

DEMENCIA AVANZADA

DR. D. VICENTE PESET MANCEBO
UNITAT DE NEUROLOGIA
HOSPITAL DE SAGUNT

CONCEPTO DE DEMENCIA DSM-IV

- ❑ A. Desarrollo de déficits cognitivos múltiples que se manifiestan por:
 - ❑ A.1 Alteración de la memoria (alteración de aprender o recordar).
 - ❑ A.2 Una o más de las siguientes alteraciones cognitivas:
 - ❑ Afasia.
 - ❑ Apraxia.
 - ❑ Agnosia.
 - ❑ Alteración de la función ejecutiva (capacidad para el pensamiento abstracto y para planificar, iniciar, secuenciar, monitorizar y detener un comportamiento complejo).
- ❑ B. Los criterios A1 y A2 deben provocar un deterioro significativo de la actividad social o laboral y representan un déficit respecto al nivel previo de actividad.
- ❑ C. No se diagnostica demencia si estos síntomas se presentan exclusivamente durante un delirium (síndrome confusional agudo).

CONCEPTO DE DEMENCIA CIE-10

- Deterioro de memoria.
 - Alteración capacidad de registrar, almacenar y recuperar información nueva.
 - Pérdida de contenidos amnésicos relativos a la familia o al pasado.
- Deterioro del pensamiento y del razonamiento, reducción en el flujo de ideas y deterioro en el proceso de almacenar información:
 - Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez.
 - Dificultad para cambiar el foco de atención.
- Interferencia en la actividad cotidiana.
- Conciencia clara. Posibilidad de la superposición delirio/demencia.

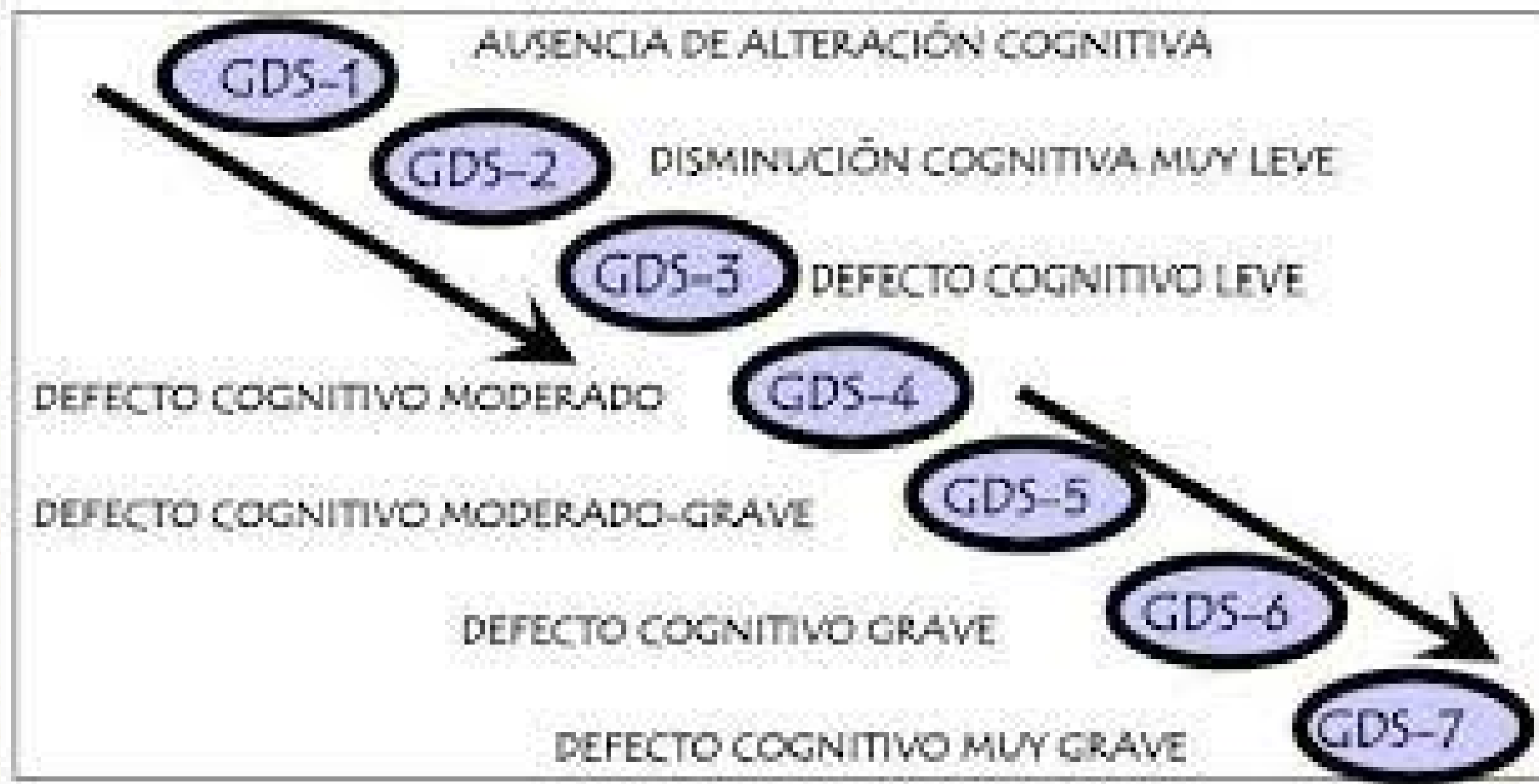
Síntomas presentes al menos durante 6 meses.

