REUNIÓN OTOÑO 2012

Sociedad Española
de Geriatría y Gerontología

Grupo de Demencias

Sociedad Española de Geriatría y Gerontología

Demencia severa, avanzada y cuidados paliativos

COORDINACIÓN | Dr. Enrique Arriola Manchola
Carlos Fernández Viadero

EXCELENCIA DOCENTE SEGG

REUNIÓN OTOÑO 2012

Sociedad Española
de Geriatría y Gerontología

Grupo de Demencias

Sociedad Española de Geriatría y Gerontología

© Sociedad Española de Geriatría y Gerontología
Príncipe de Vergara, 57-59. 28006 Madrid
www.segg.es

Todos los derechos reservados. Prohibida la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier procedimiento (ya sea gráfico, electrónico, óptico, químico, mecánico, magnético, fotocopia, etc.) y el almacenamiento o transmisión de sus contenidos en soportes magnéticos, sonoros, visuales, o de cualquier otro tipo sin permiso expreso del titular del copyright.

ISBN: 978-84-617-6117-3

Demencia severa, avanzada y cuidados paliativos

COORDINACIÓN | Dr. Enrique Arriola Manchola
Carlos Fernández Viadero

Introducción: ¿De qué estamos hablando?
Dr. Enrique Arriola Manchola
Responsable de la Unidad de Memoria de Matia Fundazioa. Donosti
Coordinador del grupo de Demencias de la SEGG

¿Puede ser usada la "dignidad" como guía en la atención de pacientes con demencia avanzada? 1
Dr. Humberto Kessel Sardiñas
Geriatra
F.E.A. Unidad de Valoración y Cuidados Geriátricos
Hospital de Torrecárdenas. Almería
pag. 6

Epidemiología. Definiciones y concepto de terminalidad en demencia. ¿Es útil en la práctica? 2
Dr. Manuel Antón Jiménez
Geriatra
F.E.A. Coordinador de la Unidad de Deterioro Cognitivo
Hospital Nuestra Señora de la Montaña. Cáceres
pag. 13

Niveles asistenciales y evaluación de costes 3
Dr. José Galindo Ortiz de Landázuri
Geriatra
Jefe de la Unidad de Geriatría
Sagrado Corazón de Jesús. Huesca
pag. 27

Identificando criterios del uso adecuado de medicación crónica en la demencia avanzada y del final de la vida 4
Dr. Javier Gómez Pavón
Geriatra
F.E.A. Servicio de Geriatría
Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid
pag. 33

Control de la comorbilidad en demencia avanzada y terminal 5
Dra. Lourdes Rexach Cano
Geriatra
Jefe de Servicio. Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid
pag. 57

Metodología del estudio CASCADE[1] 6
Dr. José Manuel Marín Carmona
Geriatra
Coordinador del Programa de Memoria y Demencias
Área de Bienestar Social. Ayuntamiento de Málaga
pag. 75

Indicadores de calidad asistencial en demencia grave: Criterios ACOVE 7
Dr. José Gutiérrez Rodríguez
Geriatra
Área de Gestión Clínica de Geriatría
Hospital Monte Naranco. Oviedo
pag. 86

Introducción: ¿De qué estamos hablando?

Dr. Enrique Arriola Manchola

Responsable de la Unidad de Memoria de Matia Fundazioa. Donosti
Coordinador del grupo de Demencias de la SEGG

No quiero comenzar sin agradecer a los ponentes su participación en esta histórica reunión.

Bajo mi punto de vista fue la mejor reunión del grupo y por ello fue acreditada con el SELLO DE EXCELENCIA de la SEGG. Por estos motivos hemos removido los archivos para obtener las ponencias, algunas a petición de los autores han sido renovadas a 2016 (viene indicado en el índice).

Los textos, en su mayoría; se tratan de los originales que fueron presentados los días 15 y 16 de noviembre 2012.

El paciente con demencia avanzada presenta una reserva fisiológica disminuida por el propio proceso de envejecimiento y por problemas médicos de carácter crónico e incurable (diabetes, HTA, insuficiencia cardíaca...) y posee una red social disminuida por las pérdidas lo cual repercute directamente en su cuidados y en su soporte psicológico.

La comorbilidad es un proceso habitual acompañante de los procesos demenciales más frecuentes (demencia vascular y enfermedad de Alzheimer) tal como demuestran diferentes trabajos epidemiologicos además los mayores presentan una alta prevalencia de enfermedades dolorosas y síndromes geriátricos que cursan con dolor (inmovilismo, úlceras por presión, impactación fecal, etc.). La prevalencia de dolor nociceptivo en personas mayores es del 25-50% en la comunidad, incrementándose a un 49-83% en centros gerontológicos. En un estudio realizado por nosotros en ancianos institucionalizados sobre 187 residentes con una edad media de 84 años, 74% mujeres, con una dependencia severa en un 40% de éstos y una prevalencia de demencia en el 64% de los residentes. La prevalencia de dolor fue del 61%, principalmente nociceptivo/somático con relación a patologías osteoarticulares, en un 64% era diario y en un 29% de intensidad severa. Es de reseñar que el 23% de los residentes analizados presentaba un aclaramiento de creatinina < 30 ml/min, con los riesgos de toxicidad que conlleva en los analgésicos de eliminación renal como los opiáceos, por lo que un adecuado manejo de éstos requiere una disminución de dosis o aumento del intervalo de administración para una adecuada tolerancia

El dolor, tanto agudo como crónico, es un síntoma subestimado e infratratado en pacientes ancianos en general y en dementes en particular. Los cambios producidos por el envejecimiento en la percepción del dolor son clínicamente insignificantes.

Las consecuencias de un dolor no tratado incluyen depresión, insomnio, morbilidad cardiovascular (por sobreestimulación adrenérgica) y neuroendocrina, reducción de la función cognitiva, trastorno del sueño, reducción de habilidades funcionales, disminución de la socialización, aislamiento social y aumento de los costes por sobreutilización de los servicios de salud.

Me he atrevido a hacer algunas conclusiones en relación con el dolor que considero de interés:

En pacientes con demencia avanzada:

1.- Debemos explorar la existencia de dolor de forma sistemática y de lesiones o problemas de salud dolorosos.

2.- Debemos contar con herramientas que nos ayuden a medir la su presencia y su intensidad.

3.- Ante un trastorno de conducta, del sueño o de la movilidad debemos considerar su existencia e incluso realizar un ensayo terapéutico con analgésicos antes del uso de psicofármacos.

BIBLIOGRAFÍA

Marin Carmona JM, Arriola Manchola E. Know Alzheimer. Manual de Consulta para Geriatras. Barcelona. Ed Profarmaco.2. 2014:66-68.

Imfelda P, Brauchli Pernusa Y, Jickc S, Meiera Ch. Epidemiology, Co-Morbidities, and Medication Use of Patients with Alzheimer's

Disease or Vascular Dementia in the UK. Journal of Alzheimer's Disease 35 (2013) 15

Andersen et al.: Co-morbidity and drug treatment in Alzheimer's disease. A cross sectional study of participants in the Dementia Study in Northern Norway. BMC Geriatrics 2011 11:58.

Scherder E, Herr K, Pickering G, Gibson S, Benedetti F, Lautenbacher S. Pain in dementia. Pain 2009; 145(3):276-8.

Kunz M, Mylius V, Scharmann S. Influence of dementia in on multiple components of pain. Eur J Pain. 2009;13:317-25.

Ferrell BA. Pain evaluation and management in the nursing home. Ann Intern Med 1995; 123: 6817.

Álaba J, Arriola E. Prevalencia de dolor en pacientes geriátricos institucionalizados. Rev Soc Esp Dolor. 2009;16(6):344-351

Stein WM. Pain in the nursing home. Pain Management in the Elderly. Clin Geriatr Med 2001;17(3):575-594.

Feldt KS, Ryden M, Miles S. Treatment of pain in cognitively impaired with cognitively intact older patients with hip-fracture. JAGS 1998;1079-1085

Harkins SW. Geriatric pain: Pain perceptions in the old. Clin Geriatr Med 1996;12:435-459

Zyczkowska J, Szczerbinska K, Jantzi MR, Hirdes JP. Pain among the oldest old in community and institutional settings. Pain 129 (2007) 167176

¿Puede ser usada la "dignidad" como guía en la atención de pacientes con demencia avanzada?

1

Dr. Humberto Kessel Sardiñas

Geriatra
F.E.A. Unidad de Valoración y Cuidados Geriátricos
Hospital de Torrecárdenas. Almería

RESUMEN

Definir la dignidad humana es un problema complejo por su ambigüedad, por los posibles cambios en la connotación de esta noción que la evolución de la sociedad va imponiendo, y por los múltiples factores que pueden incidir en cada situación de referencia. Si las consideraciones al respecto se aplican a la distintiva situación del demente en situación terminal, la cuestión se complica mucho más, razón por lo que este debate bioético y las consecuencias que de él se derivan, ocupan un lugar privilegiado entre los especialistas en el tema. ¿Queda algo que nos pueda mantener presentes como seres humanos dentro de una persona sin autonomía?, ¿Es digna la vida de estos enfermos?, ¿Podemos apelar a la dignidad de la persona para tomar decisiones en el caso de un enfermo demente en situación terminal? Aunque las respuestas parezcan evidentes, no es así. Reflexionamos sobre la definición, las circunstancias, y las peculiaridades de las mismas, que pueden ser aplicables en el momento de asumir y decidir acciones en estos pacientes, recomendando medidas a considerar.

PALABRAS CLAVE: dignidad humana, demencia avanzada, final de la vida.

INTRODUCCIÓN

"Si esto es un hombre". Solo con leer esta referencia de la obra de Primo Levi, nos pueden venir a la mente connotaciones más allá de las atrocidades del contexto en las que son descritas. La evolución clínica ubica a un paciente con grave avance de la **Enfermedad de Alzheimer**, y otras demencias en la fase más avanzada de las mismas, allí donde se desestructura totalmente la personalidad, donde los esfínteres no saben cumplir su función, donde la medicación puede controlar el síntoma de hoy, pero no sabemos si el de mañana. Ubicación, donde los familiares desgarrados y cansados, agotan su capacidad para mantenerse físicamente al lado de un ser querido que no los reconoce. Un ser al que ellos tampoco reconocen ni en el cual se reconocen ya. Estos hechos y situaciones generan un sentimiento generalizado de frustración tanto para los cuidadores como para los profesionales sanitarios. Por eso, nos preguntamos si quedará algo que pueda mantenernos presentes como seres humanos una vez llegado este momento, algo que vertebre la asistencia y el cuidado según la condición humana. Y más enfáticamente, nos hacemos esta pregunta crucial: ¿Podemos apelar a la dignidad de la persona para tomar decisiones en el caso de un enfermo demente en situación terminal? Aunque pueda parecer una pregunta fácilmente asumible y asumida, la discusión bioética sobre el tema de la dignidad se encuentra entre los primeros títulos de debate en la actualidad, ocupando muchas horas y muchos folios, sin que siempre haya consenso entre todas las opiniones.

Desde esta perspectiva, intentaré exponer a continuación, algunas de las líneas fundamentales del pensamiento bioético y biojurídico, en particular, las aplicables a la condición del demente en situación avanzada y terminal. Parto, pues, de la base de la dignidad y de los conceptos que sobre la misma tenemos o pensamos tener, así como del porqué de las candentes discusiones al respecto. Eso sí, deseo recordar que, como dice el filósofo Tomás Valladolid Bueno, "la reflexión moral y ética no aporta un recetario de soluciones, sino que persigue la meditación sobre la búsqueda de preguntas que orienten las respuestas".

¿QUÉ ES LA DIGNIDAD?

La derivación del adjetivo latino "dignitas" prerrogativa de la nobleza romana, aporta a nuestro vocabulario la palabra "dignidad", entendida como la propiedad de ser valioso y apreciado a causa de sí mismo. Es en este sentido en el que se dice que algo o alguien posee valor pero no precio. La dignidad corresponde al concepto del ser y no del tener. Es decir, que la dignidad no lo es en función de un valor distinto a ella, así como no es objeto de merecimiento ni desmerecimiento. Por eso, la dignidad tampoco es algo a lo que se tiene derecho, sino el fundamento de los derechos.

Esto es, precisamente, lo que se quiere destacar cuando decimos que la dignidad hace referencia al valor inherente al ser humano, en cuanto ser humano. Un ser que, abundando en complejidad, es capaz de ser libre y con poder creador, además de concebirse como tal. De ahí que algunos filósofos como Platón o Pico della Mirandola, expliquen la dignidad en buena medida por la autoconciencia, la autonomía y la creatividad propias del ser humano (1).

Esto sería lo que algunos denominan los atributos de la dignidad. Ahora bien, partiendo de nuestro concepto inicial, es problemático que la dignidad sea reconocida como el producto de la autonomía de la voluntad, de la racionalidad, del libre albedrío, de reconocer y definir qué y quién soy yo (mis aspiraciones, mis proyectos personales), del equilibrio emocional, y del potencial de emancipación. En efecto, si se vincula la dignidad a estos atributos, en relación de causalidad, ¿cómo podríamos reconocer dignidad en un anciano demente cuya racionalidad y autonomía están mucho más que en duda?, ¿puede distinguirse dignidad en un bebé, en un paciente en coma por una lesión neurológica irreversible, o con discapacidad mental por una lesión cerebral congénita o adquirida? Si los goznes sobre los que gira la dignidad son la libertad y el poder creador, ¿dónde se alojan estos atributos, por ejemplo, en un asesino violador recluido en un centro penitenciario a la espera de sentencia?, ¿donde estaría el límite que señalase las fronteras del reino de la dignidad?

Las discusiones sobre estos asuntos, la trascendencia contemporánea de estos conceptos, y las implicaciones que pueden acarrear para la biomedicina, hicieron tomar la decisión al Presidente de los Estados Unidos de América, a principios de este siglo, de encargar a su Consejo asesor en Bioética un informe analítico al respecto. El resultado de este trabajo se concretó en dos publicaciones: "Being Human" (2003) y "Human Dignity and Bioethics" (2008) (2,3). Después de muchas reuniones y literalmente miles de folios con opiniones de expertos, se concluyó en la importancia y la necesidad de actualizar la noción de dignidad en bioética. No obstante este esfuerzo por unificar criterios definitorios, no tardaron en aparecer voces discrepantes, y de ellas, destacan la de la profesora de Bioética del Albert Einstein College de la Universidad Yeshiva de Nueva York, Ruth Macklin, Vicepresidenta de la Asociación Internacional de Bioética, que manifestó: "Dignidad humana es un concepto inútil, un mero slogan de la ética médica que solo significa lo contenido en el principio de respeto a las personas: consentimiento, confidencialidad y no discriminación ni prácticas abusivas" (4). También la del psicólogo experimental Steven Pinker, profesor del Departamento de Psicología de la Universidad de Harvard, que apostilló: "La noción de dignidad es una estupidez. La dignidad es un fenómeno de la percepción humana que se basa en tres pilares: la dignidad es relativa, es fungible y puede ser dañina" (5). Con este razonamiento, estos y otros prestigiosos autores proponen el abandono puro y simple de la noción de dignidad humana en el campo de la bioética.

Luego, ¿cuál es la causa de este enfrentamiento de conceptos, de esta discrepancia que impresiona poco racional y poco humana?, ¿cómo puede pasarse de decir que la dignidad es la condición más importante, a que es un concepto inútil?

LA DIGNIDAD EN BIOÉTICA/BIOMEDICINA

La dignidad humana constituye un valor inherente a la propia condición de ser persona. No viene dada ni se nos puede otorgar; "es algo que se ubica por encima de todo precio, y por lo tanto, no admite nada equivalente" (6). Esto significa que la dignidad es una noción que hace referencia al respeto que merece todo individuo en razón de su mera condición de humano único e irreemplazable, fundamentada en su valor intrínseco, su valor incondicional, y que debe ser respetada por los otros y por las leyes. Por otra parte, el concepto de dignidad pertenece a las llamadas "categorías coactivas", o sea, conceptos límite que no pueden ser sobrepasados, y se aplica como un supuesto moral, una idea regulativa, que expresa que sin ella es imposible funcionar como sociedad organizada. Constituye una noción básica universal que manifiesta lo propiamente humano en cuanto a lo común, pero desde el valor de lo singular, no de lo particular, que quiere decir que no implica conveniencia por intereses sino por principios. No es excluyente, ni segregador, y no puede ser usado para excluir incluyendo. O sea, que podríamos decir que la aparente ambigüedad del concepto bioético de dignidad, viene dado por las consecuencias normativas que de él se derivan, tanto de índole prohibitiva (abstenerse de determinados actos contra los portadores de la dignidad), como de índole prescriptiva (actuar a favor de las personas) (7).

La dignidad en bioética no puede confundirse con la compasión, porque no puede existir compasión sin dignidad; tampoco puede hacerlo con la humanidad, y menos aún, mezclarlo con el concepto de humanidad en salud. Salud no es criterio de humanidad, porque no es humano el concepto de "persona sana o enferma por humanidad". Es la vida humana el concepto que sirve de base para estas consideraciones, y la vida humana siempre está mientras se está vivo, enfermo o sano. Y todo ser humano posee intrínseca e incondicionalmente la noción de dignidad, independientemente de su estado de salud. Tampoco podemos aludir a la razón como parámetro relacionado con la

dignidad. La razón es un concepto coercitivo e imperativo, facultad de los seres humanos, de cada uno, y que se aplica de acuerdo a intereses que pueden diferir de una a otra persona, o de una a otra sociedad.

Constituye un error conceptual identificar la idea de dignidad con la noción de autonomía; en este caso quedarían excluidos, por ejemplo, los bebés, los dementes y los discapacitados físicos y mentales. La dignidad humana genera un deber de las personas, y se erige en un valor absoluto que escapa a todo cálculo utilitarista de coste-beneficio.

La dignidad es el principio matriz de todas las normas bioéticas y biojurídicas, y no pertenece a la especie humana, es humana en sí misma. "Sin embargo, este carácter omnicomprensivo y general de la noción de dignidad, constituye su punto débil, porque torna mucho más difícil, si no imposible, la tarea de definirla con precisión" (8). Este hecho propicia la crítica de algunos autores citados anteriormente, de que se trata de una noción puramente retórica y vacía de contenido. A la vez, la aparente vaguedad del concepto da lugar a que se interprete de diferentes formas, se aplique de diferentes maneras, a veces opuestas, o a que sea usado con el significado que cada cual quiera asignarle.

CONTRADICCIONES EN EL CONCEPTO DE NOCIÓN DE DIGNIDAD

Y estas diferentes interpretaciones no siempre son fácilmente reconocibles, porque a la hora de analizarlas posiblemente mezclemos valores diferentes que todos tenemos asimilados.

Un ejemplo claro de la contradicción "dignidad al servicio de la dignidad", se hace patente cuando se plantea tener un hijo para garantizar la salud de otro hijo con necesidad, por ejemplo, de médula ósea. Nadie puede ser usado como un medio en sí mismo, como un instrumento, sino como un fin, sin embargo, ante este planteamiento…

Por otra parte, la noción de dignidad puede fomentar el orgullo propio con derechos exclusivos, verbigracia, capacitados frente a incapacitados sin poder de decisión, o hacerse inestable en situaciones límite como podría suceder en el caso de los enfrentamientos entre judíos y musulmanes. El concepto de respeto, incluido en los atributos de la dignidad es individual, y muchas veces no se interpreta que es ésta la razón que justifica la necesidad de respeto en una relación causa/efecto.

Existen decisiones autónomas que, por ir contra la dignidad, no se consideran legítimas ni por la ética ni por el derecho, sucediendo incluso que se utilice el término con significados opuestos. La voluntad de vender un riñón para cubrir necesidades económicas, la solicitud de eutanasia, o el trabajo en condiciones de esclavitud para conseguir dinero, van en sí mismas contra la noción de dignidad por muy autónomas que sean estas decisiones. Luego la dignidad humana es la que fija el marco en el que las decisiones autónomas gozan de legitimidad (7).

Tampoco puede considerarse que todos los seres humanos somos iguales. No lo somos por naturaleza. Nuestros dos padres son diferentes, y diferentes de todos los padres, sin embargo poseen cada uno su propia dignidad, merecen el mismo respeto, y tienen el mismo derecho a ser protegidos. Esto nos hace replantearnos las consideraciones de la Revolución francesa o la americana, por supuesto elaboradas en otro contexto histórico y social, y derivadas de raíces estoicas, bíblicas, y liberales, alejadas de nuestra realidad.

En todas estas consideraciones, y en muchas otras que no están directamente relacionadas con lo exclusivamente referente al demente, tendríamos que llegar a acuerdos que fueran extrapolables y aplicables a leyes con objetivos definidos.

Pero, ¿qué pasa con el individuo enfermo u hospitalizado?.

LA DIGNIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE

No cabe duda alguna de que el proceso de enfermar posee características definitorias especiales, como tampoco existen dudas a la hora de hablar de la vulnerabilidad del individuo en estas circunstancias, de su hipersensibilidad, de su demanda afectiva. Todos hemos enfermado en algún momento y algunos habremos estado hospitalizados, así que hemos sido testigos en primera persona de estas circunstancias. Añadamos la preocupación y la ansiedad que pueden generar no solo los síntomas, sino la incertidumbre, la espera de procedimientos diagnósticos, la incomodidad…Luego, estaremos de acuerdo en que estas condiciones de vulnerabilidad se extreman cuando se habla de una persona hospitalizada. El ambiente hospitalario es hostil en sí mismo, y genera diferentes agresiones al individuo enfermo allí ingresado.

Es asumido por todo el mundo que el hospital es el mejor sitio donde se diagnostican y tratan las enfermedades con determinados criterios de gravedad, y esa voluntad individual de encontrar el lugar donde recuperar la salud, el bien más preciado, hace que asumamos introducirnos en un mundo de intimidación forzada en un solo sentido. Porque a

pesar de los éticamente loables esfuerzos que se realizan para que los pacientes formen parte de la toma de decisiones, al final, la confianza, la esperanza, y tal vez también el desconocimiento, hacen que el protagonismo de la toma y ejecución de decisiones recaiga en el personal sanitario.

Amén de la exclusivas clínicas y algunos centros de tratamiento, y sin universalizar, por lo general el ingreso hospitalario nos sumerge en una dimensión diferente, donde para empezar, tenemos que hacer entrega de nuestra información personal y confidencial, incluidos antecedentes personales que pueden ser de dominio privado. Después del ingreso, solemos contar con un compañero de habitación desconocido y con condiciones que ignoramos, se nos expone constantemente a individuos ajenos de los que no siempre sabemos su función y cualificación, pero a los que nos entregamos para ser puncionados, trasladados, aseados, y que siempre poseen libertad para entrar en nuestra habitación. Alguno de estos individuos nos ofrecerán una vestimenta que por supuesto es de uso colectivo, y muchas veces suele ser escasa y ligera (sobre todo en ancianos), dejando expuestas a propios y extraños zonas de nuestro cuerpo que habitualmente forman parte de nuestra mas estricta intimidad. Los desplazamientos para la realización de exploraciones nos hacen visibles a personal no sanitario que se ubica en los pasillos, salas de espera etc., y donde tal vez, podamos ser vistos por personas a las que más o menos conocemos, que a buen seguro especularán con nuestra situación, y tal vez hasta chimorreen sobre ella con otros a los que van a visitar.

Pero no termina aquí. Síntomas como las diarreas, la incontinencia, los vómitos, la caída del cabello, o procedimientos como baños en cama, enemas, o diferentes exploraciones, nuestras o presentes en nuestro vecino, van apareciendo y van haciendo que nuestra entrega inicial se cuestione aspectos esenciales como la ubicación de la propia dignidad en ese contexto. El colofón lo constituye la visita del médico rodeado de residentes o estudiantes, donde la auscultación repetida de un soplo y las admirables disquisiciones especulatorias al respecto, nos pueden hacer sentir objeto de estudio, hacer sentir un medio.

En el ámbito del domicilio la enfermedad es vivida de una manera muy diferente, pero la invasión de la privacidad, y la exposición pública de nuestro entorno particular, también podrían ser interpretadas como una agresión tolerada.

En el paciente con demencia, aunque la percepción de estas circunstancias están condicionadas por el estadio evolutivo de la enfermedad, la exposición a los factores a que hacemos referencia es la misma, y aún más, por el desarraigo del entorno habitual, por la imposibilidad de colaborar en el mantenimiento de su propia intimidad, por las dificultades en la expresión de preferencias en un momento dado, y al final por la imposibilidad de exponer y reclamar aquello en lo que no esté de acuerdo.

En resumen, la enfermedad genera pérdida de privacidad. Los pacientes sienten la dependencia, la inmovilidad y la vergüenza, de una manera que los sanos no podemos ni imaginar, y en este contexto, el planteamiento de la vulnerabilidad de la dignidad humana requiere la necesidad de un análisis distintivo, y con connotaciones más allá de la discusión teórica. Probablemente nuestra dinámica de trabajo no nos permita plantearnos cotidianamente aspectos como los que hemos mencionado, en los que la triada fragilidad-complejidad-vulnerabilidad establece un marco diferencial irrefutable en la consideración de la dignidad humana, y casi seguro que para el resto del personal que trabaja en el entorno sanitario en contacto con enfermos, muchas de estas consideraciones no están ni siquiera presentes.

¿ES DIGNA LA VIDA DE UN DEMENTE EN SITUACIÓN AVANZADA O TERMINAL?

En el caso de una persona que padece una demencia que se encuentre en situación evolutiva avanzada o terminal, es donde posiblemente se pongan de manifiesto todas las consideraciones y ambigüedades que afectan a la noción de dignidad humana. Y es este aspecto uno de los más debatidos por sus implicaciones no solo éticas, sino sociales, económicas y algunas otras más.

Puede resultar habitual que tanto profesionales, como familiares o amigos cercanos, hagan alusión a la "dignidad" para intentar hacernos concluir que la vida de un demente en las circunstancias que hemos citado no tiene sentido, o no tiene sentido seguir viviendo de esa manera. También se alude a la dignidad para solicitar acciones que tienen que ver con las condiciones y medidas a llevar a cabo alrededor de la muerte, del final.

La doble vertiente del concepto bioético de dignidad nos pone, en la práctica, delante de la disyuntiva de acoplar el principio de autonomía del paciente, con lo que se debe a la persona por su cualidad de tal, o sea, "por un lado la dignidad constituiría un límite para la actuación de terceros, y por otro en la indisponibilidad de la persona que en ningún caso, puede ser transformada en medio" (9).

Como hemos comentado, el ser humano es digno en sí mismo, y esta condición se mantiene durante toda la vida, desde el inicio hasta el final, y esto, con independencia de la ubicación geográfica, de los años de vida, del estado de salud, del tipo de enfermedad que padezca, de la capacidad mental, de las creencias religiosas, y de todas las connotaciones humanas añadidas. La dignidad se mantiene por encima de las condiciones patológicas y de cualquier circunstancia vital mientras el ser humano exista. Personas ajenas no pueden apelar a la dignidad, para establecer si a un individuo se le debe ofrecer o no la posibilidad de seguir viviendo. Y por otra parte, nuestros actos a la hora de tomar decisiones con estos pacientes, tienen que considerar no solo su autonomía, sino a la persona en sí misma por encima de intereses de terceros, con respeto, y considerando racionalmente, y con sentido común, lo que es adecuado en terapéutica y en cuanto a la naturaleza del hombre como ser personal.

A la luz de las implicaciones del término, tal como hemos analizado, la dignidad del paciente puede no ser precisamente el término más acertado desde el punto de vista bioético, para establecer categorizaciones entre los distintos estadios evolutivos de patologías crónicas, para discriminar entre condiciones de incapacidad, para evaluar las manifestaciones de las complicaciones de la inmovilidad, o para definir criterios de terminalidad. Además, sería discutible su uso exclusivo como criterio que determine la toma de decisiones, para elegir el momento de iniciar la aplicación de protocolos de sedación terminal, descontinuar tratamientos, o plantearse la decisión de "no reanimar". Por una parte, el respeto a la voluntad del individuo traduce respeto a su dignidad, y por otra hay que tener presente que el ser humano no es carnalidad si no corporeidad.

Probablemente esta referencia frecuente al término, se produzca por la asociación popular de la palabra dignidad, y su aplicación cotidiana a múltiples y diferentes circunstancias, que a veces se alejan de lo que a la bioética se refiere, e incluso de su concepto en sí mismo. Y consideremos que la escasa definición de categorizaciones como "calidad de vida", y mucho más "calidad de muerte", podría crear vacíos semánticos que son ocupados por la palabra dignidad humana. Sucede lo mismo con los profesionales sanitarios a la hora de establecer el coste/beneficio de las decisiones en este tipo de pacientes. Por último, quizá la propia persona que ha establecido sus preferencias vitales y sus valores individuales antes de estar incapacitada, también traduzca una interpretación coloquial de la noción de dignidad, que continúa distorsionando todo el proceso de toma de decisiones. Por todo esto, hay filósofos que han llegado a plantear que el término dignidad debe ser re-semantizado, re-definido, para adaptarlo a la rápida mutación de los contextos actuales.

Lo que parece evidente es la necesidad de llegar a un consenso sobre estos aspectos y especialmente a la luz de las circunstancias del demente, y de otras patologías neurodegenerativas o no, en que convergen las mismas condiciones finales.

CONSIDERACIONES SOBRE LA DIGNIDAD AL FINAL DE LA VIDA

Tampoco se libra el final de la vida de contradicciones, ambigüedades, y debates apasionados, más o menos racionales, a la hora de incluir la dignidad como parámetro regulatorio. Y tan es así, que la Federación de Asociaciones Pro-vida, apela a la dignidad para manifestarse en contra de prácticas como el aborto o la eutanasia, y la Asociación "Derecho a morir dignamente", abiertamente a favor de la eutanasia, incluye el término hasta en su identificación. Dos posiciones socialmente contrapuestas utilizando la misma noción como parámetro definitorio. Y la discusión se complica aún más, si consideramos que no existe evidencia alguna que demuestre que la muerte en condiciones de sufrimiento,

dolor, o padecimiento extremo denigra la dignidad del individuo. Y no son necesarias referencias; solo con reflexionar sobre lo que sucede en pacientes con determinadas concepciones religiosas que anteponen la voluntad divina a lo estrictamente humano, o la actitud de personas que inmolan su vida en actos violentos catalogados para sí mismos (o para sus etnias, países o gobiernos) como heroicos y dignos, podríamos llegar a la conclusión de que el asunto no es solamente conceptual, y que el debate puede ser interminable.

La Ley 41/2002, aprobada en nuestro país el 14 de noviembre del mismo año, encabeza el articulado exponiendo: "La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica" (10). O sea, que aunque el encabezado puede generar esperanzas, y podamos pensar que arrojará la luz necesaria para definir actuaciones concretas, al final sólo se hace referencia al manejo de la documentación y los consentimientos informados. Tal vez resultaba demasiado arriesgado profundizar en el tema, en mi opinión, y esto genera las ambigüedades a las que he hecho referencia, entre otras muchas cosas.

Existen diferentes consideraciones y medidas a tener en cuenta a la hora de llevar a cabo actos que respeten la dignidad del paciente en el momento del final de la vida. De todos ellos, en el único aspecto en el que se ha llegado a

consenso es el referente al encarnizamiento terapéutico. Ésta práctica es universalmente refutada desde todas las concepciones filosóficas, cada una con sus matices, pero el consenso se ha conseguido. Otras actitudes debatidas, posiblemente muy válidas, incluyen: no considerar al individuo como un medio u objeto, respetar el derecho a morir naturalmente, ofrecer al final de la vida un clima de seguridad, paz y compañía familiar allí donde sea elegido, mantener la conciencia del individuo todo el tiempo que sea posible, ofrecer el acceso a los cuidados paliativos, el control sintomático, el seguimiento programado, y el respeto a la autonomía de la dignidad como parámetro marco.

En el caso del demente en situación terminal añadiría algunas cuestiones más, aunque tal vez podrían ser aplicables a otras situaciones.

La condición de ser un individuo con total incapacidad mental, a veces sin familiares, con el máximo grado de vulnerabilidad y dependencia que se añaden a estereotipos negativos sobre su condición patológica, y sesgos referentes a su situación clínica, demandan que se extremen las condiciones de privacidad, respeto, y unanimidad en cuanto a su trato por parte de los profesionales implicados, tanto en el entorno hospitalario, como domiciliario o residencial. La necesidad de conocer las preferencias anticipadas por el enfermo, de tenerlas en cuenta y aplicarlas rigurosamente (para lo que se necesita aportar información previa), de estar seguros de lo que hacemos, de transmitir esa seguridad al entorno, y sobre todo de no abandonar al paciente ni a sus familiares en el último momento, incluyendo la presencia física, refuerzan el respeto a su dignidad y hacen dignos nuestros actos.

Y no olvidar que la continuidad en la asistencia y la preparación del paciente y sus familiares con la anterioridad suficiente a la última etapa vital, manteniéndonos como referencia en la asesoría para la toma de decisiones, ofrece seguridad, tranquilidad, sosiego, y garantías indispensables para mantener la dignidad del individuo al final de sus días.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Aún con las dificultades y el problema que plantea la definición del término dignidad, podemos llegar a algunas conclusiones importantes para mantener este principio tanto en el paciente con demencia en situación terminal, como en la ejecución de nuestros actos y decisiones profesionales. Por supuesto estas consideraciones no excluyen en caso alguno, la necesidad de que se plantee un debate dinámico, ajustado a las necesidades de la sociedad en que vivimos, con amplia participación de todas las partes implicadas, y que intente llegar a conclusiones consensuadas aplicables no solo a la fundamentación teórica, si no a la práctica diaria.

El paciente con demencia, en cualquier estadio evolutivo, en tanto que persona humana posee dignidad en sí mismo, con independencia de su estado higiénico, su sintomatología clínica, su grado de incapacidad... y el respeto a esa noción junto a sus decisiones, su voluntad, no considerarlo un medio, y la evaluación racional de la condición de ser humano, deben ser la guía para la toma de decisiones.

El confundir "no dignidad" con compasión, con incapacidad física o mental, con imposibilidad para expresar preferencias, con complejidad clínica, con ausencia de opciones terapéuticas curativas, con ausencia de familiares, con mala calidad de vida, o con mala calidad de muerte, puede llevarnos a consideraciones erróneas, paternalistas, individuales y alejadas de la realidad de la persona que tenemos delante, y de nuestra responsabilidad como profesionales con un papel decisivo para mantener el bienestar y la dignidad del individuo.

Y por último, tener presente que preservar la dignidad humana no puede ser un "end-point", tiene que ser la norma que apliquemos desde el principio al fin.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pelé A. "Una aproximación al concepto de dignidad humana" Universitas: Nº. 1, 2004-2005; pags. 9-13.
2. The President´s Council on Biethics. "Being Human". The Bioethics Research Library at Georgetown University 2003. En VRL: http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/.
3. The President´s Council on Biethics. "Human Dignity and Bioethics". The Bioethics Research Library at Georgetown University 2008. En VRL: http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/.
4. Macklin R. "Dignity is a useless concept". British Medical Journal 2003, 327; 1419-20.
5. Pinker S. "Stupidity of dignity". En The New Republic. 25 de mayo 2008.
6. Kant I. "Fundamentación de la metafísica de las costumbres". Ed. Ariel. Barc. 1999.
7. Borgoño Barrios C. "Bioética global y derechos humanos: ¿una posible fundamentación universal para la bioética?. Problemas y perspectivas. Acta bioethica 2009; 15 (1): 45-54.
8. Andorno R. "El principio de dignidad humana en el bioderecho internacional". Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina. Buenos Aires. Agosto 2011.
9. Marcos del Cano A.M. En "Biotecnología, Derecho y dignidad humana". N. Martínez Morán (coord.). Granada. Ed. Comares 2003; 9: 237-257.
10. Ley 41/2002. En BOE, 274, 15, noviembre 2002.

Epidemiología. Definiciones y concepto de terminalidad en demencia. ¿Es útil en la práctica?

2

Dr. Manuel Antón Jiménez

Geriatra
F.E.A. Coordinador de la Unidad de Deterioro Cognitivo
Hospital Nuestra Señora de la Montaña. Cáceres

INTRODUCCIÓN

Es universalmente aceptado que la funcionalidad del individuo se correlaciona no solo con la situación cognitiva del individuo sino con la progresión de la enfermedad. Prácticamente todas las demencias convergen al final de su evolución natural en un cuadro clínico en el que sólo predomina la incapacidad física, la dependencia, la falta de reconocimiento de los familiares y de lo que le rodea, con inmovilidad y grados variables de alteración conductual, muy perturbadores para el entorno y frustrantes para los cuidadores. La evolución de la demencia hasta esta última fase nos obliga a un replanteamiento de nuestra propia concepción de la enfermedad y de nuestra actitud tanto diagnóstica como terapéutica y de su enfoque no ya ante el propio enfermo, sino ante la familia y, lo más importante ante los profesionales que lo atienden. Por tanto, en muchas ocasiones tenemos que asesorar o asumir decisiones específicas para este tipo de enfermos, aunque lo realmente difícil es categorizar o generalizar estas directrices, saber si existen límites precisos e incluso si podemos permitirnos establecer esos límites en todos los individuos sin la posibilidad de reevaluarlos periódicamente.

ESTADO DE LA CUESTIÓN

La demencia es la enfermedad neurodegenerativa más frecuente en la población mayor de 65 años, con porcentajes de prevalencia entre el 7 y el 14%,[1]. La prevalencia de la demencia ha aumentado sustancialmente en las últimas décadas, y con el envejecimiento de la población es predecible que esta tendencia se mantendrá o se reforzará a más largo plazo. Con este incremento del lecho poblacional de riesgo, aumentan también los costos en salud relacionados con esta enfermedad, la mayor parte de los cuales se producen en la última etapa de la demencia En España más del 85% de los pacientes con demencia residen en su domicilio, pero sólo el 47% fallece en su medio habitual. Existe un importante flujo de pacientes con demencia en fases avanzadas son trasladados al medio institucional en los últimos meses de vida, pero además constatamos que la mayor parte de los pacientes con diagnóstico de demencia avanzada y criterios de terminalidad fallecen fuera de las unidades de cuidados paliativos, o en servicios médicos no especializados en la atención al final de la vida. Aunque parece suficientemente documentado que se debe evitar la hospitalización desde una residencia, según estudio reciente americano de cohorte prospectivo la mayoría de las hospitalizaciones de residentes de las nursing home con demencia avanzada se debieron patologías potencialmente evitables o tratables en las mismas.. La planificación anticipada de la atención en la forma de una orden de no hospitalización fue el único factor modificable identificado asociado a evitar la hospitalización.

Paralelamente, hemos sido empujados por las Unidades de Cuidados Paliativos y quizás por la propia sociedad, y por los elevados costes que supone, a establecer unos límites, los muchas veces citados "criterios de terminalidad", a semejanza de los establecidos para enfermedades oncológicas, y al desarrollo del conocimiento e investigación de las fases avanzadas de la enfermedad, de los potenciales predictores de mortalidad, del pronóstico según su fase evolutiva de enfermedad como el criterio científico básico de cara a la toma de decisiones terapéuticas paliativas en terminalidad.

CONCEPTOS

Ante todo, a diferencia de otros procesos que tienen conceptos intuitivos más precisos, tenemos que decir que decir que existen en relación a la demencia y quizás motivado por las varias clasificaciones de estadiaje de la enfermedad, una cierta confusión en la nomenclatura. Teniendo en cuenta el curso clínico, las características intrínsecas y su reversibilidad, las enfermedades clásicamente se han clasificado en:

- Enfermedad incurable avanzada. Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.
- Enfermedad terminal. Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.
- Situación de agonía. La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

EPIDEMIOLOGÍA

Existen muchas estudios del lecho poblacional de la enfermedad, casi todos referidos a prevalencia teniendo en cuenta grupos de edad o tipos de demencia, pero poco uniformes y muy pocos han comparado los datos comparativos de los diferentes estadíos evolutivos de la demencia. Se han realizado, eso sí, muchas proyecciones hacia población de más de 85 años. Es muy estimable el esfuerzo en los últimos años por aportar otros valores epidemiológicos además de la mortalidad, como los años de vida aminorados por la enfermedad en relación con su esperanza de vida o supervivencia media desde el diagnóstico o factores pronósticos independientes de supervivencia o cómo se comportan los nonagenarios y los centenarios en relación con la demencia. Por último es esencial la información de dónde vive la población con demencia y analizar los flujos de derivación de pacientes en el último estadío de enfermedad.

¿Cuál es la incidencia y prevalencia de la demencia?

Las cifras de incidencia y prevalencia de la demencia muestran resultados muy variables debido a la ausencia de un marcador biológico diagnóstico en la gran mayoría de las enfermedades causantes de demencia y a las grandes diferencias metodológicas de los estudios.

Incidencia de demencia

La incidencia global mundial de la demencia se estima alrededor de 7,5/1.000 personas año. La aparición de nuevos casos se mantiene más o menos estable hasta los 65-70 años (< 5/1.000 personas-año) y a partir de entonces el crecimiento es exponencial (en torno a 15, 30, 50 y 70-75/1.000 personas-año hacia los 75, 80, 85 y 90 años, respectivamente). La incidencia anual de demencia en un estudio realizado en España se estimó entre 10-15 casos por 1.000 personas-año en la población mayor de 65 años.[2]

Prevalencia de demencia

En la población europea se estima una prevalencia de demencia entre el 5,9 y el 9,4% en mayores de 65 años, según datos del consorcio Eurodem y de estudios posteriores. La prevalencia se duplica aproximadamente cada 5 años, por ejemplo en Eurodem fue del 1% entre las personas de 60 a 65 años, 13% en las de 80 a 85 años, y del 32% en las de 90 a 95 años[3]. Una revisión sistemática del grupo EuroCoDe publicada en 2009 mostró que la prevalencia de demencia en Europa no ha cambiado significativamente respecto a los datos del Eurodem, excepto por una mayor prevalencia en las mujeres de edad muy avanzada.

Los estudios de prevalencia en España han mostrado cifras que oscilan entre el 5 y el 14,9% para mayores de 65 años, y entre el 6,6 y el 17,2% para mayores de 70 años según una revisión reciente del Centro Nacional de Epidemiología de los estudios poblacionales realizados en España. En población menor de 65 años hay pocos estudios; se estimó la prevalencia de demencia en un área de Londres entre 30 y 64 años sobre 54/100.000. En general la prevalencia es más alta en mujeres y aumenta con la edad.[4] Los datos epidemiológicos en demencia avanzada se han obtenido en España a través de 2 grandes estudios: Estudio Pamplona donde se extrae que aproximadamente la mitad de los casos diagnosticados de demencia corresponden a demencia en estadío avanzado[5]. Otros estudios epidemiológicos españoles no difieren en sus datos sobre demencia moderada- grave y grave con los internacionales. En el estudio Toledo[6] se cita una prevalencia poblacional de demencia grave del 2,2 %, pero en el grupo de mayores de 85 años es el 23,4% por lo que solo teniendo en cuenta las proyecciones de población muy anciana y la velocidad de envejecimiento poblacional y esperanza de vida, tendremos, de no aparecer una enfermedad intercurrente, casi todos llegarán a la fase final de la enfermedad. En general alrededor del 50% de los casos de demencia pueden considerarse en estadio de demencia evolucionada y por tanto con previsible expectativa de vida reducida.

Incidencia y prevalencia según el tipo de demencia

Enfermedad de Alzheimer (EA)

La incidencia de EA aumenta con la edad, desde 1-3/1.000 entre los 65 y los 70 años personas-año hasta 14-30/1.000 entre los 80-85 años, y parece ser mayor en mujeres. En edades muy avanzadas es aún mayor, hasta 38,6/1.000 entre 85 y 89 años y más de 65/1.000 personas-año en mayores de 95 años según datos del estudio Framingham.

