

# Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada

C. JIMÉNEZ

---

## RESUMEN

---

Los cuidados paliativos en las fases terminales de la demencia se integran como parte de los cuidados al final de la vida. Éstos deben ser aplicados en todos los niveles donde son atendidos habitualmente estos pacientes. No existe un punto de corte que establezca cuándo los pacientes con demencia avanzada son candidatos a tratamiento paliativo; las características de la enfermedad obligan a un planteamiento menos estático y más flexible. El control sintomático, la valoración de la indicación de ingreso hospitalario y el grado de agresividad en el tratamiento de las complicaciones son los problemas fundamentales en la atención continuada a estos pacientes. La toma de decisiones en relación con el tratamiento y la planificación de cuidados debe ser un proceso dinámico e individualizado.

**Palabras clave:** Demencia. Cuidados paliativos. Cuidados al final de la vida. Toma de decisiones.

---

## INTRODUCCIÓN

---

La demencia es un problema que afecta a un elevado porcentaje de la población anciana, si bien existe una gran variabilidad en la prevalencia según los diferentes estudios, en España las cifras superan el 10% de la población anciana, duplicándose la prevalencia por encima de los 85 años<sup>1</sup>. Si bien se admite que la demencia moderada o grave puede

---

Médico especialista en Geriátrica  
Servicio de Geriátrica  
Hospital Central de la Cruz Roja  
Madrid

---

## SUMMARY

---

Palliative care to dementia patients in their final stages is a part of the End-of-Life Care (EOL). These should be applied on all the levels in which these patients are commonly seen. There is not a cutoff point of when the patients with advanced dementia are candidates for palliative treatment, since the characteristics of the disease make it necessary to take a less static and more flexible approach.

The symptomatic management, assessment of the hospital admission indication and degree of aggressivity in the treatment of the complications are basic problems in the continuous attention of the patients. The decision making in relation to treatment and planning of the care should be a dynamic and individualized process.

**Key words:** Dementia. Palliative care. End-of-Life Care. Decision making.

afectar aproximadamente al 2,5% de las personas mayores de 65 años, esta proporción aumenta en las poblaciones con rangos de edad superiores y en el grupo de pacientes institucionalizados. En el estudio del IMSERSO-SEGG realizado en 1998, el 31% de los pacientes con demencia ubicados en residencias se encontraban en un estadio moderado de la enfermedad y el 47% en estadio grave<sup>1,2</sup>.

La demencia es una enfermedad crónica y de evolución larga. En su prolongada trayectoria, el enfer-

---

**Dirección para correspondencia:**  
Hospital Central Cruz Roja  
Servicio Geriátrica  
Av. Reina Victoria, 26  
28003 Madrid

mo va a presentar una serie de problemas dando lugar a diferentes necesidades. El papel de los profesionales sanitarios se basa en el establecimiento de los objetivos específicos de cuidado a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad (Tabla 1).

Desde el diagnóstico hasta el fallecimiento del paciente, los objetivos se adecuarán al lugar donde el paciente sea atendido, ya sea el domicilio, el medio hospitalario o las instituciones<sup>3,4</sup>.

En los estadios más avanzados de la demencia, la elección de la ubicación más adecuada para el enfermo, con sistemas de apoyo al cuidador, valoración de la sobrecarga y adecuación de la cobertura social y sanitaria en pacientes que están en su domicilio, el establecimiento de unos estándares de calidad de cuidados en residencias y la toma de decisiones sobre el grado de actuación terapéutica ante las complicaciones, son los elementos fundamentales de la asistencia<sup>3</sup>.

