

# TOMA DE DECISIONES EN PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA

## MAKING DECISIONS IN ADVANCE DEMENTIA

DR. HOMERO GAC E. (1).

1. PROFESOR ASISTENTE FACULTAD DE MEDICINA, PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE.

Email: hgac@med.puc.cl

### RESUMEN

*El envejecimiento poblacional ha permitido que sea cada vez más frecuente encontrarse con pacientes que tiene enfermedades cuya probabilidad de presentación aumenta con la edad. Este es el caso de las demencias, que en las etapas más avanzadas presentan variadas complicaciones que requieren tomar decisiones que implican dilemas éticos, recursos y consideraciones clínicas complejas.*

*Existen hoy en día estudios que han permitido conocer mejor el curso de la demencia avanzada y establecer pronósticos según los distintos estadios de la patología los cuales se ven determinados por la situación funcional del paciente. Por otra parte es imperativo conocer la efectividad de las intervenciones evitando las acciones fútiles o aquellas que impliquen riesgos o molestias que superan los beneficios.*

*El objetivo de este artículo es entregar herramientas que sean útiles para los clínicos que atendemos personas mayores en diversos ámbitos tanto médicos como quirúrgicos para aunar las voluntades anticipadas si las hay, los valores y deseos de las familias y los conocimientos médicos existentes para entregar la mejor decisión a un paciente portador de demencia avanzada.*

*Palabras claves: Demencia, toma de decisiones, enfermedad de Alzheimer, mortalidad.*

### SUMMARY

*Population ageing has allowed it to be increasingly frequent to encounter patients having diseases whose presentation probability increases with age. This is the case*

*of dementia which in the more advanced stages presents varied complications requiring decisions that involve ethical dilemmas, resources and complex clinical considerations.*

*Today there are studies that have helped better understand the course of advanced dementia and establish prognosis according to the different stages of the disease, which are determined by the patient's functional status. On the other hand it is imperative to know the effectiveness of interventions while avoiding ineffective actions or those involving hazards or inconveniences that outweigh the benefits.*

*This article aims to provide tools that are useful for those of us that as clinicians assist senior patients in both medical and surgical fields, help to bring together wills, if there are, values and wishes of families and existing medical knowledge, in order to deliver the best decision for a patient with advanced dementia.*

*Key words: Dementia, decision making, prognosis, Alzheimer diseases, mortality.*

### INTRODUCCIÓN

Debido al envejecimiento poblacional cuya aceleración es especialmente potente en países en vías de desarrollo, es frecuente que los especialistas en medicina interna y subespecialidades tengan que enfrentarse a población cada vez mayor. Este fenómeno no es distinto en nuestro país y ya podemos ver que aquellas unidades de pacientes críticos donde hace 20 años se negaba la entrada de mayores de 75 años hoy día es cada vez menos frecuente encontrar personas que no sean adultos mayores.

De forma aparejada la presencia de demencia es cada vez más frecuente en sus diversas etapas y muchos pacientes que se hospitalizan presentan la enfermedad y se deben tomar en relación a ellos, decisiones que implican costos personales, familiares y de recursos materiales. Tenemos entonces presencia de pacientes que sin ser oncológicos pueden tener pronósticos similares al de un paciente terminal por cáncer, con lo cual se abre toda una línea de cuestionamientos y problemas al cual el médico debe enfrentarse en planos éticos y clínicos.

### ¿QUÉ ES DEMENCIA AVANZADA?

Se define demencia, como aquella condición en la cual de manera adquirida y frecuentemente progresiva, se presenta alteración de memoria y de alguna otra función superior (cálculo, gnosias, praxias, juicio, abstracción, capacidad ejecutiva (planificación), atención y lenguaje). A esto debe sumarse que el paciente presente, por causa de estas fallas, una alteración de la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria con declinación del nivel funcional y social. Este déficit no debe ocurrir en episodios de delirium exclusivamente (1).

