

# DEMENCIA AVANZADA

## UNA GUIA PARA FAMILIARES



# DEMENCIA AVANZADA

## UNA GUIA PARA FAMILIARES



Susan L. Mitchell, MD, MPH<sup>1</sup>

Angela G. Catic, MD<sup>2</sup>

Jane L. Givens, MD, MSCE<sup>3</sup>

Julie Knopp, APRN, MSN<sup>3</sup>

Julie A. Moran, DO<sup>2</sup>

Traducido por: Lina Toledo-Franco MD, FACP<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> Instituto de Investigacion en Envejecimiento y Departamento de Medicina. Hebrew Senior Life. Boston, MA

<sup>2</sup> Division de 2, Departamento de Medicina. Beth Israel Deaconess Medical Center, Boston, MA

<sup>3</sup> Programa de Cuidado Paliativo, Departamento de Medicina, Beth Israel Deaconess Medical Center, Boston, MA

Instituto de Investigacion, Hebrew Senior Life es un afiliado a Harvard Medical School  
Beth Israel Deacones Medical Center es un hospital afiliado a Harvard Medical School

<sup>4</sup> Unidad de Geriatria Fundacion Cardioinfantil - Instituto de Cardiologia, Bogota, Colombia



## El Propósito de esta guía

es proporcionar información a los familiares y aquellas personas encargadas de tomar decisiones del cuidado de la salud en pacientes con demencia avanzada. Esta guía está organizada en 10 secciones. Los temas y contenidos de estas secciones fueron desarrollados por profesionales del área de la salud,

incluyendo geriatras, enfermeras, especialistas en cuidado paliativo e investigadores basado en sus experiencias clínicas y los últimos estudios en el campo de la demencia. Familiares de pacientes con demencia avanzada también han participado en la guía, contribuyendo con reflexiones de sus puntos de vista y preocupaciones.

Esta guía incluye los temas que los cuidadores de pacientes con demencia avanzada tienen que enfrentar y busca proporcionar recursos para apoyar la toma de decisiones difíciles y sensitivas. La información está encaminada a complementar y apoyar, mas no sustituir, el acompañamiento y consejo de los especialistas que manejan al paciente. Se ha agregado una sección al final para escribir notas y preguntas que pueden ser respondidas por el equipo tratante del paciente en su próxima visita.

Finalmente, cada paciente es diferente. La información de este cuadernillo proporciona guías generales para la toma de decisiones difíciles, que deben ser adaptadas a la situación específica del paciente. En nombre de los autores, esperamos que esta guía sea una herramienta útil.

# Contenido

<b>sección</b>	<b>Página</b>
Qué es demencia avanzada?	5
Determinar la meta de manejo principal	7
Acercamiento básico a la toma de decisiones	10
Acercamiento a problemas alimenticios	16
Acercamiento a decisiones acerca de hospitalizaciones	22
Acercamiento a decisiones del tratamiento de infecciones	25
Cómo afecta la demencia avanzada a la familia?	30
Que es cuidado paliativo y hospicio (Hospice)?	34
Glosario	37
Recursos	41

## Seccion 1

# Qué es demencia avanzada?

### Qué es “demencia”?

Demencia es un termino extenso para enfermedades del cerebro que producen perdida de memoria y afectan otras áreas del pensamiento y conducta.

El tipo de demencia mas común es la enfermedad de Alzheimer. Otras causas de demencia incluyen enfermedad vascular (infartos cerebrales a repetición), enfermedad de Parkinson, y enfermedad por cuerpos de Lewy.

### Qué es “demencia avanzada”?

Aunque hay diferentes tipos de demencia, todas ellas empeoran con el tiempo. Demencia avanzada se refiere al estadio final de la enfermedad. La etapa final se presenta en diferente tiempo de evolución de la enfermedad. En promedio, los pacientes alcanzan el estadio final en algún momento entre 3-6 años después del diagnostico. El tiempo que los pacientes viven con demencia avanzada tambien varía y puede durar de meses a años.

### Cuales son las características típicas de un paciente con demencia avanzada?

Con el tiempo, la demencia afecta no solo el cerebro sino todo el cuerpo. Aunque cada persona es diferente, los pacientes con demencia avanzada frecuentemente tienen problemas de memoria tan serios que puede que no reconozcan a sus familiares cercanos.



## *Enfocarse en la dignidad*

En estados mas avanzados, los pacientes con demencia no se pueden movilizar por sus propios medios y necesitan de otros para todos sus cuidados. Usualmente no pueden hablar mas de 5 palabras.