**Tabla 1. Niveles de actuación a lo largo de la enfermedad**

#### **Estadios leves**

- Proceso diagnóstico
- Detección y tratamiento de cuadros potencialmente reversibles
- Valoración de la indicación de tratamiento farmacológico
- Detección y tratamiento de la depresión
- Asesoramiento e información exhaustiva a la familia, contacto con organizaciones de apoyo, asesoramiento legal
- Planificación del seguimiento
- Técnicas de reorientación
- Modificación ambiental

#### **Estadios moderados**

- Estrategias para prevenir incapacidad
- Manejo de los trastornos de conducta
- Tratamiento de problemas específicos como el insomnio, inmovilismo, incontinencia, vagabundeo, agitación y disfagia, entre otros
- Información sobre servicios comunitarios, centros de día, asistencia domiciliaria

#### **Estadios avanzados**

- Elección de la ubicación más adecuada, estrategias de apoyo al cuidador
- Valoración continuada de la sobrecarga
- Adecuación de la cobertura social y sanitaria en pacientes que están en su domicilio
- Establecimiento de unos estándares de calidad de cuidados en residencias
- Toma de decisiones sobre el grado de actuación terapéutica ante las complicaciones

Las diferentes fases de la enfermedad no son compartimentos estancos, ni la evolución completamente predecible (esto es especialmente cierto en las demencias vasculares). La actuación ante determinados síntomas puede ser necesaria en cualquiera de los estadios. Como en el resto de los pacientes, debe existir un planteamiento dinámico que permita solapar o variar según la evolución de una determinada complicación un tratamiento con intencionalidad curativa con las medidas de alivio, sin limitar los cuidados paliativos a la fase agónica pero sin omitir una valoración clínica correcta que permita elegir las opciones terapéuticas más adecuadas.

---

## **CUIDADOS PALIATIVOS Y CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN LAS FASES FINALES DE LA DEMENCIA**

---

Hace ya varios años, y coincidiendo con la expansión de la filosofía asistencial de los cuidados paliativos a las enfermedades no oncológicas, focalizamos la atención en cuáles eran las peculiaridades clínicas y las necesidades asistenciales de los pacientes en estadios avanzados de la demencia para valorar la aplicabilidad de los cuidados paliativos en sus fases finales.

En las últimas etapas de la enfermedad van a aparecer una serie de problemas como la pérdida de movilidad, la dificultad para la alimentación (por disfagia o por negativa a la ingesta) y las infecciones de repetición, alguna de las cuales será el evento final que conduzca a la muerte del enfermo<sup>5</sup>. Las decisiones respecto a la necesidad y conveniencia del traslado al hospital, indicación de antibioterapia, empleo de nutrición e hidratación artificial, control sintomático adecuado y apoyo a la familia son similares a las que se plantean en el resto de pacientes oncológicos y no oncológicos en estadios finales de enfermedad.

La justificación y la necesidad de expandir los cuidados paliativos a patologías no oncológicas, y la idoneidad de este tipo de cuidados para determinadas situaciones que se presentan en demencias muy avanzadas, es reconocido desde hace tiempo por muchos de los familiares de estos pacientes, por la mayoría de profesionales sanitarios implicados en sus cuidados, así como por las sociedades científicas internacionales de Geriátrica, Neurología y Medicina Familiar y Comunitaria<sup>6-11</sup>.

La medicina geriátrica actual, sin embargo, se decanta por ampliar la perspectiva de los cuidados paliativos en la demencia enmarcándolos en el contexto de lo que hoy conocemos como el campo de los cuidados al final de la vida (End-of-Life Care, frecuentemente expresado en la literatura con las siglas EOL).

El consenso de los paneles de expertos en cuidados al final de la vida identifican 4 aspectos básicos en relación con la atención sanitaria de los pacientes con demencia: los cuidados paliativos, la toma de decisiones, el tratamiento de los procesos agudos intercurrentes y las necesidades de investigación y formación de los profesionales implicados<sup>11</sup> (Tabla 2).

