



## ORIGINAL

# Manejo y control de síntomas en pacientes hospitalizados con demencia avanzada

Myriam Oviedo Briones<sup>1</sup>, Beatriz Perdomo Ramírez<sup>2\*</sup>, Jackeline Marttini Abarca<sup>3</sup> y Leyre Díez-Porres<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Servicio de Geriátria, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España. <sup>2</sup>Servicio de Geriátria, Hospital Central de la Cruz Roja San José y Santa Adela, Madrid, España. <sup>3</sup>Servicio de Geriátria, Hospital Clínico San Carlos, Madrid, España. <sup>4</sup>Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

Recibido el 12 de febrero de 2020

Aceptado el 5 de junio de 2020

### PALABRAS CLAVE

Demencia avanzada, control de síntomas, cuidados paliativos, adecuación del esfuerzo terapéutico.

### Resumen

**Introducción:** La dificultad que supone concluir que un paciente con demencia avanzada se encuentra al final de su vida conlleva a que no siempre se cumpla con la adecuación del esfuerzo terapéutico, pudiendo ser sometido a técnicas diagnósticas y terapéuticas desproporcionadas. El presente estudio pretende analizar el manejo paliativo y el control de síntomas en estos pacientes.

**Material y métodos:** Estudio observacional, descriptivo y retrospectivo mediante la revisión de historias clínicas. Se incluyeron de forma consecutiva pacientes mayores de 75 años ingresados en las Unidades Geriátricas de Agudos de tres hospitales de Madrid con diagnóstico de demencia avanzada y que fallecieron por cualquier causa, hasta alcanzar un total de 50 individuos por hospital.

**Resultados:** Se obtuvo una muestra de 150 pacientes con una edad media de 89 años. Se registró dolor en el 18 %, disnea en el 55 % y agitación en el 30 %. El 87 % tenía prescritos opioides, el 67 % benzodiacepinas y antitérmicos, el 21 % neurolépticos y el 31 % antibióticos en las últimas 72 horas de vida. La orden médica de no reanimación estaba registrada en el 91 % de las historias clínicas y en el 96 % de los casos se informó a los familiares. En el 70 % se retiró el tratamiento específico en las 72 horas previas al exitus.

**Conclusiones:** A pesar de que un gran porcentaje de pacientes con demencia avanzada en situación de últimos días recibió tratamiento sintomático, identificándose la fase de terminalidad, la adecuación de cuidados al final de la vida continúa siendo un área de mejora.

\*Autor para correspondencia:

Beatriz Perdomo Ramírez

Hospital Universitario Fundación Alcorcón. c/ Budapest, n.º 1. 28922. Alcorcón, Madrid, España.

Correo electrónico: [navibea@hotmail.com](mailto:navibea@hotmail.com)

DOI: [10.20986/medpal.2020.1140/2020](https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1140/2020)

1134-248X/© 2020 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

**KEYWORDS**

Advanced dementia, symptom control, palliative care, therapeutic effort adequacy.

**Abstract**

*Introduction:* The difficulty of concluding that a patient with advanced dementia is at the end of his or her life means that the adequacy of therapeutic efforts is not always achieved, and patients may be subjected to disproportionate diagnostic and therapeutic techniques. This study aims to analyze palliative management and symptom control in these patients.

*Material and methods:* This was an observational, descriptive, and retrospective study based on a review of medical records. Patients over 75 years of age, admitted to the acute geriatric units of three hospitals in Madrid with a diagnosis of advanced dementia, and who subsequently died from any cause were included. A total of 50 individuals were enrolled per hospital.

*Results:* A sample of 150 patients with an average age of 89 years was obtained. Pain was reported in 18 %, dyspnea in 55 %, and agitation in 30 %. In all, 87 % had opioids prescribed, 67 % benzodiazepines and antithermals, 21 % neuroleptics, and 31 % antibiotics during the last 72 hours of life. A medical non-resuscitation order was recorded in 91 % of the medical records, and 96 % of cases were reported to family members. In 70 % specific treatments were withdrawn within the final 72 hours of life.

*Conclusions:* Although a large percentage of patients with advanced dementia in their last days received symptomatic treatment, and their terminal phase identified, the adequacy of end-of-life care remains an area open for improvement.

Oviedo Briones M, Perdomo Ramírez B, Martini Abarca J, Díez Porres L. Manejo y control de síntomas en pacientes hospitalizados con demencia avanzada. *Med Paliat.* 2020;27(2):106-113

**Introducción**

La demencia es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva e irreversible, sin un tratamiento curativo en la actualidad. Desde fases iniciales sería recomendable establecer un plan de cuidados específicos, con el objetivo mejorar la calidad de vida, considerando las preferencias y voluntades del paciente y de la familia<sup>1,2</sup>.