### **Cuales son las complicaciones medicas mas comunes en los pacientes con demencia avanzada?**

Los problemas alimentarios y las infecciones son las complicaciones mas frecuentes en la demencia avanzada. Cerca del 90% de los pacientes con demencia avanzada desarrollaran problemas para comer. Cuando la dificultad para comer inicia, frecuentemente significa que el final de la vida esta cerca (ver sección 4). Casi la mitad de los pacientes con demencia avanzada presentan infección o fiebre. La infección mas frecuente es neumonía (ver sección 5)

### **Es la demencia avanzada una enfermedad terminal?**

Si, la demencia es una enfermedad terminal. Esto significa que los pacientes con demencia avanzada usualmente mueren de complicaciones ocasionadas por la misma enfermedad. A algunas personas les cuesta trabajo entender que la demencia es una enfermedad terminal. Puede ayudar imaginarse un paciente que muere por diseminación del cáncer. Si este paciente sufre neumonía o problemas para comer en las ultimas semanas de vida por la debilidad ocasionada por el cáncer, aun se consideraría que la causa de muerte fue el cáncer. Así mismo, las funciones del cuerpo y las defensas de los pacientes con demencia están disminuidas. Como resultado, estos pacientes sufren de neumonía o dificultad para comer cuando se acerca el final de la vida pero la demencia es la causa real de estas complicaciones y finalmente la muerte

## Sección 2

### Determinar la meta de manejo principal



#### Qué significa “meta de manejo”?

Usamos este término para describir lo que el paciente quiere como la meta principal en su manejo médico en caso de ciertas situaciones determinadas.

#### Cuales son las opciones?

Generalmente, los pacientes se enfocan en mantener el confort o vivir mas tiempo como meta de manejo principal. Algunas veces los pacientes desean enfocarse en una meta que este entre esas dos opciones.

#### Qué significa tener como meta de manejo “mantener el confort”?

Cuando la meta principal es mantener el confort significa que el enfoque de manejo estará encaminado a mantener al paciente lo mas tranquilo posible, incluso si eso significa no usar tratamientos que puedan hacer que viva mas tiempo. Las personas que escogen mantener el confort como meta principal de manejo desean que no se usen tubos para alimentarlos o estar conectado a un ventilador. Ellos no quieren que el personal médico trate de revivirlos si el corazón deja de latir o si dejan de respirar. Mantener el confort significa que no quieren ser reanimados (resucitados). Casi todos también no quieren ser hospitalizados a menos que el hospital sea el único lugar que puede proporcionar el cuidado que necesitan para estar tranquilos.

Las medidas encaminadas a mantener el confort incluyen muchos tipos de tratamientos que buscan maximizar el bienestar físico, emocional y espiritual de los pacientes (ver sección 8). El manejo enfocado en mantener el confort no significa que el tratamiento médico será suspendido.

### **Qué significa tener como meta principal del manejo el “vivir mas tiempo”?**

Esto significa que la meta mas importante para estos pacientes es extender la vida el mayor tiempo posible, incluso si eso significa que los tratamientos pueden producir incomodidad. Usualmente las personas que escogen vivir mas tiempo quisieran ser hospitalizadas para manejo agresivo en caso de una enfermedad repentina (como una infección severa). Ellos escogerían ser alimentados por un tubo si se presentaran problemas de alimentación serios. Quisieran que el personal médico intentara revivirlos si su corazón deja de latir o ser conectados en un ventilador si dejan de respirar. Vivir mas tiempo significa que quieren ser reanimados (resucitados). Estos pacientes también reciben tratamiento para disminuir el sufrimiento.

### **Qué significa que la meta principal de manejo se encuentre entre “mantener el confort” y “vivir mas tiempo”?**

En este caso, los pacientes quieren ciertos tipos de manejo incluyendo los que pueden producir cierta incomodidad si pudiera servir para que recuperen su estado de funcionalidad previo. Un ejemplo incluye dar antibióticos intravenosos para manejar una neumonía en un paciente con demencia avanzada. Los antibióticos no trataran la demencia pero pueden permitir que la persona recupere el estado que tenia antes de que empezara la neumonía.

## Quién decide cual es la meta principal de manejo?

Si es posible, el paciente decide cual es su meta principal de manejo. Sin embargo, pacientes con demencia avanzada no son capaces de tomar decisiones medicas. Por eso, el apoderado del paciente (*health care proxy*), la persona que ellos escogen para que tome sus decisiones medicas decide la meta de manejo principal. Si no hay una persona designada, la responsabilidad cae en el familiar mas cercano o en alguien es escogido en la corte.

## Cómo el decide el apoderado del paciente cual es la meta principal de manejo?

El trabajo del apoderado del paciente es tratar de decidir lo que el paciente hubiera querido para el (ella) mismo (a). El primer paso en el proceso es considerar si hay indicaciones previas por escrito o verbales realizadas por el paciente cuando se encontraba mentalmente competente para decidir. Una directriz anticipada es cualquier instrucción preparada previamente y dejada por el paciente sobre el cuidado de su salud. Un testamento vital (*living will*) es un tipo de instrucción, pero en algunos casos el paciente ha manifestado sus deseos en conversaciones. Las directrices anticipadas siempre deben ser respetadas.