Al situar las necesidades del paciente con demencia en estadios avanzados en el desarrollo asistencial de los cuidados al final de la vida, pretendemos ubicarlos en una perspectiva más amplia de la puramente paliativista. En una enfermedad neurológica degenerativa de tan larga evolución como la demencia, existe cierto riesgo en la generalización de enfoques exclusivamente "terminalistas" o "paliativistas". Nos estamos refiriendo a aquellos que intentan establecer una fase en la evolución del paciente a partir de la cual sólo valdrían los cuidados paliativos, entendidos como tratamientos focalizados al alivio pero excluyentes y no como una actitud terapéutica que pueda solaparse con otras actitudes curativas según las circunstancias clínicas. Los cuidados paliativos en los pacientes con demencia en

estadios avanzados deben formar parte del conjunto de actuaciones clínicas y actividades asistenciales orientadas globalmente a proporcionar una atención médica de calidad al paciente.

---

## ¿DÓNDE Y CUÁNDO LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA?

---

### ¿Dónde proporcionar estos cuidados?

Existe una escasa proporción de pacientes con demencia incluidos en programas específicos de cuidados paliativos. Esto se justifica por una serie de razones: la primera sería la imposibilidad del enfermo de expresar sus preferencias con respecto al tipo de cuidados; la segunda, las dificultades para establecer un pronóstico vital en meses (requisito indispensable para acceder a muchos de estos programas), y, por último, cabe mencionar que la aplicación de los sistemas de valoración del dolor y el disconfort desarrollados en la medicina paliativa clásica no se adaptan completamente a las características del paciente con demencia<sup>12,13</sup>.

Las experiencias que se han llevado a cabo con programas específicos de cuidados paliativos para pacientes con demencia en estadios avanzados realizadas en unidades especializadas en demencia, entre las que destacan las desarrolladas por el grupo de Volicer y la del Jacob Perlow Hospice, demuestran, entre otros beneficios, una mejora en el grado de confort de los pacientes y una disminución en la necesidad de ingresos en hospitales de agudos<sup>14,15</sup>.

Desde un punto de vista práctico, resulta más adecuado establecer como objetivo prioritario la formación específica en el manejo de las complicaciones de las fases avanzadas de la enfermedad y de la aplicación correcta de cuidados paliativos cuando se requieren, en aquellos niveles asistenciales donde son atendidos habitualmente estos pacientes: domicilio, unidades de hospitalización de agudos, unidades psicogeriatricas y de larga estancia y residencias<sup>16,17</sup>.

El porcentaje de pacientes con demencia avanzada que ingresan en las *unidades de hospitalización de agudos* es cada vez mayor. Cuando estos enfermos se comparan con los pacientes oncológicos en fase terminal, se observa que los enfermos con demencia en estadios finales reciben menos medicación analgésica, hipnótica y antidepresiva y con mayor frecuencia sondaje nasogástrico para alimentación enteral<sup>18</sup>. En

**Tabla 2. Recomendaciones panel expertos para la mejora de los cuidados al final de la vida en los pacientes con demencia**

#### 1. Cuidados paliativos

- Accesibilidad para los pacientes
- Apoyo sanitario
- Expansión de los programas

#### 2. Proceso de toma de decisiones

- Iniciada en estadios precoces de la enfermedad
- Sujeta a criterios éticos

#### 3. Tratamiento agudo

- Necesidades específicas contempladas tanto en las unidades de hospitalización como en los servicios de urgencias

#### 4. Investigación y educación

- Desarrollo de programas específicos de cuidados al final de la vida para pacientes con demencia avanzada
- Difusión a los profesionales y cuidadores

---

\*Modificado de Hurley AC, Volicer E, Blasi Z. End-of-Life Care for patients with Advanced Dementia. JAMA 2000;284(19):2449-50<sup>11</sup>.

un estudio realizado en la Unidad Geriátrica de Agudos del Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid sobre una muestra de 84 pacientes con demencia avanzada que ingresaron por complicación aguda, se observó que una cuarta parte de los mismos requirieron durante el ingreso una actitud terapéutica paliativa, con un 25% de mortalidad intrahospitalaria<sup>19</sup>.