Se define demencia avanzada como aquella que presenta deterioro cognitivo grave medido por escalas, dependencia para casi todas las actividades de la vida diaria, incapacidad para tener una comunicación efectiva, para reconocer a cuidadores, para realizar una actividad con propósito determinado, presencia de complicaciones médicas asociadas como trastorno de deglución, úlceras por presión, fecalomas, etc.(2). Histopatológicamente, en el caso de enfermedad de Alzheimer que es la causa más frecuente con cerca de un 70% de los casos, presenta lesiones neuronales por depósito de amiloide en estadios V y VI de la clasificación de Braak y Braak, abarcando lesiones en todo el córtex entorrinal y gran parte del resto de la corteza cerebral (3).

Las escalas más frecuentes para definir los estadios de demencia son la escala CDR (Clinical Dementia Rating) desarrollada en la Washigton University School of Medicine por Dr. John C. Morris, donde CDR 3 es la que corresponde a la etapa avanzada (4) y la escala de Reisberg GDS (Global Deterioration Scale) donde los estadios 6 y 7 son las etapas más evolucionadas de la enfermedad (2). Dichas escalas se basan en hallazgos relacionados con memoria, funcionalidad y síntomas psicológicos y conducta de este modo la definición CDR 3 se caracteriza por: Alteración severa de memoria con recuerdos escasos y fragmentados, sólo orientación acerca de su persona, incapacidad de realizar juicios adecuados y resolver problemas, así como de realizar actividades fuera de su casa, función no significativa en las tareas de su hogar o incapacidad de realizar actividades de entretenimiento y por último requerimiento de mucha ayuda para mantener su cuidado personal. En cuanto a un estadio 7 de la escala de Reisberg podemos encontrar:

- Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente sonidos guturales.
- Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación. Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas, como la

deambulación. El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer. - Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales. En relación al Mini Mental Test los puntajes son inferiores a 10 puntos.

Al analizar las distintas series que han estudiado el tema, revelan que la prevalencia es variable entre 0.8% del total de demencias en la serie de Shybayama hasta un 3.8% en la de L. Pousa. En el estudio Toledo de envejecimiento que corresponde a una cohorte española de la provincia de Toledo en Castilla-La Mancha con más de 3000 pacientes, la prevalencia es de un 2.1% sobre los 65 años con (prevalencia total de demencia 12.5%) y aumenta con la edad llegando a ser de 6.6% sobre los 85 años. Al analizar por sexo se da más frecuentemente en mujeres a toda edad desde los 65 años en adelante siendo aproximadamente el doble que en hombres (5).

En las fases avanzadas la limitación del paciente para expresar su mundo subjetivo y emocional, es un terreno abonado para la frustración y la mala interpretación del entorno. Los síntomas psicológicos son aquellos debidos a alteraciones de la percepción, contenido del pensamiento, humor o comportamiento, mientras que el componente conductual se detecta mediante la observación del paciente: agresividad, agitación, e inquietud entre otras. Como regla general, si bien en la demencia incipiente los aspectos psicológicos predominan sobre los conductuales, se puede afirmar que conforme avanza la demencia, la alteración del comportamiento conductual aumenta, mientras que los aspectos más puramente psicológicos tendrían más dificultad para expresarse y detectarse por los clínicos y cuidadores. La demencia avanzada se asocia a presencia de variadas alteraciones psicológicas y conductuales, las que son más frecuentes en esta etapa en especial delirio, agitación, disforia, apatía y trastornos motores aberrantes. La alta frecuencia de algunos de estos síntomas como apatía en casi un 90%, agitación y vagabundeo en casi un 80% de los casos, son causa habitual de alteraciones del entorno con sobrecarga del cuidador y una de las causas más frecuentes de institucionalización.

Entre un 45% y un 69% de los pacientes con demencia presentan alteraciones del sueño. Entre las manifestaciones más típicas se encuentran: fragmentación del sueño, excitación nocturna, tiempo de sueño de onda lenta disminuido, alteraciones del ritmo circadiano y apnea del sueño. A éstos se pueden asociar somnolencia diurna y acentuación de las limitaciones cognitivas por dicha somnolencia.

La pérdida de la autonomía funcional para las actividades de la vida diaria sigue un curso inverso a como se ganan capacidades, de una forma relativamente similar al proceso de aprendizaje. En la enfermedad avanzada las dificultades en las actividades básicas de la vida diaria son las que comandan las necesidades asistenciales del paciente. Los trastornos de comunicación, alteraciones de la marcha, de la deglución y la incontinencia urinaria son los principales problemas funcionales en los últimos años de la evolución de la enfermedad.