Si no hay directrices anticipadas, el apoderado del paciente debe usar su mejor juicio sobre lo que el paciente hubiera deseado basado en lo que conoce de la filosofía y creencias del paciente. Si el apoderado considera que no puede determinar lo que el paciente hubiera querido, entonces debe escoger basado en el mejor interés del paciente. El mejor interés significa elegir lo que la mayoría de la gente haría si se encontrara en la misma situación del paciente.

## Sección 3

### Acercamiento básico a la toma de decisiones

#### Quién toma las decisiones de un paciente con demencia avanzada?

El apoderado del paciente toma las decisiones de salud del paciente con demencia avanzada. Si no hay apoderado escogido, la responsabilidad recae sobre el familiar mas cercano o alguien escogido en la corte. Sin embargo, para tomar una decisión informada, el apoderado necesita datos proporcionados por los profesionales de la salud que están encargados del cuidado del paciente y comunicarse efectivamente con el equipo que lo maneja.

Aquí hay unos pasos básicos que pueden ayudar a quien esta intentando tomar decisiones de un paciente con demencia avanzada. Para ilustrar los pasos, presentamos el caso de la señora S., una paciente de 90 años que vive en un hogar geriátrico y tiene demencia avanzada. La señora S esta hospitalizada con una infección en la piel por una ulcera en la pierna. Su hija es su apoderada para decisiones de salud.

## *Respetar las decisiones*

#### **Paso 1: Clarificar la condición clínica**

*El apoderado necesita entender claramente las condiciones clínicas del paciente, tanto las que llevan mucho tiempo (crónicas) como las*

*que acaban de suceder (agudas). El apoderado necesita información para saber como estas condiciones afectan al paciente. En nuestro ejemplo:*

La señora S tiene una condición crónica mayor que es su demencia avanzada. En el hogar geriátrico, ella no puede cuidarse a si misma ni hablar adecuadamente con otros. Ya no reconoce a su hija. Su demencia no mejorara aunque la infección sea tratada. La ulcera en la pierna es por mala circulación y la ha tenido por los últimos 12 meses. Su condición aguda es la infección de la piel alrededor de la úlcera en la pierna, esta produce enrojecimiento, inflamación y algo de dolor. Esta es la tercera vez en 3 meses que la paciente ha sido tratada con antibióticos por una infección en la piel por una úlcera. Cada vez, el enrojecimiento mejora un poco y luego empeora de nuevo.

### **Paso 2: Determinar la meta principal de manejo**

*El apoderado debe decidir entre **mantener el confort, vivir mas tiempo** o un **punto intermedio** como meta principal de manejo.*

Antes de enfermarse con la demencia avanzada, la señora S no hablaba mucho de sus sentimientos y tenía una personalidad muy independiente. Alguna vez mencionó que si estaba muy enferma y no pudiera pensar por ella misma o cuidarse, no quisiera medidas “heroicas” para mantenerla viva. Su hija esta segura que su mamá escogería mantener el confort como su meta principal de manejo.

### **Paso 3: Cuáles son las opciones de manejo (riesgos y beneficios de cada opción)?**

*El apoderado debe entender cuáles son todas las opciones y los riesgos y beneficios de cada una. Aunque usualmente no es posible*

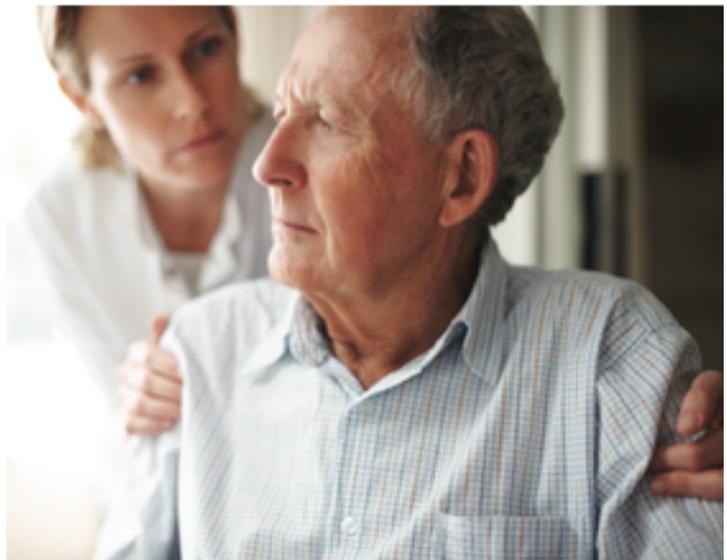
*decir exactamente que pasará con cada opción, el apoderado debe ser informado basado en la mejor evidencia disponible de los diferentes manejos. Como la mayoría de los apoderados no tienen entrenamiento médico o experiencia previa con este tipo de decisiones, el equipo encargado de manejar al paciente debe ayudar para que el apoderado entienda esta información.*

Los médicos dicen que hay 3 opciones de manejo para la señora S. Sin importar cual de las opciones se escoja, la señora S recibirá tratamiento para el dolor.