- *NOTA: deben mostrarse en exploración neuropsicológica y testimoniados por un informador*

IMPORTANCIA:

- Alto porcentaje de pacientes con demencia que llegan a la etapa terminal.
- Complejidad en la toma de decisiones.
- Implica un abordaje bioético.
- Requiere entrenamiento del equipo de salud.
- Dificultad de establecer el diagnóstico de enfermedad terminal.

ESCALA DE DETERIORO GLOBAL DE REISBERG



CLASIFICACION DE LA DEMENCIA EN ESTADIOS

- Ayudar a conocer la historia natural de la enfermedad y caracterizar el proceso.
- Permite aconsejar a los pacientes y sus familias sobre las diversas opciones de manejo y las estrategias de tratamiento.

INTERVENCIONES SEGÚN ESTADIO DE LA DEMENCIA

➤ Fases leves o moderadas:

- Estabilizar los déficits cognitivos.
- Optimizar el desempeño funcional.
- Retrasar la progresión de la enfermedad.

➤ Fase avanzada:

- Priorizar los cuidados al final de la vida.
- Optimizar la calidad de vida.
- Considerar el ingreso en instituciones de larga estadia.
- Tratar los trastornos del comportamiento y los síntomas psiquiátricos de la enfermedad
- Valorar el impacto de la enfermedad sobre los cuidadores.
- Prevención de las complicaciones del síndrome de inmovilidad.
- Tener presente los aspectos éticos.
- Favorecer todas aquellas situaciones que proporcionen bienestar al paciente.
- *No se pretende "dejar de hacer", sino modificar la forma de morir, evitando el sufrimiento.*

DEMENCIA AVANZADA: ESTADIOS 6 Y 7.

- ☐ Deterioro marcado o total de las funciones cognitivas.
- ☐ Incapaz para reconocer a los familiares cercanos y reducción marcada o total del lenguaje.
- ☐ Funcionalmente existe una dependencia completa de los cuidadores para las todas las actividades de la vida diaria (complejas y básicas).
- ☐ Incapaz para deambular por sus propios medios, incluso de mantener sedestación. Incontinencia de esfínteres. La disfagia y la pérdida de peso con frecuencia anuncian la muerte.

DEMENCIA TERMINAL: ESTADIO GDS 7.

¿A qué nos referimos?

GDS

7-Déficit cognitivo muy grave	Enfermedad de Alzheimer grave (MMSE : 0)	Pérdida de todas las capacidades verbales (el lenguaje puede quedar reducido a gritos, gruñidos, etc)
		Incontinencia urinaria
		Necesidad de asistencia en la higiene personal
		Pérdida de las funciones psicomotrices
		Con frecuencia se observan signos neurológicos

DEMENCIA TERMINAL: ESTADIOS FAST 7 C-F.