Resulta difícil establecer el momento más adecuado para iniciar los cuidados paliativos en estos pacientes; los profesionales sanitarios tienen opiniones diversas sobre cuándo establecer una intervención de este tipo<sup>3-5</sup>. Sin embargo, se debería diferenciar entre cuidados durante el transcurso de la enfermedad y fin de vida, con el objetivo de anticiparnos a los problemas que puedan surgir<sup>6,7</sup>.

Una población cada vez más envejecida condiciona un aumento tanto de la incidencia como de la prevalencia de la demencia, lo que supone un coste social y económico importante. Desde el diagnóstico, se estima una supervivencia aproximada de 10 años, siempre individualizando en función del tipo de demencia y la edad del paciente entre otros factores.

La incidencia anual de demencia en España es de 10-15 casos por 1000 en mayores de 65 años. La prevalencia en Europa es de 5,9-9,4 % en mayores de 65 años y en España oscila entre el 5 y el 14,9 %. La enfermedad de Alzheimer representa el 70 % de las demencias en nuestro medio, con una prevalencia del 6 % en mayores de 70 años<sup>1,8</sup>.

Supone un reto determinar cuándo un paciente se encuentra en estadio de terminalidad, no solo por lo impredecible que puede resultar el curso de la enfermedad sino por las

muchas complicaciones que pueden derivar de la misma<sup>9-12</sup>. Identificar los factores pronósticos de mala evolución en pacientes con demencia avanzada no siempre es fácil, diversos autores han tratado de determinar la supervivencia y los indicadores que puedan servir de guía, pero los resultados son muy dispares.

En 2009, Mitchell y cols. publicaron un artículo que describe el curso clínico de pacientes con demencia avanzada institucionalizados<sup>13</sup>. Los síntomas más frecuentes fueron el dolor y la disnea. Las complicaciones de patologías como la neumonía, episodios febriles y problemas de alimentación se asociaron con altas tasas de mortalidad a los seis meses.

La dificultad que supone concluir que un paciente con demencia avanzada está en el final de su vida, conlleva en muchas ocasiones a que no se cumpla con la adecuación del esfuerzo terapéutico, pudiendo ser sometiendo a numerosos ingresos hospitalarios y técnicas diagnósticas y terapéuticas desproporcionadas.

En un estudio publicado en 2005 en la *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, que incluía 365 pacientes ancianos que fallecían en el hospital por demencia en fase terminal, se objetivó que solo el 35 % tenían orden de no reanimar y el 89 % no presentaba en la historia clínica la graduación de actuaciones correctamente escritas. Sin embargo, en el 70 % de los casos se retiró la medicación habitual, se inició tratamiento paliativo y se informó adecuadamente a las familias<sup>14</sup>.

El presente estudio pretende analizar el manejo paliativo y la adecuación de medidas en aquellos pacientes con demencia avanzada que fallecieron en unidades geriátricas de agudos de tres hospitales de Madrid.

## Material y métodos

### Diseño del estudio

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y retrospectivo mediante la revisión de historias clínicas. Se incluyeron de forma consecutiva hasta completar una muestra de 50 individuos por hospital, a todos aquellos pacientes mayores de 75 años que ingresaron en las Unidades Geriátricas de Agudos de tres hospitales de Madrid con diagnóstico de demencia severa según la escala de deterioro global (GDS) con valores de 6 o 7 o según la escala de Cruz Roja Mental con valores de 4 o 5 y que fallecieron por cualquier causa, desde enero de 2015 a mayo de 2017. El estudio se realizó en el Hospital Clínico San Carlos (HCSC), en el Hospital Universitario La Paz (HULP) y en el Hospital Central de La Cruz Roja San José y Santa Adela (HCCR). Se excluyeron a los pacientes con datos incompletos en las historias clínicas o aquellos no valorados por los facultativos del Servicio de Geriatria.

### VARIABLES Y DEFINICIÓN

Se recogieron variables sociodemográficas, antecedentes médicos, síndromes geriátricos, datos sobre funcionalidad y comorbilidad, ingresos previos, avisos al médico de guardia, estancia hospitalaria, causa de fallecimiento y motivo de ingreso. Además, variables sobre el control sintomático y tratamientos administrados, retirada de tratamiento específico, tratamientos e instrumentalización durante las últimas 48 horas de vida, y variables ético-clínicas y de planificación de final de vida como órdenes médicas de no resucitación, planificación anticipada, información a la familia, adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), momento de adecuación y tiempo desde la AET hasta el fallecimiento.