### **Opciones de tratamiento:**

1. *Manejo enfocado en mantener el confort:* la primera opción quiere mantener el confort. Esto significa que la señora S volverá al hogar geriátrico donde recibirá todo el tratamiento necesario para mantenerla confortable, como medicamentos para el dolor u oxígeno. Ella continuara con manejo en el hogar geriátrico y no volverá al hospital en caso de que su condición empeore.

2. *Manejo para vivir mas:* En esta segunda opción se usan todos los tratamientos disponibles para mantener a la señora S viva el mayor tiempo posible. Esto incluye mirar en profundidad el problema de la ulcera en la pierna. Los doctores piensan que el bloqueo en las arterias es lo que



produce la úlcera. Como la úlcera va a continuar produciendo problemas, ellos recomiendan amputar la pierna por encima de la rodilla para prolongar la vida de la señora S lo mas posible.

3. Punto intermedio: La tercera opción seria intentar otro curso de antibióticos por la vena por varias semanas. Esto incluye poner un catéter especial (tubo pequeño) en una vena del brazo de la señora S para administrar los medicamentos, pero la señora S podría volver al hogar geriátrico una vez el catéter haya sido colocado .

## Resumen de las opciones de tratamiento con riesgos y beneficios

OPCION	RIESGOS / CONTRAS	BENEFICIOS / PROS
<b>MANEJO BASADO EN MANTENER EL CONFORT</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Puede morir mas pronto</li> <li>- la úlcera aún está presente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- va a estar mas tranquila</li> <li>- puede volver al hogar geriátrico</li> </ul>
<b>VIVIR MAS TIEMPO (amputación)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- riesgos de cirugía</li> <li>- dolor después de la cirugía</li> <li>- recuperación prolongada en el hospital</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- puede prolongar la vida</li> <li>- Trata el problema de base (úlceras)</li> </ul>
<b>PUNTO INTERMEDIO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- riesgos de uso prolongado de antibióticos</li> <li>- necesita mantener una línea intravenosa</li> <li>- la úlcera probablemente no mejore a pesar del manejo de la infección</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- puede volver al hogar geriátrico</li> </ul>

#### **Paso 4:Cuál opción es la más cercana a la meta principal de manejo?**

*Después de revisar las opciones de tratamiento, así como riesgos y beneficios de cada opción, el apoderado de las decisiones de salud debe decidir cual manejo se acerca mas a la meta principal del paciente.*

La hija de la señora S se siente segura que su madre habría inclinado su decisión hacia mantener su comodidad. Así que ella piensa que escogerá el manejo encaminado a mantener el confort.

#### **Paso 5: Buscar opinión de otros, si es necesario.**

*Estas decisiones son difíciles. Así el apoderado de decisiones de salud tenga la última palabra, ella (él ) puede encontrar beneficio en buscar la opinión de otros: un amigo u otro familiar que conozca bien al paciente, otro profesional del área de la salud, miembro de la comunidad religiosa, trabajador social, etc. Otras fuentes de información valiosa pueden incluir folletos impresos o recursos en internet (ver sección 10: Recursos)*

La hija de la señora S esta casi segura que escogerá el manejo enfocado en mantener el confort. Sin embargo, antes de tomar la decisión final, ella quiere entender mejor lo que incluye el manejo de confort y como será administrado en el hogar geriátrico. Para obtener esta información se organiza una reunión con el servicio de cuidado paliativo del hospital. El equipo de cuidado paliativo le explica el tipo de cuidado que la señora S recibirá y hace los arreglos para los servicios especializados necesarios, incluyendo control del dolor y cuidado de hospicio (*hospice*) en el hogar geriátrico.

## **Paso 6: Reevaluar la situación clínica a medida que avanza**

*Algunas veces la decisión es tomada hacia cierto manejo particular, pero a medida que pasa el tiempo y hay nueva información disponible o cambia la condición clínica del paciente, el apoderado de las decisiones de salud puede querer pensar nuevamente el proceso desde el paso 1 y ver si terminaría en la misma decisión.*

En nuestro ejemplo, supongamos que la hija de la señora S. eligió un curso de antibióticos intravenosos (punto intermedio) para su madre pero los antibióticos no han ayudado. La hija de la señora S puede querer iniciar el proceso de decisión de nuevo y considerar cuál es la mejor opción en este momento. Ella puede cambiar su decisión y ahora escoger por el manejo para mantener el confort o realizar cirugía (manejo para vivir más tiempo). Los apoderados de las decisiones de salud deben entender que esta bien mirar atrás y reconsiderar la decisión, especialmente a medida que pasa el tiempo, la situación clínica cambia o hay nueva información disponible.