<u>FAST</u>	
7	Pérdida del habla y de la capacidad motora
a)	Capacidad de habla limitada a unas 6 palabras
b)	Capacidad de habla limitada a una única palabra
c)	Pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda
d)	Pérdida de la capacidad para estar sentado sin ayuda
e)	Pérdida de la capacidad para sonreír
f)	Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida

Sclan SG, Reisberg B. Functional assessment staging (FAST) in Alzheimer's disease: reliability, validity, and ordinality. Int Psychogeriatr. 1992.

CRITERIOS DE DEMENCIA TERMINAL- NHO (1996)

I. Estado funcional

A. A pesar de que los pacientes se encuentren en una fase severa de demencia pueden tener un pronóstico superior a 2 años. La supervivencia dependerá de la incidencia de comorbilidades así como de los cuidados recibidos

B. Estadio 7c o superior según escala FAST

C. El paciente deberá presentar las siguientes características

1. Incapaz de caminar sin ayuda

2. Incapaz de vestirse sin ayuda

3. Incapaz de bañarse correctamente

4. Incontinencia urinaria y fecal

5. Incapacidad de hablar o comunicarse con sentido

II. Presencia de complicaciones médicas

A. La presencia de comorbilidades médicas lo suficientemente severas para requerir tratamiento, documentadas en el último año, tanto si han sido tratadas o no, disminuyen la supervivencia en la demencia terminal.

B. Condiciones comórbidas:

1. Neumonía por aspiración

2. Pielonefritis u otras infecciones del tracto urinario superior.

3. Septicemia

4. Úlceras por presión, múltiples, estadio 3-4

5. Fiebre recurrente después de antibióticos

C. Dificultad en la ingesta o rechazo de la comida, suficientemente severa para que el paciente no pueda mantener un aporte correcto para vivir, con una pérdida de peso > 10 % durante los 6 meses previos, o una albúmina < 2,5 mg/dl

Adaptado y traducido de la National Hospice Organization, 1996.

VIII Jornada Autonómica de Bioética de la Comunidad Valenciana, 2017 **Enfermedad Terminal No Oncológica (ETNO)**

Índice de Riesgo de Mortalidad a Los 6 meses para Residentes con Demencia avanzada

Factor de riesgo	Puntos	Score
Dependencia para AVD (Barthel<20)	1.9	
Sexo masculino	1.9	
Cáncer	1.7	
Insuficiencia cardíaca congestiva	1.6	
Necesidad de oxigenoterapia en los últimos 14 días	1.6	
Disnea	1.5	
Ingesta menor al 25% en la mayoría de las comidas	1.5	
Condición médica inestable	1.5	
Incontinencia fecal	1.5	
Encamamiento	1.5	
Edad> 83 años	1.4	
No estar despierto la mayor parte del día	1.4	
Score de riesgo total (redondeado al entero más próximo) Rango posible 0-19		

Adaptado de Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, et al. 2004. "Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia". J Am Med Assoc

Indice de Riesgo de Mortalidad a los 6 meses para Residentes con Demencia avanzada

Si el Score de Riesgo es...	Riesgo estimado de muerte en los próximos 6 meses (%)
0	8.9
1 - 2	10.8
3 - 5	23.2
6 - 8	40.4
9 - 11	57.0
12 o más	70.0

Adaptado de Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, et al. 2004. "Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia". J Am Med Assoc

