



ORIGINAL

Demencia avanzada y cuidados paliativos: características sociodemográficas y clínicas[☆]

Gema Costa Requena^{a,*}, M.^a Carmen Espinosa Val^b, Ramón Cristófol^b y Jose Cañete^a

^a Servicio de Psiquiatría, Hospital de Mataró, Consorci Sanitari del Maresme, Barcelona, España

^b Servicio de Geriátrica, Antic Hospital St. Jaume i Sta. Magdalena, Consorci Sanitari del Maresme, Barcelona, España

Recibido el 1 de septiembre de 2010; aceptado el 17 de septiembre de 2010

Disponible en Internet el 3 de diciembre de 2011

PALABRAS CLAVE

Demencia avanzada;
Cuidados paliativos;
Unidad
psicogeriatría;
Malestar emocional
del cuidador;
Sobrecarga cuidador

Resumen

Introducción: Cada vez es más reconocida la necesidad de incorporar los cuidados paliativos en el abordaje de los pacientes con demencia avanzada. El objetivo del estudio fue describir las características socio-demográficas y clínicas que definen al paciente con demencia avanzada, tributario de tratamiento paliativo durante el ingreso en la unidad de psicogeriatría, además de evaluar el malestar emocional y la sobrecarga del cuidador.

Material y métodos: Se recogieron datos socio-demográficos y clínicos de pacientes ingresados en la unidad de psicogeriatría, con diagnóstico de demencia avanzada según criterios del *Hospice Enrolment Criteria for End-stage Dementia patients*. Los instrumentos de evaluación en los cuidadores fueron la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZR), y el cuestionario de salud general de Goldberg (GHQ-28).

Resultados: Se evaluaron a 27 pacientes. El tipo de demencia más prevalente es la demencia tipo Alzheimer (51,9%). Según la valoración del estado funcional, la mayoría de pacientes han perdido la capacidad para sentarse (59,3%), la deambulación (37%) y el vocabulario es ininteligible (25,9%). La comorbilidad asociada a la demencia avanzada: malnutrición (81,5%), úlceras (33,3%), pielonefritis (29,6%), fiebre (22,2%), neumonía (18,5%), septicemia (14,8%) y albúmina inferior a 2,5 g/dl (11,1%). La duración de los cuidados de alta dependencia más frecuente fue de 6-20 meses (25,9%) y 2-3 años (33,3%). El cuidador principal es mujer (68,4%) y la relación de parentesco más frecuente es la de hijo/a (74,1%). La puntuación media en el malestar emocional del cuidador adquiere valores significativos (GHQ-28: 8,58, Sd:5,73), y es elevada el grado de sobrecarga (ZR: 45,64, Sd:10,09).

Conclusiones: La identificación e inclusión de los pacientes con demencia avanzada dentro del programa de cuidados paliativos puede facilitar el control de síntomas al final de la vida y ofrecer soporte emocional a la familia dentro del entorno sanitario.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

[☆] Parte de este estudio fue presentado en el 8.º Congreso nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, A Coruña 5-7 mayo 2010.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: gcosta@cscdm.cat (G. Costa Requena).

KEYWORDS

Advanced dementia;
Palliative care;
Psychogeriatric Unit;
Caregiver's distress;
Caregiver's burden

Advanced dementia and palliative care: socio-demographic and clinical characteristics**Abstract**

Introduction: The need to incorporate palliative care treatment of advanced dementia patients into health care is now well known and accepted. The aim of this study is to describe the sociodemographic and clinical characteristics of patient with advanced dementia who needed palliative treatment when they were admitted to a Psychogeriatric Unit. The study also assessed the caregiver's burden and emotional discomfort.

Material and methods: Sociodemographic and clinical data was collected from patients admitted to the Psychogeriatric Unit. The patients were diagnosed with advanced dementia according to Hospice Enrolment Criteria for end-stage dementia patients. The questionnaires Zarit Burden Interview (ZR), and the General Health Questionnaire (GHQ-28) were used to assess the caregivers.