Se definió “retirada de tratamiento específico” como la suspensión de la medicación pautada dirigida a tratar el motivo de ingreso principal (antibióticos, anticoagulantes, inhibidores de bomba de protones y otros). Se considera “adecuación del esfuerzo terapéutico” cuando consta la indicación expresa en la historia clínica, tanto en relación con el tratamiento como a las técnicas diagnósticas. Se aceptaron como afirmativas expresiones como “limitación del tratamiento”, “se simplifican medidas”, “se mantiene tratamiento de confort/paliativo para control de síntomas”, “se descartan pruebas complementarias dado el mal pronóstico a corto plazo”. El “momento de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico” se definió como “temprano” si hubo AET desde el ingreso a urgencias o planta de hospitalización o tras un fracaso terapéutico con un primer ciclo antibiótico o intento terapéutico de otro tipo que se suspendió dentro de las primeras 72 horas, “intermedio” si hubo AET tras fracaso terapéutico con un primer ciclo antibiótico o intento terapéutico de otro tipo en más de 72 horas y “tardío” si hubo AET tras más de un intento terapéutico. “Planificación anticipada” se define como un plan de cuidados establecido y registrado en la historia clínica.

### Análisis estadístico

Los datos se recolectaron mediante un formato estandarizado escrito y se almacenaron de manera sistemática en

el programa Excel de Microsoft. Se realizó el análisis estadístico mediante el uso del programa SPSS versión 15. Las variables cualitativas se expresaron como distribución de frecuencias y las variables cuantitativas con una distribución normal, se expresaron con medias y desviación estándar ( $\pm$  DE). Las variables continuas con una distribución no normal se expresaron como medianas y rango intercuartílico (RIC:  $P_{25}$ - $P_{75}$ ). El análisis univariado entre covariables y la variable binaria resultado principal (adecuación del esfuerzo terapéutico) se evaluó usando el test categórico de Chi cuadrado, mientras que para las variables continuas se usó la *t* de Student y para las variables continuas no normales se usó el test Mann-Whitney. En el análisis comparativo por hospitales se realizó un ANOVA para aquellas variables que siguen una distribución normal y un Kruskal-Wallis para aquellas que siguen distribución no normal.

### Normativa ética

El estudio fue aprobado por el comité de ética del Hospital Universitario La Paz y cumplió la normativa vigente en cuanto al manejo de datos con la ley orgánica de protección de datos de 1999 y la normativa de buena práctica clínica de la Conferencia Internacional de Armonización (*International Conference on Harmonization, ICH*).

### Resultados

Se obtuvo una muestra de 150 pacientes, constituida por 50 sujetos procedentes de cada hospital. 94 (63 %) fueron mujeres y 56 (37 %) varones, con una edad media de 89 (DE 6,2) años. El tipo de demencia más prevalente fue la demencia tipo Alzheimer: 60 pacientes (40 %). Tenían demencia grave 65 pacientes (43 %) y demencia muy grave 85 (57 %). Todos presentaban un índice de Charlson ajustado a la edad  $\geq 3$ , con una media de 7,2 (DE 1,5) (Tabla I).

Los principales motivos de ingreso fueron causas respiratorias en 54 pacientes (36 %), neurológicas en 20 pacientes (13 %) y genitourinarias en 19 pacientes (13 %). Las principales causas de *exitus* registradas fueron por patología respiratoria en 66 pacientes (44 %), genitourinarias en 24 pacientes (16 %) y por úlceras de presión en 15 pacientes (10 %), seguido por la patología neurológica en 12 pacientes (8 %).

La mediana de la estancia hospitalaria fue de 6 días, con un intervalo de 3-12 días. En 54 (36 %) de los casos se avisó al médico de guardia por signos de disconfort. La tolerancia vía oral se mantuvo hasta las últimas 48 horas en 8 pacientes (5,3 %).

En la Tabla II se muestran los síntomas presentes en las últimas 48 horas de vida, según lo registrado en las historias clínicas. Los fármacos para el control sintomático que se utilizaron durante el ingreso se reflejan en la Tabla III.

Las pruebas complementarias realizadas en las últimas 48 horas de vida por orden de frecuencia fueron analíticas en 26 pacientes (13 %), electrocardiograma en 22 pacientes (14 %), pruebas microbiológicas en 17 pacientes (11 %), tomografías en 16 pacientes (11 %), radiografías en 15 pacientes (10 %) y ecocardiogramas en 4 pacientes (3 %). En cuanto a procedimientos clínicos, el sondaje vesical realizado en 25 pacientes (17 %) fue la técnica más frecuente en las