La prevalencia de EA es de alrededor del 0,6-0,7% en Europa a los 65-69 años según el estudio Eurodem, y también aumenta con la edad (1,8% en hombres y 4,3% en mujeres en el grupo de edad de 75-79; 6,3 y 8,4% respectivamente en el grupo de 80 a 84 años; de 8,8 y 14,2% en edades de 85 a 89 años, y 17,6 y 23,6% en mayores de 89). La prevalencia de EA en nuestro país se sitúa alrededor del 6% en el grupo de mayores de 70 años y representa el 70% de las demencias.

Demencia vascular (DV)

La DV representa el 12,5-27% de las demencias. Mientras en la EA se estima que la prevalencia se dobla cada 5,3 años, en la DV lo hace cada 4,5 años. La prevalencia de DV en mujeres es menor que en hombres en la población menor de 80 años, y después se invierte la proporción (0,1% en mujeres y 0,5% en hombres en la franja de edad de 65 a 69 años; 0,9 y 1,9% respectivamente entre 75 y 79 años; 3,5 y 3,6% entre 85 y 89 años, y 5,8 y 3,6% en mayores de 90 años).

Demencia con cuerpos de Lewy (DLB)

La DLB representa el 10-15% de los casos de demencia en las series clínico-patológicas procedentes de unidades especializadas. La prevalencia de la DLB en los estudios epidemiológicos oscila entre el 0,1% de un estudio japonés en mayores de 65 años y el 5% de un estudio finlandés en mayores de 75 años. Dos estudios independientes en España mostraron una prevalencia del 1%,[7] es decir, en torno al 8,9% de las demencias. No hay estudios suficientes para estimar la incidencia de la DLB.

Degeneración lobular frontotemporal (DLFT)

La prevalencia de DLFT oscila entre el 0% de un estudio japonés y el 3% de un estudio sueco en pacientes de 85 años Un estudio en El Prat de Llobregat (Barcelona)[8] en mayores de 70 años mostró una prevalencia del 0,3%, igual a la del estudio Islington (Londres). No hay suficientes datos para estimar la incidencia de la DLFT.

¿Dónde mueren estos pacientes estos pacientes?

Un estudio de 2005 americano intenta compararlo con el grupo de pacientes oncológicos. La mayoría de las muertes relacionadas a la demencia en los Estados Unidos ocurrió en los hogares de ancianos (66,9%). Por el contrario, las personas más mayores con cáncer murió en su casa (37,8%) o en el hospital (35,4%). El hospital era el sitio más común de muerte por todas las demás condiciones (52,2%). La proporción de las muertes relacionadas a la demencia se producen en los hospitales varió de 5,0% a 37,0% según el estado. Tras el ajuste multivariante, los estados con un mayor número de camas hospitalarias por cada 1.000 personas y un menor porcentaje ancianos de 85 años o más tenían más probabilidades de tener una mayor proporción de muertes hospitalarias en los 3 grupos analizados. Además, en la cohorte de demencia, los Estados con menos camas de hogares de ancianos tenían una mayor proporción de muertes hospitalarias.

Estudios de mortalidad

Un interesante estudio reciente retrospectivo sobre mortalidad, desarrollado en Bélgica en 2008 comparaba la mortalidad de pacientes ancianos con demencia con y sin demencia. De la muestra (1.108 pacientes) el 31% presentaba demencia, (el 57% era severa) el 26% murió repentinamente, el 59% en atención domiciliaria, y el 74% recibió tratamiento paliativo, frente a un 37%, 19% y 55% en personas sin demencia. De las personas mayores con demencia, el 83% eran incapaces de tomar decisiones y el 83% estaba postrado en cama; ambos porcentajes significativamente más altos que los encontrados en el grupo sin demencia (24% y 52%).[10] Cuando estudiamos la mortalidad en nonagenarios y centenarios, solo un cuarto de la muestra no presentaba deterioro cognitivo y otra cuarta parte mostró signos de confusión transitoria, y casi la mitad mostraron clásicos signos conductuales de la demencia con un 15% en cada una de las etapas de deterioro escala global GDS 4-6 y un 5% en la etapa más grave (GDS 7). Por tanto, las variaciones en la edad, el género, la raza, el estado de residencia, y la educación de la muestra de estudio, así como los criterios utilizados para la calificación de demencia se demostró que afectan a la prevalencia[11].

¿Tiene mayor mortalidad que otras degenerativas en pacientes muy ancianos?

En este sentido, cabe resaltar aquí un curioso paper que analiza retrospectivamente la prevalencia comparativa entre accidente cerebrovascular/ accidente isquémico transitorio (TIA) y la demencia, su interrelación y su relación con la mortalidad a 2 años e institucionalización en pacientes muy ancianos (97 años). La prevalencia de demencia fue del 32,7% en hombres y 59,3% en mujeres ($p < 0,001$). La prevalencia de ictus / AIT fue del 21,5% (17,8% en hombres,

22,3% mujeres). ACVA / TIA estaba relacionada con la demencia en las mujeres (OR = 1,9, IC 95%: 1,2-3,0), pero no en los hombres. La demencia, pero no ictus / AIT, se relacionó con 2 años de mortalidad en 2 años e institucionalización en los modelos de regresión. La demencia es muy común en este grupo de edad, y en relación a la mortalidad e institucionalización. ACVA/ TIA en 97 años de edad mostraron una menor asociación con la demencia, la mortalidad y la institucionalización de lo reportado en los estudios de las poblaciones más jóvenes de edad avanzada. El hallazgo de que el accidente cerebrovascular no se asoció con la demencia en los hombres se debe tener precaución debido al pequeño número de hombres. Los hallazgos también subrayan que se necesitan más estudios para examinar la etiología de la demencia en pacientes nonagenarios[12].

Probablemente el estudio epidemiológico más interesante desde el punto de vista epidemiológico que se publica en el presente año es la revisión sistemática de la literatura sobre la mortalidad y la supervivencia con demencia pero comparándola con el factor de corrección de la esperanza de vida estimada en la población general. Es un metanálisis de los estudios epidemiológicos poblacionales que revisa hasta 42 series publicadas desde 1985. Se realizaron estudios comparativos , analizando las variables de edad (menor de 65 años frente a >65 años), el sexo, tipo de demencia, la gravedad y teniendo en cuenta si los datos se recogieron antes o después de 1997 (dos épocas ,antes y después de la introducción de los inhibidores de la colinesterasa) De todas ellas sólo 2 series comparan la supervivencia en relación con el estadío de la demencia Las conclusiones más importantes del estudio es que...no podemos predecir con exactitud la supervivencia tras el diagnóstico y que depende mucho de factores individuales y su compleja interacción pero parece claro que la pérdida relativa de la esperanza de vida disminuye con la edad al momento del diagnóstico a través de diversos géneros, los subtipos de demencia (excepto para la demencia frontotemporal y la demencia con cuerpos de Lewy), y las fases de gravedad. Numerosas deficiencias del estudio impidieron un metanálisis de la supervivencia en demencia. Concluye que las estimaciones de años de vida perdidos por demencia puede ser un indicador mucho más útil para la planificación y estrategia de actuación global y recomendable metodológicamente para investigaciones futuras[13].

EPIDEMIOLOGÍA. FACTORES PRONÓSTICOS

Muchos estudios en relación a la población con demencia avanzada han sido realizados por la Dra Mitchell, pero varios de ellos han tenido verdadero impacto como el publicado en 2009 estableciendo hallazgos clínicos que predicen mortalidad como disnea (>5 días/mes) 46%, Dolor (>5 días/mes) 39,1% UPP (>fase II) 38,7% Agitación 53,6% Aspiración 40,6 % y teniendo en cuenta los datos de este estudio y su contundencia le permite extraer un gran titular: la demencia avanzada se identifica con enfermedad terminal y por tanto subsidiaria de atención por cuidados paliativos[14].¿es extrapolable este estudio a nuestro entorno?

En España es destacable un estudio prospectivo que incluye a 67 pacientes con edad igual o superior a 65 con criterios de demencia DSM IV en estadío FAST 7 o superior15, analizando variables demográficas comorbildad y factores pronósticos de mortalidad. Tras seguimiento medio de 832 días, el 77,6% presentaron algún evento clínico relevante, con mortalidad del 37% y una supervivencia media superior al año[16].

Recientemente han proliferado bastante las investigaciones sobre cuáles son los factores asociados al ingreso hospitalario de los pacientes con demencia avanzada. En este aspecto es muy reseñable el estudio de cohorte prospectivo diseñado en Boston con 323 residentes de nursing home (NH) con demencia avanzada[17]. Se recogieron datos trimestrales durante un máximo de 18 meses relativos a las transferencias con respecto a la hospitalización o visita a urgencias, el diagnóstico y la duración del ingreso hospitalario, realizando la regresión logística a nivel de las características de los eventos agudos médicos identificados en relación con la transferencia de hospital. Se recogieron 74 hospitalizaciones y 60 visitas a urgencias. Infecciones sospechosos fueron la causa más frecuente de hospitalización (44, 59%), con mayor frecuencia atribuible a una fuente respiratoria (30, 41%). Los resultados de las causas de hospitalización son superponibles al resto de estudios tanto españoles como europeos. La mayoría de las hospitalizaciones de residentes NH con demencia avanzada se debieron a infecciones y por lo tanto eran potencialmente evitables, ya que las infecciones pueden ser tratadas en el NH. Las complicaciones relacionadas con la alimentación por sonda representaron casi la mitad de todas las visitas, lo que supone una carga común pero poco reconocido de esta intervención. La planificación anticipada de la atención en la forma de una orden de NH fue el único factor modificable identificado asociado a evitar la hospitalización.

Existe también algún estudio reciente sobre las características de los enfermos terminales con demencia ingresados en centros especializados en cuidados terminales que fueron dados de alta vivos[18]. Resultaba interesante saber si había alguna característica epidemiológica que le eximiera del "lancinante pronóstico de terminalidad". La duración

media de la estancia de los fallecidos fue de 12 frente a 236 días para aquellos dados de alta vivos. Los dados de alta vivos tenían más probabilidades de ser mujeres o que tienen un tiempo de estancia superior a 180 días y menos probabilidades de estar en el grupo de mayor edad (= 85), ser afroamericano, o residir en un hogar de ancianos. En un subgrupo de 303 pacientes dados de alta vivos, el 75,5% estaban vivos a 1 año, ninguna de las variables demográficas se asocia con la muerte después del alta hospitalaria para enfermos terminales. Las investigaciones futuras deberían examinar otros factores que pueden predecir qué personas inscritas hospicio con demencia son susceptibles de ser dados de alta vivos y su trayectoria posterior, como el estado funcional, la comorbilidad y las preferencias para la atención.

CONCEPTO DE TERMINALIDAD

La terminalidad puede significar diferentes cosas para diferentes personas, por lo que es importante establecer claramente sus características intrínsecas. Implica la presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de tratamiento específico, con presencia de clínica múltiple, cambiante y multifactorial y que provoca gran impacto en paciente, familia y en el equipo terapéutico. Ya es sabido que los conocimientos y filosofía de los Cuidados paliativos (CP) puede beneficiar a pacientes con enfermedades avanzadas no malignas y que la situación clínica de enfermedad Terminal (SET) aparece tanto en pacientes con cáncer como en otros con enfermedades avanzadas no malignas. Desde hace algunos años se va observando como pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas son admitidos en Unidades de Cuidados Paliativos (UCP); pero la realidad sigue siendo que en estas unidades la inmensa mayoría de los pacientes que ingresan padecen de cáncer. Ello se debe a que los CP no oncológicos presentan una serie de dificultades todavía no resueltas y que vienen producidas porque el pronóstico de muchas enfermedades avanzadas no malignas es incierto, los límites de actuación entre profesionales y servicios médicos no están definidos, faltan expertos en medicina paliativa, etc. El origen de estas dificultades radica en una escasa evidencia científica acerca de las necesidades de los pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas así como en la necesidad de una metodología para detectar dichas necesidades y en una adecuada efectividad y aceptabilidad de los servicios médicos en la atención a estos pacientes. El concepto actual de terminalidad quizá sea más amplio; es mejor hablar de situaciones clínicas al final de la vida, donde la enfermedad terminal se encuentra entre enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía. La Medicina Paliativa ya contempla hoy en día una visión más amplia que va desde los cuidados médicos apropiados de pacientes con enfermedades activas y avanzadas con pronóstico limitado y donde el objetivo fundamental es la mejora de la calidad de vida, hasta los cuidados de pacientes con enfermedades de mal pronóstico pero cuya muerte no parece cercana e incluye a pacientes con diagnóstico reciente de cáncer avanzado y a pacientes con enfermedad crónica avanzada de un órgano; demencia avanzada; enfermedades degenerativas del SNC; ancianos frágiles y comas evolucionados de causas. Por tanto, los cuidados paliativos no son equiparables a tratamiento sintomático.

¿Podemos a la luz de todo lo expuesto, establecer cuáles son los límites de terminalidad? ¿Podemos asimilar la demencia muy severa como terminal con criterios estrictos a modo de las enfermedades crónicas no oncológicas?

Parece fuertemente consensuado los criterios de terminalidad en pacientes oncológicos: La impresión clínica por sí sola no constituye un parámetro exacto para predecir el pronóstico en pacientes de cáncer en situación terminal (necesidad de modelos que contemplen variables como la situación funcional global, el estado nutricional, etc.) Indice de Karnofsky < 40, menor supervivencia; ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) < 2, menor supervivencia; presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium; la percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tienen carácter pronóstico < 2 semanas; Parámetros analíticos demostrativos en cuidados paliativos de una mayor relación con una mortalidad precoz son: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbúminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.

Es conocida la dificultad que existe para determinar cuando un paciente con enfermedad avanzada no neoplásica entra en fase terminal. La razón principal radica en establecer criterios capaces de identificar un pronóstico de supervivencia igual a 6 meses es estos pacientes. Debido a esta dificultad es fundamental realizar una Valoración Multidimensional Individualizada (VMI) (Escalas de valoración de las Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria (ABIVD), exámenes cognitivos como los tests de Pfeiffer y Folstein, escalas de depresión, etc. que se suelen realizar con mucha más dificultad en estadíos avanzados y más en pacientes con mucha edad.

Existen otras variables que nos ayudan junto con la valoración a establecer el pronóstico: a) la edad como indicador de comorbilidad [19] y "fragilidad" (El síndrome de declive es en muchos casos una situación que proviniendo desde la fragilidad acabará conllevando situaciones irreversibles); b) el tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad; c) el estado nutricional; d) el deterioro cognitivo; e) la depresión y f) la falta de un adecuado soporte

sociofamiliar. Los criterios tradicionalmente considerados como de terminalidad en demencia son: estadío funcional global 7c en la escala de FAST (criterio mayor) y previsión de supervivencia inferior a 6 meses. El error pronóstico utilizando esta escala oscila entre el 29 y el 38%.; por tanto el uso exclusivo de FAST como método de inclusión puede ocasionar que muchos pacientes con demencia avanzada no se beneficien de los cuidados paliativos[19] y, por el contrario, otros sean incluidos de forma poco afortunada, pues a) no todas las demencias evolucionan igual b) no todos los síndromes demenciales son secundarios a enfermedad de Alzheimer, c) porque en un 40% de los pacientes hay dificultad por situarlo en un estadío concreto y d) porque mejora mucho la rentabilidad de los criterios si añadimos otros parámetros tanto funcionales, de comorbilidad, nutricionales o de uso de medicamentos.

Los criterios de los hospice para demencia terminal establecen a) signos de deterioro cognitivo muy severo b) MMSE < 1; c)Que toda la discapacidad se deba al deterioro cognitivo d) incontinencia e) asistencia para comer f)asistencia para caminar g) asistencia para el baño y aseo h)limitada capacidad para hablar y comunicarse con sentido i) complicaciones graves que incluyan uno o más de los siguientes complicaciones: disfagia, neumonía espirativa, deshidratación, malnutrición, infección urinaria grave, úlceras por presión, septicemia y otras complicaciones graves Aunque estimar el pronóstico es una ciencia inexacta, no debe ser motivo para que evitemos hablar del mismo con los enfermos y/o la familia. A modo de práctica clínica, como señala Scout A. Murria et al., cuando monitoricemos indicadores pronósticos y observemos un declive progresivo e irreversible del paciente, nos debemos preguntar: ¿me sorprendería si mi paciente muriera en los próximos 12 meses? Si la respuesta es no, necesitamos dar al paciente y familia la oportunidad de planificar una buena muerte, cunado le corresponda, planificando unos adecuados cuidados al final de la vida .

Se establecen las NHO guidelines[20] para determinar el pronóstico cuando se establece el criterio de terminalidad, teniendo en cuenta a) **la situación funcional**. Es importante resaltar como elemento diferenciador que todos los pacientes definidos por estos criterios pueden vivir más de 2 años . Debe incluir estadío 7 de la escala FAST y todas las siguientes características: incapacidad para el vestido y baño, doble incontinencia, incapacidad para comunicarse con sentido e incapacidad para la dembulación. b) **complicaciones médicas comorbidas** asociadas a demencia en los últimos 12 meses como neumonía espirativa, infeccion del tracto urinario superior, sepsis, úlceras por presión en estadíos III-IV o fiebre recurrente c) disfagia o rechazo de medicación d) malnutrición , con pérdida ponderal mayor del 10% en los últimos 6 meses y albúmina sérica < 2,5 gr/dl

Posteriormente se ha desarrollado otra herramienta pronóstica para demencia avanzada (ADEPT) , analizando el conjunto mínimo de datos, tanto funcionales de los últimos 7 días como de comorbilidad, estableciendo unos factores de riesgo (13) a los que otorga un valor o coeficiente. Dependiendo de la suma de ellos se establece un riesgo estimado de muerte (si es 0, del 8,9% y si es> 12 del 70%)[21]

En España a la luz de estas guías se ha llegado a un consenso de profesionales que se implementa en la Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias en donde se establecen una serie de cuestiones previas que hago también propias de este autor:

Preguntas para responder:

¿Qué criterios definen una situación avanzada y terminal con pronóstico de vida limitado en el enfermo afectado de demencia?

La **fase avanzada de la demencia** se corresponde con los estadios 6 y 7 de las escalas GDS[22] FAST y con el estadio 3 de la CDR.[23] Aunque estas escalas han sido diseñadas para la EA, pueden aplicarse a la DV y a otras demencias degenerativas. En estas fases de la enfermedad el paciente presenta una marcada dificultad para realizar las ABVD (vestirse, bañarse, lavarse y mantener el control de los esfínteres). En las escalas GDS y FAST existe un orden jerárquico de pérdida funcional que subclasifica las fases de la demencia añadiendo más severidad en cada una de ellas. En el estadio 7 se altera la capacidad para deambular, permanecer sentado, mantener la cabeza erguida, sonreír y para comunicarse a través del lenguaje verbal y gestual.

La **fase terminal de la demencia** es difícil de identificar al ser un proceso degenerativo progresivo y crónico. Podría definirse por las siguientes características:[24]

1) Deterioro cognitivo grave (puntuación inferior a 6 en el MMSE o deterioro cognitivo que impide su realización). 2) Pérdida de la posibilidad razonable de beneficiarse del tratamiento farmacológico específico.3) Estadio GDS 7 (severa incapacidad para las ABVD, incapacidad para hablar o comunicarse con sentido). 4) Comorbilidad múltiple con síntomas graves, multifactoriales y cambiantes (neumonía por aspiración, disnea, infecciones del tracto urinario superior, sepsis, úlceras por presión, dolor, trastorno alimentario grave). 5) Dificultad grave en la ingesta de alimento, ya sea por disfagia o por rechazo, con una pérdida de peso superior al 10% en los 6 meses previos y una albúmina sérica inferior a 2,5 mg/dl. 6) Incapacidad para realizar alguna actividad voluntaria con un propósito determinado.

Incapacidad para reconocer a los cuidadores. 7) Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo profesional que le atiende, relacionado en parte con la proximidad de la muerte. 8) Pronóstico vital relativamente corto, dependiente de la edad y comorbilidad (oscila entre pocos meses y 2 años, aunque puede ser mayor). Aunque tradicionalmente se ha empleado el **plazo de supervivencia o pronóstico de vida** como elemento fundamental en la definición de enfermedad terminal, recientemente se ha desarrollado el concepto de "situación avanzada y terminal de enfermedad crónica evolutiva con pronóstico de vida limitado" (SEAT). Este término puede aplicarse a la demencia avanzada. 9) Persona subsidiaria de medidas paliativas. Recientemente se ha descrito un método de cribado que permite la identificación de pacientes, con o sin demencia, en estado de SEAT. La evaluación la debe realizar un equipo multidisciplinar convencional y se emplea como instrumento el GSF (Gold Standards Framework)[25]

¿Le sorprendería que este paciente falleciese antes de un año?

Expectativas o demanda de limitación del esfuerzo terapéutico o de medidas paliativas (enfermo, familiares o miembros del equipo profesional)

Criterios clínicos generales: a) Existencia de comorbilidad b) Limitación del estado funcional c) **Deterioro rápido**, sostenido, atribuible a la demencia (descartar procesos intercurrentes potencialmente reversibles) y d) **Signos clínicos y analíticos de desnutrición** (pérdida del 10% de peso en los últimos 6 meses, albúmica sérica inferior a 2,5 mg/dl).

Parámetros adicionales (sobre todo en ancianos frágiles, con pluripatología y dependencia): a). Consumo de recursos (más de **tres ingresos urgentes en los 3 meses previos**). b)Infecciones oportunistas de repetición (más de **tres en los 3 meses previos**). c. Úlceras de decúbito resistentes a tratamiento convencional (de más de 3 meses de evolución)

Otros elementos para considerar: a) Situaciones frecuentes que requieren decisiones ético-clínicas (**nutrición**, **hidratación**, recursos, institucionalización, etc.) y planificación de cuidados avanzados.

Crisis frecuentes de necesidades, de aparición más o menos previsible, que requieren gestión del caso como método de trabajo

¿Es posible determinar, en una persona con demencia avanzada en la fase final de la vida, si su supervivencia va a ser inferior a 6 meses?

La predicción de la supervivencia en la demencia avanzada y terminal es un proceso complejo pero útil para poder establecer la estrategia terapéutica y el límite de esfuerzo terapéutico y para informar adecuadamente a los familiares. La mayoría de escalas para determinar la supervivencia en el enfermo terminal se han desarrollado para ser aplicadas a pacientes con cáncer. En ausencia de escalas sencillas y validadas para predecir la supervivencia[26] en el paciente con demencia pueden emplearse algunas variables que suelen predecir una esperanza de vida de menos de 6 meses como son: deterioro cognitivo grave GDS-FAST 7c-7d, discapacidad severa con una puntuación en el índice de Katz de D o peor, estado nutricional deficitario con pérdida de < 10% del peso en los 6 meses previos y albúmina sérica de > 2,5 mg/dl, infecciones recurrentes y úlceras de decúbito. Otros datos que predicen un mal pronóstico vital son: la presencia de trastornos motores, apatía, alucinaciones, el sexo masculino, la edad superior a 85 años y los antecedentes de diabetes y de enfermedad cardiovascular. Las causas más frecuentes de muerte en este período son la neumonía, otros procesos infecciosos y la desnutrición[27]. Las personas con demencia terminal están incluidas en el grupo de patologías en que el paciente no debe ser sometido a intervenciones inadecuadas, pero debe recibir las medidas paliativas que mejoren su confort, disminuyan el sufrimiento y no prolonguen innecesariamente la vida.

¿Cuándo se deben iniciar los cuidados paliativos en las personas afectadas de demencia?

Los CP deben introducirse lo antes posible cuando surgen los primeros problemas o necesidades no resueltas, y para prevenir la aparición de problemas previsibles no deseables. Deberán mantenerse e intensificarse a lo largo de todo el proceso; su máxima necesidad es en las fases avanzadas, cuando el enfermo ya no responde al tratamiento específico y toda intervención pasa a ser paliativa. Las medidas curativas y paliativas coinciden en el tiempo. La proporción y tránsito hacia un manejo exclusivamente de CP es gradual e individualizado.[28]

¿ES ÚTIL EN LA PRACTICA EL CONCEPTO DE TERMINALIDAD EN DEMENCIAS?

Para responder a esta pregunta es bueno tener en cuenta unas premisas que abordan tanto a la muestra poblacional, como a las peculiarides de la enfermedad y su curso, aspectos diagnósticos, de estadiaje, de comorbilidad, de investigación y de formación de profesionales. En demencia se nos acumulan términos intuitivos, pero no precisos de demencia evolucionada, demencia avanzada, demencia severa, demencia o deterioro cognitivo grave, demencia muy grave... Intentando clarificar los términos con las escalas globales más utilizadas GDS de Reisberg, FAST y CDR,

asumimos demencia grave o severa con el GDS 6 y la demencia avanzada o muy grave con el GDS 7 y CDR 3. Por tanto **¿podemos identificar de forma paradigmática el estadío evolutivo GDS 7 con demencia avanzada estableciendo un límite de terminalidad?**

Lo primero a considerar es que la demencia no sigue los criterios tradicionalmente definidos por Markov de enfermedad crónica y por tanto no tiene un ritmo predecible y su progresión es más lenta que en las fases intermedias. De hecho la fase grave o severa puede durar años e incluso la GDS 7, ya considerada como muy severa si no interviene comorbilidad puede durar más de un año. En segundo lugar, la mayoría son pacientes muy ancianos, con factores de indudable importancia que hay que considerar de vulnerabilidad individual y social, de comorbilidad intercurrente o de polifarmacia que puede alterar el curso de la enfermedad. Y, además, si analizamos las pruebas de diagnóstico además de encontramos con el "efecto suelo"[29], se observó una disminución significativa en el número de pruebas totales utilizados (pruebas cognitivas, análisis de sangre y de líquido cefalorraquídeo, electroencefalografía, exámenes radiológicos y las evaluación funcional) en el grupo de personas de edad avanzada (> 75 años) en comparación con el grupo de mediana edad (65-75 años) y los pacientes más jóvenes (<65 años). Incluso una puntuación inicial baja en MMSE estigmatiza de algún modo y se correlaciona con el número total de pruebas diagnósticas.[30]

El curso de la enfermedad no es uniforme. Ya ha quedado también comentado que no todas las demencias tienen el mismo curso evolutivo, pero además la secuencia de ellos de una situación de fragilidad tras un factor detonante o "gatillo" puede hacer evidente la situación de irreversibilidad falsa que no es debida al propio proceso de demencia. Por tanto tampoco hay que caer en el deshaucio prematuro. Muchas ocasiones son valorados funcionalmente como demencia severa y no han superado un proceso de delirium, por lo que se le coloca en un estadiaje más elevado del que le corresponde. Lo mismo ocurre cuando las alteraciones conductuales, apatía, depresión o wondering son predominantes, pues todos influyen en la función. Por todo ello debe evaluarse la función periódicamente y en ausencia de complicaciones medicas o conductuales. Es importante para valorar el pronóstico tener en cuenta la velocidad del deterioro y la frecuencia de complicaciones médicas en este periodo. Por ello sí es útil y práctico tanto la medida instrumental ADEPT como la escala de corrección de Framework. Interesante, resulta citar aquí La reserva cognitiva puede enmascarar las pruebas diagnósticas, puede retrasar la aparición y comprimir la etapa de demencia avanzada pero además paradójicamente esta demostrado que es más rápida y conduce más pronto a la situación de terminalidad.[31]

Además , en relación con las directrices previas sobre qué hacer cuando el deterioro sea avanzado, hay que tener en cuenta no solo en el momento que se hacen esas directrices anticipadas(debe ser competente tanto en la fase electiva como en la fase ejecutiva)[32] sino también hemos de tener en cuenta los años que han pasado desde las últimas directrices, pues la ciencia puede haber avanzado mucho en ese tiempo (recordemos que los trabajos epidemiológicos deben dividir los trabajos en pre 97 y post 97 en relación a los IACh), pero también al tratamiento de las comorbilidades y del SCA).

Y por último ¿estamos suficientemente formados e informados entonces para poder marcar el límite de terminalidad en demencia? Un trabajo reciente es ilustrativo de este tema donde se realiza una encuesta estructurada con médicos internos residentes, recogiendo datos de la experiencia, confianza y percepción de las necesidades de competencias profesionales para la estimación de pronóstico, el tratamiento de los síntomas y la comunicación en el cuidado de pacientes con demencia, en comparación con los pacientes con cáncer metastásico. Entre los encuestados 61 (51%), la mayoría comenta mucha menor formación para evaluar el pronóstico e iniciar tratamiento en pacientes con demencia (vs cáncer metastásico), y en el desempeño de habilidades integrales para el cuidado de pacientes con demencia, incluyendo la capacidad para evaluar necesidades de los cuidadores, la capacidad de toma de decisiones, asesorar en lugar de la atención de los síntomas conductuales de agitación, a pesar de ver estas habilidades tan importantes para su futuro profesional. Estos hallazgos apoyan la necesidad de una mejor educación sobre el cuidado óptimo de los pacientes con demencia avanzada[33]. Por tanto, probablemente no tenga utilidad en la practica los límites de terminalidad dadas las características intrínsecas diferenciales tanto de la enfermedad como del paciente muy anciano por lo que se hace realmente difícil establecer predicciones o pronósticos a medio plazo y por tanto la decisión de incluirse en la fase asistencial de cuidados paliativos debe ampararse en la flexibilidad y la individualización de cada paciente y debe de recaer más en una opinión del profesional que ha seguido su evolución en los últimos años.

CONCLUSIONES

Todo enfermo con una demencia terminal puede escoger, él mismo mediante testamento vital o representado por su familia, uno u otro camino. La situación terminal no se identifica con agonía, sino que el deterioro es grave e irreversible, concretamente cuando ya no reconoce a sus familiares y es dependiente para todas las actividades de la vida diaria. Desde ese momento padece una demencia terminal y enfermo-familia son subsidiarios de los cuidados paliativos. Pero aunque tratemos de simplificarlo el tema es complejo y delicado, tiene muchos matices. No estamos escogiendo entre la vida y la muerte, sino entre morir de una manera o morir de otra; no decidimos que el enfermo va a morir, ni siquiera cuando morir sea lo mejor que le pueda pasar, sino cómo serán los últimos días de una persona que, hagamos lo que hagamos, morirá en un plazo breve (días o semanas), porque su muerte es, siempre y en todos los casos, inevitable. Sincrónicamente, en nuestra obligación reconocer y tratar síntomas como el dolor, el disconfort y las alteraciones de conducta y potenciar la afectividad y la necesidad de comunicación. Pero no debemos de caer en la tentación de establecer un "corredor de la muerte" sin posibilidad de retorno con puerta de entrada y salida en una única dirección.

Es incontestable que la incapacidad funcional, fragilidad y pluripatología médica que acompaña la evolución de la demencia hace necesaria su consideración como enfermedad avanzada y tributaria de tratamiento paliativo cuando llega a la situación de terminalidad. Pero estos cuidados son también costosos. Surge entonces una pregunta inicial: **¿debemos hacer algo? ¿cómo? ¿Dónde? ¿siguiendo estructuras? ¿nos sirven los cuidados paliativos tradicionales no oncológicos?**

La respuesta parece obvia en una sociedad industrializada: las actitudes nihilistas hacia el enfermo y sus cuidadores no están justificadas; siempre hay algo que puede y debe hacerse y parece evidente que el plan de cuidados debe ser específico, individualizado, adaptado progresivamente al individuo según la valoración en las esferas cognitiva, conductual y social del individuo, en aras a preservar su dignidad hasta el final de la enfermedad. Considerando la demencia avanzada como tributaria de tratamiento paliativo, se enfatiza la atención integral al paciente desde un abordaje multidisciplinar, lo que permite fomentar el control de síntomas, soporte emocional a la unidad paciente-familia y exclusión de intervenciones terapéuticas agresivas para el paciente. Surge entonces la siguiente pregunta: **¿Las necesidades sanitarias en estadios avanzados de demencia son semejantes a la de otros grupos de pacientes subsidiarios de cuidados paliativos?**

Según algunos estudios, la causa última de la muerte en el paciente con demencia avanzada es muy similar a la del paciente hospitalizado que no presente demencia, siendo frecuentes en ambos casos los fallecimientos por neumonía, trastornos cardiovasculares e infecciones principalmente del tracto urinario y pulmón. La falta de información sobre los factores pronósticos que definen el estadio de final de vida en la demencia, y el curso impredecible de la enfermedad puede dificultar la implantación de cuidados paliativos en estos pacientes. A diferencia de lo que ocurre con otras enfermedades, el estadio avanzado de la demencia (estadio 7 del Global Deterioration Scale) suele prolongarse por varios años, y si bien es una enfermedad terminal, raramente es reconocida como tal. Con los resultados del estudio CASCADE (Choices, Attitudes and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End of Life) se demostró que esta fase de la enfermedad se caracteriza por una alta tasa de mortalidad y también que las principales causas de muerte en esta población se relacionan con complicaciones de la misma enfermedad, principalmente trastornos de la alimentación e infecciones.

Hasta el momento no se han logrado crear herramientas que permitan determinar el pronóstico de supervivencia de los pacientes con demencia avanzadas, lo que complica su inclusión en programas de cuidados paliativos y también dificulta la toma de decisiones. Por tanto, el inicio de los cuidados paliativos debería basarse principalmente en los deseos de limitación terapéutica manifestados con anterioridad por el paciente o por sus allegados, para lo cual es fundamental la discusión de directivas anticipadas en las etapas más tempranas de la enfermedad y también la comunicación adecuada con los familiares o tutores legales.

Las decisiones más difíciles que se suelen presentar son acerca del inicio de la alimentación artificial, que según resultados de distintos estudios de observación directa no sería beneficiosa en esta población, y acerca del tratamiento con antibióticos ante las infecciones que se producen en este ultimo estadio de la enfermedad, tampoco se ha demostrado sean útiles para prolongar la supervivencia o aumentar el bienestar de los pacientes.

Otro aspecto que se debe contemplar es el traslado de los pacientes a hospitales. Se ha demostrado que en promedio, estos individuos son trasladados al hospital 1,6 veces en los últimos tres meses de vida. Esto implica probablemente mayor sufrimiento para los pacientes e indudablemente, mayores gastos. La mayoría de las veces, las causas de la hospitalización podrían ser manejadas con igual eficacia en el domicilio. A los individuos con demencia avanzada se les

deberían brindar cuidados paliativos, ya que se ha demostrado que su instauración se asociaría con mejor control de síntomas, menos internaciones y también mayor satisfacción familiar[34]. Nuevamente mencionan que la existencia de directivas anticipadas y la información adecuada a los familiares al igual que las intervenciones en unidades especializadas se asociarían con mejores cuidados al final de la vida. Hay una gran necesidad y la oportunidad de mejorar los resultados, contener el gasto, reducir las disparidades, y coordinar mejor la atención a los millones de personas en los Estados Unidos que tienen demencia avanzada.

Finalmente los autores mencionan que los temas de investigación a futuro deberían incluir el diseño de intervenciones para optimizar el manejo de estos pacientes en los distintos ámbitos hospitalarios, estrategias para favorecer el acceso de los individuos a los cuidados paliativos y el diseño de herramientas para determinar e pronóstico y valorar los resultados de los tratamientos e intervenciones instituidos.

Mi conclusión

Después de toda este cúmulo de datos y opiniones más o menos drásticas, a veces unidirecionales o compartimentes y admitiendo las características demográficas, clínicas con evolución impredecible, con comorbilidad que altera en muchas ocasiones el propio pronóstico de vida, la propia ubicación de los pacientes y la debida individualización del proceso, además de la peligrosa categorización del estadío de los pacientes y su casi impredecible pronóstico de vida a largo plazo, hace que entre todos y de forma multidisciplinar debemos efectuar una reflexión: Los cuidados paliativos y las actuaciones terapéuticas activas probablemente deban efectuarse sincrónicamente y con diferente énfasis a lo largo del probablemente largo proceso de enfermedad hasta llegar al periodo terminal final y de agonía en los que, claro está, ya se puede equiparar a los cuidados paliativos de pacientes oncológicos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Casado I, Calatayud T. Epidemiología y factores de riesgo. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología Nº 8; 2009. p. 23-50.
2. De Pedro-Cuesta J, Virués-Ortega J, Vega S, Seijo-Martínez M, Saz P, Rodríguez F, et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. BMC Neurol. 2009;9:55.
3. Rocca WA, Hofman A, Brayne C, Breteler MM, Clarke M, Copeland JR, et al. Frequency and distribution of Alzheimer's disease in Europe: a collaborative study of 1980-1990 prevalence findings. The EURODEM-Prevalence Research Group. Ann Neurol. 1991;30(3):381-90
4. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet. 2005;366(9503):2112-7.
5. Manubens JM, Martínez Lage JM, Lacruz F et al. Prevalence of Alzheimer`s disease and other dementing disorders in Pamplona.Spain.Neuroepidemio logy 1996; 14:155-64
6. García FJ, Sánchez MI,Pérez A et al.Prevalencia de demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años. Estudio Toledo.Med Clin (Barc9 2001; 116: 401-7
7. Del Ser T, Pondal M, Rodríguez E, Castro MD, Sánchez-Sánchez F, Muñoz D. Prevalence of probable dementia with Lewy bodies in a Spanish census-based elderly sample. Neurology. 2004;62(S5):A209.
8. Gascón-Bayarri J, Reñé R, Del Barrio JL, De Pedro-Cuesta J, Ramón JM, Manubens JM, et al. Prevalence of dementia subtypes in El Prat de Llobregat, Catalonia, Spain: the PRATICON study. Neuroepidemiology. 2007;28(4):224-34.
9. Mitchell SL, Teno JM, SC Miller, Mor V. J. Am Soc Geriatr. 2005 Apr; 53 (4): 741.
10. Franklinn M. Older people dying with dementia: a national study. International Psychogeriatric 2012, Vol 24 (10): 1581 91
11. Woodard JL, Stephen Miller L, Green R, Gearing M, Davey A, Arnold J, J. of Gerontology Series A Biol Sciences and Medical Science 2012, Vol 67 (4): 358 65
12. Andersson M, Guo X, Börjesson-Hanson A,et al.Age and Ageing 2012; Vol41 (4): 529 33
13. Brodaty, H. ; Seeher; K Gibson L. International Psychogeriatric 2012, Vol 24 (7): 1034 45
14. Sclan SG, Reisberg B. Functional assessment staging (FAST) in Alzheimer's disease: reliability, validity, and ordinality. Int Psychogeriatr. 1992;4 Suppl 1:55-69. Aug 20.
15. Susan L, Mitchell, MD. New England Journal of Medicine. October 2009, vol 361, 16 1529-1538.
16. Alvarez Fernandez B. Tesis doctoral. Publicaciones Universidad de Málaga
17. Givens JL, Selby K, Goldfeld KS, Mitchell SL. J Am Geriatr Soc. 2012 May; vol 60 (5):905-9.
18. Johnson KS, Elbert-Avila K, Kuchibhatla M, Tulsky JA. J Am Geriatr Soc. 2012 Sep;60(9):1638-44. doi: 10.1111/j.1532-5415.2012.04117 x. Epub 2012
19. Arriola Manchola E; González Larreina R; Ibarzabal Aramberri X; Buiza Bueno, C. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. Rev Esp Geriatr gerontol 2002; 37(4): 225-230
20. NHO Stuart B et al. Medical guidelines for determinining prognosis in selectes non cancer diseasess Hospice J 1996 ; 11 :47-63
21. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM et als . J. Pain Sympton Manage 2010
22. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. Global Deterioration Scale (GDS). Psychopharmacol Bull. 1988;24(4):661-3.
23. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. Neurology. 1993;43(11):2412-4.
24. Espaulella J. Criteris de definició de situació avançada i terminal en el pacient geriàtric. Barcelona: Màster de gerontologia clínica. Universitat Autònoma de Barcelona; 2001

25. National Gold Standards Framework Centre [página en Internet]. Disponible en: www.goldstandardsframework.nhs.uk

26. Lee M, Chodosh J. Dementia and life expectancy: what do we know? J Am Med Dir Assoc. 2009;10(7):466-71.

27. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med. 2009;361(16):1529-38.

28. Hughes JC, Robinson L. General practice perspectives: co-ordinating end-of-life care. En: Hughes JC, ed. Palliative Care in Severe Dementia. Dinton (United Kingdom): Quay Books; 2005.

29. Antón Jiménez, M. Valoración functional con enfermedad de Alzheimer avanzada. Med Clin Monogr (Barc) 2004, 5 (6) 35-38

30. Religa D, Spångberg K, Wimo A, Edlund AK, Winblad B, Eriksdotter-Jönhagen M. Geriatric Cognitive Disorders 2012, Vol. 33 (2-3): 90 95

31. Díaz-Orueta, Unai; Buiza-Bueno, Cristina; Yanguas-Lezaun, Javier. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2010 ; 45:150-5. - vol.45 núm 03

32. Mezey MD et al. Advance Directives. Older adults whith dementia. Clin. Geriatr Med 2000; 16: 225-68

33. O' Maoni S et al. Journal of Cancer Educación 2012, Vol. 27 (3): 515:20-22

34. Susan L. Mitchell, MD, MPH, Betty S. Negro, PhD; María Ersek, RN, PhD, Laura C. Hanson, MD, MPH, Susan C. Miller, PhD;Greg A. Sachs, MD, Joan M. Teno, MD, MS, y R. Sean Morrison, MD. Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the next Decade. Annals of Internal Medicine 2012;Vol. 156 (1 Parte 1): 45 U 95

Tabla I

Criterios del Gold Standards Framework

1. Una pregunta: ¿Le sorprendería que este paciente falleciese antes de un año?
2. Expectativas o demanda de limitación del esfuerzo terapéutico o de medidas paliativas (enfermo, familiares o miembros del equipo profesional)
3. Criterios clínicos generales: a. Existencia de comorbilidad b. Limitación del estado funcional c. Deterioro rápido, sostenido, atribuible a la demencia (descartar procesos intercurrentes potencialmente reversibles) d. Signos clínicos y analíticos de desnutrición (pérdida del 10% de peso en los últimos 6 meses, albúminta sérica inferior a 2,5 mg/dl)
4. Parámetros adicionales (sobre todo en ancianos frágiles, con pluripatología y dependencia): a. Consumo de recursos (más de tres ingresos urgentes en los 3 meses previos) b. Infecciones oportunistas de repetición (más de tres en los 3 meses previos) c. Úlceras de decúbito resistentes a tratamiento convencional (de más de 3 meses de evolución)
5. Otros elementos para considerar: a. Situaciones frecuentes que requieren decisiones ético-clínicas (nutrición, hidratación, recursos, institucionalización, etc.) y planificación de cuidados avanzados
6. Crisis frecuentes de necesidades, de aparición más o menos previsible, que req uieren gestión del caso como método de trabajo

Tabla II

Pronóstico vital a 6 meses en pacientes con demencia avanzada internos en residencias de cuidados

ESCALA DE SUPERVIVENCIA DE MITCHELL

Factores de riesgo y sus puntuaciones

Factor de riesgo	Valor	Puntuación
Puntuación total de riesgo, redondeada al entero más próximo	(0-19):	
Actividades de la vida diaria = 28 (ver al final de la página)	1.9	
Sexo masculino	1.9	
Padecer cáncer	1.7	
Padecer insuficiencia cardíaca congestiva	1.6	
Necesidad de oxigenoterapia en las dos semanas previas	1.6	
Presencia de respiración superficial	1.5	
Ingerir < 25% del alimento en la mayoría de las comidas	1.5	
Situación médica inestable	1.5	
Incontinencia fecal	1.5	
Encamamiento	1.5	
Edad > 83 años	1.4	
No estar despierto durante la mayor parte del día	1.4	

Riesgo estimado

Si la puntuación total de riesgo es igual a...	El riesgo estimado de muerte en 6 meses es del:
0	8.9 %
1 ó 2	10.8 %
3, 4 ó 5	23.2 %
6, 7 u 8	40.4 %
9, 10 u 11	57.0 %
>= 12	70.0 %

Actividades de la vida diaria (datos referidos a los últimos 7 días):

Movilidad en la cama (o en el lugar en el que duerma): cambios de lado y de postura

Independiente: 0 puntos. Con supervisión: 1 punto. Con un poco de ayuda: 2 puntos.

