación por sonda nasogástrica a largo plazo ha supuesto una pobre o nula mejoría en el estado nutricional de los pacientes, así como en el pronóstico general de la enfermedad.

\* El empleo de estas técnicas produce frecuentes molestias en los pacientes, que tienden a quitárselas, con lo que se recurre a mecanismos de restricción mecánica o médica, que aumentan dichas molestias y pueden facilitar la aparición de complicaciones como neumonías por aspiración, traumatismos, inmovilidad, etc.

\* La sonda nasogástrica y gastrostomía percutánea no disminuyen el riesgo de neumonías por aspiración en los pacientes con demencia muy severa.

\* El empleo de estas técnicas hace que el enfermo deje de relacionarse con los cuidadores a través de la alimentación y que pierda el sentido del gusto, que es una de las últimas conexiones que mantiene con el entorno.

Por todo lo anterior, se recomienda siempre intentar la rehidratación y nutrición orales. Tras los episodios de crisis, la capacidad para alimentarse suele recuperarse de forma progresiva. El problema de la disfagia se puede solventar añadiendo espesantes a los líquidos, con la alimentación triturada y gelatinas.

Con respecto a los momentos muy finales de la enfermedad, se plantea frecuentemente el problema (al igual que en el resto de los pacientes de cuidados paliativos) de la hidratación y nutrición, generalmente por insistencia familiar. Aunque esta cuestión no está exenta de controversias, en la actualidad sí que se acepta que la hidratación y la nutrición artificiales deben considerarse un tratamiento médico como los demás, pudiendo estar indicado o no indicado según la situación del paciente (35).

Hay que considerar que la deshidratación contribuye a un cierto grado de analgesia, disminuye el nivel de conciencia, el volumen urinario, las secreciones, etc. Por otro lado, los

síntomas atribuidos a la deshidratación, como la sed y molestias en la boca, son secundarios normalmente a la medicación y a problemas locales, y ceden bien con los cuidados básicos de la boca.

De todo lo anterior se puede concluir que la toma de decisiones terapéuticas en los pacientes con demencia avanzada requiere *un alto grado de reflexión* por su complejidad, de *dinamismo* por las situaciones que pueden ser rápidamente cambiantes y de *flexibilidad* para considerar los múltiples factores implicados.

Las decisiones siempre deben adaptarse de forma consensuada con la familia y el equipo y es conveniente que el grado de intervención recomendado en cada momento quede reflejado de forma razonada en la historia clínica (5).

Antes de terminar quisiera hacer un especial énfasis en la absoluta necesidad de una formación especializada y experiencia en el manejo del paciente con demencia y en el conocimiento de su evolución para una adecuada toma de decisiones en relación al tratamiento y planificación de cuidados.

Los profesionales directamente implicados en la atención a estos enfermos (geriatras, neurólogos, psiquiatras, internistas y médicos de Atención Primaria), están obligados a realizar una adecuada valoración, tanto para asegurar estos cuidados a los pacientes que lo requieran, como para evitar que pacientes erróneamente etiquetados de demencia en fase terminal (situación que ocurre con frecuencia en ancianos) sean privados de tratamientos potencialmente beneficiosos.

La formación con respecto a los cuidados de confort, técnicas de alimentación alternativas en pacientes con disfagia, limitaciones en el uso de restricciones físicas, manifestaciones clínicas de los procesos intercurrentes en los pacientes con demencia, métodos de valoración del dolor y del disconfort, empleo de fármacos para el control de los síntomas más frecuentes al final de la vida, será también indispensable para todo médico que quiera realizar una atención integral a los pacientes con demencia avanzada (36).

---

## **BIBLIOGRAFIA**

1. López-Pousa S. Modelos de asistencia sanitaria en las demencias. Conferencia Nacional Alzheimer. Libro de Resúmenes. Pamplona: noviembre; 1997.
2. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guías y Manuales; 1993.
3. Moe C, Schroll M. What degree of medical treatment do nursing home residents want in case of life-threatening disease? *Age Ageing* 1997;26: 133-7.
4. Luchins DJ, Hanrahan P. What is appropriate Health Care for end-stage Dementia? *J Am Geriatr Soc* 1993;41:25-30.