Tabla I. Características sociodemográficas y clínicas de la nuestra

Características	n (%) (N = 150)	$\bar{X} \pm DE$
Edad (años)	-	89 $\pm$ 6,2
Género		
Hombres	56 (37,3)	-
Mujeres	94 (62,7)	-
Procedencia		
Institucionalizados	73 (48,7)	-
No institucionalizados	77 (51,3)	-
Estado civil		
Casados	42 (28)	-
Solteros	9 (6)	-
Viudos	84 (56)	-
Divorciados	2 (1,3)	-
Otros	13 (8,7)	-
Cuidador principal		
Familiar	68 (45,3)	-
Cuidador formal	9 (6)	-
Residencia	73 (48,7)	-
Nº Fármacos	-	7,8 $\pm$ 3,7
Pluripatología	140 (93,3)	-
Disfagia	102 (68)	-
Portador GEP/SNG	9 (6)	-
Uno o más ingresos en el último año	79 (52,6)	-
Índice de Barthel		
> 20	27 (18,1)	-
≤ 20	123 (81,9)	-
Estadio demencia		
Grave (GDS 6)	65 (43,3)	-
Muy grave (GDS 7)	85 (56,7)	-
Tipo de demencia		
Alzheimer	60 (40)	-
Mixta	19 (13)	-
Vascular	17 (11)	-
Parkinson	6 (4)	-
Lewy	3 (2)	-
No estudiada	38 (25)	-
Otros	7 (5)	-

DE: desviación estándar. GEP: gastrostomía endoscópica percutánea. SNG: sonda nasogástrica. GDS: Global Deterioration Scale.

Tabla II. Síntomas en las últimas 48 horas

Síntomas en las últimas 48 h	n (N = 150)	%
Disnea	82	54,7
Secreciones respiratorias	77	52,0
Agitación/inquietud	44	29,4
Dolor	27	18,0
Nauseas/vómitos	5	3,3

Tabla III. Fármacos para control de síntomas

Fármacos para control de síntomas	n (N = 150)	%
Opioides	131	87,4
Benzodiacepinas	101	67,3
Antitérmicos	100	66,7
Anticolinérgicos	92	61,3
Neurolepticos	31	20,7
Antieméticos	14	9,3
Otros	39	26

48 horas previas al fallecimiento, 9 (6 %) recibieron transfusión de hemoderivados y 8 (5 %) tenían sujeción mecánica. Al ingreso 9 individuos (6 %) eran portadores de SNG, mientras que 48 horas antes del *exitus* únicamente 2 presentaban (1 %) pacientes y fallecieron con SNG.

En 105 pacientes (70 %) se retiró el tratamiento específico y en 22 (15 %) no se inició. En 136 historias clínicas (91 %)

constaban órdenes médicas de no reanimación cardiopulmonar en caso de empeoramiento clínico, 2 (1 %) recogían la planificación anticipada de cuidados y en 144 (96 %) de los casos se informó a los familiares sobre que el paciente podía fallecer.

Las principales variables analizadas en cada hospital se recogen en la Tabla IV.

Tabla IV. Análisis comparativo entre hospitales

VARIABLES	H1 n (%) / $\bar{X}$	H2 n (%) / $\bar{X}$	H3 n (%) / $\bar{X}$	P
Edad (años)	89,36	90,08	88,84	0,609
Sexo femenino	36 (72)	33 (66)	25 (50)	0,064
Institucionalizados	27 (54)	32 (64)	14 (28)	0,001
Cuidador principal				
Familiar	15 (30)	20 (40)	33 (66)	0,001
Cuidador formal	8 (16)	2 (4)	4 (8)	
N.º Fármacos	9,26	7,80	6,60	0,001
Estadio enfermedad				
GDS 6	37 (74)	26 (52)	5 (10)	0,000
GDS 7	13 (26)	24 (48)	45 (90)	
Barthel $\leq$ 20 %	35 (70)	40 (80)	45 (90)	0,065
Uno o más ingresos en el último año	26 (52)	22 (44)	31 (62)	0,295
Estancia hospitalaria (días)	5,54	9,68	8,14	0,020
Aviso al médico de guardia	14 (28)	26 (52)	14 (28)	0,055
Dolor	12 (24)	8 (16)	7 (14)	0,390
Disnea	38 (76)	20 (40)	24 (48)	0,001
Agitación/Inquietud	17 (34)	15 (30)	12 (24)	0,545
Náuseas/Vómitos	3 (6)	1 (2)	1 (2)	0,440
Secreciones respiratorias	30 (60)	18 (36)	30 (60)	0,022
Benzodiazepinas	30 (60)	44 (88)	27 (54)	0,001
Anticolinérgicos	34 (68)	33 (66)	25 (50)	0,130
Opioides	44 (88)	46 (92)	41 (82)	0,321
Antieméticos	10 (20)	2 (4)	2 (4)	0,007
Neurolepticos	20 (40)	4 (8)	7 (14)	0,000
Antitérmicos	37 (74)	26 (52)	37 (74)	0,027
Antibióticos	13 (26)	19 (38)	15 (30)	0,422
Heparinas de bajo peso molecular	7 (14)	13 (26)	4 (8)	0,045
Antidepresivos	4 (8)	12 (24)	0 (0)	0,000
Transfusión hemoderivados	6 (12)	1 (2)	2 (4)	0,085
Hidratación	33 (66)	41 (82)	21 (42)	0,000
Oxigenoterapia	23 (46)	41 (82)	39 (78)	0,000
Sujeción mecánica	3 (6)	0 (0)	5 (10)	0,083
Radiografía	2 (4)	9 (18)	4 (8)	0,057
Analítica	7 (14)	10 (20)	9 (18)	0,724
Microbiología	10 (20)	3 (6)	4 (8)	0,059
Electrocardiograma	11 (22)	2 (4)	9 (18)	0,029
Ecocardiograma	2 (4)	0 (0)	2 (4)	0,360
Tomografía	13 (26)	1 (2)	2 (4)	0,000
Ordenes médicas	41 (82)	48 (96)	47 (94)	0,130
Adecuación del esfuerzo terapéutico	44 (88)	41 (82)	41 (82)	0,051
Horas desde la AET hasta el <i>exitus</i> (Me)	52	48	42	0,31