Con bastante ayuda: 3 puntos. Dependencia total: 4 puntos.

Niveles asistenciales y evaluación de costes

3

Dr. José Galindo Ortiz de Landázuri

Geriatra
Jefe de la Unidad de Geriatría
Sagrado Corazón de Jesús. Huesca

INTRODUCCIÓN

El deterioro cognitivo es tan antiguo como la humanidad. Ya en la etapa del faraón Ptolomeo su gran visir describió las primeras manifestaciones del deterioro cognitivo en su rey. Sin embargo, aunque dicho deterioro cognitivo en la edad avanzada se ha reconocido a través de la historia, la estructuración de una entidad anatomo-clínica se ha producido en fechas más recientes. En 1907 el neuropatólogo alemán Alois Alzheimer describió el caso de una mujer de 56 años con trastornos cognitivos desde los 50 y variaciones de conducta que sufrió unos cambios anatomopatológicos caracterizados por placas seniles y husos neurofibrilares, esta enfermedad se denominó enfermedad de Alzheimer (EA)(1). Poco se podía sospechar en esa época la repercusión no sólo clínica que tendría este proceso un siglo después.

La demencia es una enfermedad crónica, progresiva, neurodegenerativa que conduce a alteraciones de la memoria y de las funciones cognitivas, alteraciones conductuales, y una dependencia cada vez mayor de los cuidadores.(2)

La EA es el paradigma de la demencia pero se estima que supone un 50-70% del total de las demencias, siendo el resto un variado grupo de procesos con diversa clínica y expresión, esto genera dificultad cuando se plantea cualquier estudio por lo poco homogéneo de las muestras. Los estudios de costes no están exentos de esta dificultad, existiendo pocos estudios sobre costes en otros tipos de demencia que no sean EA.

A la hora de analizar los costes que genera la atención a la demencia, debemos basarnos bien en datos propios o bien en estudios ya publicados. Tanto en un caso como en otro es necesario situarnos en el marco de atención a la dependencia en el que nos encontramos, para poder comprender mejor las diferencias existentes entre los diferentes estudios.

En la atención a la dependencia, de una forma muy simple, se pueden establecer dos patrones el patrón Norte y el Sur, que quedarían diferenciados en base a tres variables: el lugar en que reside el dependiente, básicamente marcado por si convive en el mismo hogar que el cuidador principal; la participación femenina en el mercado laboral y, especialmente, en la participación de las cuidadoras informales; y el grado de desarrollo de los servicios formales(3). Hablaríamos de un Patrón Norte cuando el dependiente no convive con el cuidador principal, hay una mayor participación femenina en el mercado laboral y hay un importante desarrollo de los servicios públicos. El Patrón Sur estaría caracterizado por una mayor convivencia del dependiente y cuidador principal, menor inserción femenina en el mercado laboral y un menor desarrollo de los servicios públicos de atención a la dependencia. A estas tres diferencias deberíamos añadir una cuarta que probablemente es la base de ellas, que es el porcentaje de PIB que cada país destina a la atención a la dependencia, siendo mayor del 2% en el caso de los países escandinavos y menos del 1% en el caso de nuestro país (4). En general el Patrón Norte es el que se encuentra establecido en los países escandinavos, podemos encontrar un patrón mixto en países como Francia y Alemania, y el Patrón Sur es el característico de los países mediterráneos, entre los que nos encontramos.

VARIABLES EN EL ESTUDIO DE COSTES

A la hora de interpretar un estudio de costes es importante que nos detengamos en analizar su diseño, ya que puede introducir sesgos en sus resultados. Existen dos tipos de técnicas según el nivel de detalle en la medida y valoración de los costes: los métodos sintéticos o "Top-down", que utilizan fuentes de información secundaria como bases de datos administrativos, revisiones retrospectivas, etc.; y las técnicas de datos primarios o "Bottom-up", que se basan en fuentes de información específicas para el estudio, obtenidas en muchos casos con carácter prospectivo en el marco de un ensayo clínico o del estudio específico de evaluación (5).

Asimismo es importante comprobar la perspectiva desde la que se ha enfocado el estudio, pudiendo ser desde un punto de vista del financiador, desde un punto de vista social o familiar. Actualmente, y en el proceso que nos ocupa, la mayoría de los estudios se realizan desde una perspectiva social, ya que no solo aporta datos de la atención directa del paciente sino que al entender coste como todo aquello que disminuye el bienestar, todo lo que ocasione un sacrificio a los afectados paciente y cuidador, debe ser en principio incluido en el estudio.

En la literatura están descritos una serie de factores que pueden modificar los costes (6), y por tanto su inclusión específica en los estudios puede modificar el resultado final. Entre ellos destacan: el tipo de demencia, la gravedad de la enfermedad-estadio evolutivo, la presencia de síntomas conductuales y psicopatológicos de la demencia (SCPD), medicación, institucionalización y la existencia de comorbilidad.

Una de las variables predictivas de gasto sanitario que se ha descrito es el tipo de demencia, que vendría relacionado con el perfil de deterioro cognitivo y neuropsiquiátrico. Se ha relacionado la Demencia Vascular con un incremento de costes de hospitalización, la Demencia Fronto-temporal con un mayor coste en fármacos psicótropos, suponiendo la Demencia Vascular la que genera un mayor coste total en su atención (7,8,9). Con respecto a la Demencia por Cuerpos de Lewi, en el estudio de Zhu et al (10) pone de manifiesto un incremento de los costes indirectos en relación a la EA.

Los SCPD generan una elevada sobrecarga del cuidador, incrementan las necesidades de consulta con los servicios sanitarios y son determinantes de una mayor institucionalización de estos pacientes. Si estos factores, que han quedado evidenciados en la literatura, los traducimos a nivel económico implican un incremento en los costes tanto directos formales como informales. Incluso podríamos decir que la apatía y las alucinaciones son, de todos los SCPD, los que mayor incremento generan, como ha quedado reflejado en diversos estudios realizados (11,12,13,14). A nivel internacional el instrumento mas utilizado para la valoración de los SCPD es la escala NPI, los estudios de costes realizados han evidenciado que los costes por cada punto en la escala aumentan un 8%(11) o 30 $ por mes(12). La importancia de estos síntomas también se ha puesto de manifiesto a la hora de comparar costes en pacientes viviendo en la comunidad e institucionalizados, siendo la única variable de las referidas que incrementan los costes derivados del cuidado de una forma significativa en los pacientes institucionalizados (1,6% de aumento en los costes de la atención por cada punto de aumento NPI) (14).

La evolución en el tiempo del proceso demencial va generando un incremento en el deterioro funcional, que corre parejo al deterioro cognoscitivo con la sobrecarga que supone para el cuidador, se estima que por cada año adicional transcurrido desde el diagnóstico se produce un incremento de un 10% en los costes de atención. En la mayoría de los estudios la demencia es dividida de una forma práctica en cuatro estadios en relación con las puntuaciones del MMSE, en el trabajo realizado por Jhonson et al (11) en el análisis agrupado, usando como referencia el grupo menos grave según MMSE (> 26), los costos fueron 2,4 veces más altos en los pacientes con MMSE 15-20; 3,1 veces mayor para MMSE 10-14; 4,2 veces más altos para MMSE 0-9, no habiendo diferencias significativas entre los dos estados más leves (MMSE> 20).

Cuando se diferencia en la evolución de la demencia entre el componente cognoscitivo y el funcional, el deterioro cognoscitivo afectaba más a los costes informales que a los costes sanitarios y no sanitarios, mientras que el deterioro funcional afectaba a los costes no sanitarios más que a los sanitarios y a los costes informales. Pero no todos los autores encuentran los mismos resultados, ya que en el estudio realizado en USA por Small et al(16) apreciaron que la gravedad de los síntomas cognoscitivos tenían una relación significativa con un mayor consumo recursos sanitarios, precisaban un número mayor de horas de cuidado por parte del cuidador y como resultado perdía una mayor cantidad de días de trabajo, es decir se producía un incremento en costes tanto directos (formales e informales) como indirectos; el deterioro funcional, generaba el mismo incremento de costes a excepción de un menor consumo de visitas médicas. Es de destacar, que mientras que los SCPD son predictores de incrementos de coste en pacientes institucionalizados, la capacidad funcional es el predictor más importante de los costos sociales en los pacientes que viven en la comunidad.

La estrecha relación entre el componente cognoscitivo y las consecuencias a nivel funcional que provoca, es tal, que se llega a afirmar que si el deterioro cognoscitivo no implica pérdida funcional no dará lugar a un aumento en los costos de atención. Traduciendo a un aspecto económico, se ha comprobado que el cambio de una DS en la escala funcional supuso en los costos un cambio 6-7 veces mayor que el de un cambio en la DS en el MMSE o NPI (14).

Los estudios realizados en varios países con distintos sistemas de salud han demostrado mayores costes totales de atención a los pacientes con EA en comparación con pacientes sin demencia (Ostbye y Crosse, 1994; Wimo et al, 1997; Kronborg Andersen et al, 1999; Souêtre et al, 1999; Taylor y Sloan 2000).

La demencia afecta generalmente a población anciana, y es sabido que en este grupo de edad coexisten varios procesos que afectan a su salud pudiendo generar complicaciones y empeoramiento funcional, sobretodo en un paciente con demencia, como es lógico todo esto también tiene una repercusión económica que queda reflejada en los estudios realizados. Los costes aumentan un 11% para cada adicional co-morbilidad (no significativo), de las analizadas en el estudio de Jönsson L. et al sólo la insuficiencia cardiaca se asoció significativamente con mayores costos (11). Con respecto a ancianos sin demencia, en los que padecen este proceso tienen una mayor tasa de hospitalización por fractura de cadera, así como de hospitalización por ictus, por neumonía, con lo que implica de incremento en costes sanitarios, no obstante la tasa de hospitalización para las enfermedades cardíacas es menor que para ancianos sin demencia (18).

Con respecto al tratamiento de la demencia y la implicación del mismo en los costes, en primer lugar ha quedado suficientemente demostrado que las personas con demencia leve, moderada o grave por enfermedad de Alzheimer tratadas con IACE o memantina experimentaron beneficios en la función cognitiva, las actividades de la vida diaria, la gravedad de la demencia y el comportamiento, lo que implica una menor sobrecarga del cuidador y por tanto menos costes sociales e informales, por tanto el tratamiento con estos fármacos parece ser principalmente una estrategia costo-efectiva o incluso una estrategia de ahorro de costes.. Es evidente que no solo en la EA, en todas las demencias hay consumo de otros fármacos que actúan sobre el sistema nervioso central (antidepresivos, neurolépticos, eutimizantes, antiepilépticos), y los costes aumentan constantemente con el aumento de la gravedad de la enfermedad. Pese al uso de fármacos específicos para la demencia o para tratar sus complicaciones, los costes en tratamientos farmacológicos suponen un 3-9% del total de costes de atención (7, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27).

ESTUDIOS

En el presente siglo han ido realizándose estudios de costes sobre la demencia, ya que la sociedad en general ha sido consciente de la repercusión económica que supone su atención, y en estos últimos años en donde aún se valoran más los criterios económicos es de suponer que surjan nuevos estudios. El primer problema que nos encontramos a la hora de analizarlos es la gran variabilidad en la metodología, ya que algunos solo valoran costes indirectos, otros solo directo; la perspectiva del estudio en algunos es desde el punto de vista sanitario, en otros desde el punto de vista social; sin entrar en la forma de cuantificar las variables del estudio, e incluso la valoración de las horas de trabajo que supone para un cuidador principal la atención del enfermo con demencia. Estas cuestiones metodológicas son las que verdaderamente hacen difícil precisar con exactitud, y basándonos en la literatura, el coste del cuidado de un paciente con demencia y por tanto poder comparar los diversos trabajos entre sí. Por otro lado, las diferencias culturales y socio-económicas de los países es un punto muy importante a tener en cuenta cuando debemos analizar el resultado final del estudio, es decir cuanto cuesta la atención de un paciente con demencia.

De los diversos trabajos publicados en estos últimos años sobre costes de demencia, merece la pena destacar tres que analizan estos desde diversos puntos. El trabajo publicado por Quentin et al.(27) lleva a cabo una revisión de estudios del costo de la demencia realizados tanto en Europa como en América del Norte, para ello realiza una búsqueda sistemática de la literatura en bases de datos electrónica; de los casi 3.500 estudios detectados, solo 28 reunían los requisitos de calidad exigidos, haciendo una comparación exhaustiva entre ellos.

En el de Luengo et al. (28) se estudió el coste de la demencia en los 15 países europeos que eran miembros de la Unión Europea antes de la ampliación hacia el Este en 2004; estimando la carga económica de la demencia a través de datos del paciente (morbilidad, la mortalidad y la salud y social) y los costes sanitarios y sociales de atención se estimaron a partir de los gastos de la atención domiciliaria de enfermería y residenciales, atención ambulatoria, de urgencias y hospitalización, así como el tratamiento con fármacos; los costos de cuidado no remunerado y los ingresos perdidos debido a la morbilidad y muerte prematura también se incluyeron en el estudio; estos autores concluyen que el 68% del total de costos se debieron a la atención informal, el 26% a la asistencia social, el 5% a la atención médica y el 1% a las pérdidas de productividad.

En el publicado por Jönsson y Wimo (29), resumen y comparan los resultados de estudios previos en diferentes países europeos, incluyendo 16 artículos que aportaban datos sobre costes del cuidado de pacientes con EA. Hay una gran variación en las estimaciones de costes totales, dependiendo de, por ejemplo, las diferencias en la metodología del estudio, el escenario, el tipo y la gravedad de los pacientes y el tipo de valoración del cuidado informal. El valor medio para el total de los costos de atención anual en todos los estudios fue 28.000€ del año 2009. Los autores acaban concluyendo, como en todos los estudios de revisión, que: las diferencias metodológicas entre los estudios y la comparación entre países con sistemas de salud diferentes son muy difíciles, por lo que abogan por una necesidad de estandarizar los métodos para evaluar y valorar sobretodo el cuidado informal que es el que representa un mayor porcentaje del gasto total de atención a la demencia.

En estos últimos años se han publicado ocho estudios en nuestro país, con las suficientes garantías metodológicas para aparecer recogidos en la literatura internacional.

En el trabajo publicado por Boada el at (30) en 1999, estiman el consumo anual y los costes de los recursos sanitarios de los pacientes con enfermedad de Alzheimer que eran visitados en régimen ambulatorio, registraron información sobre el uso de recursos sanitarios y no sanitarios durante 1 año. El coste anual global por paciente fue de 30.221€ (actualizado a 2012). El componente más importante del coste fue el asignado al tiempo de dedicación del cuidador principal.

En el año 2004 Lopez-Pousa et al. (31) publican un trabajo cuyo objetivo fue determinar la relación entre diversos costes de la atención médica y sociosanitaria en pacientes con enfermedad de Alzheimer que recibían atención ambulatoria, diagnosticados de EA, el coste de la enfermedad fue de 6.974€ para los pacientes con un MMSE en superior a 19, 10.676€ para los que tenían un MMSE entre 19 y 11, y 19.136€ para los del grupo de MMSE inferior a 11.

El trabajo realizado por Atance Martinez et al. (1), realizan un estudio observacional descriptivo de pacientes con Enfermedad de Alzheimer que habían sido atendidos tanto en medio hospitalario como en Atención Primaria. El coste total por paciente fue de 33.493€. Concluyendo, al igual que Boada et al., que son las familias las que deben soportar mas del 60% del coste global de atención de esta enfermedad.

En el año 2006 Lopez-Bastida et al (32) publican un trabajo realizado en las Islas Canarias en el que analizan la carga económica (costos directos e indirectos) de la enfermedad de Alzheimer, eran pacientes reclutados a través de la Asociación de la Enfermedad de Alzheimer en las Islas Canarias. El coste medio anual por paciente fue de 28.198€ , siendo la atención informal la que supuso un mayor porcentaje de este coste.

En 2010 Turró-Garriga et al. (13) publican un estudio de seguimiento de pacientes atendidos de forma ambulatoria en una Unidad de Demencias, cuyo objetivo era describir el coste indirecto asociado a la atención de los pacientes con enfermedad de Alzheimer y la carga asociada del cuidador. Realmente en este tarbajo se hace referencia a costes directos informales, suponiendo estos 6.975€ al inicio del estudio, con un incremento del 29% al finalizar el estudio un año después, lo que supone 8.998€.

Como podemos apreciar, en los trabajos españoles sucede lo mismo que en los internacionales, los costes directos sanitarios y sociales están claramente definidos, pero el problema radica en la valoración de los costes directos informales, que además son los más cuantiosos, ya que cada artículo los valora de una forma diferente, lo que hace que surjan esas discrepancias en cuanto al coste total de cada uno.

CONCLUSIONES

El envejecimiento en la población a nivel mundial, uno de los problemas que ha generado es el incremento en la prevalencia de enfermedades degenerativas. La demencia por sus especiales características se espera que los costos aumenten en un 85% en 2030, lo que hace demencia posiblemente la enfermedad más costosa en nuestra sociedad (33).

Pese al elevado interés que suscita el tema de los costes en la demencia, nos encontramos un gran problema al intentar comparar diferentes modelos sanitarios y sociales, debido a las distintas metodologías a la hora de evaluar los variados tipos de costes.

Las numerosas variables y de muy diversa índole (tipo de demencia, variables conductuales, evolución del proceso, comorbilidad, institucionalización, fármacos, tipo de cuidador) pueden generar variaciones significativas en los costes.

Pese a no disponer de tratamientos curativos para este proceso, si que un tratamiento precoz y con las suficientes evidencias científicas, ha demostrado que al modificar la evolución de la demencia, disminuyen los costes directos e indirectos, desde una perspectiva social, y por tanto del coste total de la demencia, teniendo en cuenta que suponen una mínima parte del coste total de la misma.

No obstante hay una constante en todos los estudios de costes realizados, no discrepando ni por el tipo de demencia ni por el país o continente en el que se realiza el estudio, esta constante es el porcentaje del gasto correspondiente a los costes directos informales que pueden llegar a suponer entre un 60-80% del total, y por tanto son soportados por la familia en la mayoría de las ocasiones. Situación que no ha variado en la última década como ha quedado reflejado en una reciente revisión (34).

Con las limitaciones que supone extraer conclusiones de estudios con diferentes modelos y planteamientos, sí que podemos deducir como corolario que la demencia, desde el punto de vista económico, plantea una importante y creciente carga a las familias, las sociedades y los sistemas sanitarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. Atance Martíneza J. C., Yusta Izquierdob A. y Grupeli Gardelc B. E.

   Estudio de costes en la enfermedad de Alzheimer. Rev Clin Esp 2004;204(2):64-9
2. Alzheimer's Association Report. 2012 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & Dementia 8 (2012) 131168
3. Jiménez-Martín S. Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España. Universidad Pompeu Fabra, 2007
4. Oliva J, Osuna R. Los costes de los cuidados informales en España. Presupuesto y Gasto Público; 56,2009: 163-181
5. J. Puig-Junoy et al. Los costes en la evaluación económica de tecnologías sanitarias. Atención Primaria. 2001; 27.
6. Zhu C.W. et al. Longitudinal study of effects of patient characteristics on direct costs in Alzheimer disease. Neurology 2006;67:9981005
7. Sicras A. et al. Prevalence, Resource Utilization and Costs of Vascular Dementia Compared to Alzheimer's Dementia in a Population Setting. Dement Geriatr Cogn Disord 2005;19:305315.
8. Rojas G. et al. Clinical and economic characteristics associated with direct costs of Alzheimer's, frontotemporal and vascular dementia in Argentina. International Psychogeriatrics (2011), 23:4, 554561.
9. Rojas G et al. Características clínicas y económicas asociadas con los costes directos en demencia tipo Alzheimer, frontotemporal y vascular. Neurol Arg 2010;2(2
10. Zhu C. W. et al. Comparison of Costs of Care between Patients with Alzheimer's Disease and Dementia with Lewy Bodies. Alzheimers Dement. 2008 July ; 4(4): 280284.):79-85
11. Jönsson L. et al. Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry 2006; 21: 449459.
12. Herrmann N. et al. The contribution of neuropsychiatric symptoms to the cost of dementia care. Int J Geriatr Psychiatry 2006; 21: 972976.
13. Turró-Garriga O., López-Pousa S., Vilalta-Franch J., Turon-Estrada A., Pericot-Nierga I., Lozano-Gallego M., Hernández-Ferràndiz M., Soler-Cors O., Planas-Pujol X., Monserrat-Vila S., Garre-Olmo J.. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol 2010; 51 (4): 201-207
14. Gustavsson A.et al. Predictors of costs of care in Alzheimer's disease: A multinationalsample of 1222 patients. Alzheimer's & Dementia 7 (2011) 318327
15. Herrmann N. et al. The Relation Between Disease Severity and Cost ofCaring for Patients With Alzheimer Disease in Canada. Can J Psychiatry. 2010;55(12):768775.
16. Small G.W. et al. The Impact of Symptom Severity on the Cost of Alzheimer's Disease. J Am Geriatr Soc 50:321327, 2002.
17. Thomas Rapp T. et al. Exploring the Relationship between Alzheimer's Disease Severity and Longitudinal Costs. Value in health 15 (2012)412-419.
18. Sloan FA, Taylor DH, Jr. Effect of Alzheimer disease on the cost of treating other diseases. Alzheimer Dis Assoc Disord 2002. 16(3): 137143.
19. Birks J, Harvey RJ. La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
20. Jacqueline Birks, John Grimley Evans, Vasso Iakovidou, Magda Tsolaki. Biblioteca Cochrane Plus 2009 Número 3. Oxford: Update Software Ltd.
21. Winblad B, Wimo A, Engedal K, Soininen H, Verhey F, Waldemar G, et al. Dement Geriatr Cogn Disord 2006; 21:353363.
22. Raskind MA, Peskind ER, Wessel T, Yuan W.. Neurology 2000 54:22612268.
23. Farlow M, Anand R, Messina J Jr, Hartman R, Veach J. Eur Neurol 2000;44:236241.
24. Grossberg G, Sadowsky C, Fo¨ rstl H, Frolich L, Nagel J, Tekin S, et al. Alzheimer Dis Assoc Disord 2009;23:158164.

25. Schwarzkopf L. et al. Costs of Care for Dementia Patients in Community Setting: An Analysis for Mild and Moderate Disease Stage. Value in health 14 (2011)827-835.

26. Pouryamout L. et al. Economic Evaluation of Treatment Optionsin Patients with Alzheimer's Disease A Systematic Review of Cost-Effectiveness Analyses. Drugs 2012; 72 (6):789-802.

27. Quentin W., Riedel-Heller S. G., Luppa M., Rudolph A., Kçnig H.-H.. Cost-of-illness studies of dementia: a systematic review focusing on stage dependency of costs. Acta Psychiatr Scand 2010: 121: 243259

28. Luengo-Fernandez R. , Leal J. and Gray A. M.. Cost of Dementia in the Pre-Enlargement Countries of the European Union. Journal of Alzheimer's Disease 27 (2011) 187196

29. Jönsson L., Wimo A.. The Cost of Dementia in Europe A Review of the Evidence, and Methodological Considerations. Pharmacoeconomics 2009; 27 (5): 391-403

30. Boada M., Pena-Casanova J., Bermejo F., Guillén F., Harte W. M., Espinosa C., Rovira J.. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. Med Clin (Barc) 1999; 113: 690·695

31. López-Pousa S., Garre-Olmo J., Turon-Estrada A., Hernández F., Expósito I., Lozano-Gallego M., Hernández-Ferrándiz M., Gelada-Batlle E., Pericot-Nierga I., Vilalta-Franch J..Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. Med Clin (Barc) 2004;122 (20):767-72

32. Lopez-Bastida J., Serrano-Aguilar P., Perestelo-Perez L.,Oliva-Moreno J.. Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. Neurology 2006;67: 21862191

33. Alzheimer's Disease International (ADI). 2010. World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International, London.

34. Schaller S., Mauskopf J., Kriza C., Wahlster P., Kolominsky-Rabas P.L. The main cost drivers in dementia: a systematic review. Int J Geriatr Psychiatry 2015; 30: 111129.

Identificando criterios del uso adecuado de medicación crónica en la demencia avanzada y del final de la vida

4

Dr. Javier Gómez Pavón

Geriatra
F.E.A. Servicio de Geriatría
Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid

Actualmente la demencia constituye un problema mundial de salud pública que continuará creciendo a medida que las tendencias demográficas continúan cambiando hacia una mayor proporción de personas mayores en la población global. Se ha estimado (1) que aproximadamente 24 millones de personas en todo el mundo tienen demencia y que es probable que aumente a 81 millones en 2040. La demencia es un ejemplo de enfermedad crónica progresiva con trayectoria clínica específica (2) de necesidad de recursos sanitarios y sociales de acorde a las necesidades del paciente y de su familia, cambiante y flexible hasta su estadio final que le conduce a la muerte. Aproximadamente 100.000 personas con demencia mueren cada año en el Reino Unido (3), siendo en el año 2006 la séptima causa de muerte en los EE.UU (4). Según datos del INE del año 2010 (5), en España considerando solo las muertes acaecidas en los mayores de 65 años, la demencia dentro de las causas mentales constituye la cuarta causa de muerte después de las circulatorias, tumorales y respiratorias, siendo el grupo de mayor crecimiento (se ha multiplicado su número por cinco).

El envejecimiento y su comorbilidad asociada promueven el uso elevado de medicamentos (6), siendo de 4 o más fármacos en el medio comunitario y de hasta 7 o más fármacos en la residencia (7). La polifarmacia, comúnmente definida como el uso de 5 o más medicamentos (8), aunque puede generar en algunos casos resultados positivos, la evidencia es abrumadora en cuanto a su asociación con el riesgo de eventos adversos. La polifarmacia en las personas mayores se asocia a: mayor riesgo de prescripción inadecuada, eventos adversos y reacciones adversas a medicamentos (8-15), mayor riesgo de caídas, hospitalización, institucionalización y mortalidad (12, 14,15) así como otros resultados no menos importantes como es un mayor coste y tiempos de enfermería especialmente en centros residenciales (16,17). Denis O'Mahony y Marie N. O'Connor (18) acuñan el término de polifarmacia mayor, como el número > 10 medicamentos (principal factor de riesgo independiente en el anciano de cualquier evento adverso a medicamentos, en algunos estudios este número se sitúa en 8 o 9 fármacos), y de polifarmacia menor o oligofarmacia a < 5 fármacos, como el número ideal sobre todo en situaciones de alto riesgo de evento adverso como las fases de enfermedad de final de vida.

No obstante el uso del término de polifarmacia no es correcto y constituye en sí mismo una importante limitación, ya que solo identifica el número de medicamentos y no si estos son apropiados o inapropiados, por lo que aunque la gran mayoría de los estudios hablan de polifarmacia (al ser más sencillos de llevarse a cabo) es mucho más adecuado referirse más que solo al número de medicamentos al uso o prescripción adecuada o inadecuada de medicamentos (19,20). No es tanto reducir el número de medicamentos sino el realizar una prescripción adecuada, que por lo general se reflejará en un menor número de medicamentos, o... no, acuñando los anteriores autores en este caso, el término de polifarmacia apropiada o racional (18).

Las personas con enfermedad avanzada de cualquier tipo, entre ellas la demencia, y especialmente cuando se encuentran en su fase final de la enfermedad, con un pronóstico, aunque muy difícil de predecir, limitado generalmente a menos de un año de supervivencia, tienen singulares necesidades de atención médica en relación a su complejo y dinámico estado de salud (21) con un mayor riesgo de polifarmacia y de eventos adversas a medicamentos. La alta comorbilidad unida a la desnutrición y a los cambios en la composición corporal por la edad y la terminalidad de órgano hacen que sumado a la polifarmacia, estos pacientes sean especialmente susceptibles a cualquier problema relacionado con medicamentos (22). Por ello, es imperativo que el uso de medicamentos en esta población sea apropiado y regularmente evaluado.

Las personas mayores con demencia avanzada toman con frecuencia cinco o más medicamentos de prevención primaria o secundaria de enfermedades crónicas a las que se les suelen sumar medicamentos para el control de síntomas físicos y psíquicos como dolor, estreñimiento, agitación siendo incluso los estadios de final de vida fases de alto riesgo de polifarmacia con sus negativas consecuencias (17, 23).

En la demencia avanzada, como prototipo de enfermedad crónica progresiva, los objetivos terapéuticos a menudo van cambiando de forma también progresiva, de curativos o modificadores de la enfermedad a objetivos de control sintomático o de confort de acuerdo a las decisiones del paciente y de la familia. Reconsiderar y ajustar un régimen de medicamentos para adaptarse de forma continua y dinámica a los cambios de objetivos según necesidades del paciente y familia es esencial para proporcionar una mejor atención a esta tipología de pacientes (24,25).

Sin embargo esto no es una tarea fácil de llevarlo a la práctica ya que carecemos de una evidencia científica contrastada en ensayos controlados aleatorios a este respecto (26). De sobra es conocida la exclusión sistemática de los ensayos clínicos del anciano frágil (27), en donde habitualmente un criterio de exclusión es la demencia grave y terminal, por lo que la evidencia tanto de prescripción como de retirada de un fármaco están basadas en enfoques de condiciones médicas "irreales" extrapoladas a nuestros pacientes en cuestión. En la demencia grave y muy especialmente en la demencia en su fase final de vida, se están tratando condiciones médicas de forma extrapolable según una evidencia sesgada (22,23), que en última instancia presentan un balance riesgo-beneficio dudoso para el paciente (18,24,25) y que generan un verdadero conflicto ético-clínico al que el médico debe de enfrentarse diariamente (28). Más aún al tratarse de personas de gran vulnerabilidad ética por presentar grave pérdida de la capacidad de la toma de decisiones con respecto a sus opciones y preferencias en su final de vida (29).

Así pues el presente artículo pretende en base a la revisión de la literatura científica exponer en primer lugar una toma de decisiones ético clínicas que sirvan de apoyo al médico en su práctica clínica a la hora bien de prescribir o bien de retirar fármacos en la demencia grave y en su fase final de vida o de expectativa de vida limitada, así como en último término revisar que medicamentos pueden considerarse como de uso apropiado en dicha tipología de pacientes.

1. RECONSIDERANDO LA ADECUACIÓN DE LA MEDICACIÓN EN LA DEMENCIA AVANZADA Y EN SU FASE FINAL DE VIDA

Aunque los ancianos con demencia avanzada no son los ancianos que más polifarmacia presentan (probablemente se diagnostiquen menos y se traten menos (8,30), no obstante es una población muy a tener en cuenta, por razones cuantitativas (el 50% o más de los usuarios de las residencias son demencias moderadas-graves (8,28), uno de cada 4 mayores de 80 años que fallecen en Inglaterra presentará una demencia (31) y sobre todo por su gran suceptibilidad como se ha expuesto anteriormente a los eventos adversos a medicamentos. Aunque cualquier fármaco puede dañar a esta población, los fármacos de mayor riesgo se pueden resumir en cuatro categorías (32): sistema nervioso (antipsicóticos, benzodiacepinas, antidepresivos, anticomiciales), analgésicos (opioides y AINEs), cardiológicos (hipotensores y antiarritmicos) y antitrombóticos (antiplaquetarios y dicumarínicos).

Actualmente se disponen de importantes herramientas para mejorar la prescripción en las personas mayores (tabla 1) (19,20). De todos ellos podemos destacar por su facilidad y difusión de uso los Criterios de Beers actualizados recientemente en abril del 2012 patrocinados por la Sociedad Americana de Geriatría (33), y previamente los criterios STOPP-STAR con versión española publicada en 2010 y hechos suyos igualmente por la Sociedad Europea de Medicina Geriátrica (34). Ambos dan información genérica de comorbilidad que puede ser aplicada en la demencia avanzada sobre todo en términos de medicación inapropiada o de criterios STOPP. En cuanto a aproximaciones clínicas desde luego la valoración geriátrica integral se muestra "a priori" como la más efectiva pero con necesidades y nuevos desafíos en las que la Geriatría debe y tiene mucho que aportar.

Hay una gran escasez de datos sobre la interrupción de medicación (23,36). Retirar medicación puede no ser un proceso inocuo, y aunque la oligofarmacia al final de la vida sea un gran potencial para mejorar la calidad de vida del paciente la realidad es que carecemos de evidencia científica al respecto (7). No obstante cada vez van apareciendo estudios que muestra que retirar medicamentos específicos en ciertas poblaciones de pacientes no empeoran los resultados (37-39) disminuye el riesgo de eventos adversos a medicamentos y reduce los costes atribuibles a los medicamentos (40). Ahora bien el proceso de retirada de los fármacos debe de responder a una metodología clínica-ética y seguir siempre un método de retirada (41) para evitar evento adverso por la retirada o la abstinencia al medicamento (EARM)(42), a los cuales también los ancianos y por ende aquellos con demencia avanzada, son más susceptibles.

Existen numerosas recomendaciones genéricas de farmacopea de final de vida que constituyen criterios implícitos para evitar en la medida de lo posible la prescripción inadecuada (18,22). No son específicos de la demencia avanzada y son extrapolados a la misma con integración de metodología de trabajo de medicina paliativa (43,44). Una revisión exhaustiva publicada en el 2011 por André R Maddison et al (25), en la que se revisan criterios de prescripción inadecuada en pacientes con expectativa de vida limitada, encuentran solo dos trabajos en relación con la

demencia (24,45) en los que expresan claramente una guías específicas para la toma de decisiones junto con unos criterios de prescripción adecuada o inadecuada. En uno de ellos realizados por Holmes HM (24), utiliza una aproximación metodológica que él mismo desarrolla y que aunque es para cualquier paciente en fase final de vida (46), se está imponiendo como metodología siendo integrada por la mayoría de los autores (7,20,23,28,24,36,41). Esta metodología de Holmes es incluida y modificada a través de un consenso realizado en Israel en el año 2004 creando un algoritmo de toma de decisiones con el objeto de reducir la polifarmacia en residencias (47) y que fue posteriormente pilotado en un trabajo de intervención que comprendió 6 residencias demostrando que el algoritmo tras un año de intervención redujo una media de 2,8 medicamentos y sin EARM de importancia (48). El algoritmo "The Good Palliative-Geriatric Practice algorithm" es uno de los recomendados por los principales autores que trabajan en prescripción inadecuada tales como O'Mahony y O'Connor (creadores de los criterios STOPP / STAR) y el mismo Holmes HM y otros autores como Tija J con revisiones de toma de decisiones para reducir la polifarmacia en el anciano (28) y con estudios sobre prescripción inadecuada específicos en demencia avanzada (17).

En el presente artículo describiremos la metodología de Holmes dentro del marco clínico de toma de decisiones (figura 1) acompañándolo de un marco bioético, pero al igual que el resto de autores recomendaremos finalmente por su facilidad de uso el algoritmo práctico de prescripción geriátrica paliativa (figura 2) que es desarrollado en la tabla 2.

1.1. Marco clínico: Indicación clínica

La metodología expuesta por Holmes (46) para prescribir un fármaco o retirar un fármaco es análoga a los utilizados al considerar la posibilidad de llevar a cabo una prueba complementaria de detección de cáncer en las personas mayores. Presenta dos componentes principales referidos al paciente como son la esperanza de vida y los objetivos de la atención y otros dos referidos a la medicación, hasta cuando es beneficiosa y objetivos del tratamiento (figura 1). A continuación se expone el modelo adaptado a la demencia avanzada.

a. ¿Cuál es la esperanza de vida del paciente?

La demencia avanzada no es sinónimo de demencia en fase terminal o demencia avanzada en fase final de vida o con esperanza de vida limitada. La fase final de vida tampoco es sinónimo de situación de agonía o de preludio de muerte inminente. La demencia avanzada (tabla 2) se sitúa en un GDS o FAST 7, en donde la persona va presentado de forma progresiva un deterioro cognitivo grave y motor cada vez mayor que se refleja en una pérdida progresiva de la única actividad básica que mantenía hasta ahora de forma más o menos independiente, la deambulación, hasta que llega un punto en donde el paciente no es capaz ni de emitir palabras ni de deambular solo, signos que al igual que la disnea de reposo marcan la terminalidad del órgano cardiaco o pulmonar, en la enfermedad degenerativa neurológica, marcan la terminalidad del órgano nervioso, el mutismo y la incapacidad para la deambulación. Es esta fase (FAST > 7c) la que se consideraría como fase terminal, fase que suele acompañarse de problemas deglutorios, con frecuentes infecciones respiratorias e urinarias, y con múltiples y graves úlceras por decúbito. Sin embargo son muchos los estudios que muestran que en un porcentaje nada desdeñable que puede ir desde un 30% hasta incluso un 60% tienen una esperanza de vida mayor del año (49). De igual modo la demencia grave en su proceso evolutivo puede verse truncada por múltiples complicaciones en su trayectoria clínica (infecciones, ictus, insuficiencia cardiaca, fracturas, etc.) que pueden hacer que pierda su capacidad de deambulación sin llegar a ser estadio final de vida. En este sentido es más indicativa de terminalidad de órgano cerebral la dificultad progresiva en el lenguaje (el mutismo) y la conexión con el medio.

No obstante en relación con la prescripción farmacológica uno de los principios que rige a la geriatría es el mantenimiento de la función. Por lo que cuando el paciente con demencia avanzada por una causa o por otra pierda su capacidad para deambular constituye en la figura de Holmes aunque no sea un paciente en fase terminal una aproximación más cercana a la actitud paliativa que a la curativa. El proceso no debe de ser nunca un todo o nada, sino un proceso continuo y dinámico tal y como se observa en la trayectoria clínica de la demencia, en donde el declinar es lento y progresivo a diferencia de otras patologías como el cáncer, la insuficiencia cardiaca o pulmonar.

En este sentido para conocer el pronóstico de nuestro paciente en cuestión además de conocer el estadio de su demencia (función cognitiva-sensorial y física), es vital conocer otras variables que también influyen en el pronóstico como son comorbilidad (grado y suma de todas ellas), su estado nutricional y como no el número de ingresos hospitalarios o complicaciones que han necesitado de ingresos hospitalarios.

b. ¿Los medicamentos a prescribir o retirar son beneficiosos según el tiempo de esperanza de vida del paciente?

Responder a esta pregunta tampoco resulta fácil. A priori casi ningún medicamento incluidos los del dolor, tienen evidencia científica contrastada de utilidad o de poder ser retirados en la demencia grave y del final de vida. Pero si que podemos afirmar que los medicamentos utilizados para control sintomático tales como los analgésicos, laxantes,

tienen un corto periodo de tiempo en que sus beneficios se ven y continuarán en todos los pacientes incluyendo (o especialmente) en aquellos cercanos a la muerte. En cambios los fármacos utilizados para prevención primaria o secundaria, o modificadores de enfermedad tienen un tiempo hasta que muestran sus beneficios de años, por lo que en la fase terminal de cualquier enfermedad no estarían indicados iniciar tratamientos de prevención primaria ni secundaria y por ende también estaría indicado el retirarlos.

En cambio en la demencia avanzada que no es fase terminal no está tan claro. En este sentido un elemento que puede ayudar como elemento pronóstico y de toma de decisiones, tal y como se ha expuesto previamente, es la pérdida de la deambulación ya sea por la evolución propia de la enfermedad, ya sea por complicación añadida no recuperable. Si en Geriatría uno de los axiomas es la prevención de la dependencia, si esta ya está establecida y no es posible recuperarla, muchos de los medicamentos de prevención primaria o secundaria ya no tienen objeto. En cambio si tienen objeto otros cuidados geriátricos que no tienen porqué ser solo farmacológicos para evitar que dicha dependencia progrese. Por ello siempre de forma individualizada es recomendable revisar y valorar el riesgo beneficio de su retirada.

A diferencia del número necesario a tratar, lo que añade información acerca de la probabilidad de que una población se beneficia o no de un medicamento, es la noción del tiempo necesario hasta que surta el beneficio, siendo esta información de mayor utilidad en el caso de estos pacientes.

c. ¿Cuáles son los objetivos asistenciales acordados con el paciente?

El objetivo de la atención en un paciente con demencia avanzada es un reto continúo, dinámico, cambiante y flexible, en donde los médicos tienen la mayor influencia, ya que en última instancia es él el responsable final de su prescripción o de su retirada. Independientemente de las normas de atención clínica y de la toma de decisiones compartida con los pacientes y sus familias acerca de los objetivos asistenciales, es importante a la hora de decidir si se debe detener, iniciar, o continuar un tratamiento si el enfoque asistencial es más curativo o más paliativo (25).

No obstante el enfoque nunca debe de ser dicotómico, sino integrador, ya que retirar una medicación aunque puede llevar aspectos negativos tanto para la familia como para el médico, no debe de ser la parte central del proceso asistencial, este es mucho más rico y la prescripción no debe de ser una toma de decisiones aislada, debe de ir unido a la atención de necesidades del paciente y de sus familias.

La demencia en sus últimos estadios presenta síntomas de difícil control (50): dolor-disconfort, doble incontinencia, estreñimiento, importantes trastornos de la deglución, inmovilismo con rigidez espática de las cuatro extremidades, úlceras por presión,...).Todo ello matizado por la presencia prácticamente constante de trastornos conductuales tales como agitación, agresividad, alucinaciones, actividades propositivas, trastornos del ritmo sueño-vigilia, gritos,... que son el principal determinante de la sobrecarga del cuidador (75% de los cuidadores). Estos síntomas son mucho más prolongados que en otras enfermedades como las oncológicas, minando lentamente al paciente pero especialmente a la familia y al equipo cuidador incluyendo a los profesionales sanitarios y sociales (51).

En este sentido el modelo de asistencia de "Geriatric end of life" propugnado específicamente en la demencia grave y en su fase final de vida debe de basarse en (29,44,49-52):

- Asistencia centrada las diferentes necesidades de la persona, con una toma dinámica y cambiante de decisiones.
- Tratamiento de la enfermedad junto con control adecuado de síntomas.
- Objetivos de confort y calidad de vida, además de la curación y de la supervivencia.
- Manejo sistemático de las complicaciones psicosociales familiares.
- Y sobre todo conseguir una continuidad y coordinación de cuidados entre los diferentes niveles asistenciales (domicilio-residencia-hospital).

d. Según los objetivos asistenciales acordados ¿Cuáles son los objetivos del tratamiento?

Una vez que los objetivos asistenciales han sido establecidos, los tratamientos deben de adecuarse lo más posible a dichos objetivos. No obstante al igual que en el punto anterior esta decisión tampoco debe de significar una dicotomía extrema, sino que es un proceso continuo en donde los fármacos curativos pueden ir de la mano del tratamiento sintomático hasta que los objetivos estén más claros y acompañando en cada una de las transiciones del proceso de la enfermedad (figura 3)(53): de la fase avanzada a la fase de final de vida y de la fase final de vida a la fase de últimos días / agonía. Así los tratamientos irán variando de forma flexible y dinámica a lo largo del proceso de la enfermedad (49) desde el mantenimiento de fármacos sintomáticos de la demencia como pueden ser anticolinesterásicos y memantina, como de prevención de la morbi-mortalidad y del mantenimiento de la función (sintrom, AAS, estatinas), así como tratamientos de la enfermedad aguda (diuréticos, antibióticos), coexistiendo o incluso siendo solo los únicos fármacos de tratamiento sintomático (hioscina, opioides, laxantes) (50).

1.2. Marco bioético

Debido a la heterogeneidad del anciano, quizás no sea útil en geriatría justificar la toma de decisiones sanitarias partiendo desde los principios generales de la bioética hacia el caso particular. Parece más adecuado recorrer el camino inverso, yendo del caso concreto a los principios generales (54).

