



## ORIGINAL

# Atención domiciliar especializada en pacientes con demencia



Alfredo Zamora-Mur<sup>a,\*</sup>, Aranzazu Zamora-Catevilla<sup>b</sup>, Rafael García-Foncillas<sup>c</sup>, Óscar Aubí-Catevilla<sup>d</sup> y María Nabal-Vicuña<sup>e</sup>

<sup>a</sup> Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos, Servicio de Geriátría, Hospital de Barbastro, Huesca, España

<sup>b</sup> Servicio de especialidades, Hospital de Barbastro, Huesca, España

<sup>c</sup> Departamento de Microbiología, Medicina Preventiva y Salud Pública, Universidad de Zaragoza, Zaragoza, España

<sup>d</sup> Departamento de Biomedicina, Universidad de Bergen, Bergen, Noruega

<sup>e</sup> Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos, Hospital Arnau, Lérida, España

Recibido el 29 de febrero de 2016; aceptado el 17 de abril de 2016

Disponible en Internet el 31 de agosto de 2017

### PALABRAS CLAVE

Demencia;  
Cuidados paliativos;  
Atención domiciliar

### Resumen

**Objetivo:** Analizar las características de los pacientes con demencia atendidos por un equipo de soporte de atención domiciliar y establecer si existen diferencias en cuanto a la actuación en pacientes con otras enfermedades.

**Material y métodos:** Estudio analítico prospectivo, comparativo de 2 cohortes de pacientes atendidos en sus domicilios (una afecta de demencia y la segunda sin dicho antecedente), comparando edad, sexo, cuidador principal, número de visitas y tiempo de seguimiento, motivo de alta, antecedentes médicos, índices de Barthel previo a intervención y en la primera visita del equipo de soporte de atención domiciliar, cuestionario de Pfeiffer, tipo de demencia y escala Global Deterioration Scale de Reisberg, número de fármacos previos, presencia de síntomas (dolor, disnea, náuseas, ansiedad, depresión, insomnio, agitación) tratamiento de síntomas o modificación de tratamiento previo, necesidad de sedación. Análisis de datos con programa SPSS 15.0.

**Resultados:** Del total de pacientes atendidos (N = 638), 195 constituyeron la cohorte de pacientes con demencia (30,7%). La causa más frecuente fue demencia vascular 40,4% (N = 74). El Global Deterioration Scale medio resultó  $6 \pm 1,05$ , con una puntuación media de 8,87 errores en el test de Pfeiffer y con un índice de Barthel medio de  $11,9 \pm 23$ . En pacientes sin demencia, se obtienen diferencias significativas en cuanto a la situación funcional y cognitiva (índice de Barthel de  $52,34 \pm 38$  y test de Pfeiffer con una puntuación media de  $1,48 \pm 3,2$  ( $p < 0,001$ )). El paciente con demencia, más frecuentemente institucionalizado (el 37,9% frente a 11,8% en no

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [alzamur@gmail.com](mailto:alzamur@gmail.com) (A. Zamora-Mur).

dementes), presenta en mayor cuantía síndrome de inmovilidad (70,3 frente al 24%) y presencia de úlceras por presión (el 19,6 frente al 3,9%), menor presencia de clínica salvo agitación y menor necesidad de sedación paliativa (el 8,2 frente al 20,4%). Son pacientes con una menor mortalidad el 31,8 frente al 53,1%) y una menor necesidad de hospitalización (el 6,7 frente al 17,5%), sin evidenciarse diferencias en la actividad asistencial.

**Conclusiones:** Nuestros resultados muestran que estos pacientes presentan un perfil sintomático y funcional lentamente progresivo que requerirá una atención centrada en los momentos de crisis, pudiendo disminuir ingresos hospitalarios mediante un adecuado control de síntomas.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

## KEYWORDS

Dementia;  
Palliative care;  
Home care

## Specialized home care for patients with dementia

### Abstract

**Objective:** to Analyze the characteristics of patients with dementia attended by a home care support team and to establish whether there are differences from patients with other diseases.

**Material and methods:** A prospective, comparative analytical study of 2 cohorts of patients attended at home, one with dementia and one without, comparing age, sex, principal caregiver, number of visits and time of follow-up, reason for discharge, medical comorbidity, Barthel index prior to intervention and on the first home care support team visit, Pfeiffer questionnaire, type of dementia and Global Deterioration Scale of Reisberg, amount of previous medication, presence of symptoms (pain, dyspnoea, nausea, anxiety, depression, insomnia, agitation) treatment of symptoms or modification of previous treatment, need for sedation. Data analysis with SPSS 15.0 software.

**Results:** Of all patients attended (N = 638), 195 comprised the cohort of patients with dementia (30.7%). The most common cause was vascular dementia 40.4% (N = 74). The average Global Deterioration Scale was  $6 \pm 1.05$ , with an average score of 8.87 errors in the Pfeiffer test and average Barthel index of  $11.9 \pm 23$ . In the patients without dementia, significant differences were obtained in terms of functional and cognitive status (Barthel index of  $52.34 \pm 38$  and Pfeiffer test with an average score of  $1.48 \pm 3.2$  ( $P < .001$ )). The patients with dementia, most commonly institutionalised (37.9% versus 11.8% in non-demented), presented a greater amount of immobility syndrome (70.3% versus 24%) and pressure ulcers (19.6% compared to 3.9%), fewer symptoms other than agitation and less need for palliative sedation (8.2% versus 20.4%). These are patients with lower mortality 31.8% versus 53.1%) and a reduced need for hospitalisation (6.7% versus 17.5%), with no differences in clinical activity.