## Sección 4

# Acercamiento básico a los problemas de alimentación

### Son los problemas de alimentación comunes en la demencia avanzada?

Si. Cerca del 90% de los pacientes con demencia avanzada tienen problemas de alimentación. Cuando inician los problemas para comer, generalmente significa que el final de la vida está cerca.

Las decisiones relacionadas con los problemas de alimentación son las más comunes que debe enfrentar la familia de pacientes con demencia avanzada. Sabiendo que los problemas para comer seguramente ocurrirán en el futuro es posible hacer planes anticipados, que pueden ayudar suavizar la situación cuando se presente.

### Cuáles son las causas de los problemas de alimentación en la demencia avanzada?

Existen muchas causas. Para poder masticar y deglutir, muchos músculos y nervios deben trabajar en conjunto de una manera efectiva. En alguien con demencia avanzada, las señales del cerebro que manejan actividades complejas como comer se ven afectadas y no pueden realizarse como deberían.

*amor, cuidado y  
compasión*

La aspiración es una de las complicaciones más comunes por alteración de la alimentación en pacientes con demencia avanzada. La aspiración ocurre cuando la comida “se va por el camino equivocado” hacia los pulmones y no al estómago. Puede ser molesta y producir neumonía, que es infección en los pulmones. Los pacientes con demencia avanzada algunas veces también tienen problemas para masticar haciendo que dejen la comida en la boca o la escupan. Finalmente, muchos de estos pacientes simplemente no son capaces de alimentarse a sí mismo y necesitan que se les de la comida.

### **Cuáles son los primeros pasos para manejar los problemas de alimentación en los pacientes con demencia avanzada?**

Cuando los problemas de alimentación aparecen, una evaluación medica debe realizarse para ver si hay algún nuevo factor que este produciendo la alteración. Algunas veces problemas de alimentación de inicio súbito pueden ser secundarios a infecciones, estreñimiento, infarto cerebral, problemas dentales o efectos adversos de medicamentos. Las metas de manejo del paciente deben guiar hasta que grado se realiza la evaluación y manejo de problemas médicos (ver sección 2 y 3)



Algunos pasos simples pueden ayudar a aumentar la ingesta del paciente: ofrecer las comidas favoritas, reducir la porción de los alimentos y cambiar la textura de los alimentos (por ejemplo, alimentos molidos). Consultar a nutrición, terapia de lenguaje para ayudar en la deglución o terapia ocupacional también puede ayudar. Frecuentemente, los pacientes

con demencia avanzada necesitan ayuda de otra persona para que les de la comida.

### **Y si este manejo inicial no funciona?**

El apoderado de las decisiones de salud debe discutir los problemas de alimentación con los médicos del paciente. El acercamiento básico a la toma de decisiones discutido en la sección 3 debe ser realizado. Los pasos mas importantes son establecer la meta principal de manejo, entender las opciones de tratamiento y decidir que opción cumple la meta principal de manejo.

### **Cuáles son las opciones para manejar los problemas de alimentación en demencia avanzada?**

Hay dos opciones

1. continuar con la alimentación por la boca
2. colocar un tubo para alimentación

### **Qué es continuar alimentación por la boca?**

Alimentar por la boca es la manera en la que todos comemos. En el caso de un paciente con demencia avanzada, alguien le ayuda al paciente a comer, lo que usualmente significa darle la comida manualmente. El paciente debe guiar que tanta comida quiere comer, basado en su comodidad. En este punto, la cantidad total de calorías ingeridas no tiene tanta importancia.

Las señales que da el paciente de estar cómodo y querer comer son: abrir la boca para el siguiente bocado, masticar y pasar la comida sin dificultad. Las señales del paciente de no querer comer más o estar

incomodo incluyen no abrir la boca, toser, mantener la comida en la boca o escupir la comida.

El paciente siempre recibe medicamentos para mantener el confort (por ejemplo, medicamentos para el dolor) y puede continuar manejo para otras condiciones medicas. Las **ventajas** de continuar la alimentación por la boca incluyen la posibilidad que el paciente saboree la comida, mantenga la comodidad y el contacto social con la persona que lo esta alimentado. Las **desventajas** potenciales consisten en el tiempo requerido para darle de comer al paciente y el hecho de que la ingesta de comida y bebidas puede variar con el tiempo.

### Que es un tubo de alimentación?

Cuando el paciente es alimentado a través de un tubo, la comida que es liquida es colocada directamente en el estomago usando un tubo. La manera mas común utilizada en pacientes con demencia es a través de un tubo de gastrostomía. El procedimiento para colocar el tubo es una gastrostomía percutanea endoscópica. El tubo es conectado por un orificio en la piel del abdomen al estómago, en un procedimiento corto en el hospital. La comida liquida se administra por el tubo cada día.