En primer lugar cada caso de forma individualizada requiere el responder a la primera pregunta, la de la indicación clínica. Respondiendo a las preguntas expuestas anteriormente (de acuerdo a la esperanza de vida del paciente y a los objetivos fijados con el paciente, los tratamientos prescritos siguen siendo o son beneficiosos y cumplen con dichos objetivos). Así se estarían cumpliendo los principios de beneficiencia (el mejor interés para el paciente en este caso de que el medicamento cumpla con los objetivos de atención) y de no maleficiencia (no producir daño, en este caso el potencial riesgo de iniciar, continuar o retirar una medicación en relación con su beneficio). Debido al alto riesgo de eventos adversos a medicamentos de los ancianos con demencia grave y en situación de final de vida, el principio de no maleficiencia es uno de los que más peso tiene, estando siempre presente en esta tipología de pacientes el principio de que "una medicación no debe de ser recomendada sin una clara razón clínica, es decir sin un claro balance positivo hacia el paciente de riesgo-beneficio".

La progresiva pérdida de autonomía y de control es una constante en la demencia avanzada, por lo que las decisiones deben de ser tomadas de acuerdo a su familia, cuidador principal o representante legal e intentando que prevalezcan las decisiones tomadas por el paciente cuando era competente (registro de voluntades previas o testamento vital), o bien respetando los valores o deseos expresados por el enfermo según sus vivencias previas. El sufrimiento de estos pacientes se mezcla y se interrelaciona con el de sus familiares, sus cuidadores y el del personal sanitario (49,51). Los familiares presentan miedos (a la enfermedad, al abandono social y sanitario, a la pérdida de la dignidad y autoestima), al propio proceso del morir, a la situación de agonía, miedos espirituales (sin sentido, porqué permite llegar a estos extremos de la vida,...) que de no entenderlos y detectarlos pueden condicionar la toma de decisiones en la retirada o no de un determinado medicamento o en el enfoque paliativo o curativo de una complicación aguda y por lo tanto del tratamiento a realizar.

Las barreras habituales por parte de las familias para retirar una medicación que sus familiares han estado tomando durante años y que ya no son necesarios, son que al aceptar dicha retirada pueden interpretarlo como que la muerte es inminente, sintiendo que ellos son directamente responsables de la muerte de su familiar y / o que están abandonando a su ser querido (28,55). Pueden expresar sentimientos contradictorios con las instrucciones que tradicionalmente su familiar habían recibido de sus médicos de tomarlo "para siempre". Pero en el lado opuesto pueden existir familias sobrecargadas, angustiadas con también necesidad de ayuda que reclamen la retirada de tratamientos activos que pueden no estar del todo justificados.

De igual modo también existen barreras por parte del médico (28), sobre todo al retirar un fármaco que ha sido prescrito por otro médico, no tener clara evidencia o apoyo de guías de retirada de fármacos, y en muchas ocasiones el tener la percepción de que la relación médico-enfermo se va a dañar al no existir una prescripción o un fármaco que la justifique.

La calidad de vida del paciente es otro término que algunos autores relatan tener en cuenta a la hora de prescribir medicación. No obstante los juicios sobre la calidad de vida de un paciente vulnerable e incompetente, son siempre sesgados y deberían de ser ahorrados por el personal sanitario a favor de juicios de detectar situaciones de disconfort o de discriminación, abandono o incluso de maltrato, sobre todo por el sistema sanitario. Es de destacar que en la demencia avanzada con problemas de deglución, a menudo la toma de medicamentos es complicada y constituye una fuente de disconfort tanto para el paciente como para familia y cuidadores.

Así pues el principio de autonomía se cumpliría si se prescribiera atendiendo a las preferencias del paciente y siempre evitando en la medida de lo posible el mayor disconfort posible, a través de la información recibida por parte de sus familiares o cuidadores.

Por último en un sistema público como el nuestro y más aún en tiempos de crisis, el principio de justicia cobra relevancia. Es bien conocido que el coste farmacéutico está en continuo crecimiento y que es día sí día también, un caballo más de batalla que cuestiona la viabilidad del sistema, recriminando la carga y por ende la culpabilidad de los mayores. De ahí que es totalmente lícito el argumentar que, en un nivel público, el continuar con un medicamento cuyo beneficio es cuestionable no es ético según el principio de justicia, ya que pone en peligro desafíos muy reales de la distribución equitativa de unos recursos sanitarios limitados (28).

Pero sin embargo no siempre este principio es cumplido por las administraciones ya que medicamentos de gran utilidad, de gran beneficio y totalmente prescritos en esta tipología de pacientes como es el caso de los laxantes (50,53), y quizás dentro de algún tiempo algunos analgésicos tipo ibuprofeno, paracetamol, han sido sacados fuera de la cobertura sanitaria. En este sentido se corre el riesgo que esta población de gran vulnerabilidad quede desprotegida por las administraciones argumentando erróneamente este principio economicista que no responde para nada a los principios éticos y que constituye con respecto a otras edades y otras tipologías de pacientes una verdadera discriminación.

Por ello medicamentos de clara indicación clínica, es decir de prescripción adecuada deberían de incluirse en la financiación y no obedeciendo solo a criterios económicos que producen una gran injusticia social. Basta el ejemplo de que ahora un tratamiento laxante de un paciente encamado con demencia avanzada en fase final de la vida puede costarle una media de alrededor de 30 al mes, cuando es uno de los medicamentos sin duda mejor indicados.

Recomendación: Como medida de prevención de prescripción inadecuada en la demencia avanzada y de final de vida recomendamos el seguir una metodología de prescripción reglada. Para ello proponemos la utilización del algoritmo práctico de prescripción geriátrica paliativa (figura 1) en base a una correcta metodología de indicación clínica integrándola con las preferencias conocidas o expresadas del paciente a través de su familia-cuidador y en el marco de una atención integral y continuada a lo largo de toda su trayectoria clínica de enfermedad (tabla 2). Aunque las valoraciones económicas son importantes éstas no deben de ser las que guíen la toma de decisiones.

2. COMO INTERRUMPIR UNA MEDICACIÓN CRÓNICA

Retirar una medicación no es un proceso exento de riesgo y cada vez más necesita de un proceso estandarizado a seguir. Se reconocen cuatro pasos distintos asociados (figura 5) a la interrupción de la toma crónica de un medicamento (20,28,41):

1. La existencia de una indicación para interrumpir un medicamento.
2. Identificación y priorización de la medicación o medicamentos que van a ser objeto de suspensión.
3. La interrupción de dicha medicación junto con una planificación adecuada que incluye la comunicación y coordinación tanto con el paciente-familia como con el resto del equipo (médico de familia u otros especialistas y personal de enfermería).
4. El seguimiento del paciente para monitorizar los efectos beneficiosos o perjudiciales reflejados de la interrupción de la medicación.

En ocasiones, como es el caso de fármacos neurolépticos, no se interrumpe una medicación, sino que lo que se realiza es una reducción gradual de la dosis del fármaco para determinar si los síntomas se controlan con dosis más bajas con menos efectos secundarios. Una vez que se toma la decisión de interrumpir la medicación, el clínico debe considerar la mejor manera de proceder con la retirada del tratamiento. Este proceso debe de ser guiado por las características del paciente (edad, comorbilidad) y por las características de los medicamentos (farmacocinética) para evitar la aparición de los temidos efectos adversos por la retirada o la abstinencia al medicamento (EARM), que minarían la confianza y dañarían la anteriormente expuesta toma de decisiones. Las manifestaciones clínicas un EARM pueden ser (42): una verdadera reacción fisiológica de abstinencia (por ejemplo, la hipertensión rebote tras la interrupción del tratamiento con un antihipertensivo antagonista alfa o beta bloqueante); una exacerbación de la condición subyacente para la que el medicamento fue originalmente prescrito (por ejemplo, el empeoramiento del edema o de la disnea después de la retirada del diurético en la insuficiencia cardiaca), o un nuevo conjunto de síntomas (por ejemplo, náuseas y debilidad después de interrumpir la terapia con corticosteroides).

La tabla 4 muestra medicamentos que se asocian frecuentemente con EARM. Los medicamentos más frecuentes asociados a EARM son los cardiovasculares (sobre todo betabloqueantes) y los fármacos del sistema central (especialmente benzodiapinas) y lo son en base a una reacción fisiológica de abstinencia (42).

El principio básico a seguir para reducir la probabilidad de un EARM es el de disminuir su dosis lentamente en el transcurso de días a semanas, especialmente los medicamentos utilizados en una base a largo plazo y que son expuestos en la tabla 4. En otras palabras, cuando se suspenda un medicamento "stop slow as you go low". No obstante no solo es necesario conocer la farmacodinámica sino también los cambios producidos en el sistema

hormonal por los medicamentos como es el caso de los corticoides, o en la expresión de receptores de membrana como el caso de las benzodiacepinas, levodopa y opioides para entender conocer que en estos casos al retirada debe de ser lenta y sobre todo en el caso de corticoides y benzodiacepinas de meses. El uso de estos principios básicos ha demostrado que la abrumadora mayoría de los medicamentos se puede interrumpir con seguridad y eficacia sin causar un EARM (41,56).

Este punto aunque parece de menor importancia, no lo es, y especialidades como geriatría, atención primaria, interna, paliativos, etc., que trabajan diariamente en el intento de prescribir adecuadamente, deben prestarle la importancia que se merece tanto en el medio hospitalario como comunitario y residencial con especial focalidad en la atención paliativa, en donde aunque el objetivo vuelvo a repetir sea la oligofarmacia, la retirada de medicamentos debe de seguir siempre un orden y una metodología, sin retiradas bruscas y precipitadas, excepto en situaciones de últimos días o agonía en donde la urgencia de la situación modifica totalmente la prescripción hacia únicamente fármacos de control sintomático con la retirada del resto de fármacos sin indicación.

Recomendación: Siempre que en la toma de decisiones de prescripción inadecuada exista la indicación de retirada de un fármaco, se recomienda en orden de evitar EARM, el realizar está siguiendo una determinadas etapas (figura 4) de identificación del fármaco, planificación-comunicación con acuerdo con la familia y coordinación con el resto de equipos del sistema sanitario, con seguimiento posterior de los beneficios/efectos secundarios que dicha retirada ha podido producir. La máxima "stop slow as you go slow", debe de imperar especialmente en fármacos con conocidos EARM (tabla 4).

3. REVISIÓN DE LA EVIDENCIA DEL USO DE FÁRMACOS CRÓNICOS EN LA DEMENCIA AVANZADA Y DEL FINAL DE VIDA

La primera dificultad a parte de las expuestas anteriormente (falta de estudios propios tanto de eficacia de la prescripción como de retirada del fármaco, dificultad de establecer pronóstico-esperanza de vida, de establecer claramente el riesgo/beneficio, con compleja toma de decisiones) se añade que el paciente no se encuentra en una situación estable, por lo que lo que hoy puede estar indicado dentro de unos meses o semanas o incluso días puede no estar indicado.

La literatura muestra solo tres publicaciones específicas donde se exponen listados y recomendaciones de uso de determinados fármacos. El primero listado proviene del mundo farmacéutico, en donde los farmacólogos Bain KT y Weschules DJ en el año 2007(45) desarrollan con una metodología delphi un consenso con participación mutidisciplinaria de 24 expertos, en donde desarrollan utilizando el listado de los criterios de Beers (antiguos) y "The Hospice Pharmacia Medication Use Guidelines", en su 7ª edición, una listado de fármacos inadecuados añadiendo fármacos de uso común en paliativos.

Posteriormente Holmes HM (24) geriatra con acreditación en medicina paliativa y dentro del programa ya conocido PEACE (Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts program (58) que con el método expuesto anteriormente de toma de decisiones en la prescripción realizó un consenso a través de un proceso Delphi modificado de dos vueltas, con 12 geriatras también con acreditación en medicina paliativa, y con el objetivo de pacientes con demencia en estadios FAST > 6e. Los diferentes fármacos fueron clasificados según cuatro categorías: Nunca apropiados, rara vez apropiados, apropiados alguna vez, siempre apropiados. Los resultados de esta lista se exponen en la tabla 5. Posteriormente este listado ha sido utilizado para detectar prescripción inadecuada sobre todo en el medio residencial en demencias avanzadas (24,17,57). Este listado sin duda es el que se está imponiendo sobre todo el listado de fármacos considerado como nunca y rara vez apropiados.

A dicho listado cabe realizar las siguientes apreciaciones:

- Los ansiolíticos, referidos claro está a los de acción corta e intermedia, los considera como siempre apropiados, cuando por sus efectos secundarios deberían de incluirse al igual que el resto de psicótropos (antidepresivos, antipsicóticos) en el grupo de alguna vez apropiados.
- Los fármacos antidiarreicos, tipo loperamida, están incluidos como siempre apropiados. La indicación de estos fármacos en la demencia avanzada es dudosa y sus efectos secundarios los hace que deban de ser considerados dentro del grupo de rara vez apropiados (única indicación en diarreas motoras en que hayan fracasado el resto de tratamientos).

- Considera a los antidepresivos tricíclicos como apropiados alguna vez, y en la práctica geriátrica debido a las numerosas alternativas de tratamiento con un balance mucho más positivo de riesgo / beneficio, tanto en el campo de la psicogeriatría como en el campo del dolor neuropático, debería de estar incluido en el de nunca apropiado.
- Mucolíticos, descongestionantes son fármacos que no han demostrado utilidad clínica evidenciada por lo que en vez de pertenecer al grupo de apropiados alguna vez deberían de pasar al grupo de rara vez apropiados o nunca apropiados.
- Bifosfonatos deberían de estar en el grupo de nunca apropiado, ya que no presenta indicación en la prevención y/o tto. de la fractura osteoporótica de estos pacientes y solo presentaría una indicación.

No obstante este listado es el primer listado que se dispone para poder detectar al menos medicación inadecuada en la demencia grave y del final de vida, y que es ser de gran utilidad para la toma de decisiones de prescripción expuesta en el punto 1 del presente trabajo.

Por último Parsons C et al (23), farmacólogo, han publicado en 2010 una revisión de que medicamentos se deberían de retirar o suprimir en una demencia avanzada en la fase de final de vida, centrándose en los fármacos específicos de la demencia (antipsicóticos, anticolinesterásicos y memantina) junto con estatinas y antibióticos, y en menor medida el resto de medicamentos (fármacos antidiabéticos, anticoagulantes, antihipertensivos y osteoporosis). Es una excelente revisión que sin duda focaliza en los fármacos de uso más "candente" en esta tipología de pacientes.

El tema es de actualidad y solo basta con ver el número de publicaciones, algunos monográficos sobre el tema (Drugs & Aging, Clinics of Geriatric Medicine), pero apenas sin son específicas de la demencia avanzada. A continuación realizaremos un repaso a las evidencias encontradas hasta ahora.

a) Fármacos antidemencia

Inhibidores de la actilcolinesterasa (IACEs) y memantina:

Los IACEs (donepecilo, rivastigmina y galantamina) y la memantina sólo están indicados en la demencia tipo Alzheimer. Sin entrar en detalle los IACEs han demostrado su eficacia desde la demencia inicial-leve (GDS 3-4 hasta la demencia moderadamente-grave GDS 6), con una NTT calculada de 12 para mejoría cognitiva e impresión clínica global y 7 para estabilización, y una NNH de 12 (efecto secundario) (59). La memantina ha demostrado igualmente su utilidad en la demencia modera (GDS 5) y moderadamente-grave (GDS 6), constituyendo hoy en día el tratamiento estándar el tratamiento en estos estadios combinado con el IACE.

Estas recomendaciones son de un grado A (evidencia obtenida de ensayos clínicos, metaanálisis,...) y en este grupo de pacientes, siendo recomendadas por guías y sociedades (60-69), incluida el grupo de trabajo de demencias de la Sociedad Catalana de Geriatría y Gerontología (70), y el trabajo realizado previamente por el grupo de prevención de las RAM en la demencia del grupo de trabajo de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (32). Su mejoría es sobre todo en el área de la cognición y de la función y con un beneficio modesto pero no despreciable en la conducta. Según el informe de la HTA (Health Tecnology Assessment), agencia estatal inglesa colaboradora de la NICE, no hay diferencias entre los tres IACEs y los cuatro son costes eficaces en los estadios indicados, siendo menor en la memantina (69).

En la fase de demencia avanzada, grave, estadio GDS o FAST 7, las guías no recomiendan iniciar ni el tratamiento con IACEs ni con memantina. Aunque hay un vacío importante de estudios en esta población, sin embargo no es frecuente encontrar información sobre todo provenientes de agencias de cuidados paliativos del notable número de pacientes que fallecen con estos tratamientos, de hasta un 30% (71,72). Esto denota la dificultad que puede llegar a entrañar la retirada de dichos fármacos más aún cuando las guías no dejan claro cuando realizar dicha retirada, aparte de cuando no lo tolere, o no exista una clara respuesta inicial. Lo difícil es valorar cuando el fármaco ha dejado de ser útil a largo plazo.

Las dudas de retirada de éstos fármacos surgen sobre todo por su efecto beneficioso aunque modesto, pero no despreciable, de mejoría sobre los trastornos psicoconductuales, especialmente apatía, depresión y ansiedad, en el caso de los IACEs (73-76) y de agitación / agresividad, irritabilidad / labilidad y psicosis en el caso de la memantina (76). Sobre todo cuando en el balance riesgo/beneficio es bueno en pacientes que los han tolerado bien y que ahora se encuentran ante la disyuntiva en base a la falta clara de evidencia científica de su retirada al progresar la enfermedad a un estadio grave, pero que la alternativa para el control de dichos trastornos de conducta (antipsicóticos) presenta un perfil de mayor riesgo que estos fármacos.

En relación con los IACEs sabemos que su retirada no debe de realizarse nunca de forma brusca ya que se han descrito los llamados síntomas de retirada (77) (sobre todo si el paciente había sido buen respondedor a la terapia) con incremento rápido del declinar cognitivo, funcional y del comportamiento. Igualmente se han descrito episodios de íleo paralítico (78), de deterioro agudo y muerte (79). Por ello aunque las guías no relatan como retirar el fármaco es uno de los fármacos en la que la retirada lenta y progresiva en varias semanas sería lo más recomendable. Con la memantina hay menos literatura, pero su retirada brusca también se ha documentado con un declinar cognitivo, funcional y un empeoramiento conductual (80).

b) Fármacos antipsicóticos

Los trastornos psicoconductuales en un mayor o menor grado y de un tipo u otro suelen estar presentes en el 100% de los pacientes con demencia a lo largo de su enfermedad. De forma global aunque depende del tipo de demencia, dichos trastornos de conducta son más frecuentes en estadios de demencia moderada y moderada-grave que en las graves y fase terminal (81). No obstante más que la cantidad, es la intensidad de los mismos, y no hay estudios que determinen que dichos trastornos son de intensidad menor en estadios graves. Los trastornos de conducta son una de las principales causas junto con la dependencia que motivan el ingreso en una residencia y la sobrecarga del cuidador (76). Su tratamiento constituye pues una emergencia en cualquier estadio de demencia, es el equivalente al dolor en un paliativo oncológico.

Los antipsicóticos a pesar de su baja evidencia siguen siendo los fármacos de primera línea sobre todo en las demencias no Alzheimer. Los antipsicóticos solo son útiles ante los síntomas psicóticos (alucinaciones, agresividad, irritabilidad, conductas violentas, conductas disruptivas), y todos tanto los típicos como los atípicos están asociados a largo plazo con un incremento de mortalidad, con un perfil más "benigno" de efectos extrapiramidales y cardiológicos los atípicos como risperidona (la actualmente permitida) y quetiapina (82).

Generalmente, las guías (83-87) recomiendan un abordaje individualizado del tratamiento según las características del paciente, con la utilización de los fármacos antipsicóticos solo en los pacientes con síntomas graves persistentes o recurrentes o bien cuando existe un riesgo de daño para el paciente, sus familiares o sus cuidadores y plantean su utilización principalmente para tratar los síntomas psicóticos, la agitación y la agresividad de los pacientes. La risperidona es el antipsicótico más recomendado por su perfil de menos toxicidad extrapiramidal que el haloperidol, aunque de un coste ligeramente superior.

Existe consenso entre las recomendaciones de las diferentes guías sobre las pautas de utilización de los fármacos antipsicóticos. Se recomienda utilizar la dosis más baja posible durante el menor período necesario y hacer un seguimiento continuado y periódico de la respuesta clínica y de los posibles efectos indeseados del tratamiento cada 3 meses. Las guías recomiendan valorar la posibilidad de reducción de la dosis o la retirada del tratamiento en caso de estabilización o remisión de los síntomas. Se recomienda una suspensión gradual del tratamiento antipsicótico, reduciendo un 50% de la dosis cada dos semanas y finalizar el tratamiento tras 2 semanas de administrar la dosis mínima.

Estas recomendaciones son útiles y aplicables por igual en cualquier estadio de la demencia. El medio residencial es el que presenta las cifras más altas de prescripción de antipsicóticos (algunos estudios muestran que hasta un 25% de los residentes con demencia grave tienen prescritos antipsicóticos (88). Contrarios a estos datos disponemos de numerosos estudios randomizados, doble ciego, controlados, en donde demuestran que la retirada de antipsicóticos a largo plazo no se acompaña de empeoramiento conductual, y sí con mejorías cognitivas y funcionales (89-95).

Dos puntos importantes a destacar:

- También en estos estadios las terapias no farmacológicas son de gran utilidad en el manejo conductual en donde prácticamente todas han demostrado utilidad, pero específicamente en estos pacientes destacarían la aromaterapia (81), musicoterapia y la terapia asistida con animales (95).
- Una revisión sistemática recientemente publicada de la utilización de los fármacos utilizados en el control de los trastornos psicoconductuales en unidades de larga estancia concluye que ninguno (antipsicóticos, IACEs, anticonvulsionantes y otros) muestra eficacia contrastada y si alto perfil de riesgos asociados, desaconsejando su utilización.

c) Fármacos de tratamiento de la osteoporosis

Los bifosfonatos están claramente contraindicados en pacientes con demencia grave inmovilizados que no pueden mantenerse vertical, aumentando el riesgo de úlcera esofágica. Pero independientemente de esta observación no hay ningún tipo de evidencia de la utilidad de los fármacos antirresortivos (tratamiento hormonal sustitutivo,

bifosfonatos, calcitonina, moduladores selectivos de los receptores estrogénicos, ralenato de estroncio) ni osteoformadores (parathormona), y como tratamiento de la osteoporosis el tiempo necesario para obtener un resultado es mayor que el tiempo de supervivencia del paciente, con un perfil de riesgo-beneficio totalmente inclinado al riesgo. Además disponemos de estudios en donde su retirada no ha supuesto ningún problema añadido (39).

En relación con el uso de Calcio y vitamina D (96-98), aunque la evidencia parece clara de disminución de la fractura osteoporótica sobre todo en ancianos institucionalizados, la reflexión también podría ser la misma, es decir necesidad de tiempo mayor que la supervivencia esperada del paciente. Además el calcio frecuentemente se acompaña de dispepsia abdominal y en aunque no del todo concluyente (96) con un aumento de litiasis urinaria (97). En este sentido cabe destacar los datos concluyentes del último metaanálisis (98) en donde claramente se fija el umbral de fractura osteoporótica (vertebral o de cadera) en concentraciones séricas de 25-OH vitamina D < 30 ng/ml y sus resultados positivos con la suplementación de dosis > 800 IU/día, con beneficios en conseguir concentraciones séricas > 30 ng/ml de 25-OH vitamina D así como de fracturas osteoporóticas independientes de si toma o no calcio, de la edad, y de si son ancianos institucionalizados como de la comunidad. De igual forma la última revisión Cochrane de suplementos de vitamina D y dolor crónico (99) concluye que aunque no exista relación al suplementar vitamina D y mejoría del dolor, dicho resultado podría ser debido a las deficiencias metodológicas y los tamaños muestrales. Igual ocurre con su supuestos beneficios en infecciones, patología pulmonar, etc.

Ante estos datos aunque no disponemos de datos fehacientes para recomendar la utilización de la vitamina D, podría ser razonable la recomendación de su uso en forma de suplementación diaria con el yogurt o la leche (dependiendo de los problemas deglutorios del paciente) en una población de alto riesgo de presentar hipovitaminosis D marcada, con frecuencia en rango de deficiencia (< 10 ng/ml) (101) al ser una población numerosa institucionalizada e inmovilizada, que aunque no deambula y con ello el riesgo de fractura osteoporótica es menor, sin embargo sí que existe el riesgo de dolor y de fractura y/o microfracturas con las manipulaciones de las transferencias, y la realización del resto de actividades de la vida diaria.

d) Estatinas y otros fármacos hipolipemiantes

Siguiendo el razonamiento habitual, no está indicado ningún fármaco hipolipemiante, tanto por el tiempo necesario para tener beneficios como por los efectos secundarios (estatinas, fibratos, etc.). Sin embargo llama la atención la frecuencia de pacientes en fase terminal con hipolipemiantes sobre todo estatinas (30,101). En ausencia de un reciente síndrome coronario agudo o ictus está recomendado el retirar la estatina (101,102), ya que no existe evidencia, sus riesgo son mayores que los beneficios y además tanto en edades avanzadas como en fases avanzadas de enfermedad en donde la desnutrición es un marcador pronóstico, las cifras de colesterol suelen ser bajas. Se deben retirar progresivamente en varias semanas para evitar la posible aparición de EARM.

Por ello no es recomendable su inicio en esta fase de enfermedad y es recomendable su retirada si el paciente lo tomaba como prevención primaria. En cambio si el paciente presenta una demencia grave con capacidad de deambulación y tomaba la medicación como prevención secundaria sería razonable el mantenerla hasta que el paciente entrara en fase terminal en donde una vez perdida la función ya no tiene sentido el seguir con la prevención secundaria.

e) Antihipertensivos

La hipertensión está fuera de toda dura que se asocia en todas las edades con incremento de eventos vasculares tanto cardiológicos como cerebrales (103). Por lo que incluso en estos estadios parece lógico el tratar la hipertensión. Ahora bien el control de la misma no debe de ser tan estricto y hay que tener en cuenta que cambios fisiopatológicos que ocurren conforme la demencia avanza hacia el final de vida especialmente la desnutrición y la caquexia, produce alteraciones del metabolismo, excreción y volumen de distribución, que hace que la dosis del fármaco pueda ser inferior, al igual que la propia hipertensión se modifique hasta niveles que ya no necesite de farmacoterapia (50). Por ello los antihipertensivos son fármacos sobre los que siempre hay que estar atentos para su posible retirada.

f) Fármacos indicados en la insuficiencia cardiaca

Los fármacos IECA, ARA II en caso de que no se puedan administrar los IECAs, betabloqueantes, han demostrado mejorar el manejo sintomático de la insuficiencia cardiaca sistólica severa (22), por lo que aunque no existan estudios con la demencia grave, igualmente estarían indicados ya que los resultados (mejora de los síntomas) están de acorde con la supervivencia. Otros fármacos como la digoxina y la espironolactona no muestran resultados tan claros y si que sus efectos secundarios inclinan a no usarlos o usarlos con máxima precaución y monitorización frecuente de beneficio/riesgo. Los diuréticos han demostrado eficacia sintomática del edema pulmonar como periférico en la

insuficiencia cardiaca (sistólica y diastólica) (104). En la insuficiencia diastólica no hay evidencias de mejoría sintomática, excepto el diurético.

Cuando la insuficiencia cardiaca se encuentra ya en fase terminal con síntomas refractarios es necesario el sumarle fármacos propios sintomáticos como la morfina independientemente de la tipología de paciente.

g) Fármacos en la fibrilación auricular crónica (dicumarínicos, AAS, clopidrogel y nuevos anticoagulantes)

No hay ninguna duda de los beneficios de los dicumarínicos en la prevención del ictus tanto primaria como secundaria en cualquier paciente mayor con fibrilación auricular con un riesgo > 2 medido (105,106) por la escala de CHADS2 stroke risk score (1 punto por insuficiencia cardiaca congestiva, por hipertensión, por diabetes mellitus o por edad > 75 años; y 2 puntos por ictus o accidente isquémico transitorio). La estratificación del riesgo también es importante. Así un CHADS2 de 2 presenta una tasa de riesgo anual de un ictus cardioembólico del 4%, un CHADS2 de 3 de 5,9%, un CHADS2 de 4 de 8,5%, un CHADS2 de 5 de 12,5% y un CHADS2 de 6 de 18,2% (107). Por ello los ancianos de mayor riesgo son aquellos en fibrilación auricular que ya han sufrido un ictus o un AIT y además tienen hipertensión, o insuficiencia cardiaca congestiva y/o diabetes que si situarían en riesgo anuales cercanos o mayores al 10% (106).

Ahora bien, también son de sobra conocidos sus efectos secundarios hemorrágicos tanto cerebrales como gastrointestinales. Recientemente se ha desarrollado un nuevo índice específico, ATRIA bleeding score (108), que evalúa el riesgo de sangrado en base solo a cuatro variables: anemia considerada como hemoglobina <13 g/dL en hombres y <12 g/dl en mujeres (3 puntos), enfermedad renal entendida como filtrado glomerular <30 ml/m o en diálisis (3 puntos), edad > 75 (2 puntos), sangrado previo (1 punto), e hipertensión (1 punto), clasificando el riesgo de sangrado en bajo (0-3 puntos), intermedio (4 puntos) y alto (5-10 puntos). Así el riesgo anual de hemorragia en el grupo de sangrado bajo es de 0,8%, en el grupo intermedio de 2,6% y en alto de 5,8%.

Los nuevos anticoagulantes con respecto al dicumarínico en esencia aportan la ventaja de menores interacciones farmacológicas y no necesidad de control, pero con semejante incidencia de hemorragia, por lo que dado el coste de los mismos solo presentan la indicación de alergia al dicumarínico o imposibilidad del control con el mismo. Una alternativa al dicumarínico es el AAS, a dosis mínimas de 100 mg /día con menos efectos hemorrágicos pero con una protección significativamente menor, o añadiéndole a los 100 mg/ día de AAS, 75 mg de clopidrogel, con un mayor riesgo de hemorragia pero con mejor protección aunque inferior al dicumarínico (105,106).

Un reciente estudio aunque no con demencia grave, realizado en residencias que compara los efectos secundarios acaecidos en pacientes demenciados con no demenciados concluye que la demencia supone un riesgo añadido de efecto secundario a la toma de dicumarínicos con respecto al paciente no demenciado (109).

Los razonamientos expuestos para el resto de medicaciones de prevención primaria y secundaria también se aplican a estos fármacos a los que hay que añadir que en situaciones de estado nutricional alterado con dificultad para asegurar la deglución y la toma correcta de la dosis del dicumarínico, con necesidad de ajustes frecuentes, puede ser manejada mucho mejor si se retira la anticoagulación (110).

Queda la duda razonable pues de qué hacer si el paciente es una demencia avanzada pero todavía conserva la deambulación. En estos pacientes al igual que en los casos anteriores parece razonable el mantener la anticoagulación con el objetivo de conservar la función (la deambulación) y de retirarla una vez que esté perdida, siempre y cuando el balance riesgo beneficio así lo recomiende (CHADS2 versus ATRIA más el contexto individualizado del paciente: preferencias del paciente-familia, adherencia, comorbilidad, caídas, etc.)

h) Fármacos antiplaquetarios

En esencia el AAS y el clopidrogel han demostrado su eficacia en la prevención secundaria del evento cardiovascular, aunque como siempre deberíamos de extrapolar dichos resultados al paciente anciano de edad elevada y más aún a la demencia grave (111). Sin embargo en prevención primaria no está tan claro con resultados discordantes según edad y sexo y según se trate de cardiopatía isquémica o ictus y con más riesgo de sangrado que de protección. Hoy día se concluye que hasta que los beneficios de prevención vascular de los antiplaquetarios no puedan ser mejor definidos no parece estar justificado su uso ante el riesgo de hemorragia, por otra parte dosis y tiempo dependiente en especial con el AAS (111).

El tratamiento crónico con antiplaquetarios lleva consigo además entre otros de sus efectos secundarios la necesidad en el anciano de ir acompañado de protección gástrica como prevención de hemorragia digestiva, principalmente omeprazol. El tratamiento a largo plazo de omeprazol se asocia claramente con colitis por Clostridium difficile (112), neumonía tanto adquirida en la comunidad como aspirativa (113), deficiencia de vitamina B12 e incluso de incremento de fractura de cadera (114).

Siguiendo los razonamientos anteriores no tiene ningún sentido su utilización como prevención primaria y secundaria solo si el paciente conserva su capacidad de deambulación y siempre según valoración particular del riesgo beneficio.

i) Fármacos antidiabéticos

No está clara la actuación ni con los hipoglicemiantes ni con la insulina. La incidencia de cetoacidosis es baja en la diabetes tipo II de los pacientes que nos ocupa y además, una vez que el paciente deja de comer, es necesario detener la terapia para evitar hipoglucemias. Esta opinión está apoyada por la evidencia de un estudio retrospectivo de los niveles de glucosa en sangre en pacientes diabéticos tipo 2 en la que los niveles de la glucosa en sangre no aumentaron en pacientes que mueren con el abandono de tratamiento antidiabético habitual (23).

Tal y como el Grupo de Trabajo Europeo de Diabetes para el anciano porpone, aunque no hable específicamente de la demencia severa, ni del terminal, si que establece apartado específico del dependiente y frágil, pareciendo razonable pues que el tratamiento antidiabético se mantenga pero al igual que pasaba con la hipertensión no con controles estrictos (114), y siempre valorando el riesgo beneficio y el ajuste de dosis de acuerdo a la ingesta del paciente, valorando su retirada en fase terminales en las que el paciente deja de comer, fases cercanas a la muerte (segunda transición, figura 3).

j) Fármacos analgésicos

Está fuera de toda duda las indicaciones de los analgésicos en cualquier población con dolor o que el dolor sea el causante de deterioro funcional (115). Para tratar bien el dolor es necesario primero pensar en el, luego preguntar, a continuación detectarlo y finalmente intervenir con evaluación de la intervención. Esta dinámica de trabajo habitual ante la persona mayor lo es más ante la demencia avanzada y en fase terminal en donde el paciente no es competente y el dolor debe de buscarse bien por equivalentes álgidos (gritos, agitación, suspiros repetidos, vocalizaciones reiteradas, movimientos repetidos, quejidos) bien por escalas de expresión facial o bien por escalas estructuradas específicas para la demencia severa como la escla Painad, Abbey (116). En todo caso siempre que el paciente presente un trastorno nuevo de conducta o empeoramiento del habitual es necesario descartar que el paciente sufra dolor.

Aunque no hay clara evidencia de la eficacia del manejo del dolor en la demencia (117), probablemente por problemas metodológicos de los estudios, si que comienzan a aparecer estudios bien diseñados y correctos en donde un buen abordaje multidisciplinar del dolor mejora los trastornos conductuales de los pacientes con demencia, el dolor y sin modificación de la cognición ni de la función (118).

En relación con la farmacopea, las indicaciones sentadas por la Sociedad Americana de Geriatría (115) son totalmente aplicables en esta tipología de pacientes, siendo útiles tanto los fármacos opioides como los no opioides. Dentro de los no opioides los antiinflamatorios por sus efectos secundarios no se recomiendan o si son totalmente necesarios usar el ibuprofeno con protección gástrica y durante no más de una semana. Si es necesario utilizar un opioide, es necesaria una exquisita titulación añadiendo antieméticos (sobre todo los primeros días) y laxantes y siempre valorar su dosis en relación con el balance riesgo-beneficio, valorando su retirada o disminución de dosis tan pronto como sea posible (119,120).

BIBLIOGRAFÍA

1. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet 2005; 366: 2112-17.
2. Trajectorias
3. Bayer A. Death with dementia: the need for better care. Age Ageing 2006; 35 (2): 101-2.
4. Moschetti K, Cummings PL, Sorvillo F, Kuo T. Burden of Alzheimer's disease-related mortality in the United States, 1999-2008. J Am Geriatr Soc. 2012;60(8):1509-14.
5. ABELLÁN GARCÍA, Antonio; AYALA GARCÍA, Alba (2012). "Un perfil de las personas mayores en España, 2012. Indicadores estadísticos básicos". Madrid, Informes Portal Mayores, nº 131. [Fecha de publicación: 1/06/2012]. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pmindicadoresbasicos12.pdf>
6. Linjakumpu T, Hartikainen S, Klaukka T, Veijola J, Kivelä SL, Isoaho R et al. Use of medications and polypharmacy are increasing among the elderly. J Clin Epidemiol. 2002;55:809-17.
7. Gnjidic D, Le Couteur DG, Kouladjian L, Hilmer SN. Deprescribing trials: Methods to reduce polypharmacy and the Impact on prescribing and Clinical outcomes. Clin Geriatr Med. 2012;28(2): 237-53.
8. Tamura BK, Bell Ch L, Inaba M, Masaki KH. Factors associated with polypharmacy in nursing home residents. Clin Geriatr Med. 2012;28(2):199-216.
9. Tamura BK, Bell Ch L, Inaba M, Masaki KH. Outcomes of polypharmacy nursing home residents. Clin Geriatr Med. 2012;28(2):218-38.
10. Hilmer SN, Gnjidic D. The effects of polypharmacy in older adults. Clin Pharmacol Ther. 2009;85: 86-88.
11. Hajjar ER, Cafiero AC, Hanlon JT. Polypharmacy in elderly patients. Am J Geriatr Pharmacother. 2007;5: 345-51.
12. Jorgensen T, Johansson S, Kennerfalk A, Wallander MA, Svärdsudd K. Prescription drug use, diagnoses, and health care utilization among the elderly. Ann Pharmacother. 2001;35: 1004-09.
13. Bjerrum L, Sogaard J, Hallas J, Kragstrup J. Polypharmacy: correlations with sex, age and drug regimen. A prescription database study. Eur J Clin Pharmacol. 1998;54:197-202.
14. Crentsil V, Ricks MO, Xue QL, Fried LP. A pharmacoepidemiologic study of community dwelling, disabled older women: factors associated with medication use. J Am Geriatr Soc. 2010;8:215-24.
15. Mallet L, Spinewine A, Huang A. The challenge of managing drug interactions in elderly people. Lancet. 2007;370:185-91.
16. Hamrick I, Nye AM Gardner CK. Nursing home medication administration cost minimization analysis. J Am Med Dir Assoc. 2007;8:173-177.
17. Tjia J, Rothmana MR, Kiely DK Shaffer ML, Holmes HM, Sachs GA. Daily medication use in nursing home residents with advanced dementia. J Am Geriatr Soc 2010;58(5):880-88.
18. O'Mahony D, O'Connor MN. Pharmacotherapy at the end-of-life. Age Ageing. 2011;40(4):419-22.
19. O'Connor MN, Gallagher P, O'Mahony D. Inappropriate prescribing: criteria, detection and prevention. Drugs Aging. 2012;29(6):437-52.
20. Gokula M, Holmes HM. Tools to reduce Polypharmacy. Clin Geriatr Med. 2012;28(2):324-41.
21. Mitchell Sl, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG et al. The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med. 2009;361(16):1529-38.
22. Cruz-Jentoft AJ, Boland B, Rexach L. Drug therapy optimization at the end of life. Drugs Aging. 2012;29(6):511-21.
23. Parsons C, Hughes CM, Passmore AP, Lapane KL Withholding, discontinuing and withdrawing medications in dementia patients at the end of life: a neglected problem in the disadvantaged dying? Drugs Aging. 2010;27(6):435-49.
24. Holmes HM, Sachs GA, Shega JW, Hougham GW, Cox Hayley D, Dale W. Integrating palliative medicine into the care of persons with advanced dementia: identifying appropriate medication use. J Am Geriatr Soc. 2008;56(7):1306-11.

25. Maddison AR, Fisher J, Johnston G. Preventive medication use among persons with limited life expectancy. Prog Palliat Care. 2011;19(1):15-21.
26. Cherubini A, Oristrell J, Pla X, et al. The persistent exclusion of older patients from ongoing clinical trials regarding heart failure. Arch Intern Med. 2011; 171 (6): 550-56.
27. Cherubini A, Del Signore S, Ouslander J, Semla T, Michel JP. Fighting against age discrimination in clinical trials. J Am Geriatr Soc. 2010; 58: 1791-97.
28. Tjia J, Givens J. Ethical Framework for medication discontinuation in nursing home residents with limited life expectancy. Clin Geriatr Med. 2012;28(2):256-72.
29. Sampson EL, Burns A, RichardsImproving M. End-of-life care for people with dementia. Br J Psychiatry. 2011;199, 357-59.
30. Blass DM, Black BS, Phillips H, Finucane T, Baker A, Loreck D, et al. Medication use in nursing home residents with advanced dementia. Int J Geriatr Psychiatry. 2008;23(5):490-96.
31. Brayne C, Gao L, Dewey M, Matthews FE, Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study Investigators. Dementia before death in ageing societies - the promise of prevention and the reality. PLoS Med. 2006; 3, e397.
32. Gómez-Pavón J, González García P, Francés Román I, Vidán Astiz M, Gutiérrez Rodríguez J, Jiménez Díaz G, et al.; en representación de Grupo de Trabajo Fármacos e Iatrogenia y del Grupo de Demencias de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Recomendaciones para la prevención de las reacciones adversas a medicamentos en las personas mayores con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2010; 45(2):89-96.
33. The American Geriatrics Society 2012 Beers Criteria Update Expert Panel. AGS updated Beers Criteria for potentially inappropriate medication use in older adults. J Am Geriatr Soc. 2012;60:616-31.
34. Delgado E, Muñoz M, Montero B, Sánchez C, Gallagher F, Cruz-Jentoft A. Prescripción inapropiada de medicamentos en los pacientes mayores: los criterios STOPP/START. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2009;44(5):273-79.
35. Shekelle PG, Maclean CH, Morton SC, Wenger NS. Acove quality indicators. Ann Intern Med. 2001;135:653-67.
36. O'Brien CP. Withdrawing medication: managing medical comorbidities near the end of life. Can Fam Physician. 2011;57(3):304-7.
37. Nelson MR, Reid CM, Krum H, Muir T, Ryan P, McNeil JJ, et al. Predictors of normotension on withdrawal of antihypertensive drugs in elderly patients: Prospective study in second Australian National Blood Pressure Study cohort. BMJ. 2002;325:815.
38. McGowan MP. There is no evidence for an increase in acute coronary syndromes after short-term abrupt discontinuation of statins in stable cardiac patients. Circulation. 2004;110:2333-2335.
39. Black DM, Schwartz AV, Ensrud KE, Cauley JA, Levis S, Quandt SA, et al. Effects of continuing or stopping alendronate after 5 years of treatment: The Fracture Intervention Trial Longterm Extension (FLEX): A randomized trial. JAMA. 2006;296:2927-38.
40. Woodward MC. Deprescribing: Achieving better health outcomes for older people through reducing medications. J Pharm Pract Res. 2003;33:323-28.
41. Bain KT, Holmes HM, Beers MH, Maio V, Handler SM, Pauker SG. Discontinuing medications: a novel approach for revising the prescribing stage of the medication-use process. J Am Geriatr Soc. 2008;56(10):1946-52.
42. Graves T, Hanlon JT, Schmader KE, Landsman PB, Samsa GP, Pieper CF et al. Adverse events after discontinuing medications in elderly outpatients. Arch Intern Med. 1997;157:2205-10.
43. Sampson EL, Jones L, Thuné-Boyle IC, Kukkastenvehmas R, King M, Leurent B et al. Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: an exploratory randomized controlled trial of a complex intervention. Palliat Med. 2011;25(3):197-209.
44. Sampson EL, Thuné-Boyle I, Kukkastenvehmas R, Jones L, Tookman A, King M. Palliative care in advanced dementia: a mixed methodsapproach for the development of a complex intervention. BMC Palliat Care. 2008; 7: 8
45. Bain KT, Weschules DJ. Medication inappropriateness for older adults receiving hospice care: a pilot survey. Consult Pharm. 2007;22(11):926-34.