Results: A total of 27 patients were assessed. The most prevalent type of dementia was Alzheimer's disease (51.9%). As regards the functional status of the patients, a great number of them were unable to sit independently (59.3%); others were unable to walk (37%), while others had loss of all intelligible vocabulary (25.9%). The comorbidities associated with advanced dementia were: eating problems (81.5%), ulcers (33.3%), pyelonephritis (29.6%), febrile episodes (22.2%), pneumonia (18.5%), septicaemia (14.8%) and an albumin less than 2.5 g/dl (11.1%). The most frequent length of care with high dependence from caregivers was 6-20 months (25.9%) and 2-3 years (33.3%). Caregivers were women (68.4%), and the most frequent family relationship between patient and caregiver was son/daughter (74.1%). The mean score in caregiver's emotional distress was clinically significant (GHQ-28: 8.58, SD: 5.73), and there were higher scores for caregiver's burden (ZR: 45.64, SD: 10.09).

Conclusions: The identification and inclusion of patients with advanced dementia into the palliative care program could provide control of symptoms at the end of life of dementia patients. Moreover, it could also offer emotional support to the family within the health care system.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

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 mayor parte de los pacientes con diagnóstico de demencia avanzada y criterios de terminalidad fallecen fueran de las unidades de cuidados paliativos, o en servicios médicos no especializados en la atención al final de la vida². 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 terminalidad³⁻⁶. 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^{3,7}.

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 de origen vario, mayormente del tracto urinario y pulmón⁸.

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^{4,9}. En este sentido, resulta pertinente profundizar en el estudio de las características específicas del paciente con demencia avanzada en estado de terminalidad. El objetivo de este estudio es describir las características socio-demográficas y clínicas del paciente con demencia avanzada tributario de tratamiento paliativo, durante el ingreso en la unidad de psicogeriatría. Además de evaluar el malestar emocional y grado de sobrecarga del cuidador principal.

Material y método

Se trata de un estudio *ex post facto* retrospectivo simple¹⁰, realizado en el *Antic Hospital St. Jaume i Sta Magdalena* (Mataró, Barcelona), centro socio-sanitario perteneciente al *Consorci Sanitari del Maresme*. La recogida de datos se realizó durante los meses de junio del 2009 a mayo del 2010. El método de investigación utilizado obtuvo la conformidad del equipo directivo del hospital.

Se elige consecutivamente una muestra de pacientes que ingresan en la unidad de psicogeriatría tributarios de

tratamiento paliativo. Tras la entrevista habitual de ingreso del paciente en la unidad, el cuidador principal fue consultado por la médico de la unidad para participar en el estudio. Aquellos cuidadores que accedieron a colaborar de forma voluntaria, fueron citados para explicarles la investigación, firmar la hoja de consentimiento informado y proporcionarles los cuestionarios para que los cumplimentaran. La entrevista con el cuidador y administración de los instrumentos de evaluación se realizó por la psicóloga de la unidad dentro de los 10 primeros días tras el ingreso del paciente en la unidad. La hoja de recogida de datos clínicos del paciente fue cumplimentada por la médico geriatra de la unidad, acorde a la información registrada en la historia clínica del paciente.

Criterios de inclusión en el estudio fueron diagnóstico de demencia en fase severa con estadiaje superior al estadio 7 de la escala Functional Assessment Statging Tool (FAST) y enfermedad terminal según la definición de la SECPAL¹¹. En el cuidador el criterio de inclusión fue acceder a participar en el estudio firmando el consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: deterioro cognitivo del cuidador que impidiera la comprensión de las pruebas administradas, cuidadores remunerados, o estado del paciente en fase agónica.

En los datos recogidos, se consideraron como variables sociodemográficas del paciente la edad, sexo, estado civil, tipo de parentesco del cuidador con el paciente; en el cuidador la edad y el sexo. Variables clínicas se registraron el tipo de demencia, fecha de diagnóstico de la demencia, complicaciones médicas asociadas (según la propuesta de la guía *National Hospice Organization Guidelines*; 4), tiempo de estancia en la unidad, fecha de abandono de la unidad y motivo, éxitus o alta del paciente a otro centro o domicilio.

La escala FAST¹² es un instrumento para evaluar el declive funcional en actividades de la vida diaria, que aparece en correspondencia al deterioro cognitivo en las demencias degenerativas. Es una escala formada por 7 estadios y un total de 16 progresivos subestadios, que van desde la normalidad en el estadio 1 al 7f de la demencia severa. El estadio 7 indica deterioro funcional grave que se subdivide como sigue: 7a, capacidad de lenguaje limitada a 1-5 palabras; 7b, el vocabulario es inteligible; 7c, pérdida de la capacidad ambulatoria; 7d, incapacidad para sentarse independientemente; 7e, pérdida de la capacidad de sonreír; 7f, incapacidad de aguantar la cabeza de forma independiente. La presencia de un estadio en la escala FAST $\geq 7c$ se considera como manifestación de deterioro funcional severo¹².