El mayor beneficio del tubo de gastrostomía es que el paciente recibe comida de manera definitiva en cantidades determinadas. Sin embargo, hay muchas



desventajas con esta forma de alimentación. De acuerdo a la mejor evidencia disponible, la alimentación por tubos no ha demostrado ayudar a los pacientes con demencia avanzada a vivir más tiempo o mejorar su calidad de vida. No ha mostrado que disminuya el riesgo de aspiración (comida que se va “por el camino equivocado”) o aumentar el confort. Los pacientes con demencia avanzada alimentados por tubo frecuentemente continúan perdiendo peso por el estado avanzado de su enfermedad. Otros problemas se asocian a la inserción del tubo de alimentación (como infección), diarrea por la comida líquida, la necesidad de métodos de sujeción o medicamentos sedantes para que el paciente no se retire el tubo y visitas frecuentes al hospital cuando el tubo se tapa o se sale de su lugar. Finalmente, los pacientes con alimentados con tubos se pierden la emoción que tiene el disfrutar ciertas comidas y la interacción social con los cuidadores a la hora de las comidas.

### **Los pacientes con demencia avanzada sienten hambre o sed si no son alimentados por medio de un tubo?**

Nosotros no sabemos exactamente qué sienten los pacientes con demencia avanzada. Sin embargo, la mejor evidencia disponible sugiere que incluso cuando comen y beben muy pocas cantidades, los pacientes con demencia avanzada no sienten sed o hambre.

### **El paciente sin tubos de alimentación va a morir de hambre?**

**No.** Es muy importante recordar que comer es menos esperado cuando se acerca el final de la vida en enfermedades terminales. Esta es una parte natural del proceso de la enfermedad. Cuando los pacientes con demencia avanzada paran de comer y mueren, es la

demencia la que hace que el cuerpo se debilite y la causa de la muerte, no la falta de comida.

### **Cómo puedo estar seguro que el plan de vía de alimentación es acorde con la meta principal de manejo?**

Si mantener el confort es la meta principal de manejo, entonces continuar alimentando manualmente al paciente es adecuado. Si la meta es vivir mas tiempo, es tentador pensar que la alimentación por tubos es la opción lógica. Sin embargo, como se dijo anteriormente, las investigaciones no han mostrado que los pacientes con demencia que reciben alimentación por tubos vivan mas tiempo o experimenten menos sufrimiento. De hecho, como no se ha demostrado beneficio claro de la alimentación por tubos en pacientes con demencia avanzada y como los pacientes que desarrollan problemas de alimentación están cerca del final de sus vidas, la mayoría de los expertos no consideran que los tubos deban ser usados en esta situación.

### **Quién toma la decisión de manejo en relación a los problemas de alimentación?**

El apoderado de las decisiones de salud es responsable de tomar las decisiones por el paciente, incluyendo como manejar los problemas de alimentación. Usualmente, estas decisiones son mejores cuando se tiene en cuenta la opinión del médico del paciente. En la sección 3 hay mas información del proceso de decisión (ver sección 3: Acercamiento a toma de decisiones)

## Qué soporte adicional puede ayudar al tomar la decisión acerca de los problemas de alimentación en demencia avanzada?

Muchas personas al enfrentar esta decisión encuentran beneficio en hablar con otras personas de confianza, aquellos cercanos al paciente y que conocen sus valores, personas de la comunidad religiosa, profesionales del área de la salud (enfermeras, trabajadores sociales, etc.) Las diferentes opiniones y perspectivas que estas personas aportan pueden ayudar a quien toma la decisión final para llegar a una conclusión que se sienta adecuada. Materiales escritos y en internet también están disponibles (ver sección 10: recursos)

## Sección 5

### Acercamiento básico a las decisiones acerca de hospitalizaciones

#### Por qué es importante considerar las decisiones acerca de hospitalizaciones en pacientes con demencia avanzada?

Así como los pacientes ancianos, los pacientes con demencia avanzada se enferman agudamente. Las infecciones son las causas más comunes de enfermedad aguda en pacientes con demencia avanzada pero ocasionalmente pueden tener sangrado gastrointestinal, infartos cerebrales, fracturas o ataques cardíacos. Cuando ocurren estas



enfermedades, hay que decidir si el paciente debe ser admitido al hospital. Hay consideraciones especiales para los pacientes con demencia avanzada.

### **Cuáles son las desventajas de hospitalizar al paciente?**

En general, la hospitalización puede ser traumática y causar temor en los pacientes con demencia avanzada ya que no son capaces de entender lo que les está ocurriendo.

## *Las decisiones correctas*

Solo la transferencia al hospital puede ser muy incómoda. Una vez en el hospital, el cuidado agudo suele incluir tratamientos y exámenes que son molestos y dolorosos. El hospital es un lugar muy concurrido, lleno de caras desconocidas y mucho ruido. Ser cuidado por médicos y enfermeras desconocidas puede ser aterrador. Estos proveedores pueden no proporcionar el cuidado rutinario al que está acostumbrado el paciente. Finalmente, los pacientes hospitalizados tienen riesgo de infecciones, aumento de confusión y úlceras de presión.