\*Hospital 1 (H1): Hospital Universitario La Paz. Hospital 2 (H2): Hospital Central de la Cruz Roja San José y Santa Adela. Hospital 3 (H3): Hospital Clínico San Carlos. GDS: Global Deterioration Scale.

En el análisis comparativo entre demencia grave vs. demencia muy grave, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el tiempo transcurrido desde la implantación de las medidas paliativas hasta el *exitus*, el motivo de ingreso o la causa de *exitus*.

La adecuación del esfuerzo terapéutico según constaba en la historia clínica se realizó en 123 pacientes (82 %), de estos en 73 (59 %) fue temprana, intermedia en 31 (25 %) y tardía en 19 (15 %). La mediana del tiempo en horas desde que se realizó la adecuación hasta el *exitus* fue de 48 horas con un intervalo de [24-73,3].

No se encontraron asociaciones entre la adecuación del esfuerzo terapéutico y la edad, procedencia, grado de demencia, índice de Barthel e índice de Charlson. Se encontró asociación entre la adecuación del esfuerzo terapéutico y una menor estancia hospitalaria con un punto de corte de 6 días. OR ajustado 3,7 (IC 95 % 1,8-7,3).

## Discusión

En una población cada vez más envejecida, la demencia es una patología con una prevalencia en aumento. El curso clínico es progresivo y el último año de vida se caracteriza por una trayectoria de discapacidad severa persistente<sup>15,16</sup>. Al valorar si un paciente con demencia avanzada es subsidiario de cuidados paliativos, además del estadio de su enfermedad se deben considerar otros parámetros recogidos en la valoración geriátrica integral como son el deterioro funcional severo, comorbilidades y complicaciones médicas<sup>17</sup>.

La población incluida en el estudio fue predominantemente de sexo femenino y de edad muy avanzada, la demencia más prevalente fue la enfermedad de Alzheimer. Es una realidad que las hospitalizaciones son más frecuentes al final de la vida, en este caso, uno de cada dos pacientes tuvo más de un ingreso hospitalario en el último año<sup>18</sup>.

En las fases avanzadas de la demencia son característicos los problemas de alimentación y nutrición como la disfagia, negativa a la ingesta, apraxias, desnutrición, entre otros<sup>19</sup>. El uso de sondas de alimentación se acompaña de un mayor número de complicaciones y peor pronóstico vital<sup>20</sup>. En este estudio, solo un 1 % de pacientes tenía SNG en las últimas 72 horas de vida. En series de pacientes hospitalizados en unidades de agudos varía entre el 5- 2 %<sup>21,22</sup>. En una unidad de cuidados paliativos en pacientes con enfermedad avanzada un 2 % presentaban SNG en el momento del *exitus*<sup>23</sup>, mientras que en pacientes institucionalizados este porcentaje aumenta hasta el 20 %<sup>24</sup>.

La neumonía fue la causa más frecuente de ingreso y de mortalidad. En otros trabajos similares al realizado, la neumonía tenía una prevalencia del 13 al 41 % y fue la causa de muerte en 54-59 % de pacientes con enfermedad de Alzheimer<sup>13,25</sup>.

A medida que se acercó el final de la vida, la disnea, las secreciones respiratorias, el delirium y el dolor se observaron con más frecuencia. En la literatura se describe la disnea, la agitación y el dolor en más de la mitad de los casos y apenas recibían tratamiento para paliar los síntomas<sup>26,27</sup>. En el presente estudio el dolor se registró únicamente en 1/5 parte de la población, siendo probablemente infradiagnosticado<sup>28</sup>. El dolor en pacientes con demencia avanzada se evidencia por medio de expresiones faciales, gritos, intranquilidad y agitación psicomotriz. Es un síntoma

de difícil identificación, confundido en muchas ocasiones con trastornos de conducta, a lo que se añade la dificultad del paciente para comunicarlo<sup>29</sup>.