**Conclusions:** Our results suggest that these patients have a slowly progressive symptomatic and functional profile that will require attention at times of crisis, hospital admissions could be reduced by adequate control of symptoms.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

## Introducción

Una enfermedad muy susceptible de ser subsidiaria de inclusión en programas de cuidados paliativos es la demencia, dada la ausencia de tratamiento curativo. Hay más de 35 millones de personas en todo el mundo que viven con demencia, y según la Organización Mundial de la Salud, se prevé que esta cifra se duplique para el año 2030<sup>1</sup>. La mediana de supervivencia después del diagnóstico es de 2 a 4 años<sup>2</sup>, pero es una enfermedad poco reconocida como terminal<sup>3</sup>, salvo en fases muy avanzadas<sup>4</sup>. La demencia es la enfermedad crónica que provoca la mayor dependencia a los 12, 24 y 36 meses después del diagnóstico, delante de otras enfermedades como el ictus, la enfermedad

de Parkinson y la enfermedad cardiovascular<sup>5</sup>. Existen cada vez más trabajos relativos a cuidados paliativos en enfermedades crónicas degenerativas, como la enfermedad de Alzheimer<sup>6</sup>, dado el aumento de prevalencia de estas enfermedades<sup>7</sup>, aunque generalmente realizados en unidades hospitalarias<sup>8</sup>, donde frecuentemente no se lleva a cabo un adecuado control de síntomas en enfermedades terminales, tal como se puede constatar en un estudio<sup>9</sup>. Respecto a esto, incluso síntomas como estertores respiratorios y agitación no reciben tratamiento específico en pacientes no oncológicos en hospitales de agudos en los 5 días previos a su fallecimiento. Lo mismo se constata en el trabajo de Martínez-Sellés et al.<sup>10</sup>, en el que se relata un bajo uso de medidas paliativas en pacientes fallecidos en una unidad

**Tabla 1** Criterios de terminalidad en demencia y complicaciones médicas

Criterios de terminalidad en demencia National Hospice Organization	Complicaciones médicas Jiménez
Edad mayor de 70 años	Infecciones urinarias de repetición, que conllevan bacteriemias y sepsis
Deterioro general severo: FAST > 7c	
Deterioro cognitivo grave Mini-Mental State Examination < 14	Infecciones respiratorias: neumonía asociada a broncoaspiración
Dependencia absoluta	
Complicaciones: comorbilidad, infecciones de repetición, sepsis y fiebre a pesar de la antibioterapia	Úlceras por presión de grado III-IV que no se consideran curables
Disfagia	Fiebre recurrente después de ciclos de antibióticos
Desnutrición	Desnutrición y pérdida ponderal mayor del 10% en 6 meses
Úlceras por presión refractarias de grado III-IV	

FAST: Functional Assessment Staging.

de Cardiología, con un alto uso de medidas agresivas previas a haberse dado la orden de no reanimación cardiopulmonar.

La **tabla 1** recoge los criterios de terminalidad en demencia<sup>11</sup> propuestos por la National Hospice Organization y las complicaciones que condicionan un mayor deterioro según Jiménez<sup>12</sup>.

El domicilio es el lugar donde los pacientes en fase terminal pasan una mayor parte del tiempo, y allí los familiares prestan hasta el 80-90% de los cuidados. Probablemente por este motivo, los cuidadores presentan mayor morbimortalidad, y deben ser tanto dadores como receptores de cuidados<sup>13</sup>. Entre el 2 y el 5% de personas mayores de 65 años viven en residencias para ancianos y enfermos crónicos, precisando cuidados paliativos<sup>14</sup>.

La atención domiciliaria presta cuidados a pacientes crónicos, terminales e inmovilizados, dependiendo su organización frecuentemente de gerencias de atención primaria, con recursos propios. La atención a pacientes que precisan cuidados paliativos se realiza en este ámbito a través de los equipos de atención primaria y equipos específicos de soporte (equipo de soporte de atención domiciliaria [ESAD]) cuando la complejidad de la atención, o el propio equipo de primaria, lo requiere<sup>15</sup>. Tanto a nivel domiciliario como hospitalario existen evidencias de los beneficios de la coordinación con equipos de cuidados paliativos en los pacientes con necesidades de atención más complejas<sup>16</sup>. En este contexto, nos planteamos como objetivo conocer las diferencias entre los pacientes con y sin demencia avanzada atendidos por un ESAD.