La atención médica y de enfermería domiciliaria con apoyo a la familia, asesoramiento en los cuidados y actuación ante las complicaciones (evitando ingresos innecesarios que puedan provocar iatrogenia en pacientes especialmente vulnerables) justifica asimismo la prioridad de establecer programas de formación en demencia en los Equipos de Atención Primaria y desarrollar sistemas de coordinación con Atención Especializada en Geriátrica.

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

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

La demencia es un proceso neurológico degenerativo de larga evolución, expresión clínica muy heterogénea y de pronóstico tan variable que depende mayormente de las complicaciones. La búsqueda de un determinado punto de corte de cuándo los pacientes con demencia avanzada son candidatos a tratamiento paliativo resulta difícil y de utilidad incierta. Se trataría, más bien, de establecer una valoración cuidadosa de las circunstancias clínicas en el contexto de la fase evolutiva de la enfermedad y tener en consideración la posibilidad de una actitud terapéutica paliativa y no de encasillar al enfermo a partir de un determinado momento en las categorías de "curativo" o "paliativo".

Hasta ahora los investigadores han focalizado su atención en 2 puntos: la supervivencia esperada y los requisitos requeridos para la inclusión del paciente en programas formales de cuidados paliativos.

El pronóstico de supervivencia resulta muy difícil de establecer. Los escasos estudios que han analizado la supervivencia a corto plazo describen como predictores los siguientes factores: afectación del lenguaje, edad, gravedad de la demencia, deterioro funcional, dependencia y comorbilidad<sup>23</sup>.

En un intento de establecer alguna definición del paciente con demencia avanzada candidato a cuidados paliativos, se han desarrollado escalas de gravedad como la *Functional Assessment Staging* (FAST 14) y criterios como los de la *National Hospice Organization* (NHO), en cuya publicación se reconocen de antemano sus limitaciones<sup>24,25</sup>. En ellas se combinan criterios evolutivos de la demencia con factores pronósticos que establezcan un punto de corte predictor de mortalidad en 6 meses, condición necesaria para acceder a determinados programas de cuidados paliativos de financiación estatal o privada en algunos países.

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

Además, existe cierto riesgo en la imprecisión terminológica respecto a los estadios de la enfermedad: no son equiparables las demencias avanzadas a las demencias en estadio terminal. En ese sentido varios autores han llamado la atención respecto al error de aquellos que equiparan el grado de deterioro de las funciones cognitivas con el estadio de la demencia, el deterioro cognitivo grave que puede estar presente tanto en demencias moderadas como graves y no sólo en las demencias terminales<sup>26</sup>.

---

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

---

La OMS define de forma genérica los cuidados paliativos como el cuidado integral y activo de pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo; es, por tanto, una filosofía de cuidados donde lo básico no es la curación sino el

alivio sintomático y la prevención en lo posible de las complicaciones de la enfermedad, el mantenimiento del confort del paciente y la atención a la familia en el proceso final y en el duelo.

La atención continuada del paciente con demencia avanzada debe combinar 3 elementos primordiales: la *rehabilitación* de las funciones perdidas potencialmente recuperables y el mantenimiento de la máxima capacidad funcional del mismo a lo largo de la progresión de la enfermedad, *paliación* dirigida al control sintomático y a maximizar el confort y el respeto al enfermo, y el *manejo clínico* de las enfermedades concurrentes, eligiendo la actitud terapéutica más beneficiosa para el paciente en cada momento<sup>21</sup>.

Los problemas fundamentales que van a requerir nuestra atención van a ser, en primer lugar, el control de los síntomas, y en segundo lugar, el proceso de la toma de decisiones terapéuticas complejas.

### Control de síntomas

En el caso de los pacientes con demencia avanzada la valoración de la gravedad de los síntomas resulta especialmente difícil por tener éstos muy limitada la capacidad de expresión verbal. La observación cuidadosa durante un tiempo suficiente de la expresión gestual, del patrón respiratorio y postural (tanto en reposo como ante pequeñas movilizaciones) será muy orientativa del grado de disconfort del paciente y del ajuste terapéutico requerido.