El 31 % de la muestra recibió tratamiento antibiótico en los últimos días de vida, comparado con el estudio CASCADE donde el 91 % de residentes con demencia avanzada recibió tratamiento antibiótico en los últimos 18 meses de vida, en su mayor parte por patología respiratoria. Estos autores concluyen que el recibir tratamiento antimicrobiano prolonga la supervivencia, sin embargo, no genera una mayor comodidad en ancianos con demencia avanzada puntuado de acuerdo con Symptom Management at End-of-Life in Dementia Scale<sup>30</sup>. La decisión sobre la utilización o no, y la vía de administración de tratamiento antibiótico en situaciones muy concretas puede considerarse paliativo, utilizándose para disminuir las secreciones, fiebre y malestar general<sup>31</sup>. Sin embargo, el uso de antibioticoterapia en medio hospitalario y por vía parenteral supone más riesgos que beneficios por la posibilidad de reacciones adversas, el uso de sujeciones mecánicas, pruebas complementarias de control, canalizaciones repetidas de vías periféricas, entre otros<sup>31</sup>.

En la serie analizada, casi dos tercios de la población recibió soluciones de hidratación por vía parenteral o subcutánea, similar a lo descrito por Vilá Santasuana y cols. Aunque esta cuestión no está exenta de controversias hay que considerar que la sobrecarga hídrica produce edemas y aumento de secreciones respiratorias que dificultan el control sintomático<sup>32</sup>. Por otra parte, la deshidratación conlleva un cierto grado de analgesia, disminuye el nivel de conciencia, la diuresis, las secreciones, etc. Los síntomas atribuidos por deshidratación, como la sed y molestias orales, son secundarios generalmente a la medicación y a problemas locales, y suelen responder a medidas de higiene locales<sup>31</sup>.

La estancia hospitalaria media fue de 6 días. La probabilidad de que se realice la adecuación del tratamiento fue 3,5 veces mayor en los pacientes con estancia hospitalaria menor a 6 días. De lo que se deduce que aquellos que se encontraban en situación de últimos días en el momento del ingreso fueron identificados más precozmente como pacientes con alto riesgo de fallecer y la decisión de adecuar el tratamiento fue tomada con más facilidad. Mientras que, en aquellos con estancias más largas, resultó más difícil identificar y tratar la situación de últimos días.

Al comparar los datos obtenidos en los tres hospitales, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en variables como disnea, secreciones respiratorias y tolerancia oral, lo que podría justificarse por la disparidad a la hora de explorar y reflejar los síntomas de los pacientes en la historia clínica. También es notable la diferencia existente entre los fármacos empleados en las últimas 48 horas y la variabilidad en el tiempo transcurrido desde que se decide adecuar las medidas paliativas hasta el *exitus*, dato que podría interpretarse por las diferentes estrategias utilizadas en cada centro y por la presencia de protocolos de actuación distintos, o por la dificultad que supone determinar cuándo un paciente con demencia se encuentra en situación de últimos días<sup>33,34</sup>.

Destaca que en la mayoría de las historias clínicas se reflejaba la orden médica de no reanimación cardiopulmonar y en casi la totalidad de la muestra se informó a los familiares sobre la situación clínica del paciente. Estos datos son más frecuentes que lo observado por otros autores que descri-

ben un porcentaje de información a la familia de 79 %<sup>21</sup>. La literatura describe que cuando se informa a los familiares de forma adecuada sobre el pronóstico y la evolución clínica de la enfermedad, el inicio del tratamiento paliativo y la retirada de la medicación habitual se realiza antes, y que las intervenciones agresivas son menos frecuentes<sup>13</sup>.

En múltiples estudios el tiempo que tarda el paciente en fallecer en el ámbito hospitalario tras el inicio de la adecuación terapéutica se aproxima a 48 horas, coincidiendo con nuestros datos<sup>14,21</sup>. Sin embargo, esta cifra varía según las especialidades, siendo la adecuación más temprana en Unidades de Cuidados Paliativos donde los pacientes fallecen en promedio tras 72 horas<sup>23</sup>.

Contar con diversas herramientas de estadificación de las demencias puede resultar útil en el momento de realizar un plan de cuidados al final de la vida o con fines de planificación asistencial y de recursos. Ya en 1994, la World Health Organization sugirió que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de cada paciente y su familia<sup>35</sup>.

En el estudio realizado no se han observado diferencias significativas en cuanto al motivo de ingreso o causa de fallecimiento respecto a los estadios finales de la demencia según los criterios de la Escala de Deterioro Global (GDS) de Reisberg o la escala de incapacidad mental de la Cruz Roja. Tampoco se evidenciaron diferencias en cuanto a tomar la decisión médica de adecuar el esfuerzo terapéutico en estos dos grupos ni en las horas que tardó en fallecer el paciente tras la adecuación. Las distinciones entre los estadios avanzados de la demencia en momentos críticos en los que se encuentran complicaciones agudas que comprometen la vida, no parecen influir de forma general en la decisión médica de iniciar medidas de confort y alivio sintomático más que otras características basales de funcionalidad o comorbilidad<sup>16</sup>.