46. Holmes HM, Hayley DC, Alexander CG, Sachs GA. Reconsidering medication appropriateness for patients late in life. Arch Intern Med. 2006; 166: 605-9.
47. Garfinkel D, Zur-Gil S, Ben-Israel J. The war against polypharmacy: a new cost-effective geriatric-palliative approach for improving drug therapy in disabled elderly people. Isr Med Assoc J. 2007; 9: 430-34.
48. Garfinkel D, Mangin D. Feasibility study of a systematic approach for discontinuation of multiple medications in older adults: addressing polypharmacy. Arch Intern Med. 2010; 170: 164854.
49. Gómez-Pavón J. Asistencial al final de la vida. En : López Soto A, Formiga Pérez F, Ruiz Hidalgo D, Duaso Magaña E, eds. Clínicas en Geriatría Hospitalaria. Elservier: Barcelona 2006; p. 171-190.
50. Currow DC, Med B, Stevenson JP, Abernethy AP, Plummer J, and Shelby-James TM. Prescribing in Palliative Care as Death Approaches. J Am Geriatr Soc. 2007; 55:590-95.
51. Van der Steen JT. Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. J Alzheimer's Dis. 2010; 22: 37-55.
52. Hurley CA, Volicer L, Blasi ZV. End of life care for patients with advanced dementia. JAMA.2000;284:2449-50.
53. Amblàs J, Molist N, Espaulella J. Asistencia al final de la vida. En Gil P, González P, Gutiérrez J, Verdejo C eds. Manual del residente en Geriatría. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Grupo ENE Life: Madrid 2011; p.503-18.
54. García MA. Discriminación diagnóstica y terapéutica en los muy ancianos en la práctica clínica diaria. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012;47:3-4.
55. Caron CD, Griffith J, Arcand M. End-of-life decision making in dementia: the perspective of family caregivers. Dementia. 2005; 4 (1): 113-36.
56. Woodward M. Deprescribing: achieving better health outcomes for older people through reducing medications. J Pharm Pract Res. 2003;33:323-28.
57. Blass DM, Black BS, Phillips H, Finucane T, Baker A, Loreck D, et al. Medication use in nursing home residents with advanced dementia. Int J Geriatr Psychiatry. 2008;23(5):490-96.
58. Shega JW, Levin A, Hougham GW et al. Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE): A program description. J Palliat Med. 2003;6:315-20.
59. Massoud F, Gauthier S. Update on the pharmacological treatment of Alzheimer's disease. Curr Neuropharmacol. 2010;8(1):69-80.
60. Hort J, O'Brien JT, Gainotti G, Pirttila T, Popescu BO, Rektorova I, et al. EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. Eur J Neurol. 2010;17:1236-48.
61. Cummings JL. Use of cholinesterase inhibitors in clinical practice: evidence based recommendations. Am J Geriatr Psychiatry. 2003;11:131-45.
62. Molinuevo JL, Peña-Casanova J, Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Sociedad Española de Neurología; 2009.
63. Burns A, O'Brien J, Dementia Consensus group BAP, Auriacombe S, Ballard C, Broich K, et al. British Association for Psychopharmacology. Clinical practice with anti-dementia drugs: a consensus statement from British Association for Psychopharmacology. J Psychopharmacol. 2006;20:732-55.
64. Lyketsos CG, Colenda CC, Beck C, Blank K, Doraiswamy MP, Kalunian DA, et al. Position statement of the American Association for Geriatric Psychiatry regarding principles of care for patients with dementia resulting from Alzheimer disease. Am J Geriatr Psychiatry. 2006;14:561-72.
65. Fillit HM, Doody RS, Binaso K, Crooks GM, Ferris SH, Farlow MR, et al. Recommendations for best practices in the treatment of Alzheimer's disease in managed care. Am J Geriatr Pharmacother. 2006;4 Suppl A:S9-24.
66. Management of patients with dementia. A national clinical guideline. Edinburgh (United Kingdom): Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN); 2006. SIGN publication n□ 86.
67. Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London (United Kingdom): National Collaborating Centre for Mental Health. Social Care Institute for Excellence. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE); 2007. National Clinical Practice Guideline Number 42.

68. Qaseem A, Snow V, Cross Jr JT, Forciea MA, Hopkins Jr R, Shekelle P, et al. Current pharmacologic treatment of dementia: a clinical practice guideline from the American College of Physicians and the American Academy of Family Physicians.Ann Intern Med. 2008;148:370-78.
69. Bond M, Rogers G, Peters J, Anderson R, Hoyle M, Miners A, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease (review of Technology Appraisal No. 111): a systematic review and economic model. Health Technol Assess. 2012;16(21):1-470.
70. Tratamiento farmacológico de la demencia: cuándo, cómo y hasta cuándo. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Catalana de Geriatría y Gerontología. Rodríguez D, Formiga F, Fort I, Robles MJ, Barranco E, Cubí D; en representación del grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Catalana de Geriatría y Gerontología. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012;47(5):228-33.
71. Seltzer B. Is long-term treatment of Alzheimer's disease with cholinesterase inhibitor therapy justified? Drugs Aging 2007; 24 (11): 881-90
72. Weschules DJ, Maxwell TL, Shega JW. Acetylcholinesterase inhibitor and N-methyl-D-aspartic acid receptor antagonist use among hospice enrollees with a primary diagnosis of dementia. J Palliat Med 2008; 11 (5): 738-45
73. Feldman H, Gauthier S, Hecker J, Vellas B, Xu Y, Ieni JR, Schwam EM; Donepezil MSAD Study Investigators Group.Efficacy and safety of donepezil in patients with more severe Alzheimer's disease: a subgroup analysis from a randomized, placebo-controlled trial. Int J Geriatr Psychiatry. 2005 Jun;20(6):559-69.
74. Birks J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2006, Issue 1. Art. No.: CD005593. DOI: 10.1002/14651858.CD005593.
75. Atri A. Effective pharmacological management of Alzheimer's disease. Am J Manag Care. 2011;17:S346-55.
76. Ballard CG, Gauthier S, Cummings JL, Brodaty H, Grossberg GT, Robert P, Lyketsos CG. Management of agitation and aggression associated with Alzheimer disease. Nat Rev Neurol. 2009 May;5(5):245-55.
77. Singh S, Dudley C. Discontinuation syndrome following donepezil cessation. Int J Geriatr Psychiatry. 2003; 18 (4):282-84.
78. Okazaki T, Furukawa K, Kubo H, et al. Paralytic ileus after discontinuation of cholinesterase inhibitor. J Am Geriatr Soc. 2006; 54 (10): 1620-21.
79. Simpson S, Beavis D, Leddy A, et al. Naturalistic audit of NICE criteria for the use of cholinesterase inhibitors. Psychiatr Bull R Coll Psychiatr 2005; 29 (11): 410-12
80. Shega JW, Ellner L, Lau DT et al. Cholinesterase inhibitor and N-methyl-D-aspartic acid receptor antagonist use in older adults with end-stage dementia: a survey of hospice medical directors. J Palliat Med. 2009; 12 (9): 779-83.
81. Ballard C, Gauthier S, Corbett A, Brayne C, Aarsland D, Jones E. Alzheimer's disease. Lancet. 2011;377(9770):1019-31
82. Hereu P, Vallano A. Uso de antipsicóticos en pacientes con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2011;46(1):50-53.
83. National Institute for Health and Clinical Excellence. Dementia (NICE). A NICE-SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. National Clinical Practice Guideline number Issue date November 2006. Disponible en: http://www.nice.org.uk/ nicemedia/live/10998/30320/30320.pdf.
84. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of patients with dementia. 86 A national clinical guideline. February 2006. Disponible en: http://www.sign.ac.uk/pdf/sign86.pdf.
85. American Psychiatric Association (APA). Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. 2nd ed, Arlington: American Psychiatric;1; Association (APA); 2007. Disponible en: http://www.psychiatryonline.com/pracGuide/PracticePDFs/AlzPG101007.pdf.
86. Jeste DV, Blazer D, Casey D, Meeks T, Salzman C, Schneider L, et al. ACNP White Paper: Update on use of antipsichotic drugs in elderly persons with dementia. Neuropsychopharmacology. 2008;33:957-70.
87. Hort J, O'Brien JT, Gainotti G, Pirttila T, Poperscu BO, Rektorova I, et al. EFNS guidelinesfor the diagnosis and management of Alzheimer's disease. Eur J Neurol. 2010;17:1236-48.
88. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. Arch Intern Med. 2004;164 (3): 321-26.

89. Cohen-Mansfield J, Lipson S, Werner P, et al. Withdrawal of haloperidol, thioridazine, and lorazepam in the nursing home: a controlled, double-blind study. Arch Intern Med 1999; 159 (15): 1733-40.

90. Ballard CG, Thomas A, Fossey J, et al. A 3-month, randomized, placebo-controlled, neuroleptic discontinuation study in 100 people with dementia: the neuropsychiatric inventory median cutoff is a predictor of clinical outcome. J Clin Psychiatry. 2004; 65 (1): 114-19.

91. Ruths S, Straand J, Nygaard HA, et al. Stopping antipsychotic drug therapy in demented nursing home patients: a randomized, placebo-controlled study. The

92. Bergen District Nursing Home Study (BEDNURS). Int J Geriatr Psychiatry 2008; 23 (9): 889-95.

93. Bridges-Parlet S, Knopman D, Steffes S. Withdrawal of neuroleptic medications from institutionalized dementia patients: results of a double-blind, baseline-treatment controlled pilot study. J Geriatr Psychiatry Neurol. 1997; 10 (3): 119-26.

94. van Reekum R, Clarke D, Conn D, et al. A randomized, placebo-controlled trial of the discontinuation of longterm antipsychotics in dementia. Int Psychogeriatr 2005;14 (2): 197-210.

95. Cooper C, Mukadam N, Katona C, Lyketsos CG, Ames D, et al. World Federation of Biological Psychiatry Old Age Taskforce. Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. Int Psychogeriatr. 2012 Jun;24(6):856-70.

96. Ott SM. ACP Journal Club. Review: Vitamin D with calcium reduces fractures in adults. Ann Intern Med. 2012 Jun 19;156(12):JC6-7.

97. Avenell A, Gillespie WJ, Gillespie LD, O'ConnellD. Vitamin D and vitamin D analogues for preventing fractures associated with involutional and post-menopausal osteoporosis. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 2. Art. No.: CD000227. DOI: 10.1002/14651858.CD000227.pub3.

98. Bischoff-Ferrari HA, Willett WC, Orav EJ, Lips P, Meunier PJ, Lyons RA, et al. A pooled analysis of vitamin D dose requirements for fracture prevention. N Engl J Med. 2012;367(1):40-49.

99. Straube S, Derry S,Moore RA, McQuay HJ. Vitamin D for the treatment of chronic painful conditions in adults. Cochrane Database of Systematic Reviews 2010, Issue 1. Art. No.: CD007771. DOI: 10.1002/14651858.CD007771.pub2.

100. Formiga F, Ferrer A, Almeda J, San Jose A, Gil A, Pujol R. Utility of geriatric assessment tools to identify 85-years old subjects with vitamin D deficiency. J Nutr Health Aging. 2011 Feb;15(2):110-14.

101. Vollrath AM, Sinclair C, Hallenbeck J. Discontinuing cardiovascular medications at the end of life: lipidlowering agents. J Palliat Med 2005; 8 (4): 876-81.

102. Silveira MJ, Kazanis AS, Shevrin MP. Statins in the last six months of life: a recognizable, life-limiting condition does not decrease their use. J Palliat Med 2008; 11 (5): 685-93

103. Castilla-Guerra L, Fernández-Moreno Mdel C, Romera-Tellado M, Alvarez-Suero J. Prevención primaria del ictus en el anciano: evidencias actuales en el tratamiento de la tensión arterial. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012;47(3):119-24.

104. Faris RF, Flather M, Purcell H, Poole-Wilson PA, Coats AJS. Diuretics for heart failure. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, Issue 2. Art. No.: CD003838. DOI: 10.1002/14651858.CD003838.pub3.

105. You JJ, Singer DE, Howard PA, Lane DA, Eckman MH, Fang MC, et al. Antithrombotic therapy for atrial fibrillation: Antithrombotic Therapy and Prevention of Thrombosis, 9th ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. Chest 2012;141(Suppl 2):e531S75S.

106. Quinn GR, Fang MC, Atrial Fibrillation Stroke Prevention in Older Adults. Clin Geriatr Med. 2012; 28:617-634.

107. Gage BF, Waterman AD, Shannon W, Boechler M, Rich MW, Radford MJ. Validation of clinical classification schemes for predicting stroke: results from the National Registry of Atrial Fibrillation. JAMA 2001;285(22):286470

108. Fang MC, Go AS, Chang Y, et al. A new risk scheme to predict warfarin-associated hemorrhage: the ATRIA (Anticoagulation and Risk Factors in Atrial Fibrillation) Study. J Am Coll Cardiol 2011;58(4):395-401.

109. Tjia J, Field TS, Mazor KM, Donovan JL, Kanaan AO, Reed G, et al. Dementia and risk of adverse warfarin-related events in the nursing home setting. Am J Geriatr Pharmacother. 2012;10(5):323-30.

110. Spiess JL. Can I stop the warfarin? A review of the risks and benefits of discontinuing anticoagulation. J Palliat Med 2009; 12 (1): 83-7

111. Dial S, Delaney JA, Barkun AN, Suissa S. Use of gastric acid-suppressive agents and the risk of community-acquired Clostridium difficile-associated disease. JAMA 2005;294:2989-95.

112. Laheij RJ, Sturkenboom MC, Hassing RJ, Dieleman J, Stricker BH, Jansen JB.. Risk of community-acquired pneumonia and use of gastric acid-suppressive drugs. JAMA 2004;292: 1955-60.

113. Yang YX, Lewis JD, Epstein S, Metz DC. Long-term proton pump inhibitor therapy and risk of hip fracture. JAMA 2006;296:2947-53.

114. Sinclair AJ, Paolisso G, Castro M, Bourdel-Marchasson I, Gadsby R, Rodriguez Mañas L; European Diabetes Working Party for Older People. European Diabetes Working Party for Older People 2011 clinical guidelines for type 2 diabetes mellitus. Executive summary. Diabetes Metab. 2011;37 Suppl 3:S27-38.

115. American Geriatrics Society Panel on the Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. J Am Geriatr Soc.2009; 57:1331-46.

116. Gómez Pavón J. Actualización en la atención al anciano con dolor persistente. En Muriel C, ed. Dolor en paciente anciano. Reunión de expertos.Fundación Grünenthal: Madrid 2011; 33-58.

117. Husebo BS, Ballard C, Aarsland D. Pain treatment of agitation in patients with dementia: a systematic review. Int J Geriatr Psychiatry. 2011;26(10):1012-8.

118. Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB, Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes withdementia: cluster randomised clinical trial. BMJ. 2011;15;343:d4065.

119. Van Ojik AL, Jansen PA, Brouwers JR, van Roon EN. Treatment of chronic pain in older people: evidence-based choice of strong-acting opioids. Drugs Aging. 2012;29(8):615-25

120. Prommer E, Ficek B. Management of pain in the elderly at the end of life. Drugs Aging. 2012;29(4):285-305.

Tabla 1. Instrumentos para mejorar la prescripción en las personas mayores (modificado de citas 19 y 28):

a) Detección de prescripción inadecuada instrumentos:

- **Criterios Explícitos** (evalúan con listado de fármacos establecidos a través de revisiones, consensos o reuniones de expertos):
  - Criterios STOPP-START (Screening Tool of Older Person's potentially inappropriate Prescriptions (STOPP) and Screening Tool to Alert doctors to Right Treatment (START)
  - Criterios de Beers
  - IPET (Improved Prescribing in the Elderly Tool)
  - Prescribing Appropriateness Index (PAI)
  - Proyecto ACOVE (Assessing Care of Vulnerable Elders) (35)
  - Criterios de Zhan
  - Lista del panel del Consenso francés
  - Herramienta Australiana de indicadores de prescripción
  - Criterios Noruegos de medicina general (NORGEP)
  - Otros: La lista de Prisscut de Alemania, los criterios de Thailandia, los Criterios de Rancourt de Canada
- **Criterios implícitos** (evalúan a través de algoritmos de decisiones de prescripción realizadas por expertos):
  - Medication Appropriateness Index (MAI)
  - Assessment of Underutilization of Medication (AOU) Tool

b) Detección de prescripción inadecuada, aproximaciones clínicas:

- Valoración Geriátrica Integral
- Revisión por farmacéutico clínico
- Formación, con auditorias y retroalimentación
- Proveedores computarizados de entrada de pedidos de apoyo a la decisión clínica (CPOE / CDS)

c) Prevención de la prescripción inadecuada:

- Formación, con dotación de herramientas clínicas útiles junto a apoyo informático.

Tabla 2. Metodología propuesta en la toma de decisiones de prescripción adecuada en la demencia grave y su fase final de vida:

1. **Indicación médica:**
   - **a.** ¿Cuál es la esperanza de vida del paciente?
   - **b.** ¿Los medicamentos a prescribir o retirar son beneficiosos según la esperanza de vida del paciente?
   - **c.** ¿Cuáles son los objetivos asistenciales acordados con la familia?
   - **d.** Según los objetivos asistenciales acordados ¿Cuáles son los objetivos del tratamiento?
2. **Preferencias del paciente:**
   - **a.** Identificar al representante del paciente (familia, cuidador, representa legal)
   - **b.** ¿Se han discutido con dicho representante los objetivos de la atención según los valores y deseos del paciente?
3. **Revisión y evaluación continúa de la medicación:**
   - ¿Cuál ha sido el balance riesgo/beneficio del tratamiento (para el paciente, la familia y cuidadores con posibilidad de adherencia al tratamiento), y cuáles son sus alternativas?
   - ¿En base a la situación del paciente que medicamentos requieren ser mantenidos, ajustados o retirados?
   - ¿Qué medidas no farmacológicas han sido usadas o deben ser usadas?
   - ¿Qué recursos sanitarios y sociales se han puesto en marcha en la atención del paciente y su familia?

Tabla 3. Características según la escala de deterioro global (GDS) y Functional Assessment Staging (FAST) de la demencia avanzada o grave (estadio GDS-FAST 7) y de la fase final de vida (FAST > 7c):

Estadio	Fase clínica	Características según FAST
GDS 6 FAST 6 Déficit cognitivo grave	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave MEC: 0-10	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; pueden identificarse 5 subestadios: a) disminución de la habilidad de vestirse solo b) disminución de la habilidad para bañarse solo c) disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo d) disminución de la continencia urinaria e) disminución de la continencia fecal
GDS 7 **FAST 7** Déficit cognitivo muy grave Estadio onsiderado como demencia avanzada	Enfermedad de Alzheimer Grave MEC:0	Pérdida del habla y la capacidad motora. Se especifican 6 subestadios: a) capacidad de habla limitada aproximadamente a 6 palabras. b) capacidad de habla limitada a una única palabra **c) pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda** d) pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda e) pérdida de la capacidad para sonreír f) pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida

Tabla 4. Medicamentos comúnmente asociados a Eventos Adversos de Retirada o abstinencia de Medicamentos (EARM) (41):

Medicación	Tipo de reacción	Evento adverso de retirada
Cardiovasculares:		
Beta-bloqueantes	F, E	Angina de pecho, infarto de miocardio, taquicardia, ansiedad, hipertensión.
Antianginosos (nitritos, antagonistas de Calcio)	E	Angina de pecho, infarto de miocardio.
Alfa-antagonistas	F	Agitación, dolor de cabeza, hipertensión, palpitaciones.
IECAs	F, E	Insuficiencia cardiaca, hipertensión.
Diuréticos	E	Insuficiencia cardiaca, hipertensión.
Digoxina	E	Insuficiencia cardiaca, taquicardia.
Estatinas	E, N	insuficiencia cardiaca, infarto de miocardio, arrítmias ventriculares, shock cardiogénico, deterioro precoz neurológico.
Sistema nervioso:		
Benzodiacepinas	F	Agitación, ansiedad, confusión, delirium, insomnio, mareos.
Antipsicóticos	F	Discinesias, insomnio, nauseas, inquietud.
Antidepresivos	F, E	Acatisia, ansiedad, malestar, escalofríos, síntomas de resfriado, molestias abdominales, dolor de cabeza, insomnio, irritabilidad, mialgias, recurrencia de la depresión.
Anticomiciales	F, E	Ansiedad, depresión, convulsiones.
Antiparkinsonianos	F, E, N	Hipotensión, psicosis, rigidez, temblor, embolia pulmonar.
Fármacos sedantes o hipnóticos	F	Ansiedad, mareos, debilidad muscular, temblor.
Baclofeno	F, N	Agitación, ansiedad, confusión, depresión, alucinaciones, hipertonía, insomnio, pesadillas, manía, paranoia, convulsiones.
Analgésicos:		
Opioides	F	Dolor abdominal tipo cólico, ansiedad, escalofríos, diaforesis, diarrea, insomnio, inquietud psicomotora, ira.
AINEs	E	Recurrencia del dolor artrósico.

F= Reacción fisiológica ante la retirada por abstinencia del fármaco; E= Exacerbación del efecto subyacente para el que el fármaco fue prescrito; N= nuevo conjunto de síntomas

Tabla 5. Listado según el consenso según método delphi modificado publicado en 2008 por Holmes HM (24):

Nunca apropiados	Rara vez apropiados	Algunas veces apropiados	Siempre apropiados
Hipolipemiantes	Alfa bloqueantes	Inhibidores bomba de protones	Analgésicos no narcóticos y narcóticos
Antitrombóticos, excluidos el AAS	Digoxina	Anti-H_2	Laxantes
Memantina	Clonidina	IECAs	Antieméticos
Inhibores de la acetil colinesterasa	Antiarrítmicos	Betabloqueantes	Antidiarreicos
Antiestrógenos	Hidralazina	Calcioantagonistas	Broncodilatadores inhalados
Hormonas sexuales	Warfarina	Nitritos	Expectorantes
Antagonistas hormonales	Heparina de bajo peso molecular	Diuréticos	Antiepilépticos
	Bifosfonatos	Antipsicóticos	Ansiolíticos
Leucotrienios	Antiandrógenos	Antidepresivos	Productos para manejo úlceras por presión
Quimioterapia citotóxica	Mineralocorticoides	Antidepresivos tricíclicos	Lidocaína de aplicación dermatológica
Inmunomoduladores	Estimulantes del apetito	Mucolíticos	Gotas oculares lubricantes
	Relajantes musculares de la vejiga	Corticoides inhalados	
	Tamsulosina	Corticoides sistémicos	
	Antiespasmódicos	Antibióticos, antivirales y antiparasitarios	
		Cremas antifúngicas	
		Hipoglicemiantes orales	
		Insulina	
		Antitiroideos	
		Hormona tiroidea	
		Antihistaminicos y descongestionantes	
		Electrolitos	
		Suplementos nutricionales	
		Alopurinol	
		Colchicina	
		Capsaicina tópica	
		Gotas oculares antiinflamatorias	

No consenso		
AAS	Anti vertiginosos	Finasteride
Sedantes e hipnóticos	Vitaminas	Estimulantes de vejiga
Estimulantes del SNC	Hierro	Estimulantes colonias de eritrocitos
Relajantes musculares	Calcitonina	Suplementos Minerales

Figura 1. Modelo gráfico de toma de componentes en la toma de decisiones de prescripción adecuada en la demencia grave y en fase final de vida. Modificada de Holmes HM (46):

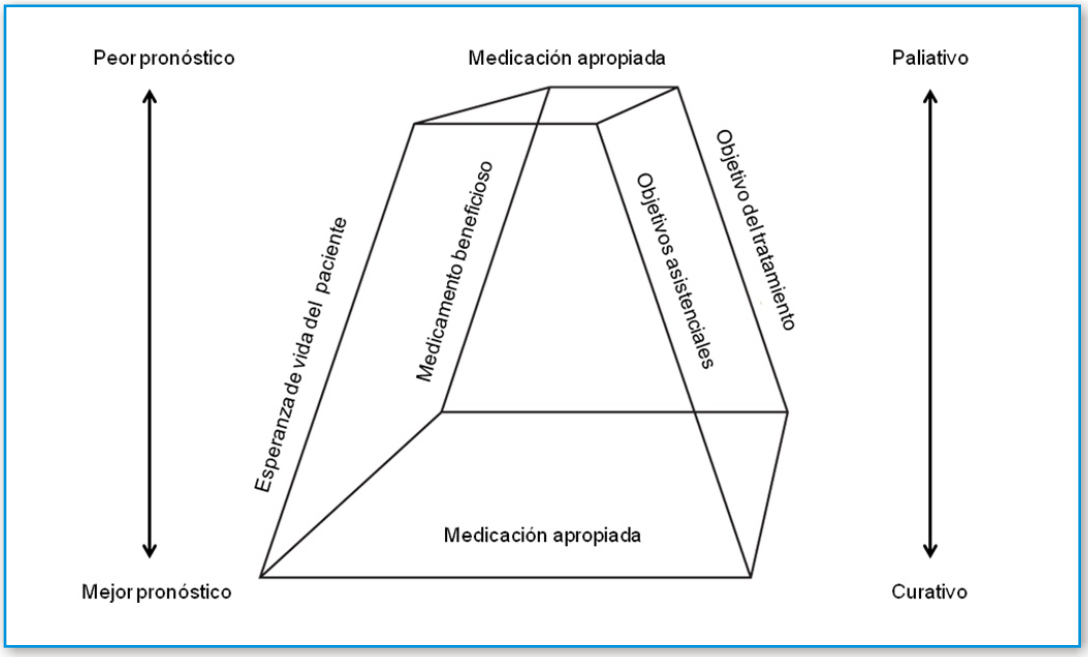


Figura 2. Algoritmo práctico de prescripción geriátrica paliativa. Tomado de la cita (47):

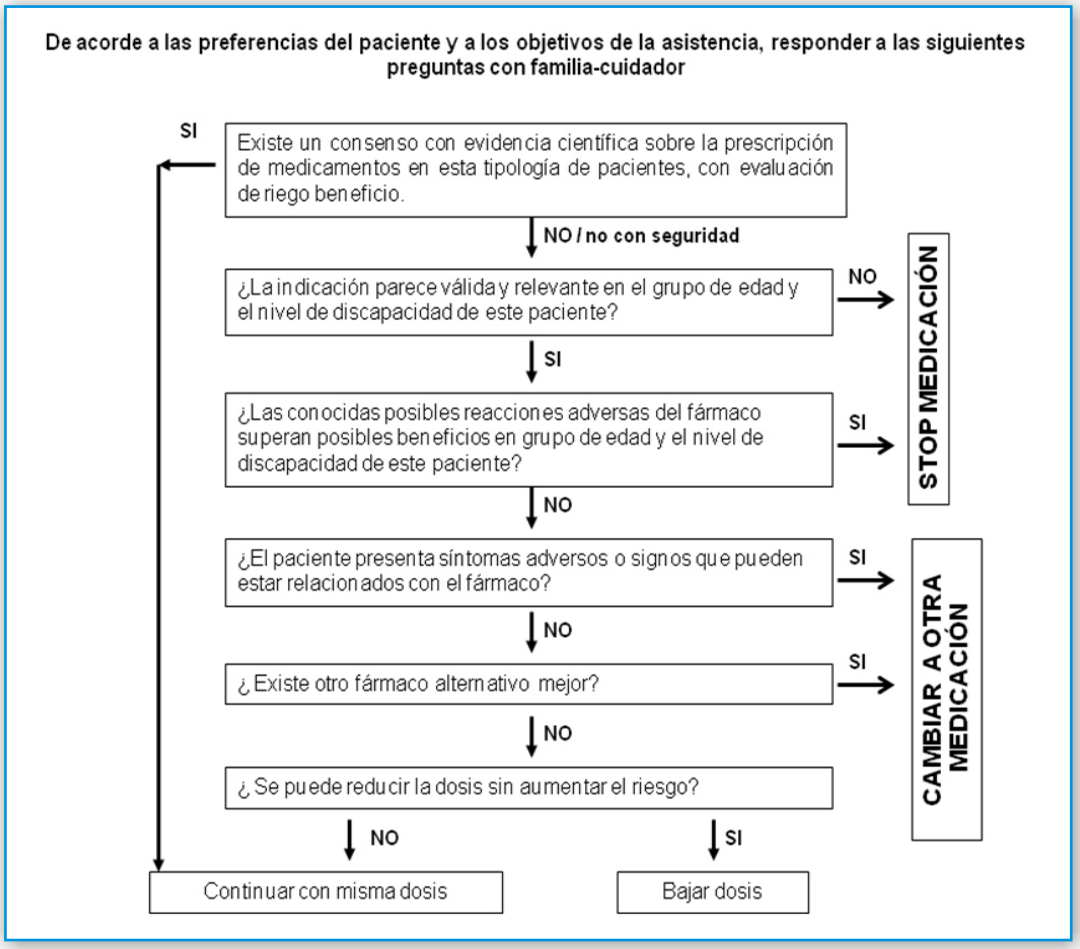


Figura 3. Doble transición en la aproximación de los objetivos asistenciales en la atención de los pacientes con demencia grave a lo largo de su evolución. Modificada de Amblàs J et al (51):

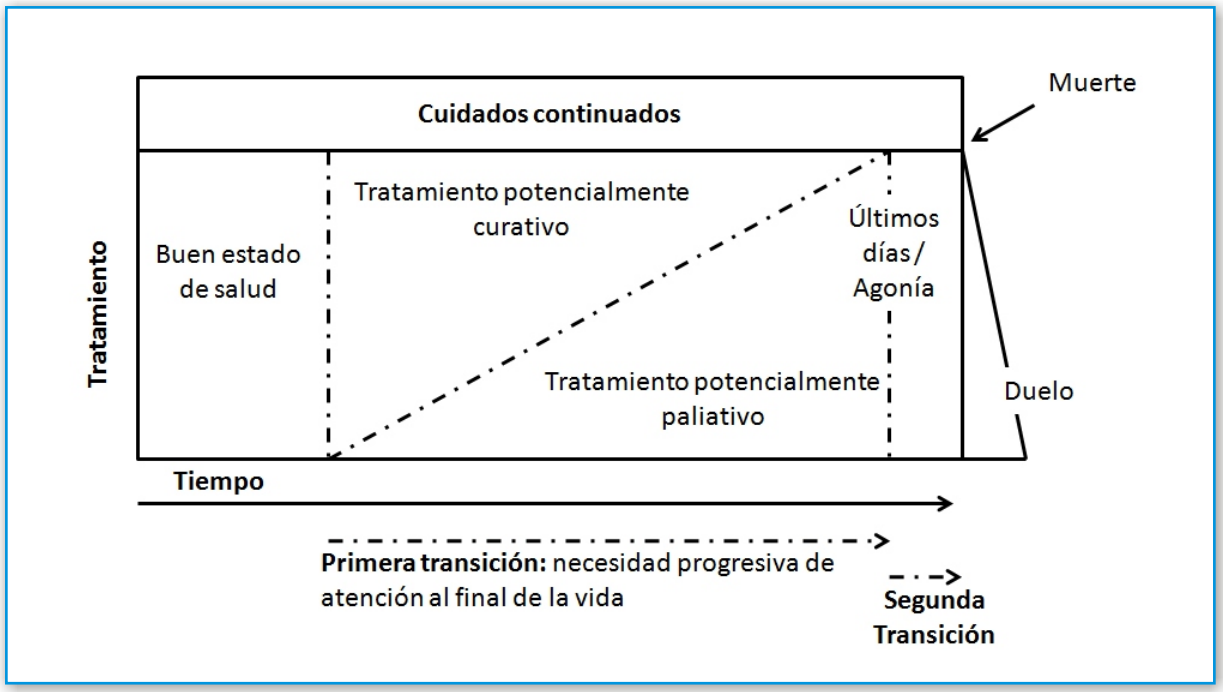
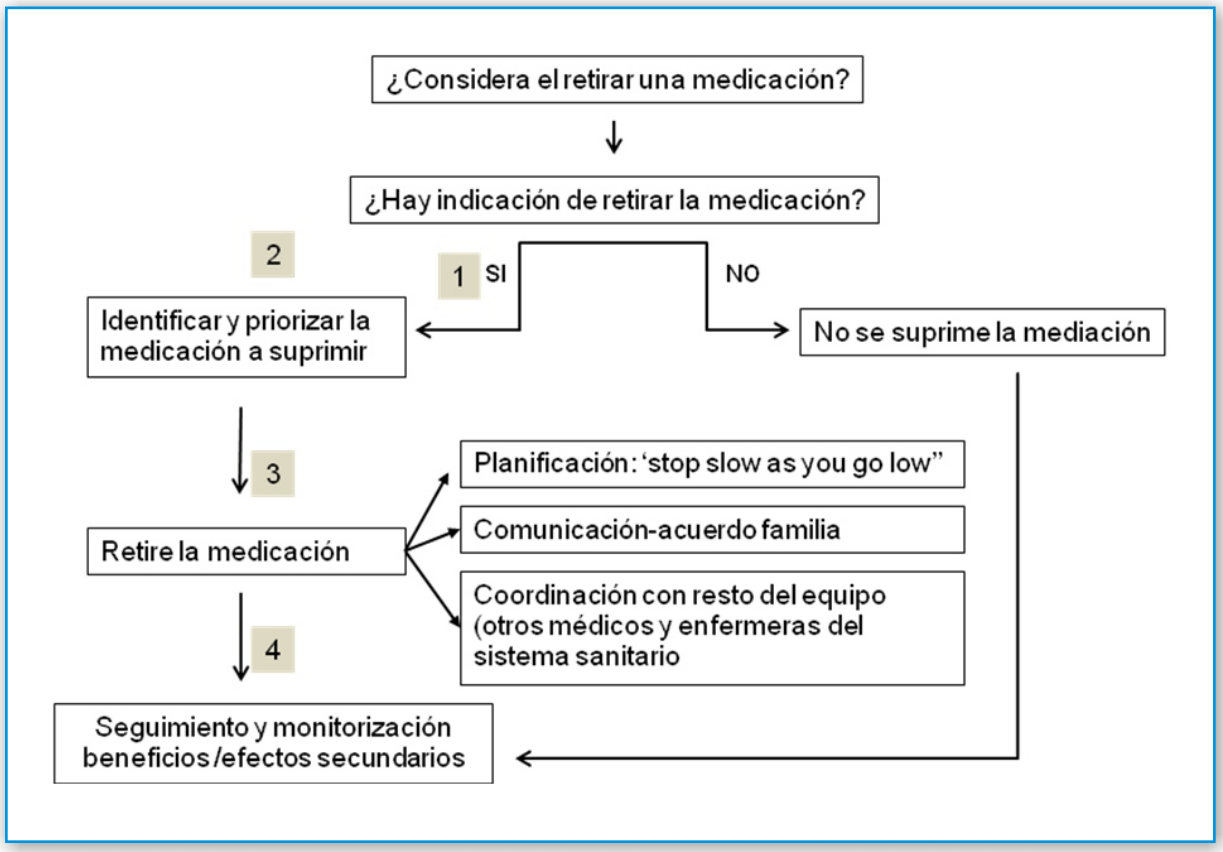


Figura 4. Etapas a seguir en la retirada de un medicamento utilizado durante largo tiempo en la demencia avanzada y en fase de expectativa de vida limitada, tomado de Bain KT (41):



Control de la comorbilidad en demencia avanzada y terminal

5

Dra. Lourdes Rexach Cano

Geriatra
Jefe de Servicio. Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

INTRODUCCIÓN

Los síndromes demenciales son procesos de consecuencias devastadoras en función de su repercusión sobre el paciente afectado (en términos de mortalidad, morbilidad, discapacidad, calidad de vida, etc.), sobre los familiares (repercusiones físicas, psicológicas, socioeconómicas, etc) y la sociedad en general (consumo de recursos sociosanitarios, preferentemente). La enfermedad de Alzheimer se sitúa entre las 10 causas principales de mortalidad en España(1) produciéndose el 98.8% de las muertes por Alzheimer en mayores de 85 años(2). En EEUU en 2009 la enfermedad de Alzheimer era ya la 6ª causa de muerte rango que ha ido alcanzando de manera progresiva durante la última década (3).

Pese a que en las últimas dos décadas una gran parte de los familiares de los pacientes y de los profesionales de la salud empiezan a considerar que los cuidados paliativos son una respuesta eficaz a la etapa final de las enfermedades demenciantes, aún en 1996 se informaba que sólo el 1,5% de los pacientes con demencia accedían a los programas Medicare Hospice de EE.UU, mientras que un gran número de ellos eran ingresados en hospitales y tratados invasivamente, aunque su esperanza de vida fuera corta (4). Desde 1998 se ha ido produciendo un cambio gradual en la tendencia con un aumento de ingresos para los pacientes con demencia en los centros para enfermos terminales de Medicare (de 12.829 en 1998 a 60.488 en 2008)(5) de manera que, en 2009, el National Hospice and Palliative Care Organization informó de que el 11,2% de sus ingresos tenían como diagnóstico principal demencia(6). Actualmente existe un creciente interés político en las necesidades de las personas con demencia(1,7,8). Las recomendaciones profesionales y políticas de atención a las personas con demencia que se encuentran al final de la vida, hacen hincapié en la importancia de la planificación anticipada de los cuidados, el trabajo coordinado entre la asistencia sanitaria y social, y la adaptación de los marcos y herramientas de la atención paliativa para estos pacientes (9). El reto para los profesionales de la salud y los responsables políticos es garantizar una atención de alta calidad para el creciente número de personas que mueren con demencia.

HISTORIA NATURAL DE LA DEMENCIA. ESTADIO AVANZADO

El último año de vida de las personas con demencia avanzada se diferencia del de otras personas con otras causas comunes de muerte en que se caracteriza por una larga trayectoria de discapacidad severa(10,11). Aunque los síntomas iniciales de cada una de las enfermedades demenciantes son diferentes, y aunque no todas siguen estadios claramente definidos y recogidos en la Global Dementia Staging (GDS)(12) como en la enfermedad de Alzheimer, las fases finales de todas ellas presentan características y problemas similares. El paciente con una DA que sufre un deterioro cognitivo muy grave se caracteriza por haber perdido todas las capacidades verbales emitiendo solamente monosílabos o gruñidos, ser incontinente y requerir ayuda para el aseo y la alimentación. Las habilidades psicomotoras básicas (andar, control postural) se pierden a medida que avanza esta fase y al final de la misma el paciente está encamado la mayor parte del tiempo por la dificultad que presenta para mantenerse sentado sin apoyos adecuados. A menudo hay signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales. Además, en esta etapa final de la enfermedad, los pacientes son muy vulnerables a desarrollar otras patologías, siendo su principal causa de muerte la neumonía y la enfermedad cardiovascular. La neumonía se produce con más frecuencia en los pacientes con EA y la insuficiencia cardiaca y el ictus en pacientes con DV(13). La mayoría de estos datos se obtiene, no obstante, de certificados de defunción que pueden no ser suficientemente fiables. En esta fase aparecen además problemas para la alimentación (14) y es común la presencia de síntomas severos que perturban el confort del paciente y que aumentan a medida que se aproxima la muerte.

El estudio CASCADE (Choice, Attitudes, and Strategies for Care and Advanced Dementia at the End-of-life), que describe el curso de 323 pacientes con demencia avanzada en residencias,(14) mostró que durante un seguimiento de 18 meses morían el 55%, el 41% sufrían una neumonía, el 51% presentaban algún episodio febril y el 86% desarrollaban problemas para su alimentación. Otras enfermedades agudas mayores como fractura de cadera o infarto de miocardio fueron raras. Por otro lado la mortalidad en los 6 meses siguientes al desarrollo de una neumonía, un episodio febril o problemas para la alimentación del paciente se sitúa en torno al 46,7%, 44,5% y 38,6% respectivamente(14). Aunque la fractura de cadera sea menos frecuente se asocia también a una elevada mortalidad en los 6 siguientes meses (55%)(4). La demencia se asocia además con malnutrición, debida a la disminución de la ingesta, y a lesiones de la piel(15).

En la DA la tasa de mortalidad es muy alta (4,16-18) (25% a los 6 meses) (14) y la supervivencia media de 1,3 años, es similar a la de situaciones de final de vida más comúnmente reconocidas como el cáncer de mama metastásico o el estadio IV de la insuficiencia cardíaca congestiva (14).

Conocer bien la trayectoria clínica de la fase final de la demencia es un requisito fundamental para mejorar los cuidados de los pacientes que sufren esta enfermedad y ayuda tanto al médico como a la familia del paciente a ser realistas respecto a lo que debe de esperarse a medida que la enfermedad progresa y el final de la vida se acerca (14).

Predicción de la proximidad de la muerte para las personas con demencia

Reconocer cuando una persona deja de vivir con demencia y empieza a morir por ella, y la predicción del tiempo de supervivencia, puede influir en la decisión de involucrar a servicios especializados en cuidados paliativos y en la utilización de determinados recursos. También puede influir en la toma de decisiones sobre el beneficio de la transferencia de pacientes a una unidad de agudos o del inicio de determinados tratamientos. La falta de reconocimiento de que alguien se está muriendo puede dar lugar a ingresos innecesarios y potencialmente molestos para el paciente y su familia(19).

Una serie de estudios indican que los profesionales de la salud no están capacitados para reconocer las etapas finales de esta enfermedad. Mitchell, en 2004, comparó dos grupos de pacientes: uno afectados por demencia (1609) y otro por cáncer (883), ambos en fases severas de la enfermedad y viviendo en residencias de Nueva York. Seis meses después de la admisión, el 92% de los pacientes con cáncer y el 71% de los pacientes con demencia habían fallecido, pero al ingreso sólo al 1,1% de los últimos se les había hecho un pronóstico de menos de 6 meses (20)(18). A esta dificultad contribuye la falta de consenso sobre el valor de indicadores pronósticos en la DA y la incertidumbre de la evolución de las potenciales complicaciones que comprometen la vida de estos pacientes y que pueden aparecer en cualquier momento de la enfermedad. Estos eventos tiene una tremenda influencia en el pronóstico y nuestra capacidad para predecir su aparición es pobre. Además, la incapacidad de algunos sistemas de puntuación para discriminar entre la morbilidad subyacente y las diferentes trayectorias de la enfermedad, hace pensar que las herramientas y guías existentes necesitan una mayor validación y refinamiento (18,20,21). A todo esto hay que añadir que pocos estudios han descrito la evolución natural de la demencia cuando se han utilizado los principios de los cuidados paliativos.

Todos estos resultados subrayan el desafío que supone realizar un pronóstico en pacientes con demencia avanzada y sugieren que desarrollar criterios de previsión de mortalidad en pocos meses en los pacientes con demencia con un cierto grado de seguridad puede ser un objetivo poco realista y que, por lo tanto, considerar el acceso a los cuidados paliativos basándonos en su esperanza de vida limita las posibilidades de que puedan beneficiarse de estos cuidados(20,22). La atención prestada a estos pacientes debería ser guiada, por tanto, por las necesidades del paciente y por los objetivos de la atención en lugar de por la esperanza de vida estimada(23).

Circunstancias especiales. Complejidad

Una DA debería ser considerada de modo similar a la fase final de otras enfermedades, y el tratamiento de las complicaciones médicas, que aparecen en el curso de esta fase de la enfermedad, ir dirigido al máximo confort del paciente en lugar de a la máxima supervivencia a cualquier coste. Este enfoque es beneficioso no sólo para el paciente que sufre una demencia sino también para sus familiares. Sin embargo los cuidados paliativos de los pacientes con demencia pueden resultar mucho más complejos. En ellos es muy difícil establecer un pronóstico vital en meses, existe una importante dificultad para reconocer y valorar el dolor y otros síntomas y el paciente, si no lo ha hecho al inicio de su enfermedad, no podrá expresar sus preferencias respecto al tipo de cuidados (ingreso hospitalario, alimentación mediante sonda, tratamiento antibiótico...).