## Material y métodos

Realizamos un estudio analítico prospectivo comparativo de 2 cohortes de pacientes atendidos por el ESAD en sus domicilios (una afecta de demencia y la segunda sin dicho antecedente), en el sector sanitario de Barbastro (Huesca) desde el 19 de septiembre del año 2007 hasta febrero del año 2011. La población a estudio fueron todos los pacientes derivados al ESAD de Barbastro, llevando a cabo una primera visita y posterior seguimiento. Los pacientes susceptibles de seguimiento y tratamiento por un ESAD son el paciente crónico o con gran dependencia terminal o no terminal, oncológico o no oncológico. Fueron excluidos del trabajo aquellos pacientes sin dichas características.

Las variables estudiadas fueron edad, sexo, cuidador principal (ninguno, cónyuge, hijos, residencia, contratado, otros), número de visitas y tiempo de seguimiento, motivo de alta (mejoría o estabilización, fallecimiento, hospitalización, cambio de sector sanitario), antecedentes médicos, índices de Barthel previo y en la primera visita para dependencia de actividades básicas, cuestionario de Pfeiffer para cribado de deterioro cognitivo, tipo de demencia y escala Global Deterioration Scale de Reisberg para estadiar el grado de demencia, número de fármacos previos, presencia de síntomas (dolor, disnea, náuseas, ansiedad, depresión, insomnio, agitación y fiebre), cuantificación del dolor mediante escala EVA y de la disnea mediante escala de la NYHA, tratamiento de síntomas o modificación de tratamiento previo y necesidad de sedación al final del proceso.

Inicialmente realizamos un análisis estadístico descriptivo de las variables recogidas, analizando la distribución normal o no de cada una de ellas. Posteriormente, las variables continuas, de tendencia normal, se expresaron como media y desviación estándar y se compararon mediante el test de la t de Student para datos pareados y no pareados. Las comparaciones entre más de 2 grupos se realizaron con análisis de la varianza. La distribución de las variables continuas se llevó a cabo mediante el test de Kolmogorov-Smirnov. En los casos de distribución no normal se expresaron como mediana (rango intercuartílico) y se emplearon test no paramétricos en las comparaciones. Las variables categóricas se expresan como porcentajes de la población a estudio y se compararon mediante el test de la  $\chi^2$ , aplicando la corrección de Fisher en los casos apropiados. En las pruebas no paramétricas para 2 muestras independientes se utilizó el estadístico de U de Mann-Whitney, se estudiaron variables categóricas codificadas numéricamente o variables de escala como variables de contraste y una única variable categórica codificada numéricamente como la variable de agrupación. La prueba de Kruskal-Wallis contrasta si las diferencias entre las muestras indican idénticas variaciones respecto de las poblaciones de las que fueron extraídas. Se consideró diferencia significativa si la  $p < 0,05$ . Los cálculos se realizaron utilizando el paquete estadístico SPSS 15.0.

## Resultados

Del total de la muestra (N=638), presentaban diagnóstico de demencia 195 pacientes, el 30,7%, con una edad media de  $83,88 \pm 7$  años. El 42,6% fueron hombres (N=83),

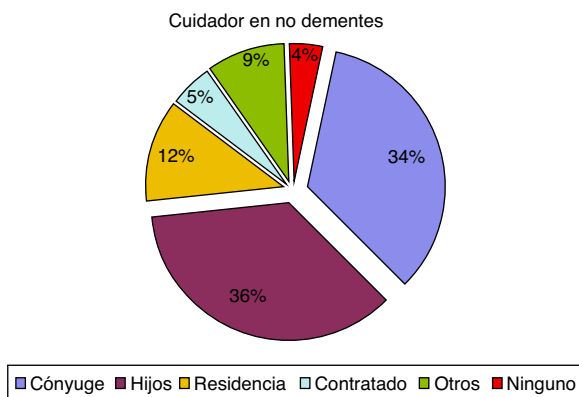


Figura 1 Cuidador principal en pacientes sin demencia.

con edad media de  $81,8 \pm 6,2$  años y el resto, mujeres con edad media de  $85,3 \pm 7,2$  años ( $p < 0,001$ ). La edad media de los no dementes resultó de  $77,7 \pm 11,6$  años y en dementes  $83,8 \pm 7$  ( $p < 0,001$ ). La demencia vascular fue el diagnóstico etiológico más frecuente, al suponer un 40,4% ( $N = 74$ ), seguido por la enfermedad de Alzheimer, presente en un 31,7% ( $N = 58$ ) y el resto presentaron otros orígenes, como deterioro cognitivo mixto en el 12% ( $N = 22$ ), demencia asociada a enfermedad de Parkinson un 8,7% ( $N = 16$ ), un 0,5% demencia por cuerpos de Lewy ( $N = 1$ ) y otros orígenes un 6,6% ( $N = 12$ ), existiendo 12 casos de demencia no filiada.