Las pruebas administradas a los cuidadores fueron el cuestionario de salud general de Goldberg GH-28¹³ y la escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT, adaptación española¹⁴.

La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit¹⁴ consta de 22 ítems con puntuaciones de 1 (nunca) a 5 (casi siempre). La validez de concepto se manifiesta con tres dimensiones de sobrecarga o afectación subjetiva de la relación de cuidados sobre la vida de los cuidadores (12 ítems), el segundo factor evalúa sentimientos de rechazo/hostilidad hacia el paciente (5 ítems) y el tercer factor se relaciona con la autovaloración o su competencia para seguir manteniendo la relación de cuidados (5 ítems). El punto de corte establecido en la escala de Zarit para discriminar entre no sobrecarga y sobrecarga subjetiva del familiar es un valor de 46-47.

El instrumento de cribado utilizado para evaluar sintomatología psiquiátrica en los cuidadores fue el cuestionario de salud general de Goldberg, GHQ-28¹³. Es un autoinforme con 28 ítems agrupados en cuatro subescalas de 7 ítems cada una puntuados en 4 alternativas de respuesta. Las cuatro subescalas conforman las dimensiones de síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión. Es un instrumento utilizado en consultas médicas no psiquiátricas. El punto de corte del total de la escala para discriminar sintomatología psiquiátrica significativa se sitúa en un valor 6/7.

En las pruebas estadísticas se realizó un análisis descriptivo de los datos, calculando la distribución de frecuencias y medidas de tendencia central, porcentajes, medias y desviaciones típicas. Por el reducido tamaño de la muestra se utilizó la correlación no-paramétrica tau de Kendall (τ) para hallar asociaciones entre los datos. Los análisis se realizaron con el programa estadístico SPSS versión. 11.

Resultados

A un grupo de 33 cuidadores se les entregó los cuestionarios para participar en el estudio, de ellos 27 (81,81%) los cumplimentaron. Dos cuidadores manifiestan no tener interés en el estudio, cuatro no los devolvieron por fallecimiento del paciente. La **tabla 1** recoge las características sociodemográficas y datos médicos de los pacientes cuyos cuidadores accedieron a participar en el estudio.

Características sociodemográficas y clínicas de pacientes con demencia avanzada

Los pacientes incluidos en el estudio tienen una edad media de 84 años (Sd: 10,32), en un rango de 53 a 98 años. La mayoría son mujeres (63%), viudas (51,9%), con demencia tipo Alzheimer (51,9%) y demencia vascular (18,5%). El motivo más frecuente de abandono de la unidad fue por fallecimiento, en casi la mitad de casos (48,1%). La media del tiempo de estancia del paciente en la unidad fue de 45 días, en un rango de 5 a 452 días. Del total de pacientes, un número reducido (14,8%) todavía permanecen ingresados en la unidad en el momento de finalizar la recogida de datos.

En la valoración del estado funcional según el FAST, la mayoría de pacientes presentan un deterioro severo con pérdida de la capacidad deambulatoria (37%), pérdida de la capacidad para sentarse (59,3%), hay una pérdida de la capacidad para sonreír (22,2%) y para aguantar la cabeza (22,2%). En la evolución de las demencias, se presentan complicaciones médicas con alta comorbilidad en síntomas de malnutrición (81,5%), úlceras (33,3%) e infección del tracto urinario superior (29,6%) (**tabla 1**).

Características de los cuidadores

En los cuidadores la media de edad es de 63 años (Sd: 10,24), en un rango de 42 a 83 años. La mayoría son mujeres (81,5%), la relación de parentesco más prevalente es la filial (74,1%), seguida por la marital (14,8%) y de hermano (7,4%).