Las causas más frecuentes de dolor en el paciente con demencia avanzada son: dolor abdominal y tenesmo por impactación fecal, úlceras por presión, contracturas, disuria por infección urinaria y la postura inadecuada en la silla o cama con pliegues en la ropa o fragmentos de comida en las sábanas<sup>15</sup>. Siempre se debe descartar la existencia de una retención aguda de orina en el contexto de tratamiento neuroléptico o con otros fármacos de efectos anticolinérgicos o secundaria a un fecaloma.

Los síntomas más frecuentes en las fases finales de la demencia son la anorexia, la letargia, la fiebre (presente en el 100% de los casos según algunas series) secundaria a deshidratación o infección, las secreciones respiratorias, el estreñimiento, la disnea y la inquietud final<sup>27</sup>.

Para el control de los síntomas vamos a hacer uso de las técnicas habituales disponibles en cuidados paliativos: terapia ocupacional y recreativa para intentar mejorar la calidad de vida del paciente, cuidados específicos de enfermería con un énfasis especial en la monitorización sintomática, cuidados de la boca, cu-

ras paliativas, etc. El arsenal terapéutico incluye opiáceos para el control de la disnea y el dolor, anticolinérgicos para las secreciones respiratorias, antieméticos, laxantes, sedantes, antidepressivos, etc., vías de administración de fármacos poco agresivas (oral, rectal y subcutánea), sistemas de apoyo a los familiares y una metodología de trabajo en equipo interdisciplinario que facilite el tratamiento integral del paciente<sup>16</sup>.

### Toma de decisiones

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

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

La toma de decisiones debe hacerse, al igual que en el resto de los pacientes, de forma individualizada, analizando cada decisión en base a la aplicación de los principios fundamentales de la bioética (Beneficencia, No Maleficencia, Justicia y Autonomía).

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

Para ayudar al proceso de toma de decisiones, proponemos el análisis sistemático de los 8 elementos que se enumeran en la tabla 3 y que se desarrollan más extensamente en otra publicación<sup>28</sup>. De todos ellos, los referidos al grado de evolución de la enfermedad, gravedad de la crisis actual y opinión manifestada previamente por el paciente, serán casi siempre las más determinantes.

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

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

**Tabla 3. Elementos a considerar en la toma de decisiones terapéuticas<sup>28</sup>**

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

- a) En estos pacientes la calidad de vida está altamente influenciada por el entorno que rodea al enfermo y la calidad de sus cuidados.
- b) La medida objetiva de la experiencia interna del paciente es imposible de realizar. Éste puede haber perdido la capacidad para razonar e incluso para interactuar con el medio, pero no podemos saber hasta qué punto preserva su capacidad para experimentar emociones<sup>13</sup>.
- c) La valoración de la calidad de vida puede estar sujeta a sesgos y discriminación por edad y estilo de vida o reflejar déficits socioeconómicos.

Con respecto a las preferencias del enfermo, corresponde a la familia o al sustituto designado por el mismo el transmitir lo que hubiera querido el paciente bajo unas circunstancias dadas. Esto puede hacerse siguiendo 2 diferentes patrones: uno sería a través de lo que el paciente ha expresado previamente antes de ser incompetente ("patrón de decisión competente"), y otro, lo que a juicio del sustituto y en la situación actual el paciente puede preferir ("patrón del mejor interés")<sup>29</sup>.

Existe un documento elaborado por el Comité de Ética de la Sociedad Americana de Geriátrica, cuya última revisión es de mayo de 1998, en el que se expone la opinión de dicho comité con respecto al papel de la familia y el sustituto y otros aspectos de la toma de decisiones terapéuticas en pacientes ancianos incompetentes<sup>30</sup>.