La puntuación media en la escala Global Deterioration Scale fue de  $6 \pm 1,05$ , con una puntuación media de 8,87 errores en el test de Pfeiffer y con un índice de Barthel medio previo de  $19,73 \pm 31,8$  y de  $11,9 \pm 23$  en la primera valoración. No se detectaron diferencias entre el Global Deterioration Scale medio de hombres y de mujeres dementes ( $5,85 \pm 1,1$  en hombres y  $6,1 \pm 0,99$  en mujeres). Los pacientes sin demencia, la mayoría oncológicos, mostraron una puntuación en el índice de Barthel previo de  $85 \pm 30,3$  y en la primera visita de  $52,34 \pm 38$ , y en el test de Pfeiffer una puntuación media de  $1,48 \pm 3,2$  ( $p < 0,001$ ). Presentaban úlceras por presión el 19,6% ( $N = 38$ ) de los pacientes con demencia, frente a un 3,9% ( $N = 17$ ) en pacientes sin demencia ( $p < 0,001$ ). Ocurre lo mismo con la presencia de síndrome de inmovilidad, observado en 137 casos con demencia (70,3%). En pacientes sin demencia se observó síndrome de inmovilidad en 106 casos (24%) ( $p < 0,001$ ).

En cuanto al cuidador principal, observamos 74 casos (37,9%), de pacientes con demencia institucionalizados, en comparación con 52 pacientes sin demencia (11,8%). Estas diferencias también afectaban al parentesco del cuidador principal ya que el cónyuge representa el 16,9% en el caso de los pacientes con demencia y el 33,7% en los pacientes sin demencia. Los porcentajes tienden a igualarse cuando los cuidados son asumidos por los hijos, otros familiares o cuentan con cuidador contratado, como se puede observar en las figuras 1 y 2.

Respecto a los antecedentes médicos, representados en la tabla 2, se observaron diferencias significativas entre dementes y pacientes sin demencia en ictus, parkinsonismo, hipertensión y hepatopatía. Las diferencias observadas entre dementes y no dementes respecto a la sintomatología fueron todas muy significativas ( $p < 0,001$ ), pudiendo observarse las frecuencias en la tabla 3. Con relación a la

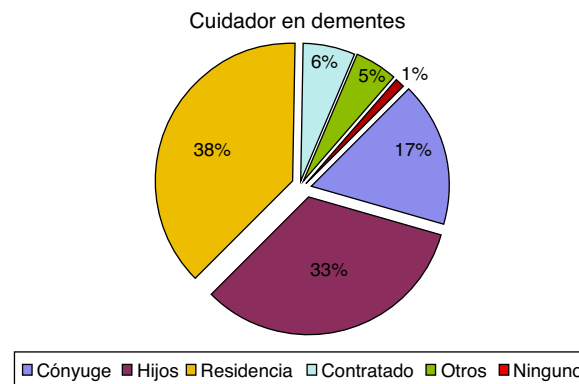


Figura 2 Cuidador principal en pacientes con demencia.

Tabla 2 Antecedentes médicos en dementes y no dementes

Antecedentes	Dementes	No dementes
Hipertensión arterial*	50% (N = 97)	42,4% (N = 187)
Diabetes	24,2% (N = 47)	19% (N = 84)
Ictus**	24,2% (N = 47)	11,3% (N = 50)
Parkinsonismo**	20,1% (N = 39)	2,5% (N = 11)
ACxFA	17,5% (N = 34)	16,8% (N = 74)
Cardiopatía isquémica	12,4% (N = 24)	10,4% (N = 46)
EPOC	9,3% (N = 18)	13,4% (N = 59)
Anemia	9,3% (N = 18)	10,7% (N = 47)
Dislipidemia	8,8% (N = 17)	11,8% (N = 52)
Insuficiencia cardíaca	8,8% (N = 17)	10,2% (N = 45)
Insuficiencia renal crónica	7,2% (N = 14)	10,7% (N = 47)
Hepatopatía*	1,5% (N = 3)	4,8% (N = 21)

\*  $p < 0,05$ .

\*\*  $p < 0,001$ .

Tabla 3 Clínica presentada en dementes y en no dementes

Síntomas	Dementes	No dementes
Dolor*	27,2% (N = 53)	50,6% (N = 223)
EVA	$6,43 \pm 1,8$	$6,54 \pm 1,8$
Disnea*	7,2% (N = 14)	28,3% (N = 125)
Escala NYHA	$3,43 \pm 0,8$	$2,59 \pm 0,84$
Anorexia*	31,3% (N = 61)	53,3% (N = 235)
Ansiedad*	5,6% (N = 11)	31,1% (N = 137)
Depresión*	1,5% (N = 3)	29,9% (N = 132)
Insomnio*	15,9% (N = 31)	25,4% (N = 112)
Agitación*	38,5% (N = 75)	10% (N = 44)
Náuseas*	2,1% (N = 4)	16,8% (N = 74)

\*  $p < 0,001$ .

actividad asistencial generada, los pacientes con demencia precisaron un número medio de  $2,34 \pm 2,1$  visitas en un tiempo medio de seguimiento de  $54,72 \pm 53,15$  días, mientras que en pacientes sin demencia se realizaron una media de  $2,83 \pm 2,7$  visitas en un tiempo de seguimiento medio de  $56,71 \pm 58,17$  días. No se encontraron diferencias significativas en estos 2 aspectos.