### **Cuáles son las ventajas de hospitalizar al paciente?**

La mayor ventaja de la hospitalización es el acceso a tratamientos que no pueden ser proporcionados en otros lugares, como cirugía o cuidados intensivos (por ejemplo, máquinas para respirar).



## Cómo decidir si la hospitalización es la mejor opción?

El primer paso es considerar la meta principal de manejo y si hospitalizar al paciente ayuda a alcanzar esa meta.

- *Cómo decido si se hospitaliza al paciente si la meta principal es mantener el confort?* Hospitalizar casi nunca es la mejor opción en pacientes con demencia avanzada en quienes mantener el confort es la meta principal. La gran mayoría de los problemas médicos que estos pacientes experimentan pueden ser tratados más cómodamente en el hogar geriátrico o en casa. Hay algunas excepciones, como fractura de cadera, donde la atención en el hospital puede ser necesaria para alcanzar el confort.

- *Cómo decido si se hospitaliza al paciente si la meta principal es vivir más tiempo?*

Si vivir más tiempo es la meta principal de manejo, entonces la hospitalización es la mejor opción cuando el tratamiento necesario para prolongar la vida solo puede ser proporcionado en el hospital. Sin embargo, como se mencionó, la gran mayoría de los problemas agudos en los pacientes con demencia avanzada pueden ser tratados sin hospitalización. Por ejemplo, la supervivencia de los pacientes con demencia avanzada con neumonía es la misma si son tratados en el hospital o en el hogar geriátrico.

## Puedo decidir NO hospitalizar a mi ser querido con demencia avanzada?

**Si**

## Cómo puedo planear previamente para asegurarme que las decisiones de hospitalización sean ?

Antes de una enfermedad aguda es importante hablar con el médico de cabecera y otros médicos encargados del paciente sobre las metas de manejo y deseo de hospitalización. Teniendo esta conversación antes del evento, usted puede asegurarse de que el paciente no reciba tratamientos que el (ella) no habrían deseado. Muchos pacientes con demencia avanzada tienen ordenes de “No Hospitalizar” (Do not Hospitalize). Incluso con esta orden, la hospitalización siempre puede ser reconsiderada en condiciones específicas, como una fractura de cadera.

## Sección 6

### **Acercamiento básico a las decisiones acerca del tratamiento de infecciones**

#### **Son las infecciones comunes en la demencia avanzada?**

Si, la mayoría de los pacientes con demencia avanzada adquieren infecciones y esto frecuentemente significa que el final de la vida está cerca. Las infecciones más comunes en estos pacientes son neumonía e infección de las vías urinarias.

#### **Por qué se infectan los pacientes con demencia avanzada?**

En la demencia avanzada, las defensas del cuerpo que usualmente combaten las bacterias, están disminuidas. Muchos pacientes con demencia avanzada también tienen problemas de deglución o eliminando las secreciones de la garganta lo que hace que la comida o la saliva se vayan “por el camino equivocado” hacia los pulmones, una condición conocida como aspiración y que puede producir neumonía.



## Cuáles son las opciones para el tratamiento de las infecciones en pacientes con demencia avanzada?

Existen dos opciones principales:

1. Manejo de síntomas
2. Antibióticos más manejo de síntomas

### Qué quiere decir manejo de síntomas en una infección?

Manejo de síntomas significa que el tratamiento se enfoca en disminuir la incomodidad producida por las infecciones pero no intenta detener la infección en si. Se evitan hospitalizaciones, antibióticos y exámenes. Los síntomas mas molestos de las infecciones pueden ser aliviados con medidas simples como medicamentos para controlar la fiebre (como acetaminofen), oxígeno para disminuir la dificultad respiratoria y medicamentos para el dolor. La mayor **ventaja** de solo manejar los síntomas es el alivio del malestar y se evitan exámenes y tratamientos que producen incomodidad. La mayor **desventaja** de solo manejar los síntomas es que el paciente con una infección puede enfermarse aún más sin antibióticos.

### Si el paciente no puede hablar, cómo van a saber que él (ella) está incomodo o con dolor?

Así no podamos saber completamente que esta sintiendo un paciente con demencia avanzada, los medicos están acostumbrados a buscar signos de incomodidad en los pacientes que no pueden comunicarse por si mismos. Algunos signos incluyen agitación, inquietud motora, respiración rápida o la expresión facial que sugiera incomodidad como

arrugar la frente. Cuando estos signos ocurren en alguien con una infección se buscan medidas para buscar alivio de las molestias .