Las decisiones respecto a la adecuación del ingreso hospitalario ante determinadas complicaciones, empleo de hidratación artificial y alimentación con sonda nasogástrica ante la presencia de disfagia, desnutrición o deshidratación y grado de agresividad en el tratamiento de las infecciones intercurrentes, son situaciones que se plantean con frecuencia en la atención a los pacientes con demencia avanzada y merecen una mención especial. Además de

la aplicación de los 4 principios fundamentales de la bioética y el análisis sistemático de los 8 elementos enumerados en la tabla 2, debemos tener en cuenta una serie de consideraciones en relación a cada una de estas 3 situaciones:

a) *Ingreso hospitalario*

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

- Nivel de cobertura que presenta: cuidados familiares, formales, grado de apoyo por parte del Equipo de Atención Primaria y posibilidad de Asistencia Geriátrica Domiciliaria.
- Situación del cuidador principal. Una claudicación puede suponer una disminución de la calidad de los cuidados y puede ser motivo de ingreso.

Tanto en domicilio como en una institución:

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

b) *Empleo de antibióticos*

En la fase final de la demencia se producen con frecuencia múltiples complicaciones infecciosas, especialmente neumonías, que son la causa de muerte en el 54-59% de pacientes con DSTA y 69% en demencias vasculares<sup>31</sup> e infecciones de orina. La decisión sobre la utilización o no, y la vía de administración de tratamiento antibiótico, como se ha comentado anteriormente, estará en función de la fase de la enfermedad y pronóstico de la complicación fundamentalmente. Cabría destacar los siguientes puntos:

- En algunas situaciones muy concretas el tratamiento antibiótico puede considerarse paliativo, utilizándose para disminuir las secreciones, fiebre y malestar general.
- En la fase final de la demencia estos tratamientos no afectan significativamente a la mortalidad<sup>32</sup>.
- El uso de antibioterapia en medio hospitalario y por vía parenteral puede suponer más riesgos que beneficios en este tipo de pacientes por la posibilidad de reacciones adversas, empleo frecuente de restricciones físicas y farmacológicas, pruebas complementarias de control, canalizaciones repetidas de vías periféricas, etc.

- El pronóstico de las complicaciones infecciosas respiratorias es mucho más grave que el de las infecciones urinarias.

### c) Problemas de hidratación y nutrición

En la demencia en estadio terminal son muy frecuentes los problemas de desnutrición, deshidratación y disfagia, que obligan a plantearse la utilización o no de técnicas de alimentación e hidratación artificiales. Cabe tener en cuenta los siguientes aspectos a la hora de tomar esta decisión<sup>33-35</sup>:

- Objetivo que se pretende con dicha técnica: superar una crisis tras la cual el paciente volverá a una situación de estabilidad, o bien mantener una vía de alimentación más a largo plazo.
- La alimentación por sonda nasogástrica a largo plazo en estos estadios supone una pobre o nula mejoría en el estado nutricional de los pacientes, así como en el pronóstico general de la enfermedad.
- El empleo de estas técnicas produce frecuentes molestias en los pacientes, que tienden a quitárselas, con lo que se recurre a mecanismos de restricción mecánica o médica que aumentan dichas molestias y pueden facilitar la aparición de complicaciones como neumonías por aspiración, traumatismos, inmovilidad...
- La sonda nasogástrica y gastrostomía percutánea no disminuyen el riesgo de neumonías por aspiración en los pacientes con demencia muy grave.
- El empleo de estas técnicas hace que el enfermo deje de relacionarse con los cuidadores a través de la alimentación y que pierda el sentido del gusto, que es una de las últimas conexiones que mantiene con el entorno.

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

Con respecto a los momentos muy finales de la enfermedad, se plantea frecuentemente el problema (al igual que en el resto de los pacientes de Cuidados Paliativos) de la hidratación y nutrición, generalmente por insistencia familiar.