Tabla 1 Características sociodemográficas y médicas de pacientes con demencia avanzada tributarios de tratamiento paliativo (N = 27)

Pacientes	N	%
<i>Edad</i>		
Media	84,1	
Desv. Tip.	10,3	
Rango	53 - 98	
<i>Sexo</i>		
Varón	10	37
Mujer	17	63
<i>Estado civil</i>		
Casado	6	22,2
Soltero	6	22,2
Viudo	14	51,9
Separado/Divorciado	1	3,7
<i>Tipo demencia</i>		
Mixta	2	7,4
Alzheimer	14	51,9
Vascular	5	18,5
Abscesos cerebrales	2	7,4
Parkinson	3	11,1
Más retraso mental	1	3,7
<i>Estadio FAST</i>		
7b. vocabulario inteligible	7	25,9
7c. deambular	10	37
7d. sentarse	16	59,3
7e. sonreír	21	22,2
7f. aguantar la cabeza	6	22,2
<i>Comorbilidad de síntomas</i>		
Neumonía	5	18,5
Pielonefritis	8	29,6
Septicemia	4	14,8
Úlceras	9	33,3
Fiebre	6	22,2
Malnutrición	22	81,5
Albúmina sérica < 2,5 gr/dl	3	11,1
<i>Duración de los cuidados de alta dependencia</i>		
Menos de 6 meses	5	18,5
Entre 6 y 20 meses	7	25,9
Entre 2 y 3 años	9	33,3
Entre 4 y 6 años	6	22,2
<i>Abandono de la unidad de psicogeriatría</i>		
Éxito	13	48,1
Alta a centro geriátrico/domicilio	10	37
Permanece ingresado	4	14,8

La prevalencia de sintomatología psiquiátrica en el cuidador, evaluado con el GHQ-28, es de probable significación clínica en 19 casos (73,1%) (tabla 2). Valorado con medidas de tendencia central, la presencia de sintomatología psiquiátrica adquiere valores significativos en la puntuación media de la muestra de cuidadores (GHQ-28: 8,58; Sd: 5,73). La sintomatología de ansiedad resulta elevada en más del 50% de la muestra con un valor en la mediana de 3,5; en un rango de 0 a 7. La repercusión en la disfunción social del

Tabla 2 Distribución de casos con probable significación clínica según los puntos de corte, en sobrecarga del cuidador y sintomatología psiquiátrica

Puntuación	N	(%)
<i>Escala de Zarit</i>		
0-45	12	54,5
46-110	10	45,5
<i>Puntuación total GHQ-28</i>		
0-5	7	26,9
6-28	19	73,1

cuidador tiene una mediana de valor 2; en un rango de 0 a 6. El nivel de sobrecarga del cuidador llega a valores significativos en el 45% de la muestra (tabla 2), adquiriendo valores elevados en la puntuación media (ZR total: 45,64; Sd: 10,09). Las correlaciones entre duración de cuidados de alta dependencia del paciente y nivel de sobrecarga del cuidador ($\tau = 0,252$; $p = 0,257$) o sintomatología psiquiátrica del cuidador ($\tau = 0,176$; $p = 0,388$) no llegan a niveles significativos. Tampoco resultan significativas las correlaciones entre tiempo de ingreso del paciente en la unidad y sintomatología psiquiátrica del cuidador ($\tau = 0,150$; $p = 0,359$), o tiempo de ingreso y sobrecarga del cuidador ($\tau = -0,193$; $p = 0,25$), aunque en este aspecto son asociaciones en sentido negativo.

Discusión

Según algunas investigaciones no resulta clara la especificación de cuáles son los indicadores del estado de terminalidad en pacientes con demencia avanzada, por tanto, muchos de estos pacientes no llegan a recibir las adecuadas medidas de control de síntomas al final de sus vidas^{6,15}. El incluir la atención de cuidados paliativos a pacientes con demencia avanzada supone además incorporar a la familia como unidad de tratamiento. Con esto, se implica a la familia en la toma de decisiones sobre las medidas de intervención en el paciente, que en esos momentos no puede decidir sobre las opciones de tratamiento a seguir por su deterioro cognitivo.

En nuestro estudio la mayoría de pacientes que ingresan en la unidad de psicogeriatría, con diagnóstico de demencia avanzada y tributarios de tratamiento paliativo, son mujeres con demencia tipo Alzheimer, deterioro funcional severo y comorbilidad de síntomas según las indicaciones del *National Hospice Organization Guidelines*⁴. Acorde a como se señalan en otros estudios^{7,16,17}, en nuestro trabajo la malnutrición, las úlceras e infecciones urinarias son los síntomas más prevalentes en pacientes con demencia avanzada. Estos síntomas pueden ser tomados al informar a la familia como indicadores del estado de terminalidad, teniendo en cuenta que aquellos pacientes cuyos cuidadores entendieron el pronóstico y la posibilidad de aparición de estas complicaciones clínicas en la evolución de la demencia avanzada fueron los que recibieron un tratamiento menos agresivo al final de la vida⁷.