En la muestra recogida casi la totalidad de pacientes carecen de voluntades anticipadas y un plan de cuidados establecido. Este dato difiere de lo que sucede en poblaciones de Norte América donde las voluntades anticipadas alcanzan hasta un 35 %<sup>26,32</sup>.

### Limitaciones y fortalezas

La limitación más relevante del estudio es el carácter retrospectivo del mismo. La información recogida en las historias clínicas puede ser subjetiva y limitada, pudiendo existir un sesgo que infraestime los síntomas presentes en estos pacientes, ya que solo se registró este dato cuando constaba de forma escrita. La extrapolación de los resultados es limitada, ya que únicamente se han considerado hospitales de zona urbana. Debido al diseño del estudio no se calculó un tamaño muestral, lo que podría limitar el poder estadístico de los resultados. Por último, destacar la dificultad que supone medir “manejo paliativo y adecuación de medidas” al ser términos que pueden resultar poco concretos, por lo que se han definido claramente estas variables al inicio del estudio basándose en la literatura disponible.

Entre las fortalezas cabe destacar que se trata de un estudio multicéntrico que incluye pacientes de edad muy avanzada de los que se conoce muy poco, al ser exclu-

dos habitualmente otros estudios por este motivo. Además, considerando que los cuidados paliativos deben aplicarse de forma precoz, se incluyeron pacientes con demencia en estadios avanzados y no solamente en estadios terminales.

### Conclusiones

A pesar de que muchos de los pacientes que fallecieron con diagnóstico de demencia avanzada recibieron tratamiento sintomático, este continúa siendo una importante área de mejora. Debe considerarse que se realizaron pruebas complementarias o intervenciones innecesarias en los últimos días de vida. En un gran número de pacientes se identificó correctamente la gravedad del episodio agudo y la fase de terminalidad de la enfermedad, reflejándose en el alto porcentaje de indicación de no RCP y retirada de tratamiento específico, así como por la información facilitada a la familia sobre el posible fallecimiento. Todo ello indica una sensibilización cada vez mayor ante una enfermedad neurodegenerativa y sin cura en la actualidad, en la que se deben evitar tratamientos fútiles o no deseados.

Las principales diferencias en los resultados al comparar los datos obtenidos en los distintos hospitales se encuentran en el manejo farmacológico de los síntomas, hecho probablemente relacionado con la heterogeneidad del criterio médico al no contar con protocolos estandarizados a nivel nacional.

La demencia avanzada se asocia con una población funcionalmente dependiente y con alta comorbilidad, sin embargo, estos factores no parecen influir en la toma de decisiones y en la adecuación terapéutica. Probablemente la decisión se basa principalmente en la gravedad del cuadro agudo que motivó el ingreso y en el criterio médico, cuestión que requiere ampliar estudios al respecto.

Resulta necesario continuar con líneas de investigación sobre el control de síntomas y medidas de confort en el paciente con demencia avanzada en los Servicios de Geriatría.

### Bibliografía

1. Martínez-Lage P, Martín-Carrasco M, Arrieta E, Rodrigo J, Formiga F. Mapa de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España. Proyecto MapEA. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2018;53:26-37.
2. Torres-Allepuz RM, Cantizano-Baldo I, Arias-Ruiz B, Pujol-Camacho M, Blasco-Rovira M, Espauella-Panicot J. Demencia avanzada y decisiones difíciles: una oportunidad para la planificación de decisiones anticipadas. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2019;54:246-7.
3. Van Riet Paap J, Mariani E, Chattat R, Koopmans R, Kerhervé H, Leppert W, et al. Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. *BMC Palliat Care*. 2015;14:56.
4. Costa Requena G, Espinosa Val MC, Cristófol R, Cañete J. Demencia avanzada y cuidados paliativos: Características sociodemográficas y clínicas. *Med Paliat*. 2012;19:53-7.
5. Giannouli V, Ivanova D, Stoyanova S, Drugas M. When is a person with dementia in need of palliative care? Opinions of healthcare professionals and university students from three South East European countries. *Psychiatr Danub*. 2019;31:465-72.