5. The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Ethical issues in the management of demented patient. *Neurology* 1996;46:1180-3.
6. Sachs GA, Ahronheim JC, Rhymes JA, Volicer L, Lynn J. Good care of dying patients: The alternative to Physician-Assisted Suicide and Euthanasia. *J Am Geriatr Soc* 1995;43:553-62.
7. American Geriatric Ethics Committee. The Care of Dying Patients: A Position Statement from the American Geriatrics Society. *J Am Geriatr Soc* 1995;43:577-8.
8. Ryan DP, Carson MG, Zorzitto ML. The first international conference on the Palliative Care of the Elderly: an overview. *J Palliat Care* 1989;5: 40-2.
9. Burns A, Jacoby R, Luthert P, Levy R. Cause of death in Alzheimer's disease. *Age Ageing* 1990;19:341-4.
10. Hanrahan P, Luchins DJ. Acces to hospice programs in end-stage dementia: A national survey of hospice Programs. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43:56-9.
11. Stephen GP, Whitehouse PJ. The Moral Basis for limiting treatment: Hospice Care and Advanced Dementia. En: Volicer L, Hurley A, eds. *Hospice Care for Patients With Dementia*. New York: Springer Publishing Company; 1998. p. 117-31.
12. Volicer I, Collard A, Hurley A. Impact of special care unit for patients with advanced Alzheimer's disease on patient disconforts and costs. *J Am Geriatr Soc* 1994;42:597-603.
13. Bre nner PR. The experience of Jacob Perlow Hospice: Hospice Care of Patients With Alzheimer's Disease. En: Volicer L, Hurley A, eds. *Hospice Care for Patients With Dementia*. New York: Springer Publishing Company; 1998. p. 257-75.
14. Volicer L, Rheaume Y, Brown J, Fabiszewski K, Brady R. Hospice aproach to the treatment of patients with advanced dementia of the Alzheimer type. *JAMA* 1986;256:2210-3.
15. Maletta GJ. Acces to hospice programs in end-stage dementia. *J Am Geriatr Soc* 1995;43:1174-6.
16. Zorzito ML, Knowles S, Fisher RH. The departmental approach to palliative care of hospitalizad elderly: A comparative retrospective review over 15 years. *J Palliat Care* 1989;5:49-52.
17. Ahronheim J, Morrison S, Baskin S, Morris J, Meier D. Treatment of the Dying in the acute care hospital. *Advanced Dementia and Metastatic Cancer. Arch Intern Med* 1996;156:2094-9.
18. Minaya J, Carrillo E, Palomera M, Jiménez Rojas C. Experiencia en la atención a pacientes con Demencia Avanzada ingresados en una Unidad de Agudos de un Servicio de Geriatría. *Med Pal*. En prensa.

19. Carrillo E, Molpeceres J, Domingo V, Minaya J, Jiménez Rojas C, Ruipérez I. Grado de Agresividad Terapéutica Adoptada en pacientes con Demencia Avanzada ingresados por complicación aguda. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1998;33(51):56.
20. Keay JT, Fredman L, Taler G, Datta S, Levenson SA. Indicators of Quality Medical Care for the terminally ill in Nursing Homes. *J Am Geriatr Med* 1994;42:853-60.
21. Rango N. The Nursing Home resident with dementia. *Ann Intern Med* 1985;102:835-41.
22. Kovach C, Wilson S, Noonan P. Effects of Hospice Interventions on behaviors, discomfort and physical complications of End-Stage Dementia Nursing Home Residents. *J Alzhei Dis* 1996;11:7-15.
23. Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling patients in hospice. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:1054-9.
24. Volicer L. Hospice Care for dementia patients. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45:1147-9.
25. Stuart B, Kinzbrunner B, Preodor M, Connor S, Ryndes T, Cody C, Brandt K. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non- cancer diseases. *Hospice J* 1996;11:47-63.
26. Van Dijk P, van de Sande HJ, Dippel DWJ, Habbema JD. The nature of excess mortality in Nursing Home patients with dementia. *J Gerontol* 1992;47:M28-34.
27. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Organización Mundial de la Salud Serie de Informes Técnicos; 1990. p. 804.
28. Smith SJ. Providing Palliative Care for the Terminal Alzheimer Patient. En: Volicer L, Hurley A, eds. *Hospice Care for Patients With Dementia*. New York: Springer Publishing Company; 1998. p. 247-56.
29. Sepúlveda D, Gutiérrez C, Carrillo E. Cuidados paliativos no oncológicos. En: Ruipérez I, Baztán JJ, Jiménez C, Sepúlveda D, eds. *Geriatría 50 casos clínicos comentados*. Madrid: McGraw-Hill; 1998. p. 265-73.
30. Fellows LK. Competency and consent in Dementia. *J Am Geriatr Soc* 1998;46:922-6.
31. Making Treatment Decisions for incapacitated elderly patients without advanced directives. AGS Ethics Committee. American Geriatrics Society. *J Am Geriatr Soc* 1996;44:986-7.
32. Molsa PK, Marttila RJ, Riane UK. Survival and cause of death in Alzheimer's disease and multinfarct dementia. *Acta Neurol Scand* 1986; 74:103-7.
33. Volicer L, Brandeis GH, Hurley AC. Infections in Advanced Dementia. En: Volicer L, Hurley A, eds. *Hospice Care for Patients With Dementia*. New York: Springer Publishing Company; 1998. p. 29-47.

34. Ahronheim JC. Nutrition and Hydration in the Terminal Patient. *Clin Geriatr Med* 1996;12:379-91.

35. Frissini GB, Franzoni SM, Bellelli G, Morris J, Warden V. Overcoming Eating Difficulties. En: Volicer L, Hurley A, eds. *Hospice Care for Patients With Dementia*. New York: Springer Publishing Company; 1998. p. 48-67.

36. Hurley A, Volicer B, Mahoney MA, Volicer L. Palliative fever management in Alzheimer patients: Quality plus fiscal responsibility. *Adv Nursing Sci* 1993;16:21-32.