Al intervenir sobre la familia puede ser de utilidad evaluar el grado de malestar emocional y sobrecarga del cuidador principal del paciente, pues son variables que pueden interferir en la calidad de los cuidados que recibe el paciente

con demencia avanzada. En otros estudios¹⁸ se señala la presencia de elevado malestar emocional, con prevalencia de sintomatología ansiosa, en cuidadores de pacientes no institucionalizados con demencia tipo Alzheimer. En nuestro estudio un alto porcentaje de cuidadores presentan sintomatología psiquiátrica significativa con mayor prevalencia de sintomatología ansiosa y una alteración en la función social del cuidador, asimismo, en un porcentaje considerable existe un nivel de sobrecarga significativo a pesar de estar ingresado en paciente en la unidad. Por otra parte, otras características estudiadas, tiempo de estancia del paciente en la unidad o tiempo desde que se realizan los cuidados de alta dependencia no se asocian al nivel de sobrecarga o malestar emocional del cuidador. En esta línea, algunos estudios señalan que las características clínicas del paciente, tipo de demencia, grado de deterioro cognitivo, comorbilidad de síntomas son variables a tener en cuenta al evaluar el grado de sobrecarga emocional del cuidador¹⁹. Como limitación de este estudio señalaríamos que dado el reducido tamaño muestral, solo nos acercamos a estas variables a nivel descriptivo, para posteriores estudios y con mayor número de pacientes, nos podemos plantear la profundización en la interrelación entre las características clínicas del paciente y malestar emocional o nivel de sobrecarga del cuidador.

Este estudio señala la necesidad de profundizar sobre las características que definen al paciente con demencia avanzada y tributario de tratamiento paliativo, con la intención de mejorar la calidad en la atención al final de vida de personas con demencia avanzada y de sus familiares.

Bibliografía

- Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Pla director sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Barcelona, 2008.
- González-Ruano P, Segarralta G, Sáez T, Pacheco R, Ulla M, Marco A, et al. Mortalidad en Medicina Interna, Importancia de los pacientes en situación terminal. *Med Pal.* 2009;16:143-7.
- Soler MC. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en la demencia avanzada. *Med Pal.* 2000;7:70-5.
- Arriola E, González R, Ibarzabal X, Buiza 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.
- 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.
- Di Giulio P, Villani D, Brunelli C, Gentile S, Spadin P. Dying with Advanced Dementia in Long-Term care Geriatric Institutions: A Retrospective Study. *J Palliat Med.* 2008;11:1023-8.
- Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer MI, Jones RN, Prigerson HG, et al. The Clinical Course of Advanced Dementia. *N Engl J Med.* 2009;361:1529-38.
- Michel JP, Pautex S, Zekry D, Zulian G, Gold G. End-of-Life Care of Person with Dementia. *J Gerontol.* 2002;57:640-4.
- Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gómez-Batiste X, Pujol R. Morir en el hospital por enfermedad terminal o oncológica: análisis de la toma de decisiones. *Med Clin.* 2003;121:95-7.
- Montero I, Leon OG. Guía para nombrar los estudios de investigación en Psicología. *Int J Clin Health Psychol.* 2007;7:847-62.
- Ministerio de Sanidad, Consumo. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
- Scian SG, Reisberg B. Functional assessment staging (FAST) in Alzheimer's disease: Reliability, validity, and ordinality. *Int Psychogeriatr.* 1992;4 suppl 1:55-69.
- Lobo A, Pérez-Echeverría MJ, Artal J. Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychol Med.* 1986;16:135-40.
- Martin M, Savadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Multidiscip Gerontol.* 1996;6:338-46.
- Campbell ML, Guzman JA. A proactive approach to improve end-of-life care in a medical intensive care unit for patients with terminal dementia. *Crit Care Med.* 2004;32:1839-43.
- Mitchell SL, Kicly DK, Hamel MB. Dying with the Advanced Dementia in the Nursing Home. *Arch Intern Med.* 2004;164:321-6.
- Lamberg JL, Carmel JP, Kiely DK, Mitchell SL. Decisions to ospitalize Nursing Home Residents Dying with Advanced Dementia. *JAGS.* 2005;53:1396-401.
- Martín M, Ballesteros J, Ibarra N, Louzaga C, Serrano B, Larumbe MJ, et al. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y estrés psíquico, Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp Psiquiatr.* 2002;30:201-6.
- Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literatura. *J Am Acad Nurse Pract.* 2008;20:423-8.