Los pacientes con demencia presentaban una menor polifarmacia, con una media de  $6,3 \pm 3,1$  fármacos previos; en pacientes sin demencia se detectó una media de  $7,28 \pm 3,34$

**Tabla 4** Diferencias significativas en tratamientos previos entre dementes y no dementes

Fármacos previos	Dementes	No dementes
Corticoides**	6,7% (N = 13)	19,5% (N = 86)
Antiagregantes*	29,5% (N = 57)	22,2% (N = 98)
Digitálicos*	13,5% (N = 26)	8,2% (N = 36)
Benzodiacepinas*	26,4% (N = 51)	34% (N = 150)
Antidepresivos**	42% (N = 81)	27,2% (N = 120)
Neurolépticos típicos**	20,7% (N = 40)	10,9% (N = 48)
Neurolépticos atípicos**	37,8% (N = 73)	4,5% (N = 20)
Inhibidores de la acetilcolinesterasa**	21,2% (N = 41)	0,5% (N = 2)
Memantina**	10,4% (N = 20)	0,7% (N = 3)
Antiparkinsonianos**	17,6% (N = 34)	3,2% (N = 14)
Morfina*	1,6% (N = 3)	6,1% (N = 27)
Fentanilo transdérmico**	5,7% (N = 11)	26,8% (N = 118)
Fentanilo transmucoso**	0,5% (N = 1)	10,7% (N = 47)
Tramadol*	3,1% (N = 6)	8,6% (N = 38)
Metamizol**	3,1% (N = 6)	18,6% (N = 82)
Codeína*	0,5% (N = 1)	3,4% (N = 15)
AINE**	1% (N = 2)	10,2% (N = 45)
Pregabalina*	1,6% (N = 3)	5,4% (N = 24)

\* p &lt; 0,05.

\*\* p &lt; 0,001.

fármacos. Estas diferencias son estadísticamente significativas ( $p=0,001$ ). De los pacientes con demencia, un 31,6% se encontraban en tratamiento antidemencia, un 21,2% con inhibidores de la acetilcolinesterasa y un 10,4% con memantina. En la [tabla 4](#) se han representado todos los tratamientos previos a la intervención del ESAD en los que se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los pacientes con y sin antecedente de demencia. Tras la intervención del ESAD, se observó modificación de diversos tratamientos, representándose en la [tabla 5](#) los fármacos modificados o de nueva prescripción en los que se han hallado diferencias estadísticamente significativas entre dementes y no dementes. Precisaron sedación paliativa al final del proceso 16 pacientes con antecedente de demencia (8,2%) y 90 pacientes sin dicho antecedente (20,4%) ( $p < 0,001$ ).

Finalmente, respecto al motivo de alta, los pacientes con demencia representaron un porcentaje menor de fallecimientos y de hospitalización que los no dementes. En nuestra serie fallecieron 62 pacientes con demencia (31,8%) frente a 234 sin demencia (53,1%) y fueron hospitalizados 13 dementes (6,7%) frente a 77 pacientes sin demencia (17,5%). Debemos destacar también el número de altas por estabilización o mejoría del cuadro que origina la intervención del ESAD en pacientes dementes (61%) frente al 28,8% en el grupo de otros diagnósticos. Las diferencias observadas en cuanto a mortalidad y hospitalización son muy significativas ( $p < 0,001$ ).

## Discusión

A pesar de que cada vez se investiga más en este campo, queda patente que es necesario realizar estudios prospectivos para ayudar a la creación de criterios de inclusión

**Tabla 5** Diferencias significativas en tratamientos pautados por ESAD entre dementes y no dementes

Fármacos tras ESAD	Dementes	No dementes
Morfina	7,7% (N = 15)	14,1% (N = 62)
Fentanilo transdérmico*	5,1% (N = 10)	24,1% (N = 106)
Fentanilo transmucoso*	1,5% (N = 3)	16,4% (N = 72)
Tramadol	2,1% (N = 4)	6,8% (N = 30)
Metamizol*	9,2% (N = 18)	19,7% (N = 87)
Codeína	0% (N = 0)	3,4% (N = 15)
AINE*	2,1% (N = 4)	11,8% (N = 52)
Valproico	4,1% (N = 8)	0,7% (N = 3)
Benzodiacepinas*	16,4% (N = 32)	37,6% (N = 166)
Antidepresivos	11,8% (N = 33)	21,5% (N = 95)
Hipnóticos	2,1% (N = 4)	7,5% (N = 33)
Suplementación nutricional	27,2% (N = 53)	37,6% (N = 166)
Neurolépticos típicos	21,5% (N = 42)	31,7% (N = 140)
Neurolépticos atípicos*	20,7% (N = 40)	4,3% (N = 19)
Diuréticos*	10,9% (N = 21)	30,2% (N = 133)
Inhibidores de la acetilcolinesterasa*	8,8% (N = 17)	0,5% (N = 2)
Hidromorfona	0,5% (N = 1)	4,5% (N = 20)
Sedación	8,2% (N = 16)	20,4% (N = 90)

\* p &lt; 0,001.

en programas de cuidados paliativos para pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas<sup>17</sup>, a pesar de las dificultades que entraña la investigación en este ámbito, debido a la heterogeneidad de la población, problemas de medición, la complejidad de los cuadros clínicos y la fluctuación en el estado de salud del paciente<sup>18</sup>. Casi la mitad de los pacientes con demencia que murieron por neumonía en un amplio estudio belga<sup>19</sup> recientemente realizado, lo hicieron en el hospital, así como un 25% de los institucionalizados, siendo más frecuente la hospitalización en estos casos si no contaban con pareja/cónyuge y si vivían en zonas más urbanizadas.