La incontinencia urinaria es, junto a los trastornos conductuales, el

mejor predictor de riesgo de institucionalización. Se ha observado que existe una estrecha relación entre la incapacidad de reproducir figuras y dibujos con la presencia de incontinencia. El origen de la incontinencia se asienta en trastornos locales de la vejiga urinaria, en las dificultades en la orientación espacial y en la apraxia para realizar autónomamente las actividades relacionadas con la micción.

En las fases avanzadas de la enfermedad de Alzheimer, tanto la longitud de los pasos como la velocidad de la marcha están disminuidas. El rendimiento, en las pruebas de equilibrio también es menor en estos pacientes. Por tanto hay un riesgo de caídas muy aumentado a lo que hay que sumar los efectos indeseados de varios fármacos que se usan en esta etapa como antipsicóticos, estimulantes de la vigilia, antidepresivos, ansiolíticos, etc. Se estima que el riesgo de sufrir una fractura es tres veces mayor para una persona con demencia que para la población general de iguales edad y género. En los estadios severos los problemas de comunicación agregan un elemento más para los cuidadores habituales del paciente, no sólo porque dificultan el mantenimiento de vínculos afectivos, sino porque suponen una pérdida de información precisa para evaluar la calidad de los cuidados (5).

### EVALUACIÓN DE UNA DEMENCIA AVANZADA

Uno de los problemas habituales a los que un clínico se ve enfrentado es la dificultad que para evaluar una demencia avanzada en cuanto a progresión de la enfermedad y utilidad de los tratamientos. El alto costo de las terapias es otro factor que debe mover a los médicos a evaluar periódicamente su utilidad en demencia avanzada. Del punto de vista cognitivo, deben utilizarse escalas especiales para evaluar la evolución o los cambios que producen los fármacos específicos para demencia en estas etapas, la más usada en investigación es la escala SIB (Severe Impairment Battery) (6). Aparte de este test que es integral, también existen evaluaciones de aspectos específicos como agresividad con instrumentos como el RAGE (Rating Aggressive Behavior in Elderly) (7), para agitación con CMAI (Cohen-Mansfield Agitation Inventory) (8) y la escala de depresión de Cornell para evaluar depresión en pacientes con Demencia. (9) Es importante destacar que pese a ser muy pocos en nuestro país, existen profesionales dedicados a psicometría con atención tanto en sistemas privados como a través de FONASA y pueden ser muy importantes a la hora de aportar al médico los elementos necesarios en estas evaluaciones u otras para demencia avanzada cuando se trabaja con tiempos limitados para cada paciente.

### TOMA DE DECISIONES EN DEMENCIA AVANZADA

Cuando un médico se enfrenta a tener que tomar decisiones relativas al manejo de pacientes con demencia avanzada, tales como el ingreso a unidades de pacientes críticos, realización de procedimientos y cirurgías, debe considerar algunos elementos que pueden ayudar a decidir la conducta como son la existencia de voluntades anticipadas de parte del paciente, la opinión de la familia, aspectos éticos y valóricos relacionados con las creencias y la espiritualidad de las personas involucradas. Sin embargo debe poseer argumentos sólidos en cuanto a pronóstico

para así orientar a las familias y poder dar respuesta a la conducta que es conveniente tomar. En general sólo un 7% de los pacientes con demencia avanzada tiene orden de no hospitalizar y se ha demostrado que si los familiares manejan información adecuada se disminuyen muchísimo las intervenciones al final de la vida (10). Por eso el rol del médico es fundamental a la hora de entregar con la mayor objetividad la información científica.