Varios estudios han comparado los cuidados que reciben los pacientes con demencia y los que reciben los pacientes que sufren cáncer. En los pacientes con demencia se realizan intervenciones agresivas más a menudo que en los pacientes con cáncer(20,24). La naturaleza de los síntomas, que presentan ambos tipos de pacientes, es similar aunque la frecuencia de los mismos sea diferente (20,25). Los indicadores de baja calidad de cuidados en residencias - úlceras por presión, sistemas de retención y la utilización de fármacos antipsicóticos - son más frecuentes en los pacientes con demencia grave. Un 25% de los pacientes con demencia reciben tratamiento antipsicótico inmediatamente antes de la muerte y en un 10% se utilizan restricciones físicas. Incluso después del ajuste estadístico por los trastornos del comportamiento, la probabilidad de recibir tratamiento antipsicótico fue significativamente mayor entre los pacientes con DA(20). Es posible que en muchas ocasiones los medicamentos antipsicóticos sean administrados para controlar la agitación secundaria a un síntoma mal diagnosticado. (26).

COMO AFRONTAR LA COMORBILIDAD EN LA DEMENCIA AVANZADA

Los pacientes con demencia frecuentemente fallecen tras una neumonía o tras prolongados problemas para la ingesta. Suelen presentar además episodios febriles. En las autopsias de estos pacientes, las principales causas de muerte son la neumonía, las enfermedades cardiovasculares, el tromboembolismo pulmonar, la caquexia y la deshidratación(27). Según los certificados de defunción, la neumonía podría ser la causa de la muerte en 1/3 a 2/3 de los pacientes con demencia(28). En los tres últimos meses de vida un 37% de los pacientes presentan neumonía, un 32% un procesos febriles y el 90% problemas para la alimentación(14). Tras una de estas complicaciones la supervivencia es pequeña(14). Otros problemas que suelen aparecer, aunque ya con menor frecuencia, en la fase final de la demencia son la presencia de crisis comiciales, hemorragias digestivas o fracturas de cadera y otras (14). Estos datos pueden ser utilizados para informar a las familias y a los profesionales sanitarios de que las infecciones y los problemas de alimentación deben de ser esperados y que su presencia suele indicar que el final de la vida está próximo(14). Se debe de entender además que, aunque estas complicaciones pueden ser precursores o incluso precipitantes de la muerte, como lo son en otras enfermedades terminales, es la enfermedad principal, en este caso la demencia, la causa subyacente y principal del fallecimiento del paciente.

Los pacientes con demencia que sufren enfermedades agudas intercurrentes suelen ser trasladados a los hospitales para administrarles un tratamiento agresivo (tratamientos parenterales, alimentación por sonda...) sin valorar la repercusión que ello puede tener sobre su deterioro cognitivo, la aparición de trastornos de conducta, o su confort (29,30). Estudios recientes han señalado la falta de evidencia e incluso la existencia de datos contradictorios sobre la eficacia de estos tratamientos en conseguir confort y otros resultados al final de la vida en los pacientes con demencia(31). Además, algunas intervenciones incómodas para el paciente pueden ser necesarias para reducir su sufrimiento como por ejemplo la hospitalización por una fractura de cadera. Esto crea a los médicos una gran incertidumbre respecto al tratamiento óptimo a realizar para conseguir los objetivos a los que va dirigido: el confort del paciente, el mantenimiento de la funcionalidad y la prolongación de la vida.

Procesos infecciosos intercurrentes

Las infecciones, particularmente las neumonías, son frecuentes en pacientes con DA(14,32,33). Se ha encontrado que la proporción de pacientes que sufre una neumonía permanece relativamente constante durante los 6 últimos meses de vida y es ligeramente superior al 10% pero aumenta hasta el 50% en el último mes de vida. Este hallazgo sustenta la idea de que la neumonía es un predictor de la muerte del paciente(32) ya que se asocia con una elevada mortalidad, teniendo además una gran morbilidad. La supervivencia después de un episodio de neumonía es pobre(4), y el pronóstico empeora con el aumento de la severidad del deterioro cognitivo(34). La neumonía es además una experiencia muy penosa en esta frágil población a causa la severidad de los síntomas que provoca(35) y a las incómodas intervenciones comúnmente utilizadas para tratar la infección(4). Cuando el paciente con demencia desarrolla una neumonía, habitualmente suele ser tratado con antibióticos (en su gran mayoría por vía parenteral) y muchos son hospitalizados (14,32,33,36-39). Más de un 40% con demencia avanzada reciben tratamiento antibiótico en las últimas 2 semanas de vida (40). Sin embargo, los beneficios del tratamiento antibiótico y de la hospitalización no están bien establecidos en esta población (36-38), y existe una sustancial variabilidad en la práctica clínica(38,39). La literatura actual proporciona información limitada y, en ocasiones, contradictoria de la capacidad que tienen los agentes antimicrobianos para influir sobre los dos objetivos fundamentales: prolongar la supervivencia(41,42) y conseguir el confort del paciente(35,43).

Aproximadamente 1 de cada 4 decisiones a las que se enfrentan las familias de los pacientes institucionalizados con DA se refiere al tratamiento de las infecciones(44). Lo ideal sería que estas decisiones estuvieran guiadas por la

información acerca de las posibilidades que cada opción terapéutica tiene de conseguir los objetivos del tratamiento (prolongación de la vida, confort del paciente). Las molestias que supone un tratamiento más invasivo (hospitalización, canalización de una vía intravenosa, inyecciones intramusculares) podrían ser aceptables si este enfoque tuviera una mayor eficacia en la supervivencia del paciente o en la reducción de los síntomas. Pero los escasos datos de los que disponemos, respecto a los resultados del uso de antibióticos, constituyen un obstáculo para la toma de decisiones. Aunque un estudio aleatorio es el mejor método para evaluar la eficacia de las opciones de tratamiento, la realización de un ensayo para la neumonía en la DA sería éticamente difícil y por lo tanto no es probable que se realice. Esto hace que los estudios de los que disponemos estén limitados por la dificultad para la randomización, y algunos estudios observacionales no se han ajustado para los factores que se asocian a la probabilidad de recibir tratamiento(35,41,43).

Respecto a la supervivencia, un reciente estudio multicéntrico, prospectivo de cohortes, realizado con la población del estudio Choices, Attitudes, and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-Life (CASCADE), encontró que comúnmente se prescribían antibióticos (91%) para los episodios de neumonía. La supervivencia (en contra de lo que referían estudios previos) se prolongó entre los residentes que recibieron tratamiento antimicrobiano (incremento medio 273 días) en comparación con aquellos que no fueron tratados (45). No hubo diferencias estadísticamente significativas en la supervivencia entre las tres rutas de administración de los antibióticos (p = 0,58). Además en este estudio se puso de manifiesto que en los pacientes dementes institucionalizados que sufrían una neumonía la orden de no hospitalizar se asociaba con una mayor mortalidad. (45). En un trabajo previo de van der Steen(35) (observacional prospectivo), realizado en pacientes que vivían en residencias con demencia moderada-severa, se encontró que el 39% de los pacientes tratados con antibióticos y el 93 % de los que no lo recibieron fallecieron en los siguientes 3 meses (un 79% a causa de una neumonía, la mayoría de la neumonía inicial (83%) y el resto a causa de neumonías recurrentes y un 21% de otras causas siendo las más frecuentes en los certificados de defunción: insuficiencia cardiaca o caquexia). La misma autora en un trabajo posterior(43) señala que la mortalidad en las 2 semanas siguientes al inicio de la neumonía fue de un 38,6% (23,5% en los pacientes que recibían antibiótico y 87,1% en los que no lo recibieron).

El confort es a menudo el objetivo principal de la atención en la DA y es un factor fundamental a tener en cuenta cuando están siendo consideradas las posibles opciones de tratamiento. La neumonía es una de las causas fundamentales de disconfort en la fase terminal de la demencia(35). Intervenciones como la terapia parenteral y el traslado a un hospital pueden ser una carga añadida para estos pacientes(24). Pese a ello, pocos estudios empíricos han estudiado el disconfort en los pacientes con demencia, y se dispone además de escasos instrumentos validados para medir el malestar en estos pacientes que no pueden verbalizar sus sentimientos . Algunos estudios observacionales prospectivos de pacientes con demencia en residencias han aportado datos sobre el nivel de disconfort que presentaban y su asociación con el tratamiento recibido(35,46,47). Muchos de ellos han utilizado la escala observacional Disconfort Scale-Dementia Alzheimer Type (DS-DAT)(48), la primera disponible y por lo tanto bien testada. Otros, como el estudio CASCADE utilizan las escalas Symptom Management at End-Of-Life in Dementia (SM-EOLD)(49) y la Confort Assessment in Dying with Dementia (CAD-EOLD)(49). Uno de los primeros estudios, de Volicer et al (46)informó de niveles de disconfort moderados y decrecientes en pacientes con fiebre, y niveles más bajos en unidades de demencia con un tratamiento más liberal de los síntomas comparadas con los cuidados tradicionales. Un trabajo de van der Steen, diseñado para evaluar el disconfort de los pacientes con demencia que sufrían una neumonía tratados o no con antibiótico(35), puso de manifiesto que, comparados con aquellos pacientes tratados con antibiótico que sobrevivían, los pacientes no tratados con antibióticos y los que no sobrevivieron presentaban un nivel de disconfort mayor aunque también destaca el hecho de que eran estos mismos pacientes los que presentaban un nivel de disconfort mayor antes de iniciarse la neumonía. Los síntomas respiratorios fueron los más destacables y el disconfort aumentaba al aproximarse el momento de la muerte sobre todo cuando la neumonía era la causa de la misma. Un estudio posterior de la misma autora(43) indica que el tratamiento con antibióticos (fundamentalmente por vía oral) disminuye el malestar de los pacientes incluso cuando la muerte es inminente (beta -1,1, CI -2,2 - -0,03). Otros estudios, como uno reciente de Givens, han obtenido un resultado opuesto indicando que el confort era mayor durante los episodios de neumonía que no eran tratados con antibióticos y que disminuía a medida que se incrementaba la agresividad de los cuidados (45). Comparado con no tratar, el coeficiente de regresión lineal ajustada para el tratamiento antibiótico, utilizando la media de puntuación en la escala SM-EOLD, fue como sigue: oral -7,63 (P<0,001); intramuscular -7,39 (P=0,001 y intravenoso u hospitalización 12,26 (P<0,001). No se encontró sin embargo asociación entre el tratamiento antibiótico y el confort medido por la escala CAD-EOLD. Este último dato podría ser concordante con el obtenido por van der Steen que indicaba que aunque los antibióticos puedan asociarse con una disminución del disconfort en los pacientes que mueren a causa de una neumonía de 1 o como mucho de 2 puntos en la DS-DAT, la muerte por neumonía se sigue asociando a un elevado

nivel de disconfort (+ 2,2 puntos)(43) y contrastan con los obtenidos por Volicer en pacientes que presentaban fiebre(46).

Una toma de decisiones de alta calidad requiere sopesar los riesgos y los beneficios de las opciones terapéuticas y contrastarlos con el objetivo principal de tratamiento. La falta de evidencia sobre la eficacia de los tratamientos para conseguir los objetivos para los que se instaura hace que la toma de decisiones, respecto a que tratamiento elegir en los pacientes con demencia, sea tremendamente complicada y son necesarios más trabajos, idealmente realizados en una población de características similares a la que va a ser tratada, para poder tomar decisiones con una base científica más adecuada.

Los autores de los sucesivos trabajos publicados a partir del estudio CASCADE señalan(45) que sus resultados, tomados todos juntos, sugieren que cuando el objetivo fundamental del tratamiento es prolongar la supervivencia, incluso si el tratamiento puede causar disconfort, el tratamiento antibiótico puede alargar la vida tanto como 9 meses tras una neumonía. Sin embargo este tratamiento debe de limitarse a antibióticos orales (o intramusculares si no es posible la vía oral) que parecen tener el mismo beneficio sobre la supervivencia, pero con una menor repercusión sobre el confort del paciente y sobre los costes sanitarios, que las formas más agresivas de tratamiento (tratamiento intravenoso y/o hospitalización). Por otro lado si el objetivo del tratamiento es el confort no queda claro si se debe de iniciar un tratamiento antibiótico.

Dificultades para la alimentación en los pacientes con demencia

La ingesta deficiente de alimentos es común en pacientes con demencia. Durante diferentes fases de la enfermedad el paciente muestra indiferencia a la comida o se resiste a ser alimentado. Entre las causas de esta escasa ingesta están el hecho de que el paciente puede no reconocer los alimentos o la pérdida de los reguladores fisiológicos normales del apetito y la saciedad debido a cambios en la función límbica y/o hipotalámica. Este hecho contribuye a la pérdida de peso que el paciente con demencia suele presentar en todas las fases de la enfermedad incluso en las fases iniciales antes de que se haya realizado el diagnóstico(50). En la DA aparecen dificultades físicas en el acto de la deglución como la imposibilidad de manejar adecuadamente el bolo alimenticio en la boca (disfagia de fase oral), o durante la deglución (disfagia de fase faríngea)(51). Estas dificultades suelen aparecer cuando el paciente ya es dependiente para todas las actividades básicas de la vida diaria (AVDB) e incluso, en muchas ocasiones, está encamado(51) (en las demencias vasculares puede aparecer antes). En los últimos 3 meses de vida un 90,4% de los pacientes con demencia tiene problemas para su alimentación y la mortalidad en los 6 meses siguientes al desarrollo de problemas para la alimentación del paciente se sitúa en torno al 38,6%(14).

Es en la DA cuando se toma, con más frecuencia, la decisión de intervenir instaurando una nutrición artificial mediante una sonda enteral (NA). El inicio de esta nutrición es una decisión emotiva, controvertida y está influenciada por complejas cuestiones éticas(52), religiosas, culturales y legales. Además depende de otros factores como las necesidades clínicas, las prácticas locales, las preferencias de los médicos y de los cuidadores, si existen instrucciones previas y si existe una planificación de la atención realizada previamente. Es, por tanto, una decisión difícil, que en muchas ocasiones recae en los familiares del paciente, y a la que, con el envejecimiento de la población y el aumento de la prevalencia de la demencia, nos tendremos que enfrentar cada vez con mayor frecuencia. Son muchas las justificaciones que se arguyen para iniciar una NA (tabla 2). Sin embargo, en muchas ocasiones, cuando se utilizan estos argumentos, no se tiene en cuenta si existe alguna evidencia de que con la NA se logre alguno de los resultados que se persiguen y, si por el contrario, se puede provocar daño. No existen ensayos clínicos randomizados relevantes comparando nutrición por sonda (de cualquier tipo) con nutrición oral en pacientes con DA. Pese a la amplia búsqueda de trabajos que aportaran evidencia en uno u otro sentido realizada por una revisión Cochrane en 2009 (53) (se revisaron 452 estudios) no se consiguió encontrar estudios randomizados por lo que las conclusiones que se obtuvieron solo se basan en estudios observacionales que usaban, para comparar los resultados, un grupo control, es decir comparan la NA con ninguna intervención o "tratamiento o atención habitual", en cualquier contexto de la asistencia sanitaria. Previamente Finucane(51) había realizado en 1999 una excelente revisión de lo publicado desde 1966 hasta 1999 buscando datos acerca de si cualquier tipo de alimentación mediante sonda conseguía lograr los objetivos para los que había sido propuesta en este tipo de pacientes.

Expondremos aquí de manera sucinta él conocimiento que tenemos, actualmente y con las limitaciones del tipo de estudios en los que se basa, sobre si la alimentación enteral aporta o no beneficios a los pacientes con DA ya que una de las bases para tomar una decisión éticamente correcta es hacerlo con una base científica que la abale. Para ello se analizan uno por uno los objetivos que se pretenden alcanzar con la alimentación enteral en los pacientes con DA.

1. **La alimentación enteral ¿Previene la neumonía aspirativa?** La evidencia de la que disponemos hasta ahora, aunque sea de escasa calidad, indica que la alimentación por sonda: no previene la aspiración de las secreciones orales, no previene el reflujo del contenido gástrico y por el contrario podría ser un factor de riesgo para la neumonía aspirativa ya que en varios estudios se han demostrado elevadas tasas de neumonía en los pacientes así alimentados (54,55-57). Por lo tanto la NE mediante el uso de sondas no parece ser una solución satisfactoria para prevenir la neumonía secundaria a la aspiración en los pacientes con DA.
2. **La alimentación enteral: ¿Previene la malnutrición y sus consecuencias?** Los pacientes con demencia con problemas para la alimentación frecuentemente pierden peso y desarrollan otras alteraciones de los marcadores nutricionales como el descenso del índice de masa corporal (IMC), la albúmina plasmática, el colesterol, el hematocrito, los linfocitos y del pliegue tricipital. Los pocos datos de los que disponemos (53), ponen de manifiesto que la NA no mejora el peso, ni la mayoría de los parámetros nutricionales: albúmina(58-60), hematocrito, colesterol (59) o hemoglobina (58). Los pacientes con demencia severa generalmente no se benefician de la alimentación enteral por dos razones fundamentales: ya no tienen posibilidades de recuperación neurológica o física y estos pacientes no están "hambrientos" (61). Las personas que llegan a la fase avanzada de la demencia, cuando la ingesta de alimentos es reducida, tienen una tasa metabólica baja debido a que la pérdida de masa muscular reduce su masa corporal magra, el cerebro está atrofiado y a que estos pacientes están físicamente inactivos. Las personas con demencia severa puede estar delgadas y comer menos alimentos de lo que podría parecer adecuado pero en muchos casos, si no la mayoría, esto no indica que se estén "muriendo de hambre" sino que están en un estado de homeostasis fisiológica. Al iniciar un tratamiento nutricional, nuestro objetivo no es tanto corregir los parámetros nutricionales, como prevenir o tratar las consecuencias de la malnutrición como son la aparición de úlceras por presión (UPP), infecciones, debilidad, e incluso la muerte. Síntomas derivados de la malnutrición son también cambios en el sentido del gusto, anorexia, astenia o retraso en la cicatrización de las heridas(62) y la NE, en los pacientes con demencia, no ha conseguido demostrar que combata los resultados adversos atribuidos a la malnutrición.
3. **La alimentación enteral: ¿Aumenta la supervivencia?** Quizá uno de los argumentos más frecuentemente utilizados para iniciar una NA sea el intento de prolongar la vida del paciente y es una creencia extendida que con la NA se evitará su muerte por inanición. Sin embargo la evidencia de la que disponemos muestra 4 puntos que contradicen este hecho. Primero, la supervivencia de los pacientes con DA con muy bajo peso alimentados por boca "a mano" puede ser alta(51,63). Segundo, la colocación de sondas para la alimentación tiene una morbilidad y una mortalidad asociada (64-68) aunque sea pequeña. Tercero, la mortalidad de los pacientes alimentados por soda es importante(59, 69). Finalmente, en los pocos trabajos que han estudiado la mortalidad de los pacientes con DA en función de la modalidad de alimentación utilizada no se ha encontrado que la NA mejore la supervivencia (16,53,58,70). Posiblemente este hecho se deba a que la pérdida de apetito y la incapacidad de comer han sido descritas como algo normal en los estadios finales de enfermedades como la demencia cuya evolución hacia la muerte podría ser independiente de intervenciones médicas como la NE.
4. **La alimentación enteral: ¿Previene o mejora la evolución de las UPP?** La evidencia demuestra que no mejora la evolución de las UPP ni previene la aparición de nuevas y que por el contrario puede incrementar el riesgo de su formación (9,17,51) debido a que, en muchas ocasiones, para evitar que el paciente se quite la sonda se utilizan restricciones físicas o farmacológicas y la NA da lugar a un aumento de la diuresis y de las heces favoreciendo la humedad en la zona del pañal, hecho que contribuye a la aparición de úlceras en dicha zona.
5. **La alimentación enteral: ¿Reduce la aparición de infecciones?** La neumonía aspirativa y las UPP (que pueden estar infectadas) ya se han mencionado anteriormente. La colocación de sondas puede dar lugar a infecciones locales. Las revisiones más recientemente realizadas no refieren que la NA reduzca el riesgo de otras infecciones (del tracto urinario, víricas, oftalmológicas...) aunque muy posiblemente este hecho sea debido, en gran parte, a que los estudios no tenían como uno de sus objetivos buscar su presencia es decir carecemos de información al respecto.
6. **La alimentación enteral: ¿Mejora el estado funcional?** En algunas ocasiones el objetivo de la NA en pacientes con DA desnutridos es mejorar su fuerza y su situación funcional. Los estudios sobre las consecuencias que el tipo de alimentación tiene sobre la evolución de los pacientes con DA no reflejan la repercusión sobre su situación funcional. El deterioro funcional es un marcador del avance de la demencia y por tanto posiblemente no sea reversible mediante un tratamiento nutricional.
7. **La alimentación enteral: ¿Proporciona confort (al evitar hambre y sed) y mejora la calidad de vida?** Se piense que el consumo insuficiente de alimentos provoca hambre y sed angustiantes. Es prácticamente imposible conseguir datos sobre la experiencia subjetiva de los pacientes con DA que dejan de comer. Los datos sobre sed y

hambre solo pueden ser extrapolados de pacientes cognitivamente intactos que han llegado a la fase final de otras enfermedades.

Muchos pacientes ancianos no se sienten incómodos por la deshidratación porque presentan un deterioro del mecanismo de la sed(66) y pueden, incluso, estar más confortables cuando no se inicia tratamiento con NA ya que la deshidratación reduce la producción de fluidos corporales lo que reduce el volumen de las flemas y la necesidad de cambios de pañal y aseo. Por otro lado la NA no reduce y puede incrementar la presencia de síntomas como tos o nauseas. Cuando se utiliza la NA como sustituto permanente de la alimentación oral los pacientes son privados del placer que procede de saborear los alimentos y de la interacción social que tiene lugar durante la hora de la comida ya que la alimentación manual conlleva un estrecho contacto entre cuidador y paciente. La revisión Cochrane de 2009 no ha encontrado ningún estudio que mida la calidad de vida de los pacientes pero encuentra 1 estudio que mide que en un periodo de 6 meses el 71% de los pacientes con sonda frente al 55% de los que no la tenían requirieron restricciones físicas. Es posible que la calidad de vida de los pacientes con DA se vea muy negativamente afectada por la NA si para mantenerla se necesitan restricciones físicas. La experiencia de sentirse "atados" es desagradable y puede hacer que se incrementen los síntomas conductuales dando lugar en muchas ocasiones a la utilización de fármacos sedantes. Todos estos datos conducen a pensar que el tratamiento con NA podría no mejorar la calidad de vida y por el contrario podría aumentar el sufrimiento y disconfort del paciente y algún estudio ha puesto de manifiesto que la rehidratación invasiva se asoció con mayor disconfort (beta3,5, CI 0,6-6,3) (43).

Una adecuada alternativa al inicio de la NA es revisar y corregir todos aquellos factores que, de alguna manera, podrían estar influyendo para que el paciente haya dejado de ingerir alimentos. Se deberá valorar la presencia de otras enfermedades ya que no es infrecuente que este problema surja durante un ingreso por una patología aguda. Además el paciente podría rechazar la alimentación simplemente porque no le guste la comida o porque tiene una incapacidad para percibir hambre. Deberemos considerar, por tanto, si el sabor y la textura del alimento que le ofrecemos es el adecuado buscando comidas de sabores fuertes y frías o calientes más que templadas. El mal estado de la boca del paciente puede ser el responsable de que no coma. Puede presentar candidiasis, piezas dentales dolorosas o prótesis dental defectuosa o mal ajustada, úlceras, xerostomía…. El dolor en la boca es un motivo muy importante para que el paciente rechace la comida por lo que una adecuada revisión y tratamiento de los problemas de la boca puede ayudar, en gran medida, a mejorar la alimentación de estos pacientes. Un mal control sintomático puede ser otra de la causas por las que el paciente no come. El estreñimiento y el dolor abdominal secundario a él están entre los síntomas más frecuentes. Existen fármacos que pueden producir anorexia, nauseas o estreñimiento siendo necesario revisar el tratamiento y suspender la medicación no necesaria.

El paciente con DA puede presentar además disfagia. La utilización de alimentos blandos de consistencia semisólida y espesantes puede ayudar a corregir este problema. También es importante cambiar el tamaño y la frecuencia de las comidas. Se deberán utilizar técnicas como recordarles muchas veces que traguen con cada bolo de alimento, animarles a que tosan suavemente tras cada deglución, administrarles bolos inferiores a una cucharada de té, colocar la comida y los líquidos bien dentro de la boca y técnicas de facilitación.

No menos importante es el cuidado del entorno en el que se da de comer al paciente: ruido, compañía de otros pacientes que les alteran, televisión que les distrae… Se deberá elegir un sitio tranquilo y se necesita que la persona que le da de comer lo haga sin prisas y sin forzarle. Se ha demostrado que el contacto verbal o mediante el tacto mejoran la ingesta en cada comida habiéndose encontrado acciones concretas que favorecen este hecho: reorientar al paciente hacia la comida, abrazarle o besarle, mantener el contacto con él y responder a los sonidos que el paciente emite.

Otros eventos y patologías coexistentes

En el estudio CASCADE (14) un 1,2% de los pacientes presentaban un cáncer activo, un 11,1% EPOC y un 17,6% insuficiencia cardiaca congestiva. En este grupo de pacientes además un 33,3% presentaron crisis comiciales, un 26,2% sangrado digestivo, un 7,1% fractura de cadera, un 9,5% otras fracturas, un 7,1% un ictus, un 2,3% tromboembolismo pulmonar, infarto agudo de miocardio el 2,3% y un 11,9% de los pacientes presentaron otros eventos. Los procesos intercurrentes raramente precipitan la muerte(14)

NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON DEMENCIA. CONTROL DE SÍNTOMAS

Realizar una adecuada valoración del sufrimiento es extremadamente importante en los pacientes con DA, que no pueden comunicar sus necesidades físicas, entender los tratamientos a que son sometidos o relatar los síntomas que les incomodan. Pese a ello no es frecuente que los estudios sobre DA hagan una referencia específica a la evaluación del sufrimiento que presentan estos pacientes(17,71). En el intento de medir su sufrimiento se han diseñado escalas como QUALID (QUAlity of Life in late-stage Dementia scale), EOLD (End Of Life in Dementia), MSSE (Mini Suffering

State Examination), DS-DAT (Disconfort Scale-Dementia of Alheimer-Type(26). Existen tres tipos de escalas EOLD: (1) satisfaction with care (SWC-EOLD) evalúa la satisfacción de los familiares con los cuidados recibidos por el paciente; (2) Symptom management SM-EOLD) evalúa el control de los síntomas y (3) confort around dying (CAD-EOLD) evalúa el confort durante el proceso de la muerte(72).

Mc Carthy en 1997 afirmaba que los pacientes con demencia, comparados con los que sufren otras enfermedades también experimentan una amplia variedad de síntomas, incluyendo el dolor persistente, pero en ellos es más probable que no se traten, en los últimos seis meses de vida(73). Más recientemente, (74), un estudio retrospectivo realizado en Japón, comparó las últimas 48 horas de vida de las personas con demencia con las de otros pacientes sin demencia y concluyó que la demencia era un predictor independiente significativo del dolor no controlado.

Como ya se ha mencionado la neumonía puede ser la causa de la muerte en la mitad de los pacientes que sufren una demencia. El sufrimiento previo a la muerte que experimenta el paciente que fallece a causa de una neumonía es más severo (hasta un 30% superior) que los que fallecen por otras causas(35) y puede ser un 50% superior en el momento en el que se toma la decisión de iniciar o no un tratamiento antibiótico que dos semanas antes (35). La neumonía produce síntomas como malestar general, fiebre, tos, disnea, taquipnea, disminución del nivel de conciencia y cambios súbitos en el comportamiento del paciente, que puede presentar confusión y agitación(35).

Independientemente de la coexistencia o no de la neumonía los pacientes con DA presentan disnea (5 días al mes) 46,0%, dolor (5 días al mes) 39,1%, úlceras por presión (estadio II o superior) 38,7%, agitación, 53,6% y aspiración40,6%. La frecuencia con la que estos síntomas aparecen se incrementa a medida que se acerca el momento de la muerte(14).

Dolor

La investigación sobre la evaluación del dolor para las personas que sufren estadios finales de demencia es limitada y se ha centrado en la capacidad de los cuidadores para predecirlo (75) y en la validez y la utilidad percibida de diferentes herramientas de evaluación del dolor para los cuidados al final de la vida(76).

Aunque los pacientes con deterioro cognitivo leve-moderado pueden ser valorados con preguntas simples esta posibilidad va disminuyendo conforme la demencia avanza, las manifestaciones de dolor tienden a disminuir y el paciente va perdiendo la capacidad de responder a las preguntas. En ese momento, la única manera conocer la presencia y las características del dolor es mediante lo que nos revela a través de su comportamiento. Los métodos observacionales son herramientas de valoración del dolor basados en los comportamientos asociados al dolor. Indicadores de dolor son, entre otros, alteraciones de la conducta (agitación, alteraciones posturales, respiración ruidosa...), vocalizaciones no verbales (gritos, gruñidos...), expresiones faciales ó cambios en el comportamiento habitual (agresividad, negación a comer, alteración del ritmo del sueño, cambios en el nivel de actividad...). El conocimiento de estos patrones es importante en el manejo del dolor y para identificarlos suele ser necesaria la información que proporciona la familia o el cuidador. Con estos patrones se han desarrollado diferentes escalas de observación de conductas relacionadas con el dolor que varían con respecto al número de ítems (5-10, las cortas o más de 10 las largas), el formato de administración (respuesta Sí / No; escala de puntos) o si se requiere un informante o pueden ser administradas por un observador, que no esté familiarizado con el paciente (Tabla 3)(77-79).

Una vez identificada la presencia del dolor su tratamiento no debe diferir al que se utiliza en cualquier otro tipo de paciente.

Trastornos de conducta

Una de las complicaciones más molestas de la fase avanzada de la demencia son los síntomas conductuales como agresión física, alucinaciones, vagabundeo, agitación, trastornos del sueño y ansiedad(80). "Síntomas psicológicos y de comportamiento de la demencia" (SPCD) es un término que describe este amplio rango de síntomas no cognitivos que aparecen en pacientes con demencia de cualquier etiología(81). Estos síntomas dan lugar a sufrimiento emocional tanto para el paciente como para su familia, a un aumento de la mortalidad y a la institucionalización de los pacientes.

Antes de iniciar cualquier tratamiento específico es importante realizar una completa valoración clínica del paciente. Problemas físicos como infecciones, dolor o deshidratación son muy frecuentes y a menudo son los desencadenantes de los SPCD por lo que su tratamiento suele conseguir corregirlos. La mayoría de las guías de buena práctica clínica indican que el abordaje no farmacológico debe ser el primer eslabón en el tratamiento de los SPCD y existe evidencia creciente, incluido estudios randomizados, de que intervenciones psicológicas, sociales y de cuidados centrados en el paciente son eficaces(82,83). Los neurolépticos son los fármacos más comúnmente utilizados para el tratamiento de

los SPCD. Aunque se dispone de un amplio arsenal de antipsicóticos y antidepresivos para intentar controlar estos síntomas, ninguno de ellos, salvo la risperidona, ha sido aprobado específicamente para este propósito. Una revisión Cochrane concluyó que el análisis de los resultados no lograba demostrar que el haloperidol tuviera algún efecto general significativo en el control de la agitación comparado con placebo y, que, por lo tanto, no podía recomendarse para el tratamiento rutinario de estos síntomas (84). Otra revisión realizada recientemente señala que algunos neurolépticos atípicos (risperidona y aripiprazol) la carbamacepina, la memantina o el citalopram pueden ser de utilidad en el tratamiento de estos síntomas(83). La evidencia de la que se dispone hace referencia fundamentalmente a la enfermedad de Alzheimer existiendo muy pocos datos relativos a otras demencias.

PLANIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS

Varios elementos contribuyen a complicar el proceso de toma de decisiones en la DA. Es difícil que los pacientes participen en la planificación de los tratamientos ya que la mayoría de ellos no son informados de su diagnóstico y pronóstico, cuando todavía son competentes para hacerlo. Con el avance de la demencia el individuo pierde su capacidad para decidir y suele ser en ese momento cuando es necesario tomar decisiones difíciles relativas a los cuidados al final de la vida como el ingreso en un hospital, el tratamiento de infecciones sistémicas con antibióticos, o la NA.

Otra hecho que complica la toma de decisiones en estos pacientes es la naturaleza de las intervenciones necesarias para tratar los episodios agudos. En pacientes con cáncer metastásico, los tratamientos agresivos, como la reanimación cardiopulmonar o ventilación mecánica en su mayoría no son eficaces. Algunos tratamientos para la exacerbación severa de la insuficiencia cardiaca (admisión en la unidad de cuidados intensivos, cateterismo cardíaco o ventilación mecánica) podrían ser eficaces pero son invasivos, molestos y caros. En la DA, los tratamientos para los procesos intercurrentes como infecciones (antibióticos intravenosos, sueroterapia y ajuste de electrolitos) son bastante habituales, no demasiado molestos, relativamente baratos y con frecuencia eficaces. Por lo tanto, si se elige realizar solo medidas de confort, tanto el médico responsable como la familia del paciente con demencia deberían renunciar a tratamientos utilizados en la rutina diaria, mínimamente invasivos, relativamente poco molestos para el paciente y potencialmente eficaces. Esto puede ser difícil emocionalmente y psicológicamente. Al rechazar tratamientos tales como antibióticos, las familias pueden sentir que son directamente responsables de la muerte del paciente. Este hecho requiere una hábil comunicación y apoyo del médico para ayudar a las familias a afrontar los desafíos emocionales y psicológicos, incluyendo la culpa, que rodea a la toma de decisiones al final de la vida en la demencia(85).

Cada una de los procesos intercurrentes que se superponen a la demencia requiere un proceso de toma de decisiones dado que la actitud que se tome frente a ellos puede afectar tanto a la supervivencia como a la calidad de vida del paciente. Se trata de decisiones complejas que deberán ser asumidas en equipo y con la participación la familia (dado que el paciente ya no será capaz en esta fase) que pueden simplificarse si se he realizado una planificación adecuada previamente y se conocen los deseos del paciente. Lo ideal sería que el paciente hubiera elegido a la persona que desea que decida por él y haya tenido la ocasión de discutir con dicha persona sus deseos y su filosofía antes de que se desarrolle la DA. En estas circunstancias el representante puede decidir en base a lo que cree que el paciente hubiera deseado poniéndose en el papel de dicho enfermo y ayudando a interpretar las instrucciones previas que hubiera dejado.

Las decisiones a cerca de los futuros tratamiento deben ser realizadas fuera del momento de la crisis, en una reunión con el cuidador principal y otros miembros de la familia junto con el equipo terapéutico. Esta reunión familiar es una buena oportunidad para preguntar por todas las preocupaciones expresadas respecto a la situación clínica del paciente y su tratamiento así como para clarificar el pronóstico y describir las opciones para el manejo de las complicaciones y de las enfermedades intercurrentes explicando claramente los riesgos y beneficios de todas las estrategias terapéuticas de acuerdo con la evidencia científica conocida. La presencia o ausencia de instrucciones previas realizadas por el paciente debe de ser tenida en cuenta al principio de la conversación. Las decisiones respecto a las limitaciones terapéuticas son muy difíciles de tomar. Los familiares podrían sentirse sobrepasados y culpables si deciden suspender alguna modalidad terapéutica(44) y necesitan una guía por parte de todo el equipo en este proceso. Para alcanzar un consenso se deben sopesar muchos factores incluyendo el deterioro del paciente, la habilidad de la familia para hacer frente a la situación y los medios de que se disponen en el lugar donde vive el paciente.

En el estudio CASCADE el 96% de los cuidadores consideraban que el confort del paciente debía ser el objetivo principal del cuidado y en la última entrevista con ellos el 20% manifestaron que creían que el enfermo al que estaban cuidando viviría menos de 6 meses. Sólo un 18% de los cuidadores decían haber recibido información pronóstica por parte del médico y mientras que un 81,4% de los cuidadores creían saber cuáles eran las complicaciones clínicas más frecuentes en la demencia avanzada, sólo un 32,5% declaró que un médico les había asesorado sobre estas complicaciones(14). Los pacientes cuyos cuidadores creían que vivirían menos de 6 meses y que entendían cuales eran las complicaciones esperadas en la demencia avanzada fueron sometidos con menor frecuencia a intervenciones agresivas y molestas durante sus 3 últimos meses de vida (14).

Las familias deberían ser informadas de que en la demencia muy avanzada (GDS 7) se van a presentar procesos infecciosos y problemas para la ingesta y que cuando estas complicaciones aparecen a menudo indican que el final de la vida está cerca. Deberíamos informar también a las familias de que, aunque estas complicaciones pueden ser las precursoras o incluso los desencadenantes de la muerte, como lo son en otras enfermedades muy avanzadas (cáncer, enfisema o síndrome de inmunodeficiencia adquirida), es la enfermedad fundamental, en este caso la demencia, la causa subyacente de la muerte del paciente.

ATENCIÓN A LA FAMILIA

Para las personas con DA, que viven en casa o en entornos en los que los miembros de la familia mantienen con ellas un permanente contacto, el papel y la contribución de los cuidadores es crucial. Los estudios indican que las personas que cuidan de sus familiares con DA tienen necesidades diferentes, pero equivalentes, a los cuidadores de pacientes que mueren de otras enfermedades (86). El cuidado de un enfermo con DA puede ser física y mentalmente extenuante dado que estos pacientes requieren unos cuidados continuos a cualquier hora del día y en muchas ocasiones los cuidadores son también mayores y con sus propios problemas de salud. Las experiencias de los cuidadores y las respuestas están conformados, más que por los aspectos físicos de la etapa final de la demencia, por las alteraciones del comportamiento relacionadas con la demencia y la experiencia de la pérdida prolongada, incluyendo la pérdida del control y de la capacidad de decidir cuando el paciente ingresa en una residencia o en un hospital (73) (87). Algunos estudios ponen de manifiesto los sentimientos encontrados que experimentan los cuidadores por la muerte de la persona con demencia, la importancia del "momento de despedida" y el error de pensar que ya se ha hecho todo el duelo en el momento que una persona con demencia muere (88). Otros, por el contrario, encuentran que, cuando se ha proporcionado cuidados durante un período prolongado, el alivio es una emoción importante cuando la persona con demencia muere, y sólo una minoría (14%) requiere atención al duelo (86). Cuando la persona mayor con demencia está en una residencia, los factores que mejoran la experiencia de los cuidadores y su satisfacción, en particular en lo que concierne en la toma de decisiones sobre los cuidados al final de la vida son: dar tiempo estructurado para la comunicación, abordar cuestiones sobre el confort del residente, evitar las sondas para la alimentación y el cuidado en una unidad especializada(89).

PROGRAMAS ESPECÍFICOS

A pesar de las diferencias culturales, los estudios de América del Norte, Europa y Australia indican que las personas con demencia suelen recibir una peor calidad de atención que aquellos sin demencia. En comparación con otros grupos de pacientes, las personas con demencia reciben menos alivio del dolor y menos servicios médicos, y cualquier decisión de renunciar a un ingreso hospitalario no se realiza hasta que la muerte es inminente (90)((73)(91)(19). En un estudio realizado por Aminoff(92) encontró que un 63,4% de los pacientes con DA presentaban un elevado sufrimiento, un 29,6% un sufrimiento medio y sólo en un 7% el sufrimiento era pequeño. Estos datos se mantenían a pesar de un adecuado uso de analgésicos por lo que los autores consideraron que otros factores no relacionados con el dolor debían estar contribuyendo al sufrimiento de los pacientes. Hay algunos estudios que muestran intervenciones que pueden mejorar esta situación. Las personas con demencia que viven en residencias experimentan menos síntomas adversos y mejores niveles de confort cuando existe un enfoque estructurado y específico para proporcionar los cuidados que necesitan, con el apoyo de especialistas y la educación del personal (93). Una serie de estudios que desarrollan y prueban una herramienta de evaluación del malestar en la demencia (ADD) en personas con DA que viven en residencias, han utilizado la analgesia y las intervenciones no farmacológicas dirigidas a mejorar el confort como medidas de resultado(94-96) encontrando que el uso de la herramienta podría mejorar el reconocimiento de los síntomas y la administración de la analgesia. Más tarde, otro trabajo realizado por el mismo equipo (97,98) puso a prueba un protocolo de cinco pasos clínicos para promover el confort y reducir los trastornos de conducta. Si bien la respuesta terapéutica a la valoración positiva fue efectiva en el 86% de los participantes, el 70% de ellos recibió una

evaluación positiva, pero ningún tratamiento. Las intervenciones no farmacológicas fueron eficaces en la reducción del disconfort en el 62% de los participantes, y los analgésicos en el 75% de los pacientes. El estudio demostró un uso más eficaz de la analgesia y menos malestar en el grupo de intervención. Este trabajo, y el realizado por Abbey (76), destacan la importancia de formas estructuradas de trabajo que combinan el apoyo educativo para los profesionales con el desarrollo de intervenciones específicas para la atención al final de la vida de las personas con demencia. Estos estudios fueron realizados en residencias de ancianos y se basaron en un trabajo interdisciplinario eficaz. Los obstáculos a la prestación de una atención de calidad para las personas con demencia en el final de la vida son la falta de cualquier medida validada de calidad de la atención y de la calidad de vida y de intervenciones adecuadas (99).

CONCLUSIONES

Es necesario conseguir para los pacientes con demencia avanzada (DA) unos cuidados al final de la vida de la mejor calidad posible y para ello es necesario que sean apropiados, éticamente adaptados y adecuados en el tiempo considerando las múltiples circunstancias que en ellos concurren, los deseos y preocupaciones de las familias y las diferentes condiciones ambientales (algunos viven en un domicilio familiar, pero muchos están institucionalizados) (13). Se necesita mayor evidencia que ayude a la toma de decisiones ante las complicaciones que aparecen al final de su vida y un atento cuidado a la presencia de síntomas que alteran de manera significativa la calidad de vida de estos pacientes pasando desapercibidos en muchas ocasiones y en otras siendo confundida su manifestación con trastornos de conducta que no son infrecuentes en la DA. La familia de los pacientes con DA requiere una atención especial dadas las peculiaridades de estos pacientes con los que han perdido toda posibilidad de comunicación, que requieren de unos cuidados continuos y por los que además tiene que tomar decisiones muy complejas.

TABLAS

Tabla 1. Objetivos esgrimidos para iniciar nutrición enteral en la demencia avanzada

Objetivos	Evidencia de que se consiga
• Prevenir la neumonía aspirativa	• No existe
• Prevenir malnutrición y sus secuelas incluida la muerte por inanición	• No existe
• Aumentar la supervivencia	• No existe
• Prevenir o tratar las UPP	• No existe
• Reducir las infecciones	• No existe
• Mejorar el estado funcional	• No existe
• Proporcionar confort (evitar hambre y sed) y con ello mejorar la calidad de vida	• No existe

Tabla 2. Escalas para la valoración del dolor en pacientes mayores con problemas en la comunicación

	Escalas cortas (≤10 ítems)					Escalas largas (>10 ítems)
Escala	Dolo-Plus (100)	CNPI (101)	PAINAD (102)	Abbey Scale (76)	NOPPAIN (103)	PADE(104)
Autor	Wary 1999	Feldt 2000	Warden 2003	Abbey 2004	Snow 2004	Villanueva 2003
Objetivo	Dolor en pacientes con problemas de comunicación		Dolor demencia avanzada	Dementes en UCP	Dolor en pacientes con problemas de comunicación	Ancianos con demencia
Descripción	10 items, escala de 0-3	6 ítems SI/NO	5 ítems Escala 0-2	6 ítems Escala 0-3	6 ítems Multiformato: SI/NO y escala 0-5	24 ítems Multiformato
Requiere información del cuidador	Si	No	No	Si	No	No
Consistencia interna Alfa Crobach	0.82*	0.54-0.64	< 0.70	0.74-0.81		0.24-0.88

BIBLIOGRAFÍA

(1) Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.