En estos pacientes el único factor que se vio relacionado con el hecho de fallecer en casa fue la convivencia con, al menos, un familiar, no con las características propias del paciente ni de su enfermedad. En nuestro trabajo obtenemos un muy bajo porcentaje de hospitalizaciones entre los pacientes atendidos con demencia, a diferencia de otros, en los que rondan entre el 82%<sup>20</sup> y el 95%<sup>21</sup>, a pesar de que la satisfacción del cuidador frente al trato recibido suele ser mejor en el propio domicilio<sup>22</sup>. La inclusión en un programa de cuidados paliativos ha demostrado aumentar la probabilidad de muerte en casa, reduciendo las muertes hospitalarias en pacientes con demencia en los Estados Unidos<sup>23</sup>. Según otra publicación, en el Reino Unido muy pocas personas mueren hospitalizadas en unidades de cuidados paliativos con mención en su certificado de defunción de la demencia<sup>24</sup>, algo que puede estar minimizado por el hecho de no ser o no haberse considerado tan severa como para influir en el fallecimiento<sup>25</sup>, habiendo estudios<sup>26</sup> donde en el 37% de las personas con demencia avanzada conocida esta no fue mencionada en el certificado de defunción. Los servicios de cuidados paliativos han demostrado en un metaanálisis<sup>27</sup> aumentar las probabilidades de morir en casa en pacientes



oncológicos, pero la evidencia en la demencia es escasa<sup>28</sup>, en contra de lo observado en nuestro trabajo.

En algunas series de pacientes<sup>7</sup> se puede observar un inadecuado control de síntomas en pacientes con demencia, con un deficiente uso de analgésicos en pacientes con úlceras por presión y dolor, aunque con frecuente uso de antibioterapia y medidas agresivas, como nutrición artificial o restricciones físicas<sup>29</sup>. En otro trabajo<sup>22</sup> se determina que los síntomas más frecuentemente sufridos por los pacientes con demencia en sus últimos días son la confusión y anorexia, seguidos por la ansiedad, disnea y dolor, además de sufrir declive funcional (en este aspecto sin diferencias respecto a pacientes sin demencia). No obstante, todos los síntomas, salvo la desorientación y confusión, fueron más frecuentes en pacientes sin demencia, algo observado también en los pacientes atendidos por el ESAD de Barbastro. En nuestro estudio, el amplio porcentaje de altas es equivalente a un adecuado control sintomático del paciente, fundamentalmente de la agitación psicomotriz. Muchas personas con demencia mueren en condiciones difíciles debido a que el sistema de atención de salud está mal equipado para hacer frente a sus necesidades<sup>30</sup>. Hay trabajos<sup>31</sup> que demuestran la mejoría del control de síntomas y la disminución del gasto sanitario en pacientes hospitalizados con demencia y edad avanzada tras la intervención de un equipo de atención paliativa.

La situación funcional basal de estos pacientes se encuentra muy deteriorada, siendo la edad media similar a la evidenciada en otra publicación<sup>7</sup>, en la que predominan las mujeres. El porcentaje de institucionalización en residencia es mucho mayor en el subgrupo de dementes, mostrando diferencias respecto al cuidador principal, de forma que en los casos sin demencia es el cónyuge mucho más frecuentemente quien se encarga de los cuidados del paciente. Se ha demostrado que la menor capacidad cognitiva y funcional, y la presencia de sintomatología neuropsiquiátrica predispone a una mayor y más temprana institucionalización del paciente con demencia<sup>32</sup>. Según una reciente revisión<sup>33</sup>, la carga del cuidador y la institucionalización del paciente se ven influenciadas por el estado conductual y cognitivo de este, el tiempo utilizado en la atención del mismo, con el consiguiente estrés y aislamiento social, el sexo (más frecuente en mujeres), la relación con el paciente, la disponibilidad de recursos de apoyo y las características del cuidador. Este grupo de pacientes presentaba úlceras por presión en menor grado que en otras series<sup>7,34</sup>, con un 19,6% de los pacientes con demencia frente a un 3,9% en pacientes sin demencia, siendo esta un factor determinante para su aparición y condicionando una mayor mortalidad respecto a pacientes sin úlceras por presión<sup>35</sup>. Comparando con los pacientes de nuestra muestra sin presencia de demencia se observan unas marcadas diferencias respecto al hecho de presentar síndrome de inmovilidad y úlceras por presión, aunque la mortalidad del grupo de pacientes con demencia fue menor que en los no dementes, a pesar de que la situación funcional y cognitiva, medida mediante las escalas de Barthel y el test de Pfeiffer muestran diferencias significativas, siendo mucho peores en el grupo de dementes. Esto quizás sea debido a que el empeoramiento de la situación funcional previa fue mucho más marcado en el grupo de pacientes oncológicos, que a su vez