Para hacer un juicio crítico del punto de vista técnico, primero debe considerarse que no todos los pacientes con demencia avanzada son iguales y que su pronóstico vital depende de las comorbilidades y especialmente del estado funcional. Por tanto hay escalas que desglosan varios aspectos a evaluar en estos pacientes y otras que a través de estudios con análisis multivariado han establecido elementos pronósticos a considerar con el peso ponderado de los mismos en la ecuación final. Existen algunas escalas para las cuales se ha medido la sobrevida de las personas según cada etapa. Tal es el caso de la escala FAST (Functional Assessment Staging Scale), que subdivide en 16 etapas la enfermedad y corresponde a demencia tardía los estadios 7a, 7b y 7c, 7d y 7e. Del estadio 7c en adelante se ha relacionado con peor pronóstico vital, que es su gran mayoría menor de 6 meses. La etapa 7c se caracteriza por tener una curva de deterioro funcional progresivo y haber pasado secuencialmente por las etapas anteriores, incapacidad de comunicarse, emitiendo sonidos guturales no palabras, imposibilidad de desplazarse sin apoyo (11). Investigaciones de sobrevida como las de Luchins y Hanrahan y muestran que en la etapa 7c la media es de 3.2 a 4.1 meses y que el 71% de los pacientes han muerto a los 6 meses (12).

Existen estudios que relacionan el hecho de tener una demencia avanzada con un pronóstico tan ominoso como el de una neoplasia avanzada. En ese caso es posible considerarla una enfermedad terminal, dado que cumple con los criterios de tener una evolución conocida e irreversible y un tiempo acotado de sobrevida menor de 6 meses. La pregunta es entonces ¿qué marcadores pronósticos existen que nos puedan ayudar a conocer mejor el futuro de estos pacientes? Un estudio que evaluó la sobrevida de una cohorte española reveló que los factores pronósticos más importantes fueron tener neumonía el año previo, uso de sonda nasogátrica y albúmina menor a 3.5g/dl (13). Otra cohorte en Boston, Estados Unidos mostró resultados similares con factores determinantes como trastorno de deglución con 85% de mortalidad a 6 meses, fiebre 41.4% e infecciones respiratorias con una probabilidad de fallecer de 24.7% (14).

La Dra. Susan Mitchell ha intentado encontrar cual es el peso de las variables que definen la sobrevida de estos pacientes, así se creó la escala de Mitchell que contempla en forma ponderada los siguientes elementos: dependencia en actividades de la vida diaria, sexo masculino con la mayor ponderación para mal pronóstico (1.9 puntos), luego padecer cáncer (1.7), insuficiencia cardíaca y respiratoria (1.6), presencia de respiración superficial (1.5), ingesta de menos del 25%, situación médica inestable, incontinencia fecal y postración (1.5) y finalmente edad mayor de 83 años y pasar durmiendo la mayor parte del día (1.3). Así un paciente con alta

puntuación (más de 12 puntos) tendrá riesgo superior a 70% de morir en los próximos 6 meses y un paciente de puntaje bajo tendrá menos de un 10% (15). Otro estudio pronóstico de la misma autora revisó la realidad de los pacientes ubicados en "Nursinghomes" que corresponden al 70% de las personas afectadas de demencia avanzada en EE.UU. Aquí se siguieron a un año personas en etapa FAST 7 en todas sus variantes. Los resultados mostraron que de los 222.405 falleció a un año el 40%. En este estudio se consideraron otros factores de riesgo relevantes como presencia de úlceras por presión, IMC menor de 18.5 y baja de peso. Los resultados son similares y tienen como elemento interesante que se trata de personas institucionalizadas de larga data donde se dispone en general de menos información. El sesgo es que se trata de un estudio retrospectivo con las limitaciones que esto implica (16).

Otro elemento fundamental es conocer la utilidad real de algunas intervenciones, así la instalación de una gastrostomía o de una sonda nasogástrica no ha demostrado que alargue la sobrevida ni disminuya las complicaciones respiratorias, esto debe ser considerado en las dos posibilidades de decisión, pues aunque no muestre beneficios importantes tampoco sería un elemento que "artificialmente" prolongue la vida y para algunas familias es tranquilizador tener una vía de administración de fármacos enterales siempre disponible.

Probablemente el elemento más importante en la toma de decisiones son las voluntades anticipadas del paciente, las cuales están raramente dictadas por escrito o con un valor legal con la forma de un documento.