DEFINICION: CUIDADOS PALIATIVOS

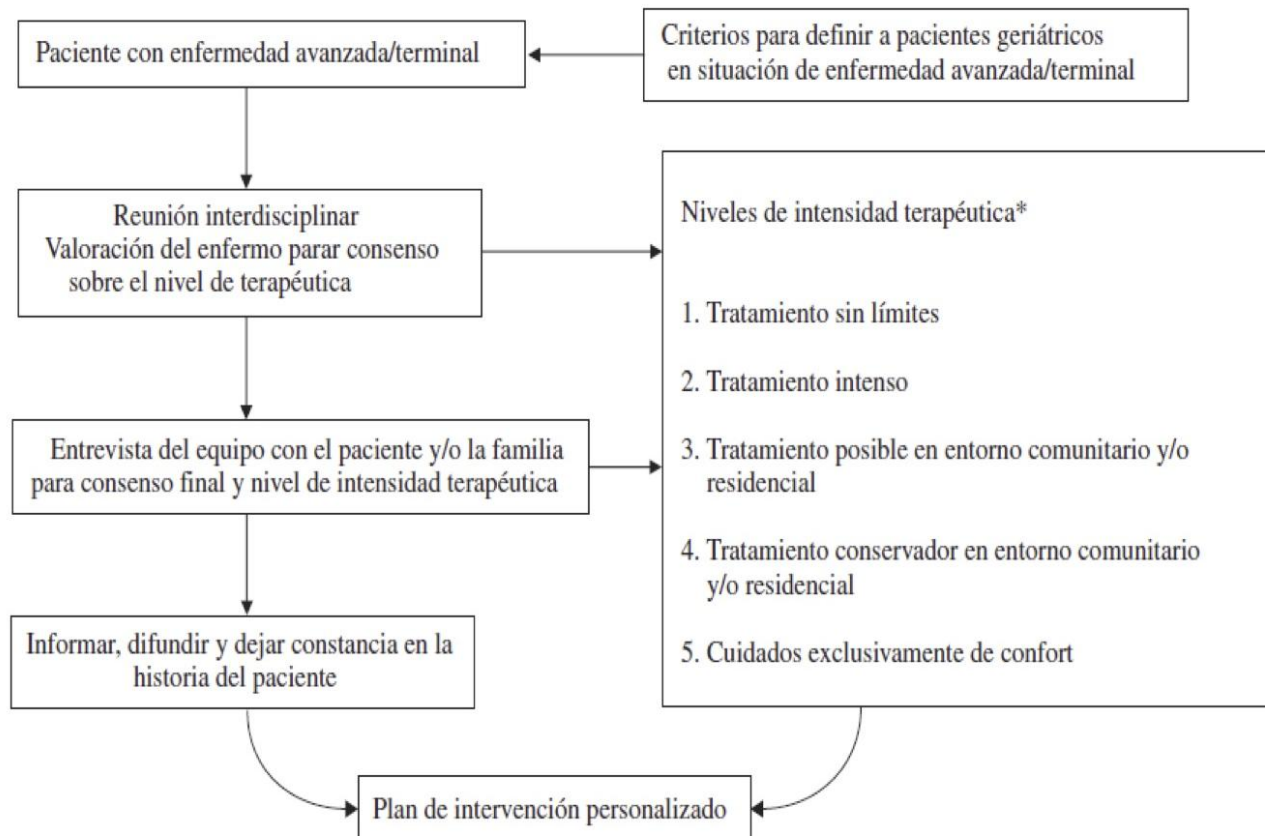
- Definidos por la Organización Mundial de la Salud :
“enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”

ASISTENCIA PALIATIVA. ADULTOS

Los pacientes portadores de demencia pasibles de asistencia son los pacientes que presentan:

1. Inamovilidad irreversible
2. FAST > 7
3. Deterioro cognitivo grave (MMSE < 14)
4. Deterioro funcional grave con índice de Barthel < 20
5. Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición.)
6. Disfagia
7. Desnutrición
8. Úlceras por presión refractaria grado 3-4

PLAN DE INTERVENCION PERSONALIZADO





ALIMENTACION ARTIFICIAL



- Técnica que permite nutrir un paciente que no puede alimentarse por vía natural.

Riesgo asociado al uso de tubos de alimentación en demencia avanzada

- Dolor y otras complicaciones (infección, sangrado) directamente asociado a la colocación del tubo.
- Aumento del riesgo de aspiración e infecciones por aspiración.
- Aumento del riesgo de UPP
- Los síntomas GI de la alimentación (diarrea, estreñimiento, reflujo)
- Necesidad de usar medidas de contención físicas y farmacológicas para evitar el retiro del tubo de alimentación.
- Sobrecarga de líquidos que conduce al riesgo de edema pulmonar o edema periférico y secreciones orales de difícil manejo
- Puede aumentar la percepción de hambre
- Disfunción del tubo

No hay evidencia que sea beneficiosa en términos de supervivencia, UPP, nutrición ni neumonía por aspiración .

En 2014 la American Geriatrics Society desaconsejó el uso de tubos de alimentación en pacientes con demencia avanzada.