presentaron una mayor mortalidad. Otro estudio más reciente<sup>36</sup> relaciona la mortalidad intrahospitalaria con la presencia de demencia y fallo cardiaco, además de con el juicio clínico realizado por el médico, no encontrando relación con la situación funcional del paciente, determinada mediante el índice de Barthel al ingreso ni con el hecho de ser un paciente institucionalizado en residencia. En nuestro caso existe un mayor declive funcional en pacientes sin demencia, con una mayor mortalidad asociada. El porcentaje de hospitalizaciones también fue menor en pacientes afectos de demencia, a pesar de que la actividad asistencial del ESAD no mostró diferencias significativas respecto a los pacientes sin demencia, con un número de visitas y un tiempo de seguimiento similar. Una posible causa, además de la mayor institucionalización, es la menor presencia de sintomatología en pacientes con demencia, ya que el único síntoma más frecuente en estos pacientes es la agitación psicomotriz, presente en un 38,5%, porcentaje menor que el registrado en un estudio previamente nombrado<sup>22</sup>, donde alcanza casi el 87%. De ahí que los únicos fármacos prescritos por el ESAD que muestran diferencias frente a no dementes en cuanto a un mayor uso sean los antipsicóticos atípicos y los inhibidores de la acetilcolinesterasa. Antes de que interviniera el ESAD se observa un mayor uso de anti-depresivos y neurolépticos tanto típicos como atípicos, así como de antiagregantes y digitálicos, siendo que la polifarmacia es significativamente menor en el grupo de dementes, algo frecuente en este tipo de enfermedades<sup>37</sup>. El hecho de padecer demencia no influyó en la necesidad de sedación al final del proceso, quizás debido al mejor control de la sintomatología presentada con dichos antipsicóticos atípicos. Un 27,2% presentaron dolor no controlado, síntoma presente con intensidad de moderada a severa 2 días antes del fallecimiento en más de la mitad de pacientes con demencia<sup>38</sup>, siendo un factor contribuyente en la presencia de la agitación psicomotriz<sup>39</sup>, aunque la prescripción de analgésicos en dementes fue menor que en pacientes sin demencia, con diferencias significativas. Siendo una población con una situación funcional muy deteriorada, se encuentran en tratamiento con fármacos antidemencia un 31,28%, justificado quizás por el intento de control de síntomas conductuales o agitación psicomotriz, pero ya no como un tratamiento destinado a frenar la progresión del declive cognitivo o funcional de los pacientes, ya que tras la retirada de los mismos se puede ver incrementada la frecuencia de alteraciones de conducta<sup>40</sup>.

Nuestro trabajo no está exento de limitaciones. La primera es que no podemos comparar 2 cohortes de pacientes con demencia para analizar en profundidad los efectos de la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos en esta enfermedad. La segunda se deriva de los criterios de inclusión ya que el ESAD interviene a demanda de otros profesionales por lo que podemos estar valorando solo una parte de los casos susceptibles de intervención. Otra área de mejora es la medida de la satisfacción: conocer qué opinan los cuidadores de los pacientes y en qué medida la intervención de nuevos profesionales facilita el cuidado del enfermo constituyen datos complementarios que aportan más datos de cara generalizar la intervención. En cualquier caso podemos concluir que la actividad asistencial rutinaria de un ESAD es capaz de dar respuesta a las necesidades de los

pacientes con demencia avanzada en el domicilio. Nuestros resultados muestran que estos pacientes presentan un perfil sintomático y funcional lentamente progresivo que requerirá una atención centrada en los momentos de crisis.

## Responsabilidades éticas

**Protección de personas y animales.** Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

**Confidencialidad de los datos.** Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado.** Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Bibliografía