En lo estricto lo que se hace con los pacientes puede distar mucho de los deseos que estos tienen y las estadísticas muestran que en personas con demencia avanzada un 34% usa drogas vasoactivas, un 21% gastrostomía, 66% hidratación intravenosa, 50% fallece con contención física y úlceras por presión (17). Esto contrasta con los datos aportados por la Dra. Mitchell que demuestran que un 96% de los familiares decían entender que el objetivo principal de la terapia es el confort del paciente y que un 20% pensaba que le quedaba menos de 6 meses de vida al paciente (14). Pareciera entonces de suma importancia que tanto médicos como familias conozcan los elementos de juicio técnico para poder añadirlos a los criterios valóricos y así tomar una mejor decisión.

A modo de conclusión podemos decir que se trata de un problema extremadamente complejo donde juegan tanto criterios científicos como elementos culturales, religiosos y los deseos de las personas. Con el aumento explosivo de los adultos mayores en Chile y el mundo, cada día más, como médicos y como familias, nos veremos enfrentados a tratar personas con demencia avanzada y a decidir que intervenciones haremos y cuáles no. La tecnología por su parte nos entrega día a día más herramientas y su adecuado uso dependerá de cuan informados estemos. Hoy ya existen criterios médicos que pueden ser útiles para establecer pronóstico vital en personas con demencia avanzada y nuestro rol también es investigar como perfeccionarlos, adaptándolos a las realidades locales con estudios cada vez mejores en cuanto a metodología. El aumento de las personas mayores es un éxito de nuestras sociedades y debemos verlo no como un problema, sino como un desafío.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hoyl M.T. Capítulo "Demencias" en Marín P.P. y Gac H. "Manual de Geriátrica y Gerontología" tercera edición, Santiago de Chile, Ediciones Universidad Católica de Chile, 2006.187-191
2. Reisberg B, Ferris SH, de León MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry* 1982;139:1136-1139.
3. H. Braak, E. Braak, J. Bohl: Staging of Alzheimer-related cortical destruction. *European Neurology* 1993; 33: 403-408.
4. Morris JC, Ernesto C, Schafer K, et. al. Clinical Dementia Rating training and reliability in multi-center studies: The Alzheimer's Disease Cooperative Study experience. *Neurology* 1997; 48:1508-1510
5. Gil P. Enfermedad de Alzheimer avanzada. *Rev Hospitalarias* 2005; 2: 179-180
6. Barbarotto R, Cerri M, Acerbi C, Molinari S, Capitani E. Is SIB of BNP better than MMSE in discriminating the cognitive performance of severely impaired elderly patients *Arch ClinNeuropsychol* 2000; 15: 21-29.
7. Patel V & Hope RA. A rating scale for assessment of aggression in the elderly—the Rage. *Psychological Medicine*.1992; 22: 211-221.
8. Cohen-Mansfield, J., Marx, M. & Rosenthal, A. (1989) A description of agitation in a nursing home. *Journal of Gerontology*, 44: M77-M84.
9. Alexopoulos GA, Abrams RC, Young RC & Shamoian CA: Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psych*, 1988, 23:271-284.
10. Mitchell S.L. Decisions to Forgo Hospitalization in Advanced Dementia: A Nationwide Study. *J AM Geriatr Soc* 2007; 55:432-438.
11. B. Reisberg, M.D. All rights reserved. Reisberg, B. Functional Assessment Staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin*.1988; 24: 653-659.
12. Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling dementia patients in hospice. *J Am Geriatr Soc*. 1997; 45:1054-1059.
13. Álvarez-Fernández, Survival of a cohort of elderly patients with advanced dementia: nasogastric tube feeding as a risk factor for mortality. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20:363-370
14. Mitchell S.L., Teno J.M. The Clinical Course of Advanced Dementia. *Engl J Med* 2009; 361:1529-1538.
15. Mitchell S.L. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *JAMA* 2004 291: 2734-2740.
16. Mitchell S.L. The ADEPT study: Estimating Prognosis in Advanced Dementia. *J Pain Symptom Manage*, 2010; 40:639-651.
17. Di Giulio P. Toscani F. Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study. *J Palliat. Med*. 2008; 11: 1023-1028.

El autor declara no tener conflictos de interés, en relación a este artículo.