6. Slachevsky Ch A, Abusleme L MT, Arenas Massa Á. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: Reflexiones y desafíos. *Rev Med Chil.* 2016;144:94-101.
7. García-Soldevilla MA, Barragán Martínez D, Rojo Sebastián A, Ayuso Peralta L, Tejeiro Martínez J. Decisiones terapéuticas complejas en el anciano con demencia. *Med - Programa Form Médica Contin Acreditado.* 2019;12:4381-4.
8. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral y Otras Demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias [internet]. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07; Available from: [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC\\_484\\_Alzheimer\\_AIAQS\\_compl.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf)
9. 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;37:225-30.
10. Formiga F, Robles MJ, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2009;44:2-8.
11. Mateos-Nozal J, López Rivero C, Zárate Sáez C, Ortiz A, Montero-Errasquín B, Cruz-Jentoft AJ, et al. Diagnóstico, planificación de cuidados y supervivencia en pacientes con demencia avanzada hospitalizados. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2018;53:102.
12. Endsley S, Main R. Palliative care in advanced dementia. *Am Fam Physician.* 2019;99:456-8.
13. 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;361:1529-38.
14. Formiga F, Vidaller A, Mascaró J, Pujol R. Morir en el hospital por demencia en fase terminal: Análisis de la toma de decisiones después de un programa educativo. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2005;40:18-21.
15. Mitchell SL. Advanced dementia. *N Engl J Med.* 2015;372:2533-40.
16. Mitchell SL, Kiely DK, Jones RN, Prigerson H, Volicer L, Teno JM. Advanced dementia research in the nursing home: The CASCADE study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2006;20:166-75.
17. Pilotto A, Sancarlo D, Panza F, Paris F, D'Onofrio G, Cascavilla L, et al. The multidimensional prognostic index (MPI), based on a comprehensive geriatric assessment predicts short- and long-term mortality in hospitalized older patients with dementia. *J Alzheimer's Dis.* 2009;18:191-9.
18. Beard JR, Officer A, De Carvalho IA, Sadana R, Pot AM, Michel JP, et al. The World report on ageing and health: A policy framework for healthy ageing. *Lancet.* 2016;387:2145-54.
19. Sanders C, Behrens S, Schwartz S, Wengreen H, Corcoran CD, Lyketsos CG, et al. Nutritional Status is Associated with Faster Cognitive Decline and Worse Functional Impairment in the Progression of Dementia: The Cache County Dementia Progression Study. *J Alzheimer's Dis.* 2016;32:298-304.
20. Sánchez-Muñoz LA, Silvagni-Gutiérrez H, Usategui-Martín I. Demencia y problemas de alimentación: ¿sonda PEG o no? *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2019;153:e59-60.
21. Vilà Santasuana A, Celorrio Jiménez N, Sanz Salvador X, Martínez Montauti J, Díez-Cascón Menéndez E, Puig Rossell C. Última semana de vida en un hospital de agudos: revisión de 401 pacientes consecutivos. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;43:284-90.
22. Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, Kuo S, Rhodes RL, Bynum JPW, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc.* 2012;60:1918-21.
23. Díez L. Efectividad de un equipo de cuidados paliativos en los últimos días de vida. Thesis. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2013.
24. Teno JM, Mor V, DeSilva D, Kabumoto G, Roy J, Wetle T. Use of feeding tubes in nursing home residents with severe cognitive impairment [4]. *J Am Med Assoc.* 2002;287:3211-2.
25. Baztán Cortés JJ, Perdomo Ramírez B, Socorro García A, Álvarez de Abajo F, Ruipérez Cantera I. Valor pronóstico del diagnóstico principal en ancianos ingresados en una unidad geriátrica de agudos al alta y al año. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2016;51:11-7.
26. Goodlin SJ, Winzelberg GS, Teno JM, Whedon M, Lynn J. Death in the hospital. *Arch Intern Med.* 1998;158:1570-2.
27. Koppitz A, Bosshard G, Schuster DH, Hediger H, Imhof L. Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Z Gerontol Geriatr.* 2015;48:176-83.
28. de Juan Pardo MÁ, Saracibar-Razquin M, Crespo I, Fuster Linares P. Valoración del dolor en personas con demencia y problemas de comunicación en España. Revisión sistemática. *Rev Clínica Española.* 2018;218:435-44.
29. García-Soler Á, Sánchez-Iglesias I, Buiza C, Alaba J, Navarro AB, Arriola E, et al. Adaptación y validación de la versión española de la escala de evaluación de dolor en personas con demencia avanzada: PAINAD-Sp. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2014;49:10-4.
30. Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK, Mitchell SL. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med.* 2010;170:1102-7.
31. Jiménez Rojas C. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 1999;34:9246-52.
32. Alonso A, Vilches Y, Díez L. Atención en la agonía. *Psicooncología.* 2008;5:270-301.
33. 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;304:1929-35.
34. Jayes RL, Arnold RM, Fromme EK. Does this dementia patient meet the prognosis eligibility requirements for hospice enrollment? *J Pain Symptom Manage.* 2012;44:750-6.
35. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. *World Heal Organ Tech Rep Ser.* 1990;804:1-75.