Aunque esta cuestión no está exenta de controversias, en la actualidad sí se acepta que la hidratación y la nutrición artificiales deben considerarse un

tratamiento médico como los demás, pudiendo estar indicado o no indicado según la situación del paciente<sup>36</sup>.

Hay que considerar que la deshidratación contribuye a un cierto grado de analgesia, disminuye el nivel de conciencia, el volumen urinario, las secreciones, etc. Por otro lado, los síntomas atribuidos a la deshidratación, como la sed y molestias en la boca, son secundarios normalmente a la medicación y a problemas locales, y ceden bien con los cuidados básicos de la boca.

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

Las decisiones siempre deben adoptarse de forma consensuada con la familia y el equipo y es conveniente que el grado de intervención recomendado en cada momento quede reflejado de forma razonada en la historia clínica<sup>8</sup>.

Antes de terminar quisiera hacer un especial énfasis en la absoluta necesidad de una formación especializada y experiencia clínica en el manejo de una enfermedad tan compleja como la demencia, y en el conocimiento de su evolución para una adecuada toma de decisiones en relación con el tratamiento y planificación de cuidados.

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

La formación con respecto a los cuidados de confort, técnicas de alimentación alternativas en pacientes con disfagia, limitaciones en el uso de restricciones físicas, manifestaciones clínicas de los procesos intercurrentes en los pacientes con demencia, métodos de valoración del dolor y del disconfort, empleo de fármacos para el control de los síntomas más frecuentes al final de la vida será también indispensable para todo médico que quiera realizar una atención integral a los pacientes con demencia avanzada<sup>37</sup>.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Indicadores Sanitarios. En: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (eds). Geriátría XXI. Análisis de necesidades y recursos en la atención a personas mayores. Madrid: Editores Médicos S.A. 2000:85-125.
2. López-Pousa S. Modelos de asistencia sanitaria en las demencias. Conferencia Nacional Alzheimer. Pamplona, noviembre 1997.
3. Jiménez C. Cuidados Paliativos en pacientes con demencia avanzada. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999;34 (2):46-52.
4. Roque A. Necesidades de los pacientes en los diferentes estadios. En: Grupo Español Multidisciplinar para la Atención Coordinada al Paciente con Demencia (eds). Atención Coordinada al paciente con Demencia. Madrid: Doyma 2000:95-108.
5. Burns A, Jacoby R, Luthert P, Levy R. Cause of death in Alzheimer's disease. *Age and Ageing* 1990;19:341-4.
6. Moe C, Schroll M. What degree of medical treatment do nursing home residents want in case of life-threatening disease? *Age and Ageing* 1997;26:133-7.
7. Luchins DJ, Hanrahan P. What is appropriate Health Care for end-stage Dementia? *J Am Ger Soc* 1993;41:25-30.
8. The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Ethical issues in the management of demented patient. *Neurology* 1996;46:1180-3.
9. Sachs GA, Ahronheim JC, Rhymes JA, Volicer L, Lynn J. Good care of dying patients: The alternative to Physician-Assisted Suicide and Euthanasia. *J Am Ger Soc* 1995;43:553-62.
10. American Geriatric Ethics Committee. The Care of Dying Patients: A Position Statement from the American Geriatrics Society. *J Am Ger Soc* 1995;43:577-8.
11. Hurley AC, Volicer L, Blasi Z. End-of-Life Care for patients with Advanced Dementia. *JAMA* 2000;284 (19):2449-50.
12. Hanrahan P, Luchins DJ. Acces to hospice programs en end-stage dementia: A national survey of hospice Programs. *J Am Ger Soc* 1995;43:56-9.