- World Health Organisation. Dementia: A public health priority. Geneva: World Health Organisation; 2012. [citado 5 Abr 2016]. Disponible en: [http://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/)
- Xie J, Brayne C, Matthews FE, Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study Collaborators. Survival times in people with dementia: Analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. *BMJ*. 2008;14:258-62.
- Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med*. 2004;14:321-6.
- Di Giulio P, Toscani F, 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.
- Duaso E, Cuadra L, Capo M, Llonch M, Loutfi S, Frago M, et al. What should be done and not done throughout the process of dementia? Dialogue and aid. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2009;44 Suppl 2:15-21.
- Evers MM, Purohit D, Perl D, Khan K, Marin DB. Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia. *Psychiatr Serv*. 2002;53:609-13.
- Nourhashemi F, Gillette S, Cantet C, Stilmunkes A, Saffon N, Rougé-Bugat ME, et al. End-of-life care for persons with advanced Alzheimer disease: Design and baseline data from the ALFINE study. *J Nutr Health Aging*. 2012;16:457-61.
- Hirakawa Y, Masuda Y, Kimata T, Uemura K, Kuzuya M, Iguuchi A. Terminal care for elderly patients with dementia in two long-term care hospitals. *Nihon Ronen Igakkai Zasshi*. 2004;41:99-104.
- Formiga F, Olmedo C, López-Soto A, Navarro M, Culla A, Pujol R. Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: The circumstances associated with death and the opinions of caregivers. *Palliat Med*. 2007;21:35-40.
- Martínez-Sellés M, Gallego L, Ruiz J, Avilés FF. Do-not-resuscitate orders and palliative care in patients who die in cardiology departments. What can be improved? *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2010;63:233-7.
- Stuart B. The NHO Medical Guidelines for non-cancer disease and local medical Review policy: Hospice access for patients with diseases other than cancer. *Hospice J*. 1999;14:139-54.
- Jiménez RC. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1999;34:46-52.
- Mencia V, García E, Prieto L, López C. Guía para cuidadores de enfermos terminales. Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2002;9:60-4.
- Hockley J, Clarks D. Palliative care for older people in care homes. Buckingham: Open university Press; 2002.
- Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. SANIDAD 2007. Ministerio de sanidad y consumo. [citado 5 Abr 2016]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS.PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- Higginson I, Finlay I, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage*. 2003;25:150-68.
- Navarro R, López C. Approximation to palliative care in the advanced non-malignant diseases. *An Med Interna*. 2008;25:187-91.
- Aoun SM, Nekolaichuk C. Improving the evidence base in palliative care to inform practice and policy: Thinking outside the box. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48:1222-35.
- Houttekier D, Reyniers T, Deliens L, van den Noortgate N, Cohen J. Dying in hospital with dementia and pneumonia: A nationwide study using death certificate data. *Gerontology*. 2014;60:31-7.
- Mitchell SL, Teno JM, Miller SC, Mor V. A national study of the location of death for older persons with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:299-305.
- Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58:751-6.
- Pinzon LC, Claus M, Perrar KM, Zepf KI, Letzel S, Weber M. Dying with dementia: Symptom burden, quality of care, and place of death. *Dtsch Arztebl Int*. 2013;110:195-202.
- Shega JW, Hougham GW, Stocking CB, Cox-Hayley D, Sachs GA. Patients dying with dementia: experience at the end of life and impact of hospice care. *J Pain Symptom Manage*. 2008;14:499-507.
- National End of Life Care Intelligence Network. Variations in place of death in England. England: National End of Life Care Intelligence Network; 2010. [citado 5 Abr 2016]. Disponible en: <http://www.endoflifecareintelligence.org.uk/resources/publications/deaths.from.alzheimers>
- Sleeman KE, Ho YK, Verne J, Gao W, Higginson IJ, GUIDE\_Care project. Reversal of English trend towards hospital death in dementia: A population-based study of place of death and associated individual and regional factors, 2001-2010. *BMC Neurol*. 2014;14:59.
- Wachterman M, Kiely DK, Mitchell SL. Reporting dementia on the death certificates of nursing home residents dying with end-stage dementia. *JAMA*. 2008;14:2608-10.
- Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;14:CD007760.
- Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW, Blanchard MR. A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *Int Psychogeriatr*. 2005;14:31-40.
- Stiel S, Pollok A, Elsner F, Lindena G, Ostgathe C, Nauck F, et al. Validation of the symptom and problem checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *J Pain Symptom Manage*. 2012;43:593-605.
- Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G. What is palliative care in Germany?

- Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage.* 2002;23:470–82.
31. Araw M, Kozikowski A, Sison C, Mir T, Saad M, Corrado L, et al. Does a palliative care consult decrease the cost of caring for hospitalized patients with dementia? *Palliat Support Care.* 2013;21:1–6.
  32. Brodaty H, Connors MH, Xu J, Woodward M, Ames D. Predictors of institutionalization in dementia: A three year longitudinal study. *J Alzheimers Dis.* 2014;40:221–6.
  33. Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela G. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: Some considerations on existing literature. *Ann Ig.* 2013;25:235–46.
  34. Vandervoort A, van den Block L, van der Steen JT, Volicer L, Vander Stichele R, Houttekier D, et al. Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: A nationwide post-mortem study on clinical characteristics and quality of dying. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14:485–92.
  35. Jaul E, Calderon-Margalit R. Systemic factors and mortality in elderly patients with pressure ulcers. *Int Wound J.* 2015;12:254–9.
  36. Frohnhofen H, Hagen O, Heuer HC, Falkenhahn C, Willschrei P, Nehen HG. The terminal phase of life as a team-based clinical global judgment: Prevalence and associations in an acute geriatric unit. *Z Gerontol Geriatr.* 2011;44:329–35.
  37. Ravona-Springer R, Davidson M. Considerations in psychotropic treatments in dementia - can polypharmacy be avoided? *Int J Neuropsychopharmacol.* 2014;17:1107–17.
  38. Zwakhalen SM, van der Steen JT, Najim MD. Which score most likely represents pain on the observational PAINAD pain scale for patients with dementia? *J Am Med Dir Assoc.* 2012;13:384–9.
  39. Schreier AM. Nursing care, delirium, and pain management for the hospitalized older adult. *Pain Manag Nurs.* 2010;11:177–85.
  40. Daiello LA, Ott BR, Lapane KL, Reinert SE, Machan JT, Dore DD. Effect of discontinuing cholinesterase inhibitor therapy on behavioral and mood symptoms in nursing home patients with dementia. *Am J Geriatr Pharmacother.* 2009;7:74–83.