(2) Cummings JL, Cole G. Alzheimer disease. JAMA 2002 May 8;287(18):2335-2338.

(3) National Center for Health Statistics. National Vital Statistics Reports. 2011; Available at: www.cdc.gov/nchs/data/nvsr59/nvsr59_04.pdf. Accessed July 6, 2011.

(4) Morrison RS, Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. JAMA 2000 Jul 5;284(1):47-52.

(5) Hospice Data 1998-2008. Available at: http://www.cms.gov/Hospice/. Accessed May/10, 2011.

(6) National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America. 2010; Available at: http://www.nhpco/files/public/Statistics_Research/Hospice_Facts_Figures_Oct-210. Accessed May 10, 2011.

(7) Department of Health. Living Well with Dementia: A National Dementia Strategy. Department of Health: London 2009.

(8) Davies E, Higginson IJ. Better Palliative Care for Older People. 1st ed. Copenhagen: World Health Organization; 2004.

(9) Position and Recommendations on End of Life Care. Alzheimer Europe 2008.

(10) Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. N Engl J Med 2010 Apr 1;362(13):1173-1180.

(11) Van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. J Alzheimers Dis 2010;22(1):37-55.

(12) Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry 1982 Sep;139(9):1136-1139.

(13) Michel JP, Pautex S, Zekry D, Zulian G, Gold G. End-of-life care of persons with dementia. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2002 Oct;57(10):M640-4.

(14) Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med 2009 Oct 15;361(16):1529-1538.

(15) Shuster JL, Jr. Palliative care for advanced dementia. Clin Geriatr Med 2000 May;16(2):373-386.

(16) Meier DE, Ahronheim JC, Morris J, Baskin-Lyons S, Morrison RS. High short-term mortality in hospitalized patients with advanced dementia: lack of benefit of tube feeding. Arch Intern Med 2001 Feb 26;161(4):594-599.

(17) Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling dementia patients in hospice. J Am Geriatr Soc 1997 Sep;45(9):1054-1059.

(18) Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. JAMA 2004 Jun 9;291(22):2734-2740.

(19) Lamberg JL, Person CJ, Kiely DK, Mitchell SL. Decisions to hospitalize nursing home residents dying with advanced dementia. J Am Geriatr Soc 2005 Aug;53(8):1396-1401.

(20) Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. Arch Intern Med 2004 Feb 9;164(3):321-326.

(21) Magaziner J, Zimmerman S, Gruber-Baldini AL, van Doorn C, Hebel JR, German P, et al. Mortality and adverse health events in newly admitted nursing home residents with and without dementia. J Am Geriatr Soc 2005 Nov;53(11):1858-1866.

(22) Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. J Gen Intern Med 2004 Oct;19(10):1057-1063.

(23) Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. JAMA 2010 Nov 3;304(17):1929-1935.

(24) Morrison RS, Ahronheim JC, Morrison GR, Darling E, Baskin SA, Morris J, et al. Pain and discomfort associated with common hospital procedures and experiences. J Pain Symptom Manage 1998 Feb;15(2):91-101.

(25) Teno JM, Weitzen S, Wetle T, Mor V. Persistent pain in nursing home residents. JAMA 2001 Apr 25;285(16):2081.

(26) Congedo M, Causarano RI, Alberti F, Bonito V, Borghi L, Colombi L, et al. Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia. Eur J Neurol 2010 Jun 1;17(6):774-779.

(27) Keene J. Death and dementia. Int J Geriatr Psychiatry 2001;16(10):969-974.

(28) Van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Sherman AK, Madsen RW, D'Agostino RB, et al. Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. J Clin Epidemiol 2006 Sep;59(9):970-979.

(29) Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Characteristics of dementia end-of-life care across care settings. Am J Hosp Palliat Care 2003 May-Jun;20(3):191-200.

(30) Albert SM, Costa R, Merchant C, Small S, Jenders RA, Stern Y. Hospitalization and Alzheimer's disease: results from a community-based study. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 1999 May;54(5):M267-71.

(31) Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW, Blanchard MR. A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. International Psychogeriatrics 2005 Mar;17(1):31-40.

(32) Chen JH, Lamberg JL, Chen YC, Kiely DK, Page JH, Person CJ, et al. Occurrence and treatment of suspected pneumonia in long-term care residents dying with advanced dementia. J Am Geriatr Soc 2006 Feb;54(2):290-295.

(33) D'Agata E, Mitchell SL. Patterns of antimicrobial use among nursing home residents with advanced dementia. Arch Intern Med 2008 Feb 25;168(4):357-362.

(34) Van der Steen JT, Ooms ME, Mehr DR, van der Wal G, Ribbe MW. Severe dementia and adverse outcomes of nursing home-acquired pneumonia: evidence for mediation by functional and pathophysiological decline. J Am Geriatr Soc 2002 Mar;50(3):439-448.

(35) Van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. J Am Geriatr Soc 2002 Oct;50(10):1681-1688.

(36) Van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. Med Decis Making 2005 Mar-Apr;25(2):210-221.

(37) Van der Steen JT, Ooms ME, Ader HJ, Ribbe MW, van der Wal G. Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia: a quantitative observational study. Arch Intern Med 2002 Aug 12-26;162(15):1753-1760.

(38) Mehr DR, van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Rantz M, Ribbe MW. Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries. Gerontologist 2003 Apr;43 Spec No 2:85-93.

(39) Van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Heintz LL, et al. Treatment of nursing home residents with dementia and lower respiratory tract infection in the United States and The Netherlands: an ocean apart. J Am Geriatr Soc 2004 May;52(5):691-699.

(40) Mitchell SL, Black BS, Ersek M, Hanson LC, Miller SC, Sachs GA, et al. Advanced dementia: state of the art and priorities for the next decade. Ann Intern Med 2012 Jan 3;156(1 Pt 1):45-51.

(41) Kruse RL, Mehr DR, van der Steen JT, Ooms ME, Madsen RW, Sherman AK, et al. Antibiotic treatment and survival of nursing home patients with lower respiratory tract infection: a cross-national analysis. Ann Fam Med 2005 Sep-Oct;3(5):422-429.

(42) Van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Ribbe MW, van der Wal G. Treatment strategy and risk of functional decline and mortality after nursing-home acquired lower respiratory tract infection: two prospective studies in residents with dementia. Int J Geriatr Psychiatry 2007 Oct;22(10):1013-1019.

(43) Van Der Steen JT, Pasman HR, Ribbe MW, Van Der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. Scand J Infect Dis 2009;41(2):143-151.

(44) Givens JL, Kiely DK, Carey K, Mitchell SL. Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. J Am Geriatr Soc 2009 Jul;57(7):1149-1155.

(45) Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK, Mitchell SL. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. Arch Intern Med 2010 Jul 12;170(13):1102-1107.

(46) Volicer L, Collard A, Hurley A, Bishop C, Kern D, Karon S. Impact of special care unit for patients with advanced Alzheimer's disease on patients' discomfort and costs. J Am Geriatr Soc 1994 Jun;42(6):597-603.

(47) Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. Arch Intern Med 2005 Aug 8-22;165(15):1729-1735.

(48) Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S, Volicer L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. Res Nurs Health 1992 Oct;15(5):369-377.

(49) Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord 2001 Oct-Dec;15(4):194-200.

(50) Pivi GA, Bertolucci PH, Schultz RR. Nutrition in severe dementia. Curr Gerontol Geriatr Res 2012;2012:983056.

(51) Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. JAMA 1999 Oct 13;282(14):1365-1370.

(52) The AM, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M, van der Wal G. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. BMJ 2002 Dec 7;325(7376):1326.

(53) Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane Database Syst Rev 2009 Apr 15;(2)(2):CD007209.

(54) Peck A, Cohen CE, Mulvihill MN. Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. J Am Geriatr Soc 1990 Nov;38(11):1195-1198.

(55) Bourdel-Marchasson I, Dumas F, Pinganaud G, Emeriau JP, Decamps A. Audit of percutaneous endoscopic gastrostomy in long-term enteral feeding in a nursing home. Int J Qual Health Care 1997 Aug;9(4):297-302.

(56) Langmore SE, Terpenning MS, Schork A, Chen Y, Murray JT, Lopatin D, et al. Predictors of aspiration pneumonia: how important is dysphagia? Dysphagia 1998 Spring;13(2):69-81.

(57) Pick N, McDonald A, Bennett N, Litsche M, Dietsche L, Legerwood R, et al. Pulmonary aspiration in a long-term care setting: clinical and laboratory observations and an analysis of risk factors. J Am Geriatr Soc 1996 Jul;44(7):763-768.

(58) Jaul E, Singer P, Calderon-Margalit R. Tube feeding in the demented elderly with severe disabilities. Isr Med Assoc J 2006 Dec;8(12):870-874.

(59) Alvarez-Fernandez B, Garcia-Ordonez MA, Martinez-Manzanares C, Gomez-Huelgas R. Survival of a cohort of elderly patients with advanced dementia: nasogastric tube feeding as a risk factor for mortality. Int J Geriatr Psychiatry 2005 Apr;20(4):363-370.

(60) Nair S, Hertan H, Pitchumoni CS. Hypoalbuminemia is a poor predictor of survival after percutaneous endoscopic gastrostomy in elderly patients with dementia. Am J Gastroenterol 2000 Jan;95(1):133-136.

(61) Hoffer LJ. Tube feeding in advanced dementia: the metabolic perspective. BMJ 2006 Dec 9;333(7580):1214-1215.

(62) Regnard C, Leslie P, Crawford H, Matthews D, Gibson L. Gastrostomies in dementia: bad practice or bad evidence? Age Ageing 2010 May;39(3):282-284.

(63) Franzoni S, Frisoni GB, Boffelli S, Rozzini R, Trabucchi M. Good nutritional oral intake is associated with equal survival in demented and nondemented very old patients. J Am Geriatr Soc 1996 Nov;44(11):1366-1370.

(64) Pearce CB, Duncan HD. Enteral feeding. Nasogastric, nasojejunal, percutaneous endoscopic gastrostomy, or jejunostomy: its indications and limitations. Postgrad Med J 2002 Apr;78(918):198-204.

(65) Abuksis G, Mor M, Segal N, Shemesh I, Plout S, Sulkes J, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy: high mortality rates in hospitalized patients. Am J Gastroenterol 2000 Jan;95(1):128-132.

(66) Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. N Engl J Med 2000 Jan 20;342(3):206-210.

(67) Potack JZ, Chokhavatia S. Complications of and controversies associated with percutaneous endoscopic gastrostomy: report of a case and literature review. Medscape J Med 2008 Jun 17;10(6):142.

(68) Perona F, Castellazzi G, De Iuliis A, Rizzo L. Percutaneous radiologic gastrostomy: a 12-year series. Gut Liver 2010 Sep;4 Suppl 1:S44-9.

(69) Leeds JS, McAlindon ME, Grant J, Robson HE, Lee FK, Sanders DS. Survival analysis after gastrostomy: a single-centre, observational study comparing radiological and endoscopic insertion. Eur J Gastroenterol Hepatol 2010 May;22(5):591-596.

(70) Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. Arch Intern Med 2003 Jun 9;163(11):1351-1353.

(71) Hurley AC, Volicer L, Blasi ZV. End-of-life care for patients with advanced dementia. JAMA 2000 Nov 15;284(19):2449-2450.

(72) Kiely DK, Volicer L, Teno J, Jones RN, Prigerson HG, Mitchell SL. The validity and reliability of scales for the evaluation of end-of-life care in advanced dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord 2006 Jul-Sep;20(3):176-181.

(73) McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D. The experience of dying with dementia: a retrospective study. Int J Geriatr Psychiatry 1997 Mar;12(3):404-409.

(74) Hirakawa Y, Masuda Y, Kuzuya M, Iguchi A, Asahi T, Uemura K. Home end-of-life care for advanced dementia vs advanced cancer elderly patients: dying elderly at home project]. Nippon Ronen Igakkai Zasshi 2006 May;43(3):355-360.

(75) Shega JW, Hougham GW, Stocking CB, Cox-Hayley D, Sachs GA. Pain in community-dwelling persons with dementia: frequency, intensity, and congruence between patient and caregiver report. J Pain Symptom Manage 2004 Dec;28(6):585-592.

(76) Abbey J, Piller N, De Bellis A, Esterman A, Parker D, Giles L, et al. The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. Int J Palliat Nurs 2004 Jan;10(1):6-13.

(77) Buffum MD, Hutt E, Chang VT, Craine MH, Snow AL. Cognitive impairment and pain management: review of issues and challenges. J Rehabil Res Dev 2007;44(2):315-330.

(78) Chibnall JT, Tait RC. Pain assessment in cognitively impaired and unimpaired older adults: a comparison of four scales. Pain 2001 May;92(1-2):173-186.

(79) Pautex S, Herrmann F, Le Lous P, Fabjan M, Michel JP, Gold G. Feasibility and reliability of four pain self-assessment scales and correlation with an observational rating scale in hospitalized elderly demented patients. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2005 Apr;60(4):524-529.

(80) Michel JP, Gold G. Behavioural symptoms in Alzheimer's disease: validity of targets and present treatments. Age Ageing 2001 Mar;30(2):105-106.

(81) Finkel S. Introduction to behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD). Int J Geriatr Psychiatry 2000 Jul;15 Suppl 1:S2-4.

(82) O'Connor DW, Ames D, Gardner B, King M. Psychosocial treatments of behavior symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. Int Psychogeriatr 2009 Apr;21(2):225-240.

(83) Ballard C, Corbett A. Management of neuropsychiatric symptoms in people with dementia. CNS Drugs 2010 Sep 1;24(9):729-739.

(84) Lonergan E, Luxenberg J, Colford J. Haloperidol para la agitación en la demencia (Revisión Cochrane traducida). La Biblioteca Cochrane Plus 2008 Oxford: Update Software Ltd. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.). 2002;4:2011.

(85) Von Gunten CF, Ferris FD, Emanuel LL. The patient-physician relationship. Ensuring competency in end-of-life care: communication and relational skills. JAMA 2000 Dec 20;284(23):3051-3057.

(86) Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, et al. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. N Engl J Med 2003 Nov 13;349(20):1936-1942.

(87) Diwan S, Hougham GW, Sachs GA. Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care: findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE) Program. J Palliat Med 2004 Dec;7(6):797-807.

(88) Sanders S, Adams KB. Grief reactions and depression in caregivers of individuals with Alzheimer's disease: results from a pilot study in an urban setting. Health Soc Work 2005 Nov;30(4):287-295.

(89) Engel SE, Kiely DK, Mitchell SL. Satisfaction with end-of-life care for nursing home residents with advanced dementia. J Am Geriatr Soc 2006 Oct;54(10):1567-1572.

(90) Hirakawa Y, Masuda Y, Uemura K, Kuzuya M, Kimata T, Iguchi A. End-of-life care at group homes for patients with dementia in Japan. Findings from an analysis of policy-related differences. Arch Gerontol Geriatr 2006 May-Jun;42(3):233-245.

(91) Haydar ZR, Lowe AJ, Kahveci KL, Weatherford W, Finucane T. Differences in end-of-life preferences between congestive heart failure and dementia in a medical house calls program. J Am Geriatr Soc 2004 May;52(5):736-740.

(92) Aminoff BZ, Adunsky A. Dying dementia patients: too much suffering, too little palliation. Am J Hosp Palliat Care 2005 Sep-Oct;22(5):344-348.

(93) Bekelman DB, Black BS, Shore AD, Kasper JD, Rabins PV. Hospice care in a cohort of elders with dementia and mild cognitive impairment. J Pain Symptom Manage 2005 Sep;30(3):208-214.

(94) Kovach CR, Weissman DE, Griffie J, Matson S, Muchka S. Assessment and treatment of discomfort for people with late-stage dementia. J Pain Symptom Manage 1999 Dec;18(6):412-419.

(95) Kovach CR, Noonan PE, Griffie J, Muchka S, Weissman DE. Use of the assessment of discomfort in dementia protocol. Appl Nurs Res 2001 Nov;14(4):193-200.

(96) Kovach CR, Noonan PE, Griffie J, Muchka S, Weissman DE. The assessment of discomfort in dementia protocol. Pain Manag Nurs 2002 Mar;3(1):16-27.

(97) Kovach CR, Logan BR, Noonan PE, Schlidt AM, Smerz J, Simpson M, et al. Effects of the Serial Trial Intervention on discomfort and behavior of nursing home residents with dementia. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2006 Jun-Jul;21(3):147-155.

(98) Kovach CR, Cashin JR, Sauer L. Deconstruction of a complex tailored intervention to assess and treat discomfort of people with advanced dementia. J Adv Nurs 2006 Sep;55(6):678-688.

(99) Blasi ZV, Hurley AC, Volicer L. End-of-life care in dementia: a review of problems, prospects, and solutions in practice. J Am Med Dir Assoc 2002 Mar-Apr;3(2):57-65.

(100) Wary B, Doloplus C. Doloplus-2, a scale for pain measurement. Soins Gerontol 1999 Aug-Oct;(19)(19):25-27.

(101) Feldt KS. The checklist of nonverbal pain indicators (CNPI). Pain Manag Nurs 2000 Mar;1(1):13-21.

(102) Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. J Am Med Dir Assoc 2003 Jan-Feb;4(1):9-15.

(103) Snow AL, Weber JB, O'Malley KJ, Cody M, Beck C, Bruera E, et al. NOPPAIN: a nursing assistant-administered pain assessment instrument for use in dementia. Dement Geriatr Cogn Disord 2004;17(3):240-246.

(104) Villanueva MR, Smith TL, Erickson JS, Lee AC, Singer CM. Pain Assessment for the Dementing Elderly (PADE): reliability and validity of a new measure. J Am Med Dir Assoc 2003 Jan-Feb;4(1):1-8.

Metodología del estudio CASCADE[1]

6

Dr. José Manuel Marín Carmona

Geriatra
Coordinador del Programa de Memoria y Demencias
Área de Bienestar Social. Ayuntamiento de Málaga

INTRODUCCIÓN

La atención a los pacientes con demencia en estadios avanzados es un reto de grandes proporciones , tanto desde el punto de vista general de Salud Pública como del particular de un adecuado manejo geriátrico de su problemática y la de sus familiares [2]. Representan el prototipo de pacientes altamente vulnerables, desde el punto de vista biológico, social y personal [3], y requieren de una aproximación diagnóstica y de intervención adaptada a su situación cognitiva, funcional, conductual, de atención a la comorbilidad, etc. que priorice los aspectos paliativos de los cuidados [4,5,6] basados en la voluntad del paciente (expresada mediante documento de directivas anticipadas o interpretada por el tutor legal o representante familiar), control sintomático exhaustivo, medidas de confort y bienestar y atención a los familiares [7].

Este convencimiento expresado, sin embargo, parece distar de lo que es la práctica clínica cotidiana. En Estados Unidos el 70% de los pacientes con demencia fallecen en residencias , y los estudios sobre los cuidados al final de la vida en estos pacientes son escasos1. Los que existen sugieren que los cuidados prestados a pacientes y familiares son manifiestamente mejorables, con porcentajes elevados de hospitalizaciones intempestivas, terapias intravenosas, sondajes nasogástricos, restricciones mecánicas, mal control sintomático del dolor, etc.[8,9]. En nuestro entorno, el estudio DECADA G (Arrioa E. y cols, Grupo Demencias SEGG) mostraba el perfil de pacientes con demencia que atendíamos los geriatras, con un paciente tipo que sería una mujer de más de 84 años, viuda, con deterioro cognitivo y funcional avanzado (GDS-FAST superior a 6) y una esperanza de vida estimada entre 0 y 3 años, perfil que había ido creciendo en los últimos años, hasta representar el 70% de los pacientes con demencia en los dispositivos geriátricos en 2010. En residencias (RESYDEM, López-Mongil R y cols)[10] el 61% de los pacientes padecen demencia y más de la mitad de ellos en fases avanzadas (54% CDR 3) . Carecemos de evidencias sobre la calidad de los cuidados aplicados.

Ante las lagunas importantes en el conocimiento de aspectos claves como la historia natural del final de la demencia, la calidad del proceso de toma de decisiones clínicas relevantes, el uso de recursos sanitarios, el sufrimiento del paciente y de sus familiares, etc. , y más aún en el medio residencial, autores referentes en los últimos 20 años en el campo de las demencias avanzadas y los abordajes paliativos , diseñaron el Estudio CASCADE[1] que pretende mejorar los conocimientos en algunas de estas áreas, la investigación en residencias, y presentar una metodología de aproximación a pacientes y cuidadores, testada con éxito en estudios previos, y que pudiera ser reproducible .

ESTUDIO CASCADE[1]

CASCADE es un acrónimo, donde C es la inicial de choices-opciones, A de attitudes-actitudes, S de strategies-estrategias, C de care-cuidados, A de advanced-avanzada, D de dementia-demencia, y E de end of life-final de la vida.

Se diseñó como un estudio prospectivo a 5 años de seguimiento de una cohorte doble, residentes con demencia avanzada y sus familiares más próximos. Dos son los objetivos generales del estudio. Por un lado la identificación de aspectos mejorables en 5 grandes áreas de interés: curso clínico de la demencia avanzada, confort del paciente, calidad de toma de decisiones clínicas, grado de satisfacción del familiar con los cuidados prestados en residencias al final de la vida y prevención del duelo patológico en familiares. Por otro lado, presentar una metodología de aproximación y evaluación de estos aspectos que pudiera ser replicable y expandible.

Criterios de elegibilidad:

- **Residencias.**

  Se invitaron a participar residencias de más de 60 camas del área metropolitana de Boston (Massachusetts, EEUU),

a las que se solicitaban datos sobre su titularidad, dependencia administrativa, porcentaje de camas adscritas a Medicaid, si disponían de unidades específicas de demencia, datos demográficos de los residentes (edad, sexo, raza, religión, etc.), ratios de personal de enfermería y cuidadores , e indicadores de calidad. Entre estos últimos se consideraron porcentaje de úlceras por presión en residentes de alto riesgo, uso de restricciones mecánicas y número de deficiencias detectadas en la última inspección realizada. Estos datos se compararon con los disponibles del total de Residencias americanas.

- **Residentes.**

  Debían ser de edad igual o superior a 65 años, con un estancia en el centro superior a 30 días (se excluían unidades de rehabilitación o media estancia), con deterioro cognitivo severo o muy severo medido mediante el Cognitive Performance Score[11] (CPS 5 o 6), deterioro debido a demencia (se excluyen otras causas de deterioro cognitivo-traumatismos, ACVs establecidos, tumores, etc.), en estadio 7 de la Global Deterioration Scale[12] de Reisberg (deterior cognitivo muy severo, incapacidad o mínima comunicación verbal, dependencia completa para actividades básicas de la vida diaria, incluyendo problemas de movilidad). Asimismo, debían disponer de familiar o cuidador informal dispuesto a participar y capaz de comunicarse en inglés.

  Se eligió el CPS como medida del deterioro cognitivo por formar parte del registro de datos obligatorio del que deben disponer todas las residencias americanas sobre sus residentes (Minimun Data Sets)[13]. Está validado, y comparado con el MMSE de Folstein, 5 en CPS corresponde a 5.1 de MMSE[14].

  Se siguió un protocolo dividido en tres pasos. Primero se revisaron los datos informatizados de las residencias para identificar a los residentes con CPS 5 o 6. En un segundo paso, un investigador del estudio revisó las historias clínicas de los residentes seleccionados identificando la demencia como causa del deterioro. Por último se contactó mediante correo postal con los familiares referentes de los pacientes elegidos informando del estudio y solicitando el consentimiento informado para participar en el mismo, tanto para los pacientes como para ellos .

Protocolo de evaluación y seguimiento:

- **Seguimiento**

  La evaluación de los pacientes se realizó al inicio del estudio, y cada tres meses hasta la finalización del seguimiento a los 18 meses. En caso de fallecimiento, se realizaba la evaluación en las dos semanas siguientes al mismo. Cada evaluación constaba de revisión de la historia clínica, entrevista con la enfermera responsable y una breve exploración clínica.

  En el caso de los familiares, el seguimiento se realizó mediante entrevistas telefónicas al inicio del estudio, y cada tres meses hasta la finalización del mismo (18 meses). Se intentaba sincronizar las mismas con las evaluaciones realizadas a los pacientes (no más de 2 semanas de diferencia). En el caso de fallecimiento del residente, las entrevistas a los familiares se realizaron a los dos meses (tiempo prudencial para respetar la intimidad del familiar y mantener recuerdos vivos sobre los últimos días del paciente) y a los siete meses (deben pasar 6 meses para hacer el diagnóstico de duelo patológico). Los familiares que no respondían a dos entrevistas consecutivas abandonaban el estudio, permaneciendo en él el residente, salvo indicación al contrario.

- **Evaluación de residentes**

  Datos demográficos (recogidos de la historia clínica en la vista inicial): edad, sexo, raza, años de escolaridad, estado civil, religión, etc.

  Comorbilidad (historia clínica, visita inicial): enfermedades concomitantes

  Medicación habitual (historia clínica, visita inicial y trimestralmente hasta el fallecimiento o finalización) : se recogían todos los fármacos , con especial interés en antibióticos, analgésicos y neurolépticos.

  Directivas anticipadas (historia clínica, en visita inicial y trimestralmente hasta el fallecimiento o final del estudio): se revisaban órdenes de no resucitación, no derivación hospitalaria, no intubación, o lo relativo al uso de sondajes nasogástricos, terapia intravenosa o antibioterapia.

  Intervenciones realizadas (historia clínica , vista inicial y trimestralmente hasta finalización): se investigaba la realización de sondajes nasogástricos, terapia parenteral, transfusiones sanguíneas, restricciones mecánicas, etc.

  Eventos centinelas (historia clínica, trimestralmente hasta finalización): hacen referencia a circunstancias médicas que modifican sustancialmente el estado de salud o los objetivos del cuidado (fractura de cadera, neumonía, por ejemplo).

Uso de recursos sanitarios (historia clínica, trimestralmente hasta finalización): en referencia a derivaciones hospitalarias, a hospice, unidades de demencia, etc.

Confort del residente:

Se utilizan dos escalas , la SM-EOLD (Symptom Management at the End Of Life in Dementia) y la CAD-EOLD (Comfort Assesment in Dying with Dementia). Forman parte de las escalas desarrolladas por el grupo de Volicer[15] para evaluar el final de la vida en el paciente con demencia y sus familiares . La SM-EOLD (Tabla 1) evalúa la situación del paciente los tres meses previos, y se pasa a la enfermera responsable al inicio del estudio y trimestralmente hasta el final del mismo. Valora aspectos físicos (dolor, presencia de úlceras por presión, respiración, etc), psicológicos (ansiedad, agitación, etc) y conductuales. La CAD-EOLD (Tabla 2) pretende evaluar la situación del paciente la semana previa a su fallecimiento. Se completa mediante la entrevista a la enfermera responsable tras el fallecimiento del residente, y valora distrés físico, síntomas de agonía, distrés emocional y bienestar

Calidad de vida:

Su usa la escala QUALID (Quality of life in late-stage dementia scale)[16], que consta de 11 items referidos a aspectos emocionales (rie, llora, irritabilidad, etc) y funcionales (disfruta con la comida, contacto, etc.). Ha sido validada en nuestro medio por el grupo del Dr. López Sousa (Girona). La escala la contesta la enfermera responsable en la visita inicial y trimestralmente hasta el final del estudio.

Funcionalidad (medida por enfermería en vista inicial y trimestralmente):

Dada la poca sensibilidad de las escalas funcionales básicas al uso (I. de Katz, por ejemplo) para captar cambios en fases avanzadas de la demencia, se utilizó la Escala BANS-S (Bedford Alzheimer Nursing Severity Subscale)[17] (Tabla 3) desarrollada por Volicer y colaboradores . Aunque es una escala funcional (vestido, alimentación, etc.) mide también aspectos cognitivos (lenguaje, contacto, etc) y patológicos (rigidez-espasticidad). Es capaz de discriminar cambios en las fases avanzadas de la enfermedad y correlaciona bien con la densidad de ovillos neurofibrilares en estudios de correlación clínico-patológica (patología tau-destrucción neuronal). La puntuación oscila de 7 a 28, siendo 28 el nivel de mayor deterioro.

La evaluación funcional se completa con la escala FAST (Funtional Assesment Staging)[18] de Reisberg.

Riesgo de UPP (enfermería, visita inicial y trimestralmente):

Se emplea la escala de Braden[19] (Tabla 4), que valora percepción sensorial, humedad, actividad, nutrición y riesgo de lesiones cutáneas.

Evaluación cognitiva:

Se realiza en la visita inicial y trimestralmente directamente con el residente, utilizando el Severe Minimental con el que se obvia el efecto suelo que el MMSE de Folstein presenta en deterioro cognitivo avanzado, y del que disponemos de los resultados preliminares de la validación española.[20]

Estado nutricional (historia clínica, visita inicial y trimestralmente):

Se recogen datos antropométricos (peso, índice de masa corporal) y analíticos (hematocrito, albúmina) en los treinta días previos a las evaluaciones.

Causa de la muerte:

En el caso de fallecimiento, se recoge la causa fundamental de muerte del certificado oficial de defunción.

- **Evaluación de familiares :**

Datos demográficos (entrevista telefónica inicial):

Edad, sexo, raza, religión, profesión, parentesco, años de convivencia con el residente, proximidad geográfica a la residencia

Existencia de voluntades anticipadas (entrevista inicial, trimestralmente, a los dos meses del fallecimiento):

Interesan aspectos relacionados con los objetivos del cuidado (prolongación de la vida vs confort), el grado de conocimiento de las complicaciones esperadas o la conceptualización de la demencia avanzada como enfermedad terminal, así como las preferencias en el momento de tomar determinadas decisiones (hospitalización, sondajes, etc.).

Comunicación (entrevista inicial, trimestralmente, 2 meses después del fallecimiento) :

Con quién y durante cuanto tiempo habían hablado sobre la existencia de directivas anticipadas, los objetivos de los cuidados, pronóstico, toma de decisiones y medidas de confort

Satisfacción con los cuidados :

Se utilizan dos escalas , la SWC-EOLD (Satisfaction With the Care at End Of Life in Dementia)[15] (Tabla 5) y la ADFI (After Death Family Interview)[21].

La SWC-EOLD se aplica en la entrevista inicial, trimestralmente y dos meses tras el fallecimiento, en su caso. Valora el grado de conocimiento del familiar de la situación del paciente, su participación en la toma de decisiones , etc. Supone una información importante en cuanto a áreas de posible mejora.

La ADFI se aplica en la entrevista realizada a los dos meses del fallecimiento y analiza la calidad de los cuidados en la última semana de vida del paciente, desde el punto de vista del familiar. Existen versiones para hospital, hospice y residencias. Evalúa seis dimensiones: confort físico y soporte emocional, información y promoción de toma de decisiones compartida, fomento de planes de directivas anticipadas, cuidados centrados en la persona, atención a las necesidades emocionales y espirituales de la familia y coordinación de los cuidados.

Toma de decisiones (trimestralmente, dos meses tras el fallecimiento):

Se evalúa la participación en la toma de decisiones ante eventos de salud relevantes (hospitalización, sondajes, tratamiento de neumonías, etc.), así como el grado de satisfacción con el proceso, en su caso. Se utiliza el DSI (Decision Satisfaction Inventory)[22].

Estado de salud (en todas las entrevistas)

Se utiliza el SF 12 (Medical Outcomes Study Short Form-12 items)[23], versión abreviada de otro previo de 36 items, y que ha sido validado al español por Alonso y cols (IMM-IMAS). Evalúa la percepción del familiar en las últimas semanas en cuanto a su función física, emocional, social, vitalidad, etc.

Estado de Ánimo (en todas las entrevistas).

Se utiliza la escala K 6 (Psychological Distress Scale)[24], versión reducida de una previa de 10 items. Es una escala de despistaje de riesgo de ansiedad y depresión.

Duelo complicado :

Utilizan el ICG (Inventory Complicated Grief)[25], modificado en un reciente estudio de sus autores con la cohorte del CASDADE[26]. Se evalúa en la entrevista inicial, para detectar experiencias de duelo previas a la muerte del paciente que podrían aumentar el riesgo de duelo complicado posterior, y a los dos y siete meses tras el fallecimiento.

Resultados

- **Características de las residencias participantes**

  De las 51 residencias invitadas, 15 iniciaron el estudio. Entre las causas que los autores citan para rehúsar participar destacan el poco interés de la dirección de los centros o la creencia de que supondría una sobrecarga de trabajo para el personal de los mismos.

  Comparadas con la media de las residencias americanas, las participantes en el estudio tenían mayor número de camas (185 frente a 102 de promedio), un mayor porcentaje de mujeres (75% vs 68%), menor titularidad privada (37% vs 65%), y contaban con unidades específicas de demencia en mayor proporción (56 % vs 16 %). Las ratios de personal de enfermería y cuidador eran similares. En cuanto a los indicadores de calidad considerados, el porcentaje de UPP era similar, mientras que el resto eran favorables a las residencias incluidas en el estudio (uso de restricciones, sondajes y número de deficiencias en inspecciones)

- **Residentes incluidos**

  Las 15 residencias participantes contaban con 2850 residentes. Revisados los datos del MDS, se detectaron 919 (33%) pacientes con CPS 5 o 6. Aplicados a estos los criterios de inclusión (demencia, GDS 7, estancia superior a 30 días, mayor de 65 años, referente familiar) resultaron elegibles 375 (el 40%). Finalmente se incluyeron en el estudio 189 (55%), excluyéndose el resto por fallecimiento y falta de consentimiento familiar, fundamentalmente.

  La edad media de la cohorte fue de 84 años, con predominio femenino (84%) y raza blanca (90%). La media de

El 68% padecían Enf. de Alzheimer y el 18 % Demencia multiinfarto. Presentaban un deterior cognitivo muy severo (75 % puntuaban 0 en Severe Minimental), y gran deterioro funcional (BANS-S medio de 20, 98% FAST 7). La mortalidad en el momento de finalización de esta publicación[1] fue del 36%, pero al completar el seguimiento ascendió al 55%[27] .

- **Características de los familiares**

  La edad media de los familiares era de 59.7 años, predominantemente mujeres (61.4%) de raza blanca (90%).

  Predominaban las hijas (59%), con cónyuges en segundo lugar (12.2%)

  La salud era buena o muy buena en el 81 % de los familiares.

Estudios publicados con la cohorte CASCADE

En cumplimiento a los objetivos marcados de dar respuesta a aspectos relevantes como son el curso clínico de la demencia avanzada , el proceso de toma de decisiones clínicas, el confort del paciente, uso de recursos sanitarios y la satisfacción de los familiares con los cuidados, desde la publicación del estudio CASCADE en 2006 han ido apareciendo trabajos que tratan dar respuesta a estos temas, realizados con la cohorte de pacientes y familiares del CASCADE y su metodología. Sin ánimo de ser exhaustivos, citaremos algunos de los más relevantes.

Probablemente el más conocido sea el publicado en The New England Journal Of Medicine sobre el Curso Clínico de la Demencia Avanzada (Susan Mitchell y cols)[27]. Las conclusiones más relevantes son que los pacientes con demencia avanzada presentan una alta mortalidad (55% tras 18 meses de seguimiento), sufren complicaciones del tipo neumonía (41%), problemas de alimentación (81%), y fiebre (52%) con altas tasas de mortalidad (46%, 38%, 45%, respectivamente), no suelen padecer eventos mayores del tipo fractura de cadera o infarto de miocardio, padecen síntomas disruptivos (45% dolor, 46% disnea), y hasta en el 40% de los casos en sus tres últimos mese de vida reciben actuaciones que se podrían considerar intempestivas (hospitalización, sondajes nasogástricos, derivaciones a servicios de urgencias, etc.). Aquellos pacientes con familiares informados, que comprenden el curso de la enfermedad, sus complicaciones y pronóstico tienen menos posibilidades de recibir este tipo de intervenciones.

En relación al pronóstico de la supervivencia a 6 meses de los pacientes con demencia avanzada (criterio importante desde el punto de vista administrativo en EEUU), Mitchell y cols. Publican en JAMA[28] un estudio comparativo entre una nueva escala ADEPT comparada con los criterios de elegibilidad de los Hospice. Aunque arroja mejores resultados, estos no son significativos. Los autores concluyen que frente al criterio temporal de supervivencia (6 meses) para acceder a los cuidados del hospice, son necesarios otras aproximaciones que incluyan el objetivo de los cuidados, el confort del paciente o su calidad de vida y la de sus familiares.

En relación a la toma de decisiones clínicas, en este caso el tratamiento antibiótico de las neumonías frecuentes en estos pacientes, Givens y cols. Publican en Archives of Internal Medicine[29] un estudio donde analizan la supervivencia y el confort del paciente en función de la decisión de tratar con antibióticos o no, y el tipo de tratamiento aplicado. Concluyen que el tratamiento antibiótico prolonga la supervivencia (tanto oral como parenteral), pero no el confort del paciente medido con la SM-EOLD[15].

El uso de recursos sanitarios por parte de pacientes con demencia avanzada es tratado en varios artículos. D. Kiely y cols. presentan en JAGS[30] el uso de los recursos de hospice por parte de la cohorte del CASCADE. Fueron referidos a hospice el 22% de los pacientes, fundamentalmente aquellos con pronóstico vital estimado inferior a seis meses y problemas de alimentación. Comparativamente, recibieron más opioides para el control sintomático de dolor y disnea. Sus familiares percibieron que tenían menos necesidades insatisfechas. J. Givens y cols analizan en un artículo reciente en JAGS[31] las derivaciones hospitalarias y visitas a servicios de urgencia. El 16% de los pacientes de la cohorte fueron hospitalizados al menos una vez, y el 10% fueron derivados a servicios de urgencia, durante el tiempo del estudio. La causas fundamentales fueron procesos infecciosos, potencialmente tratables en las residencias. Casi la mitad de los residentes que visitaron servicios de urgencias presentaron complicaciones derivadas de sondajes nasogástricos. Los autores concluyen que los planes de directivas anticipadas , incluyendo la no hospitalización, son el único factor identificado que puede mejorar esta situación. En cuanto al papel de la Unidades especializadas en Demencia en la Residencias americanas, R. Cadigan y cols.[32] concluyen que mejoran algunos aspectos, no todos, que influyen en la calidad de vida de los pacientes institucionalizados con demencia avanzada. K. Goldfeld y cols.[33] analizan el coste efectividad de la hospitalización de estos pacientes , concluyendo que las derivaciones hospitalarias no son coste-efectivas en términos de supervivencia y costes de Medicare. Los Programas de Medicare ofrecen una buena posibilidad de proveer cuidados adecuados y confortables a los pacientes institucionalizados con demencia avanzada

En relación a los familiares son diversos los estudios publicados. Sharon Engels y cols analizan en JAGS[35] la satisfacción de los familiares con los cuidados prestados a los residentes al final de su vida, utilizando la SWC-EOLD 15. La comunicación fluida con el staff de la residencia, el confort del residente, la no utilización de sondas nasogátricas, y el acceso a unidades especializadas de demencia, son los factores identificados en la mejora de la satisfacción del familiar. Kiely y cols[26] analizan en otro estudio la existencia de experiencias de duelo complicado previas a la muerte del residente en los familiares del mismo. Concluyen que son frecuentes, pueden ser identificadas y su manejo precoz puede prevenir el desarrollo de episodios de duelo patológico posterior a la muerte del residente. Givens J y cols[36] identifican un alto riesgo de duelo complicado de larga duración , a menudo de inicio previo a la muerte, recomendando una actitud proactiva en su identificación , tratamiento y seguimiento. En relación a la toma de decisiones , la participación de los familiares en el proceso y su grado de satisfacción con el mismo, Jane Givens y cols[37], concluyen que el 38% de los familiares participaron en algún proceso de toma de decisión, con un alto grado de satisfacción. Ellos esperan ser consultados. La mayor causa de insatisfacción es la incomunicación con el equipo profesional. La unidades especializadas de demencia y las medidas de confort del residente, son factores importantes de satisfacción familiar. En relación a los cuidados centrados en la familia, Palan R y cols[38], en un estudio cualitativo, identifican áreas que los familiares consideran importantes, como son los cuidados básicos, la seguridad en los mismos, el sentimiento de participación y pertenencia en los cuidados, sentimiento de utilidad, etc.

Para finalizar, en el campo de la metodología empleada, Kiely D y cols[39] muestran como las escalas de final de la vida empleadas (SM-EOLD y SWC-EOLD) son sensibles a cambios clínicamente significativos y a la percepción de los familiares sobre los cuidados prestados al final de la vida. Por último, en un artículo publicado en Annals of Internal Medicine , Susan Mitchell y cols[40] resumen las principales conclusiones obtenidas en los diferentes estudios con la cohorte y metodología del estudio CASCADE, y plantean cuales serían las prioridades en el campo de la investigación en demencias avanzadas para la próxima década, en los campos de las políticas generales, la intervención, la implementación o el desarrollo de instrumentos adaptados de medida.

En nuestro medio empiezan a realizarse experiencias con la aplicación de la metodología CASCADE en la aproximación diagnóstica y manejo de pacientes con demencia avanzada en el medio Residencial , y sus familiares, que esperemos ayuden a mejorar la calidad de vida de ambos[41].

Tabla 1. Ref. bibliográfica 15. Traducida por E. Arriola y cols.

Symptom Management at the End of Live in Dementia (**SM-EOLD**)
Dolor
Respiración acortada
Úlceras por decúbito
Calma
Depresión
Miedo
Ansiedad
Agitación
Resistencia al cuidado
1.- Nunca. 2.- Una vez al mes 3.- Dos o tres días al mes 4.- Una vez a la semana 5.- Varios días a la semana 6.- Todos los días

Tabla 2. Ref. bibliográfica 15. Traducida por E. Arriola y cols.

Comfort Assesment in Dying with Dementia Scale (**CAD-EOLD**)
DISTRES FISICO
Disconfort
Dolor
Inquietud
Respiración acortada
SINTOMAS DE AGONIA
Respiración acortada
Ahogos
Gorgoteos - estertores
DISTRES EMOCIONAL
Dificultad para tragar
Miedo
Ansiedad
Quejidos
Llanto
BIENESTAR
Serenidad
Paz
Calma
- MUCHAS VECES – A VECES – NUNCA

Tabla 3. Ref. bibliográfica 17. Traducida por E. Arriola y cols.

ESCALA BANS-S (Bedford Alzheimer`s Nursing severity subscale)

1.- **VESTIDO:**
- 1.- Normalmente independiente
- 2.- Requiere mínima ayuda
- 3.- Requiere ayuda moderada pero no es totalmente dependiente
- 4.- Totalmente dependiente

2.- **SUEÑO:**
- 1.- Normalmente tiene un ciclo sueño vigila normal
- 2.- En ocasiones tiene un ciclo sueño-vigilia irregular
- 3.- Con frecuencia tiene un ciclo sueño-vigila irregular
- 4.- Ciclo sueño vigila severamente alterado.