13. Stephen GP, White House PJ. The Moral Basis for limiting treatment: Hospice Care and Advanced Dementia. En: Volicer L, Hurley A (eds). *Hospice Care for Patients With Dementia*. Nueva York: Springer Publishing Company 1998.
14. Volicer L, et al. Impact of special care unit for patients with advanced Alzheimer's disease on patient discomforts and costs. *J Am Ger Soc* 1994;42:597-603.
15. Brenner PR. The experience of Jacob Perlow Hospice: Hospice Care of Patients With Alzheimer's Disease. En: Volicer L, Hurley A (eds). *Hospice Care for Patients With Dementia*. Nueva York: Springer Publishing Company 1998.
16. Volicer L, et al. Hospice approach to the treatment of patients with advanced dementia of the Alzheimer type. *JAMA* 1986;256:2210-3.
17. Zorzito ML, Knowles S, Fisher RH. The departmental approach to palliative care of hospitalized elderly: A comparative retrospective review over 15 years.
18. Ahronheim J, et als. Treatment of the Dying in the acute care hospital. *Advanced Dementia and Metastatic Cancer*. *Arch Int Med* 1996;156:2094-9.
19. Carrillo E, Molpeceres J, Domingo V, Minaya J, Jiménez C, Ruiperz I. Grado de agresividad terapéutica adoptada en pacientes con Demencia Avanzada ingresados por complicación aguda. *Rev Esp Ger y Gerontol* 1998;3 (Suppl 1):56.
20. Keay JT, et al. Indicators of Quality Medical Care for the terminally ill in Nursing Homes. *J Am Ger Med* 1994;42:853-60.
21. Rango N. The Nursing Home resident wit dementia. *Ann Int Med* 1985;102:835-41.
22. Kovach, et al. Effects of Hospice Interventions on behaviors, discomfort an physican complications of End-Stage Dementia Nursing Home Residents. *A J of Alzheimer's Disease* 1996;11(4):7-15.
23. Van Dijk P, et al. The nature of excess mortality in Nursing Home patients with dementia. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 1992;47(2):M28-34.
24. Luchins DJ, Hanraham P, Murphy K. Criteria for enrolling patients in hospice. *J Am Ger Soc* 1997;45:1054-9.
25. NHO, Stuart B, Kinzbrunner B, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. *Hospice J* 1996;11:47-63.
26. Volicer L. Management of severe Alzheimer's disease and end-of-life issues. *Clinics in Geriatric Medicine: Alzheimer disease and dementia* 2001;17(2):377-91.
27. Smith SJ. Providing Palliative Care for the Terminal Alzheimer's disease and end-of-life issues. En: Volicer L, Hurley A (eds). *Hospice Care for Patients With Dementia*. Nueva York: Springer Publishing Company 1998.
28. Sepúlveda D, Jiménez C. Cuidados Paliativos en Unidades Geriátricas de Agudos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999;34(2):5-12.
29. Fellows LK. Competencia y Consentimiento en la Demencia. *J Am Ger Soc* 1998;46:922-6.
30. American Geriatrics Society Position Statement. Making Treatment Decisions for incapacitated elderly patients without advanced directives. AGS Ethics Committee. AGS Positions Papers 1999.
31. Mosa, et al. Survival and cause of death in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *Acta Neurologica Scandinavica* 1986;74:103-7.
32. Volicer L, Brandeis GH, Hurley AC. Infections in Advanced Dementia. En: Volicer L, Hurley A (eds). *Hospice Care for Patients With Dementia*. Nueva York: Springer Publishing Company 1998.
33. Ahronheim JC. Nutrition and Hydratation in the Terminal Patient. *Clinics in Geriatric Medicine*. Care of the terminally Ill Patient 1996;12(2):379-91.
34. Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with dementia. *N Engl J Med* 2000;342:206-10.
35. Finucane. Tube feeding in patients with Advanced Dementia, a review of the evidence. *JAMA* 1999;282:1365-70.
36. Frissini, et al. Overcoming Eating Difficulties. En: Volicer L, Hurley A (eds). *Hospice Care for Patients With Dementia*. Nueva York: Springer Publishing Company 1998.
37. Hurley A, et al. Palliative fever management in Alzheimer patients: Quality plus fiscal responsibility. *Advances in Nursing Science* 1993;16(1):21-32.