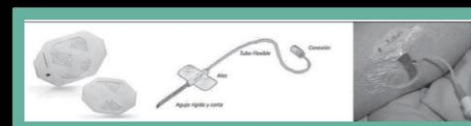
Se aconseja: “alimentación de confort” o alimentación por mano (dar frecuentemente pequeñas cantidades de comida, sorbos de líquidos o enjuagar la boca).



- Método más confortable.
- Permite la interacción social.
- Evita las complicaciones asociadas al uso de sonda.

HIDRATACION SC (HIPODERMOCLISIS)

VENTAJAS	DESVENTAJAS
• Simple inserción y reinserción, menos invasivo.	• Volumen de administración limitado (máximo 3 L en 24/h en 2 sitios) no útil en deshidratación severa.
• Requiere de menor control por personal especializado.	• Limitación en administración de electrolitos, fármacos y aditivos nutricionales.
• Mas factible de manejar en casa	• Reacciones locales.
• No causa tromboflebitis	• Edema en el sitio de infusión
• Menor riesgo de producir sobrecarga de volumen o edema pulmonar	
• Mejor tolerado, mas confortable que vía endovenosa	
• Bajo costo	



Administración:

- Continua en 24 horas
- Nocturna
- Infusión en bolos de 500 ml/hora 2 ó 3 veces/día.

- **La vía oral es de elección para el aporte de líquidos; siempre que se pueda debe evitarse el uso de la vía parenteral.**
- Apropiaada en algunas situaciones, pero inapropiada en la fase agónica y eventualmente en etapa previa.
- En caso de optar por la rehidratación parenteral fuera del ámbito hospitalario, la hipodermoclisis es la primera opción que debe considerarse.

ADMINISTRACION DE MEDICACION POR VIA SC



- Cuando el paciente no puede tomar la medicación por vía oral o cuando los síntomas no están suficientemente controlados por esta vía.
- La medicación se puede administrar de dos maneras: en bolos o en infusión continua (bombas de infusión).

VENTAJAS	COMPLICACIONES	CONTRAINDICACION
Técnica poco agresiva	Infección de zona de punción	Trastornos de la coagulación
No precisa hospitalización	Sangrado	Edemas generalizados
Brinda autonomía al paciente	Salida accidental de la mariposa	Infección de piel en sitio de punción
Fácil utilización		Radioterapia local
Pocos efectos secundarios		

DESPRESCRIPCION DE MEDICACION

- Plantear la **retirada** de todos los fármacos considerados **inadecuados** o con escasa evidencia a favor de su uso, restringiéndolo a aquéllos que mejoren la morbilidad, calmen el dolor y mejoren el **confort** de los pacientes con demencia.



Tratamiento específico para Demencia

Considerar retirada ante:

- Preferencia del paciente/ cuidador tras ser advertidos de riesgos/beneficios
- Progresión del deterioro cognitivo, funcional y/o conductual a pesar del tto.
- **GDS 7**
- Disfagia
- Efectos secundarios GI significativamente molestos

DESPRESCRIPCION DE MEDICACION

ANTI HIPERTENSIVOS

Objetivos menos estrictos < 150 mmhg sistólica

Evitar hipotensión



ANTI DIABETICOS ORALES

- Objetivo menos estricto (HbA1c <8%)

- Se pueden suspender / si mantenemos el tto. - metformina

ESTATINAS

Prevención primaria

Prevención secundaria

DESPRESCRIPCION

En cualquier estadio

Demencia avanzada

Evidencias disponibles y criterios para la retirada de fármacos en las demencias
José Miguel Baena Díeza, November 2012

MANEJO DE LAS INFECCIONES

- Responsables del 25% de las decisiones terapéuticas en demencia avanzada.
- Más del 40% de los pacientes han recibido ATB en sus últimas semanas de vida.
- Muchas veces se inician ATB sin una adecuada evidencia clínica de infección.
- Respiratorias 50 % y tracto urinario 30 %
- Cuando se considere el uso de ATB, el objetivo es aumentar el confort al aliviar los síntomas de la infección, no necesariamente prolongar la vida.

VIII Jornada Autonómica de Bioética de la Comunidad Valenciana, 2017

Enfermedad Terminal No Oncológica (ETNO)



GRACIAS!

¡!!! POR SU ATENCIÓN !!!!