3.- **LENGUAJE:**
- 1.- Capacidad de lenguaje intacta
- 2.- Dificultad para el lenguaje en cierto grado
- 3.- Moderada dificultad para el lenguaje
- 4.- Totalmente afásico

4. **ALIMENTACION:**
- 1.- Come solo
- 2.- Requiere mínima ayuda o manejo para conseguir que coma
- 3.- Requiere ayuda y/o manejo para conseguir que coma de forma moderada
- 4.- Totalmente dependiente

5.- **MOVILIDAD:**
- 1.- Puede caminar sin ayuda
- 2.- Capaz de caminar sin ayuda en ocasiones
- 3.- Capaz de caminar solo con ayuda
- 4.- Incapaz de caminar incluso con ayuda

6.- **RIGIDEZ-ESPASTICIDAD:**
- 1.- Flexible y movilidad completa de las articulaciones
- 2.- Cierta flexibilidad y cierta dificultad para la movilización de las articulaciones
- 3.- Rígidez
- 4.- Contracturado

7.- **CONTACTO VISUAL:**
- 1.- Mantiene el contacto visual
- 2.- Mantiene el contacto visual a menudo
- 3.- Rara vez mantiene el contacto visual
- 4.- No mantiene nunca el contacto visual.

TOTAL: ..../ 28

Tabla 4. Ref. bibliográfica 19. Traducida por E. Arriola y cols.

Escala de BradenRIESGO DE UPP: <13 = ALTO RIESGO, 13 - 14 = RIESGO MODERADO, >14 = BAJO RIESGO					
Percepción sensorial	**Exposición a la humedad**	**Actividad**	**Movilidad**	**Nutrición**	**Riesgo de lesiones cutáneas**
Completamente limitada	Constantemente húmeda	Encamado	Completamente inmóvil	Muy pobre	Problema
Muy limitada	Húmeda con frecuencia	En silla	Muy limitada	Probablemente inadecuada	Problema potencial
Ligeramente limitada	Ocasionalmente húmeda	Deambula ocasionalmente	Ligeramente limitada	Adecuada	No existe problema aparente
Sin limitaciones	Raramente húmeda	Deambula frecuentemente	Sin limitaciones	Excelente	

Tabla 5. Ref. bibliográfica 15. Traducida por E. Arriola y cols.

SATISFACCIÓN CON LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN DEMENCIA: SWC-EOLD, Satisfaction with Care at the End -of-Life in Dementia
1. Me sentí completamente involucrado en todas las tomas de decisión 2. Hubiera tomado posiblemente otra decisión si hubiera tenido mas información 3. Todas las medidas fueron tomadas para mantener a mi paciente cómodo 4. El equipo de salud fue sensible a mis necesidades y sentimientos 5. No comprendí la situación de mi receptor de cuidado (paciente) 6. Siempre supe lo que el medico o la enfermera hacían para el cuidado del paciente 7. Sentí que el receptor de cuidados obtuvo toda la asistencia de enfermería que precisó 8. Sentí que se explicaron con claridad todos los aspectos médicos 9. El receptor de cuidados recibió todos los tratamientos e intervenciones de las que se podría haber beneficiado 10. Siento que necesitó mejor atención médica al final de su vida
- MUY EN DESACUERDO – EN DESACUERDO – DE ACUERDO – MUY DE ACUERDO La puntuación posible de esta escala oscilaba entre 10 y 40 indicando la mayor puntuación una mayor satisfacción.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mitchell S, Kiely D, Jones R, Prigerson H, Volicer L, Teno J. Advanced Dementia Research in the Nursing Home: The CASCADE Study. Alzheimer Dis Assoc Disord 2006; 20(3):166-175
2. Tariot P. Medical Management of Advanced Dementia. J Am Geriatr Gerontol 2003; 51: S305-13
3. García FJ, Manubens JM. Enfermedad de Alzheimer evolucionada: Concepto y epidemiología. Med Clin 2004; 5:3-8
4. Marín Carmona JM. Dolor y síntomas no expresados: La otra demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol 2009; 44 (S2): 9-14
5. Arriola Manchola E, Álaba Trueba J, Hernán Chaves R. Comorbilidad médica en la enfermedad de Alzheimer evolucionada. Med Clin 2004; 5: 39-42
6. Volicer L. Management of severe Alzheimer Disease and end of life issues. Clinics in Geriatric Medicine 2001; 17:377-91
7. Álvarez B. Evaluación de los cuidados en la demencia avanzada. Rev Esp Geriatr Gerontol 2004; 39:52-60
8. Mitchell S, Kiely D, Hamel M. Dying with advanced dementia in the nursing home. Arch Intern Med 2004; 164:321-326
9. Mitchell S, Morris J, Park P et als. Terminal care for persons with advanced dementia in the nursing home and home care settings. J Palliat Med 2004; 7:808-16
10. López Mongil R, López Trigo J, Castrodeza Sanz F et als. Prevalencia de Demencia en pacientes institucionalizados : Estudio Resydem. Rev Esp Geriatr Gerontol 2009; 44(1): 5-11
11. Morris J, Fries B, Mehr D et als. MDS Cognitive Performance Scale. J Gerontol 1994; 49: M174-M182
12. Reisberg B, Ferris J, De León M et als. The Global Deterioration Scale for assesment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry 1982; 139:1136-39
13. Morris J, Hawes C, Fries B et als. Designing the National assessment Instrument for nursing homes. Gerontologists 1990;30: 293-307
14. Hastmaier S, Sloane P, Guess H et als. Validation of the Minimun Data set Cognitive Performance Scale : Agreement with Mini-Mental State Examination. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 1995; 50: M128-M133
15. Volicer L, Hurley A, Blesi Z. Scales for evaluation of End Of Life care in dementia. Alzheimer Diseasse and Associated Dissorders 2001; 15(4): 194-200
16. Weiner M, Martin Cook K, Svetlik D et als. The Quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale . J Am Med Dir Assoc 2000; 1: 114-116
17. Volicer L, Hurley A, Latti D et als. Measurement of severity in advanced Alzheimer´s disease. Journal of Gerontology 1994; 49(5):223-226
18. Reisberg B. Funtional Assesment Staging (FAST). Psycopharmacol Bull 1998; 24:653-659
19. Bergstrom N, Demuth P, Braden B. The Braden Scale for producting pressure sore risk. Nurs Res 1987; 36:205-210
20. Buiza C, Navarro A, Díaz Orueta V et als. Evaluación breve del estado cognitivo de la demencia en estadios avanzados :resultados preliminares de la validación española del Severe Mini-Mental State Examination. Rev Esp Geriatr Gerontol 2011; 46(3):131-138
21. Teno J, Clarridge B, Casey V et als. Family perspectives on end of life care at the last place of death. JAMA 2004; 291:83-88
22. Barry M, Cherkin D, YuChiao C el als. A randomised trial of a multimedia shared decision-making program for men facing a treatment decision for bening prostatic hypertrophy. Dis Manage Clin Outcomes 1997; 1:5-14
23. Ware J; Kosinski M, Keller S. A 12- items short form health survey : construction of scales and preliminary test of reliability and validity. Med Care 1996;34:220-233
24. Kessler R, Andrews G, Colpe L et als. Short screening scale to monitor population prevalences and trends in non-specific psychological distress. Psychol Med 2002,32:959-976
25. Prigerson H, Cherkin E, Chen J et al. The Stressful Caregiving Adult Reaction to Experiences of Dying (SCARED) Scale: a measure for assessing caregiver exposure to distress in terminal care. Am J Geriatr Psychiatry 2003; 11:309-19

26. Kiely D, Prigerson H, Mitchell S. Health Care Proxy Grief Symptoms Before the Death of Nursing Home Residents with advanced dementia. Am J Geriatr Psychiatry 2008; 16(8): 664-673
27. Mitchell S, Teno J, Kiely D, Shaller M et als. The Clinical Course Of Advanced Dementia. N Engl J Med 2009; 361: 1529-38
28. Mitchell S, Miller S, Teno J et als. Prediction of 6-month Survival of Nursing Home residents with Advanced Dementia using ADEPT vs Hospice elegibility. JAMA 2010; 304(17): 1929-35
29. Givens J, Shaller M, Kiely D, Mitchell S. Survival and comfort after treatment of Pneumonia in Advanced Dementia . Arch Inter Med 2010; 170(13): 1102-1107
30. Kiely D, Givens J, Shaffer M, teno J, Mitchell S. Hospice utilitation and Outcomes among Nursing Home Residents with Advanced Dementia. J Am Geriatr Soc 2010; 58(12): 2284-91
31. Givens J, Selby K, Goldfeld K, Mitchell S. Hospital transfers of Nursing Home Residents with Advanced Dementia. J Am Geriatr Soc 2012; 60: 905-909
32. Cardigan R, Grabowski D, Givens J, Mitchell S. The Quality of Advanced Dementia Care in the Nursing Home: The Role of Special Units. Med Care 2012; 50 (10): 856-862
33. Goldfeld K, Hamel M, Mitchell S. The cost-effectiviness of the decision to Hospitalize Nursing Home Residents with Advanced Dementia. J Pain Symptom Manage 2013; 46(5): 10.1016/j.painsymman2012.11.07
34. Goldfeld K, Grabowski D, Caudry D, Mitchell S. Health Insurance Status and the Care of Nursing Home Residents with Advanced Dementia. JAMA Inter Med 2013; 173(22): 10.1001/jamainternmed.2013.10573
35. Engel S, Kiely D, Mitchell S. Satisfaction with End of Life Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia. J Am Geriatr Soc 2006; 54(10): 1567-72
36. Guivens J, Prigerson H, Kiely D, Shaffer M, Mitchell S. Grief among Family Menber of Nursing Home Residents with Advanced Dementia. Am J Geriatr Psychiatry 2011; 19(6): 543-550
37. Givens J, Kiely D, Carey K, Mitchell S. Health Care Proxies of Nursing Home residents with Advanced Dementia : Decisions they Confront and their satisfaction with Decision-Making. J Am Geriatr Soc 2009; 57(7): 1149-55
38. Palan R, Mazor K, Mitchell S, Givens L. What is Family-Centered Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia. Am J Alzheimer Dis other Demen 2013; 28(8): 763-768
39. Kiely D, Shaffer M, Mitchell S. Scales for the Evaluation of End of Life Care in Advanced Dementia: Sensitivity to Change. Alzheimer Dis AssocDisord 2012; 26(4): 358-363
40. Mitchell S, Black B, ErseK M, Hanson L, Miller S, Sachs G, Teno J, Morrison S. Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade. An Inter Med 2012; 156: 45-51
41. Castillo A, Aguilera M, Urbano C, Torres I, Pérez A, Marín JM. Protocolo de evaluación a personas mayores con Demencia en fases avanzadas en el medio Residencial. Metodología CASCADE. En Marín Carmona JM, García Monlleó FJ, Salinas Barrionuevo A, " Cuidados Paliativos en el Paciente Geriátrico", Edit SAGG , Málaga 2014: 81-86

Indicadores de calidad asistencial en demencia grave: Criterios ACOVE

7

Dr. José Gutiérrez Rodríguez

Geriatra
Área de Gestión Clínica de Geriatría
Hospital Monte Naranco. Oviedo

INTRODUCCIÓN

El progresivo incremento de la población y de la expectativa de vida al nacer, el cambio en las condiciones de salud en los países desarrollados y el aumento de la complejidad de los medios diagnósticos y de los planes terapéuticos sumado a la limitación de recursos en época de crisis económica, están condicionando una necesidad de reorganización y reasignación racional de los recursos en nuestros sistemas sanitarios.

Bajo estas premisas, determinadas decisiones de planificación pueden tener un impacto negativo sobre la salud de "poblaciones de riesgo", como es la de personas mayores. En este grupo etario la elevada morbilidad que provoca la enfermedad se verá acompañada de mayor consumo de recursos: consultas con atención primaria y especializada, prescripciones farmacológicas, visitas a urgencias, ingresos y reingresos hospitalarios. Por ello, políticas donde la reorganización de las prestaciones den prioridad a una disminución del gasto, podrían desplazar a estos pacientes hacia estructuras organizativas menos complejas y costosas, con la consiguiente disminución de la calidad de los cuidados.

Cuando analizamos diferentes sistemas de atención al anciano nos encontramos que al ubicar a estos pacientes en unidades asistenciales que no están adaptadas estructuralmente a sus necesidades y que no cuentan con un sistema de gestión especializado se genera un cuidado sanitario insuficiente y de baja calidad, responsable de una parte importante de estancias hospitalarias inadecuadas, incapacidad funcional irreversible, institucionalizaciones no indicadas y muertes evitables.

Mejorar la calidad de la atención sanitaria al anciano no requiere siempre de inversiones costosas y complejas, en la mayoría de ocasiones bastaría con saber adaptar los servicios a las necesidades especiales de este grupo poblacional.

SISTEMAS DE GESTIÓN DE CALIDAD

Las características especiales que presenta la enfermedad en el anciano (pluripatología, presentación atípica, tendencia a la cronicidad y al deterioro funcional...), condicionan una gran variabilidad en sus manifestaciones clínicas.

Esta heterogeneidad incrementa notablemente la complejidad de la atención y facilita que el manejo clínico y la implementación de técnicas diagnósticas y terapéuticas puedan presentar grandes diferencias entre organizaciones prestadoras de servicios, incluso estando cercanas desde el punto de vista geográfico.

La dificultad para estandarizar los procesos de forma eficaz en base a la evidencia científica tendrá una repercusión negativa sobre el estado de salud de la población de referencia. De ahí la importancia de establecer las bases de la atención sobre acciones que nos permitan disminuir la variabilidad en los procedimientos y los resultados. Para ello es fundamental definir planes estratégicos e implantar sistemas de gestión de calidad basados en:

- El diseño de la organización, sus recursos materiales, el factor humano y la política de calidad.
- La planificación de objetivos plausibles, con elevado impacto sobre la salud de la población, y de las estrategias para alcanzarlos.
- El diseño de protocolos específicos de actuación y de Vías Clínicas adaptadas a la evidencia científica del momento.
- La evaluación de los resultados, el análisis de la implantación de las medidas y el estudio de las posibilidades de mejora.

En este ámbito, en el año 2009 se organiza nuestro Servicio de Geriatría y se crea el Área de Gestión Clínica de Geriatría del Hospital Monte Naranco. Éste área se responsabiliza ante el Servicio de Salud del Principado de Asturias de organizar con criterios de calidad, autonomía, eficacia y eficiencia un conjunto de recursos materiales y humanos con el objetivo de prestar la mejor asistencia sanitaria posible a la población mayor de 75 años del área sanitaria IV.

El Área de Gestión Clínica de Geriatría tiene como misión ofrecer "una atención sanitaria de la máxima calidad a nuestra población diana, utilizando en cada momento las mejores evidencias disponibles, con criterios de eficiencia, desde una concepción holística (Biopsicosocial) de la salud, integrando el diagnóstico y tratamiento médico, la recuperación funcional y la reinserción social de nuestros pacientes" y como valores "compromiso, honestidad, respeto, comunicación, humanismo, empatía, interdisciplinariedad y trabajo en equipo, accesibilidad, equidad y eficiencia, continuidad asistencial, innovación y desarrollo, seguridad, y calidad".

En definitiva, nuestro Área de Gestión Clínica se basa en los modernos sistemas de gestión sanitaria que nos inducen a planificar servicios de calidad y nos obligan a implementarlos de la mejor manera posible. Es decir no solo tenemos que diseñar planes de intervención adecuados a las necesidades de la población diana, sino que con ellos debemos obtener los mejores resultados posibles en términos de salud.

VÍAS CLÍNICAS

Un Área de Gestión Clínica debe construirse partiendo de un plan estratégico adecuado y adaptado a las necesidades de la población de referencia, en base al que se diseñarán Protocolos de Intervención y Vías Clínicas. La implementación de estas vías será la piedra angular sobre la que se sustentará el éxito o el fracaso de la organización.

El Instituto Americano de Medicina define las "Guías de Práctica Clínica" como "documentos informativos que incluyen recomendaciones dirigidas a optimizar el cuidado del paciente, en base a una revisión sistemática de la evidencia y a la evaluación de los beneficios y daños de distintas opciones en la atención a la salud".

Las Vías Clínicas, implantadas por primera vez en el New England Medical Center de Boston por Zander en 1980, suponen una forma de adaptar las "Guías de Práctica Clínica", a la práctica clínica diaria. Es decir, son la versión operacional de las "Guías de Práctica Clínica".

Son herramientas organizativas multidisciplinarias que permiten realizar una secuencia óptima para llegar a una toma de decisiones y en la que se incluyen todas las actividades de los profesionales que intervienen en la atención al paciente durante la estancia hospitalaria.

Las Vías Clínicas son una de las principales herramientas de la gestión de la calidad asistencial para la estandarización de los procesos asistenciales. Se ha demostrado que su implantación permite disminuir la variabilidad de la práctica clínica.

Así pues, establecen dos premisas fundamentales: que las intervenciones estén en consonancia con la evidencia científica del momento y que contribuyan fehacientemente a obtener el efecto deseado sobre la salud de la población diana.

A estas dos premisas debería añadirse una tercera: la adherencia de los profesionales a esta sistemática de trabajo; circunstancia que contribuirá de forma definitiva a mejorar la calidad asistencial y, por tanto, la calidad de vida de los pacientes.

Durante estos últimos años el Área de Gestión Clínica de Geriatría del Hospital Monte Naranco ha ido adaptando diversas guías de actuación clínica en función de sus GRDs (grupos relacionados con el diagnóstico) más frecuentes, los síndromes geriátricos más prevalentes y los cuidados hospitalarios más relevantes:

- Insuficiencia cardiaca.
- Neumonía adquirida en la comunidad.
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- Diabetes Mellitus.
- Incontinencia urinaria.
- Prevención de trombosis venosa.
- Resucitación cardiopulmonar avanzada.
- Cuidados al final de la vida.
- Demencia avanzada.
- Dolor crónico.
- Prescripción inadecuada.
- Prevención de inmovilidad.
- Disfagia.

El éxito y la mejora de la calidad dependerá del grado de implementación de estas vías, que podemos medir y controlar de forma periódica utilizando indicadores de calidad.

INDICADORES DE CALIDAD ASISTENCIAL

La medición y el seguimiento de los resultados es un aspecto clave en la gestión de las organizaciones sanitarias. La evaluación periódica de la implantación de las Vías Clínicas será útil para valorar la calidad de su aplicación, medir su impacto sobre la salud de la población y descubrir nuevas necesidades de cuidados y oportunidades de mejora.

En muchas ocasiones planes de intervención sanitaria bien diseñados y planificados fallan en el momento de su implementación. En este sentido, los sistemas formales de medición y seguimiento de resultados basados en indicadores de calidad, son fundamentales para guiar y poner a prueba su aplicación.

Un indicador de calidad es una herramienta útil para medir la calidad en un aspecto clave de la atención.

Disponemos de tres tipos de indicadores: de estructura, de proceso y de resultado.

Los indicadores de estructura incluyen aspectos relacionados con las instalaciones, materiales y equipamientos, así como con la dotación de recursos humanos, su formación y la competencia de los mismos.

Los indicadores de resultado suelen ser los más utilizados para medir la calidad de la asistencia médica (mortalidad, estancia hospitalaria, infecciones nosocomiales, reingresos, ratio de consultas, consumo de recursos...). Estos indicadores requiere del transcurso de un periodo de tiempo para su aplicación y medición, incrementando el coste del proceso. De hecho, algunos autores lo han calificado como "un camino largo y caro".

Asimismo, ante las características especiales que adquiere el proceso de enfermedad en el anciano, estos indicadores de resultado no suelen ser lo suficientemente sensibles ya que no están ajustados a las diferentes tipologías de pacientes ni a sus necesidades asistenciales ni a su situación funcional o nivel de dependencia.

Por ello, en la evaluación de la calidad asistencial en personas mayores, se han postulado indicadores de proceso que son más rápidos y económicos y que miden la forma en que las instituciones sanitarias proveen de cuidados a sus clientes.

Los indicadores de proceso analizan cómo se actúa ante la enfermedad dentro de un determinado sistema sanitario, estudiando aspectos como actividades de prevención, evaluación clínica, técnicas diagnósticas, medidas terapéuticas, actuaciones de coordinación con otros niveles asistenciales...

En los últimos años, se han desarrollado diferentes iniciativas para estandarizar y evaluar la calidad asistencial en el paciente anciano. La mayoría de ellas abordan temas muy específicos limitándose a definir patologías o síndromes geriátricos concretos, otras profundizan en complejos sistemas de calidad asistencial (estructura, recursos, instalaciones, proceso, organización, resultado...) y todas incluyen indicadores con poca repercusión clínica que complican su aplicación en servicios médicos.

Medir la calidad de los cuidados sanitarios en ancianos es compleja ya que en este grupo etario la respuesta ante la enfermedad es muy heterogénea y suelen tener gran variabilidad en sus preferencias con respecto al adulto joven, de forma que es su objetivo principal es el mantener un elevado grado de independencia funcional y no el alargar la vida.

La definición y aplicación de indicadores de calidad adecuadamente seleccionados y adaptados a este grupo de edad será útil para evaluar la calidad de la asistencia sanitaria. Asimismo, servirá para detectar problemas en el manejo clínico e identificar oportunidades de mejora, realizar comparaciones entre sistemas de atención, diseñar proyectos de investigación y mejorar la formación del personal sanitario potenciando la cultura de la medida y la evaluación.

PROYECTO ACOVE

El proyecto ACOVE (Assessing Care of Vulnerable Elders) nace en el año 1988 de la mano de un grupo de expertos en Geriatría, con el objetivo de desarrollar indicadores de calidad específicos para cuidados médicos en personas mayores vulnerables.

En principio, se definió como "anciano vulnerable" a "toda persona mayor de 65 años que estaba en riesgo de morir o deteriorarse funcionalmente en los 2 próximos años". Para su detección se diseñó el VES-13 (Vulnerable Elderly Survey-13), un cuestionario que incluía ítems como edad, salud autopercibida y situación funcional. Posteriormente, el comité clínico que desarrolló y validó los criterios ACOVE estableció que la definición de "anciano vulnerable" debería extenderse a "toda persona mayor de 75 años".

En 2001 se publica el primer grupo de indicadores de calidad asistencial médica en ancianos, el ACOVE-1. Este instrumento incluía 236 indicadores que cubrían 22 aspectos clínicos diferentes (Tabla 1).

Tabla 1. Indicadores de calidad incluidos en el proyecto ACOVE -1

	Nº de indicadores
Continuidad y coordinación de cuidados	13
Demencia	14
Depresión	17
Diabetes mellitus	10
Cuidados al final de la vida	14
Caídas	6
Hipoacusia	6
Insuficiencia cardiaca	14
Cuidados hospitalarios	9
Hipertensión arterial	8
Cardiopatía isquémica	13
Malnutrición	8
Utilización de medicamentos	12
Osteoartritis	11
Osteoporosis	9
Dolor	7
Neumonía	11
Úlceras por presión	11
Prevención	8
Ictus y fibrilación auricular	10
Incontinencia urinaria	10
Problemas visuales	15
INDICADORES TOTALES	236

Los criterios incluidos en el ACOVE-1 fueron seleccionados en base a revisiones bibliográficas realizadas por un comité de expertos. Inicialmente el grupo de expertos escogió todos aquellos indicadores que pudieran ser importantes en la salud, la calidad de vida o los cuidados médicos de 21 situaciones clínicas distintas (diabetes, hipertensión, insuficiencia cardiaca, caídas, incontinencia urinaria, demencia, dolor...). Posteriormente, el Comité Supervisor añadió una 22ª condición, la "continuidad y coordinación de los cuidados".

Este primer instrumento de evaluación fue aplicado en un estudio poblacional sobre ancianos residentes en la comunidad, detectando una correlación directa entre el cumplimiento de criterios ACOVE y el riesgo de deterioro funcional y la supervivencia a los 3 años de seguimiento; de forma que mayor calidad asistencial implicaba menor riesgo de deterioro funcional y mayor supervivencia. También se objetivó su utilidad en la planificación de estrategias de intervención dirigidas a mejorar los cuidados geriátricos, y todo ello a un bajo coste económico.

Condicionados por los continuos cambios en la evidencia científica, en el año 2005 se comenzó con una revisión de los criterios. Tras ello, en el año 2007 se publicó una nueva versión, el ACOVE-3 que contenía 392 indicadores repartidos en un total de 26 apartados clínicos. Con respecto a la versión previa, el ACOVE-1, se redistribuyeron los indicadores de la condición clínica "neumonía" entre los otros y se seleccionaron 5 nuevas condiciones clínicas: EPOC, cáncer colorrectal, cáncer de pulmón, trastornos del sueño e hipertrofia benigna de próstata (Tabla 2).

Tabla 2. Indicadores de calidad incluidos en el proyecto ACOVE -3	
	Nº de indicadores
Hipertrofia prostática benigna	12
Cáncer de pulmón	23
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	11
Cáncer de cólon	21
Coordinación y continuidad en los cuidados	16
Demencia	17
Depresión	20
Diabetes	11
Cuidados al final de la vida	21
Caídas	12
Hipoacusia	7
Insuficiencia cardiaca	12
Cuidados hospitalarios y cirugía	30
Hipertensión	14
Cardiopatía isquémica	18
Utilización de medicamentos	24
Osteoartritis	7
Osteoporosis	13
Dolor	8
Úlceras por presión	13
Cribado y prevención	17
Trastornos del sueño	20
Ictus y fibrilación auricular	21
Desnutrición	9
Incontinencia urinaria	15
Problemas visuales	10
INDICADORES TOTALES	392

De estos 392 indicadores, la mayoría de ellos se dirigen a evaluar la calidad de aspectos del manejo terapéutico y de las intervenciones de cribado y prevención (Tabla 3).

Tabla 3. Indicadores de calidad ACOVE -3 en función del tipo de intervención	
	n (%)
Tratamiento	135 (35)
Cribado y prevención	123 (31)
Diagnóstico	80 (20)
Continuidad de los cuidados	54 (14)

En definitiva, el ACOVE es el primer instrumento que se ha creado para medir la calidad de los cuidados médicos en el paciente anciano. Se caracteriza por tener en cuenta las deficiencias observadas en la atención a este grupo de pacientes, especialmente las relacionadas con la seguridad, la calidad de los servicios, las necesidades particulares de atención no cubiertas, los efectos adversos o los cuidados subóptimos. Asimismo, el ACOVE es un sistema de evaluación que se relaciona directamente con la expectativa de vida y la capacidad funcional de este tipo de pacientes.

CRITERIOS DE CALIDAD ACOVE EN PACIENTES CON DEMENCIA GRAVE

Como ya hemos visto, medir la calidad de los cuidados sanitarios en los pacientes ancianos es compleja ya que presentan múltiples problemas médicos y gran variabilidad en sus preferencias (especialmente las relacionadas con su capacidad funcional en actividades de cuidado personal y de mantenimiento en sociedad).

Este problema se acentúa en aquellos pacientes que presentan deterioro cognitivo grave y mal pronóstico vital a corto o medio plazo, donde a la variabilidad de la presentación clínica de la enfermedad y a los problemas de dependencia funcional se suman aspectos éticos, problemas de sobrecarga del cuidador, incertidumbre en la toma de decisiones, claudicación del soporte social o necesidad de implementar cuidados paliativos.

Es evidente que del total de indicadores ACOVE muchos de ellos no serían aplicables a pacientes en fases avanzadas de demencia, especialmente los referentes a cribaje y prevención de las enfermedades.

Por ello, un comité clínico de expertos analizó todos los indicadores incluidos en el ACOVE y seleccionó aquellos que podría ser útiles y aplicables a pacientes con demencia avanzada. Para ello se definió como tal a aquellos sujetos que presentaban deterioro cognoscitivo grave (puntuaciones en el Minimental State Examination menores de 11) y dependencia en actividades de la vida diaria (estadios 6-7 de la Global Deterioration Scale de Reisberg).

Del total de 329 indicadores consideraron no indicados para este tipo de pacientes un total de 140, manteniendo 252 indicadores dentro del modelo (Tabla 4). De ellos 87 correspondían a condiciones clínicas (depresión, bronquitis crónica, cáncer de pulmón, insuficiencia cardiaca...), 78 a síndromes geriátricos (cuidados al final de la vida, demencia, úlceras por presión...) y 86 al proceso de cuidados (cuidados hospitalarios, utilización de medicación, cuidados continuados...).

Tabla 4. IQs propuestos para evaluar la calidad asistencial en demencia grave

	Nº de indicadores
Hipertrofia prostática benigna	8
Cáncer de pulmón	9
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	10
Cáncer de cólon	8
Coordinación y continuidad en los cuidados	15
Demencia	13
Depresión	13
Diabetes	1
Cuidados al final de la vida	19
Caídas	9
Hipoacusia	0
Insuficiencia cardiaca	9
Cuidados hospitalarios y cirugía	28
Hipertensión	1
Cardiopatía isquémica	7
Utilización de medicamentos	24
Osteoartritis	3
Osteoporosis	3
Dolor	8
Úlceras por presión	13
Cribado y prevención	11
Trastornos del sueño	6
Ictus y fibrilación auricular	8
Desnutrición	6
Incontinencia urinaria	12
Problemas visuales	6
INDICADORES TOTALES	252

ADAPTACIÓN Y APLICACIÓN DE LOS CRITERIOS DE CALIDAD ACOVE EN EL ÁREA DE GESTIÓN CLÍNICA DE GERIATRÍA DEL HOSPITAL MONTE NARANCO

En el año 2010, la Sociedad de Geriatría y Gerontología del Principado de Asturias y el Área de Gestión Clínica de Geriatría del Hospital Monte Naranco colaboraron en el diseño, desarrollo e implementación de un programa de intervención dirigido a cubrir todas las necesidades de atención psicológica y social de pacientes hospitalizados en situación clínica de mal pronóstico vital.

Con ayuda y financiación de la Obra Social "la Caixa" se puso en marcha el "Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas y sus familiares".

Con este programa se contribuye a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de pacientes en fases avanzadas y sus familias, dar soporte emocional, realizar atención al duelo y detectar las necesidades asistenciales, psicosociales y emocionales de los pacientes y sus familiares.

En los 2 primeros años de actividad, el Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) formado por tres psicólogas, una trabajadora social y una diplomada universitaria en enfermería, se dirigió fundamentalmente a los pacientes ingresados con enfermedades avanzadas de etiología oncológica de la Unidad de Cuidados Paliativos de nuestro hospital.

Ante la demanda de los profesionales sanitarios del centro se comenzaron a incluir pacientes de otras unidades asistenciales que presentaban enfermedades avanzadas en situación terminal, de causa no oncológica. A saber, enfermedades neurodegenerativas, accidentes cerebrovasculares, enfermedades cardiorrespiratorias y sujetos con insuficiencia renal avanzada.

Durante este tiempo de intervención los miembros del EAPS han detectado, que tanto la tipología de los pacientes como las necesidades de atención psicosocial de los mismos y de sus familiares, se diferenciaban notablemente en función de la patología causante de la situación clínica, especialmente cuando nos referimos a pacientes hospitalizados con demencia avanzada.

A este respecto se objetivó la necesidad de proveer a los pacientes con demencia avanzada del mismo nivel de cuidados paliativos en la fase final de la vida que a cualquier otro paciente, considerando aspectos psicológicos, sociales y necesidades espirituales.

Guiados por los modernos sistemas de gestión sanitaria y con el objetivo de establecer un plan de intervención de calidad para este tipo de pacientes se decidió utilizar los indicadores ACOVE para evaluar las necesidades específicas de atención de estos usuarios.

Un equipo de expertos formado por 2 geriatras, 2 diplomadas en enfermería y 3 psicólogas y 1 trabajadora social revisaron todos los indicadores de calidad para demencia grave. Inicialmente se excluyeron los indicadores incluidos dentro de las condiciones clínicas porque algunos de ellos ya estaban siendo evaluados de forma sistemática dentro del sistema de gestión de calidad del Área de Gestión Clínica de Geriatría.

De los 165 indicadores catalogados dentro de los síndromes geriátricos o vinculados al proceso de cuidados fueron seleccionados un total de 21. Para ello el equipo de expertos seleccionó aquellos indicadores que mejor pudieran medir la calidad asistencial en pacientes ingresados en la Unidad de Agudos del Área con diagnóstico de demencia grave (Tabla 5) en base a su:

- Sencillez.
- Impacto clínico.
- Repercusión sobre la atención.
- Facilidad de medida.
- Posibilidad de toma de datos desde la historia clínica informatizada del centro.

Tabla 5. IQs propuestos para evaluar la calidad asistencial en demencia grave en el Hospital Monte Naranco.

DEMENCIA
Al cuidador principal se le ha informado de: 1) Diagnóstico de demencia, pronóstico y síntomas conductuales asociados; 2) Recursos de la comunidad
El paciente ha tenido alteraciones de la conducta los síntomas y han sido documentados e instaurado tratamiento farmacológico y no farmacológico.
Se han colocado restricciones físicas y su indicación ha sido documentada en la historia médica y comunicada al cuidador o tutor.
CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA
El paciente dispone de directivas anticipadas o testamento vital y han sido recogidas en el historial médico.
Si el paciente ha sobrevivido a las 48 horas y se han registrado sus preferencias para el cuidado.
Ha presentado enfermedad cardiorrespiratoria con necesidades de oxígeno y disnea refractaria y se han considerado opiáceos.
TRASTORNOS DEL SUEÑO
Ha existido un problema de sueño y se ha realizado una valoración del insomnio.
INCONTINENCIA URINARIA
Porta una sonda vesical y se ha documentado la justificación de su utilización.
DESNUTRICIÓN
Se ha evaluado y documentado la ingesta.
Se ha considerado la existencia de una pérdida de peso de más del 10% en 1 año o hipoalbuminemia menor de 3.5 g/dL) y se ha realizado una valoración nutricional.
Se ha evaluado la posibilidad de disfagia.
CONTINUIDAD EN LOS CUIDADOS
Se ha realizado y documentado un contacto telefónico tras el alta para evaluar la gestión del ingreso.
CUIDADOS HOSPITALARIOS
Ante una sospecha de delirium se ha documentado la causa del mismo.
En el informe de alta consta: 1) Situación funcional; 2) Necesidad de cuidados sanitarios en el domicilio; 3) Preparación del cuidador y ubicación al alta.
USO DE MEDICACIÓN
Ante la pauta de un nuevo fármaco, el medicamento prescrito tiene una indicación claramente definida.
MANEJO DEL DOLOR
Ante la existencia de dolor ha sido evaluado utilizando una escala de dolor estandarizada.
Ha tenido un episodio de dolor moderado/grave, se ha realizado una intervención y posteriormente un seguimiento-reevaluación en las 4 hora siguientes.
Se han pautado opioides y con ello: 1) laxantes; 2) aumento de alimentos ricos en fibra; 3) documentación del riesgo de estreñimiento.
ÚLCERAS POR PRESIÓN
Se ha evaluado el riesgo de úlceras por presión usando una escala estandarizada en las primeras 48 horas.
Ante la existencia de UPP se ha evaluado: 1) ubicación, 2) profundidad y grado, 3) tamaño, 4) estado del lecho de la herida
Ante la existencia de UPP se ha evaluado diariamente la existencia de dolor.

Tras aplicar los indicadores de calidad seleccionados a una muestra de la población hospitalizada con demencia grave y GDS de Resiberg de 6 o 7 se detectaron aceptables niveles de calidad en los indicadores:

- Evaluación de la disfagia y las situaciones de desnutrición.
- Cribado y evaluación de las úlceras por presión.
- Evaluación y manejo del dolor.
- Control de sondas urinarias.
- Utilización e indicación de fármacos.

Asimismo, se objetivó la existencia de diversas áreas con cierta deficiencia en la calidad de cuidados que ofrecían una clara oportunidad de mejora:

- Valoración del sueño.
- Registro de voluntades anticipadas.
- Registro de las preferencias del paciente.
- Documentación de las restricciones físicas.
- Toma de decisiones en la planificación de cuidados
- Continuidad en los cuidados.

Por ello, tras evaluar las necesidades asistenciales de este tipo de pacientes y analizar los indicadores de calidad seleccionados se detectó la necesidad de desarrollar unas Vías Clínica para estos procesos que, basándose en un "modelo de gestión de la enfermedad", fueran eficaces y eficientes para aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de atención a los pacientes con demencia avanzada y a sus familiares.

CONCLUSIONES

Existen notables diferencias en las necesidades de atención psicosocial entre los pacientes y familiares en función de la tipología del usuario, en espacial en lo referente a pacientes con enfermedades avanzadas de origen no oncológico.

Estas diferencias pueden condicionar que los pacientes con demencia avanzada se vean "desplazados" dentro del sistema sanitario y queden sin cubrir parte de sus necesidades asistenciales.

La atención de este tipo de usuarios debe basarse en el diseño de sistemas de gestión de calidad que mediante la implementación de procesos estandarizados de cuidados y su evaluación en términos de salud, nos permita mantener una mejora continuada de la asistencia sanitaria que prestamos a nuestros pacientes.

BILBIOGRAFÍA

ACOVE Investigators. ACOVE quality indicators. Ann Intern Med 2001;135(8 Part 2):653667.

Arora V, Fish M, Basu A, Olson J et al. Relationship Between Quality of Care of Hospitalized Vulnerable Elders and Postdischarge Mortality. J Am Geriatr Soc. 2010.58:16421648.

Arora V, Johnson M, Olson J, Podrazik P et al. Using Assessing Care of Vulnerable Elders Quality Indicators to Measure Quality of Hospital Care for Vulnerable Elders. J Am Geriatr Soc. 2007.55:17051711.

Askari M, Wierenga P, Eslami S, Medlock S et al. Studies pertaining to the ACOVE quality criteria: a systematic review. Int J Qual Health Care. 2012.24.1.80-87

Assessing Care of Vulnerable Elders-3 Quality Indicators. J Am Geriatr Soc 2007;55:S464-S487.

Álvarez MT, Gutiérrez J, Alonso JL, M Solano, González C, Etxegaray M. Calidad del manejo de pacientes con insuficiencia cardiaca en el Servicio de Medicina Interna. An Med Intern 2005. 22,7,309-312.

Bates-Jensen BM. Quality indicators for prevention and management of pressure ulcers in vulnerable elders. Ann Intern Med 2001 Oct 16; 135 (8 Pt 2): 744-51.

Bisbe J, Barrube J. El Cuadro de Mando Integral como instrumento para la evaluación y el seguimiento de la estrategia en las organizaciones sanitarias. Rev Esp Cardiol. 2012;65(10):919927.

Bohmer RM. The four habits of high-value health care organizations. N Engl J

Med. 2011;365:20457.

Chodosh J, Ferrell BA, Shekelle PG, Wenger NS. Quality indicators for pain management in vulnerable elders. Ann Intern Med 2001 Oct 16; 135 (8 Pt 2): 731-5.

De Paula Rodrıíguez F, Peiro M. La planificación estratégica en las organizaciones sanitarias. Rev Esp Cardiol. 2012;65(8):749754.

De Roo ML, Leemans K, Claessen SJ, Cohen J, Pasman RW, Deliens L, Francke AL. Quality Indicators for Palliative Care: Update of a Systematic Review. J Pain Symptom Manage. 2013;46:556-572.

Feil D, MacLean C, Sultzer D. Quality Indicators for the Care of Dementia in Vulnerable Elders. J Am Geriatr Soc. 2007;55:S293S301.

Grossman JM, MacLean CH. Quality indicators for the management of osteoporosis in vulnerable elders. Ann Intern Med 2001 Oct 16; 135 (8 Pt 2): 722-30.

Guía de recomendaciones clínicas. Programa Clave de Atención Interdisciplinar (PCAI) de Demencia 2013. Dirección General de Innovación Sanitaria. Consejería de Sanidad. Principado de Asturias. 2013.

Higashi T, Shekelle PG, Adams JL et al. Quality of care is associated with survival in vulnerable older patients. Ann Intern Med 2005;143:274281.

Lorenz KA, Rosenfeld K, Wenger N. Quality Indicators for Palliative and End-of-Life Care in Vulnerable Elders. J Am Geriatr Soc. 2007.55:S318S326.

Luengo-Fernández R, Hernández-Quesada C, Rivero-Arias O. Evaluación económica de tecnologías sanitarias: una introducción para médicos. Rev Neurol. 2011;53(2):107-115.

Luchi RJ, Gammack JK, Narcisse VJ, Porter C. Standards of care in geriatric practice. Ann Rev Med 2003; 54: 185-96.

MacLean CH. Quality indicators for the management of osteoarthritis in vulnerable elders. Ann Intern Med 2001 Oct 16; 135 (8 Pt 2): 711-21.

Milburn A. Modern Standards and Service Models. Older People. National Service Framework for Older People. 2001. http://www.pdca.es/documentos/Estandares_Older_People.pdf

Mitchell S, Teno J, Kiely D, Shaffer M et al. The Clinical Course of Advanced Dementia. N Engl J Med. 2009;361:1529-38.

Mitchell S, Black B, Ersek M, Hanson L et al. Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade. Ann Intern Med. 2012;156:45-51.

Reuben D, Roth C, Kamberg C, Wenger NS. Restructuring Primary Care Practices to Manage Geriatric Syndromes: The ACOVE-2 Intervention. J Am Geriatr Soc. 2003.51:17871793.

Reuben D, Roth C, Frank J, Hirsch S et al. Assessing Care of Vulnerable Elders Alzheimer's Disease: A Pilot Study of a Practice Redesign Intervention to Improve the Quality of Dementia Care J Am Geriatr Soc. 2010.58:324329.

Rexach L. Palliative care in dementia. European Geriatric Medicine. 2012.3.131140.

Rhew DC. Quality indicators for the management of pneumonia in vulnerable elders. Ann Intern Med 2001 Oct 16; 135 (8 Pt 2): 736-43.

Robertson HA, MacKinnon NJ. Development of a list of Consensus-Approved Clinical Indicators of Preventable Drug-Related Morbidity in Older Adults. Clin Ther 2002; 24: 1595-613.

Saliba D, Elliott M, Rubenstein LZ, Solomon DH et al. The vulnerable elders survey: A tool for identifying vulnerable older people in the community. J Am Geriatr Soc. 2001;49:1691 1699.

Schnelle JF, Smith RL. Quality indicators for the management of urinary incontinence in vulnerable community-dewelling elders. Ann Intern Med 2001 Oct 16; 135 (8 Pt 2): 752-8.

Serra JA, Ruipérez I. Estándares de Calidad en Geriatría. Ed IMC 2007. ISBN: 978-84-690-5287-7.

Steel N, Melzer D, Shekelle PG, Wenger NS, Forsyth D, McWilliams BC. Developing quality indicators for older adults: Transfer from the USA to the UK is feasible. Qual Saf Health Care 2004 Aug; 13 (4): 260-4.

Sloss, E.M.; Solomon, D.H.; Shekelle, P.G.; Young, R.T.;.; MacLean, C.H.; Rubenstein, L.Z.; Schnelle, J.F.; Kamberg, C.J.; Wenger, N.S. Selecting Target Conditions for Quality of Care Improvement in Vulnerable Older Adults. J Am Geriatr Soc. 2000.48,4,357-362.

Warshaw G, Modawal A, Kues J, Moore I et al. Community Physician Education in Geriatrics: Applying the Assessing Care of Vulnerable Elders Model with a Multisite Primary Care Group. J Am Geriatr Soc. 210.58.17801785.

Wenger N, Roth C, Shekelle P et al. Introduction to the Assessing Care of Vulnerable Elders-3 Quality Indicator Measurement Set. J Am Geriatr Soc 2007. 55:S247S252.

Wenger N, Solomon D and the acove-3 clinical committee. Application of Assessing Care of Vulnerable Elders-3 Quality Indicators to Patients with Advanced Dementia and Poor Prognosis. J Am Geriatr Soc. 2007.55:S457S463.

Wenger N, Solomon D and the acove-3 clinical committee. Appendix to Application of ACOVE-3 Quality Indicators to Patients with Advanced Dementia and Poor Prognosis (Appendices 1 & 2 and Figures 1 & 2). Rand Health Working Paper. 2007.

Wolff JL, Starfield B, Anderson G. Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly. Arch Intern Med 2002; 162:22692276.

Sociedad Española
de Geriatría y Gerontología