### **Y los antibióticos?**

Los antibióticos son usados para tratar infecciones ocasionadas por bacterias (no por virus). Los antibióticos pueden ser administrados por la boca, inyectados en el músculo o inyectados en el torrente sanguíneo por vía intravenosa. La mayor ventaja de los antibióticos es que tratan directamente la infección bacteriana, así que ésta puede mejorar. Una desventaja de los antibióticos es que administrarlos puede producir incomodidad, especialmente si el paciente debe ser hospitalizado. Los antibióticos también pueden producir efectos secundarios incluyendo una infección severa de los intestinos. Finalmente, algunos exámenes necesarios para que el médico escoja el antibiótico adecuado pueden producir incomodidad (por ejemplo exámenes de sangre, pruebas de orina o rayos X).

### **Qué debo saber sobre la neumonía?**

La neumonía ocurre en cerca del 40% de los pacientes con demencia avanzada que están cerca del final de su vida. Incluso si un episodio de neumonía mejora, los pacientes con demencia avanzada están en riesgo de tener mas episodios. La mejor evidencia sugiere que los pacientes con demencia avanzada que son tratados con antibióticos pueden llegar a vivir unos meses mas que aquellos que no son tratados, pero también puede ocasionar cierta incomodidad. Los pacientes que no son tratados con antibióticos pueden recibir tratamiento para aliviar los síntomas de la neumonía, como oxígeno para la dificultad respiratoria. Es importante saber que las investigaciones también sugieren que los pacientes manejados con antibióticos para la neumonía en los hogares geriátricos les va igual

que a los pacientes hospitalizados. Además, los antibióticos administrados por la boca son usualmente tan efectivos como los antibióticos suministrados por una vena. Así que si la decisión es tratar la neumonía con antibióticos, se puede evitar una hospitalización dolorosa o exámenes incómodos.

### **Qué debo saber sobre las infecciones de vías urinarias?**

Usualmente se prescriben antibióticos para tratar las infecciones de vías urinarias en pacientes con demencia avanzada si tienen confusión, orina fétida u oscura. Sin embargo, estos signos aislados no significan que la infección esté presente. El diagnóstico definitivo de infección de vías urinarias requiere que el paciente tenga signos de estar enfermo (como fiebre) y tiene un examen de orina que muestra bacterias en el análisis de laboratorio. Obtener una buena muestra de orina en un paciente con demencia avanzada puede ser incómodo ya que necesita colocar un catéter (tubo pequeño) temporalmente en la vejiga.

### **Cómo puedo estar seguro que el plan para manejar la infección esta de acuerdo con las metas de manejo del paciente?**

Si mantener el confort es la meta principal de manejo, entonces el tratamiento de los síntomas sin uso de antibióticos tiene sentido. Si vivir más tiempo es la meta principal entonces el uso de antibióticos es indicado. Sin embargo, las hospitalizaciones pueden evitarse y manejar la infección fuera del hospital.

### **Quién toma la decisión de manejo en relación al manejo de las infecciones?**

Las decisiones de como manejar las infecciones deben ser compartidas entre el apoderado para las decisiones de salud del

paciente y su equipo medico. Como las infecciones son esperadas en pacientes con demencia avanzada, puede ser beneficioso discutir las preferencias en cuanto a tratamiento antes de que se presenten las infecciones

*Fortalecer los lazos*

## Sección 7

# Cómo afecta la demencia avanzada a los familiares?

*Como familiar encargado del cuidado de una persona con demencia avanzada, toda su vida se afecta. Algunas veces, los cambios en su vida ocurren tan despacio que no tiene tiempo de pensar acerca de lo que está pasando. Pero es importante dar un paso atrás y mirar cómo estas experiencias están afectándolo a usted y otros miembros de la familia. Esta sección habla de algunos de estos efectos y le recomienda recursos que pueden ayudarlo. La información puede ayudarlo a recordar que usted no está solo y que sus sentimientos son adecuados. Tómese el tiempo de pensar cómo estos mecanismos de ajuste aplican para usted.*

### **La familia usualmente se afecta cuando un ser querido se enferma. Qué es único en la demencia avanzada?**

La demencia progresa durante muchos años así que la familia se ve afectada por esta enfermedad por mucho tiempo. Los pacientes con demencia avanzada tienen pérdida de la memoria marcada, cambios de personalidad y no pueden cumplir el rol en la familia como lo hacían antes. Los problemas de conducta que pueden presentarse junto con la demencia avanzada pueden ser muy estresantes para los miembros de la familia.



Finalmente, los pacientes con demencia avanzada no son capaces de tomar decisiones. La familia puede encontrar la responsabilidad de tomar decisiones medicas muy estresante.

### **Qué significa sobrecarga del cuidador?**

Este término se refiere al estrés que conlleva cuidar a un paciente con demencia y que puede afectar el bienestar físico, mental, social, espiritual y financiero de esta persona.

### **Cómo un ser querido con demencia avanzada puede afectar la salud física de un familiar?**

Los familiares pueden ignorar su propia salud al no tener actividad física adecuada, comer mal o negar sus propios problemas médicos. Los cuidadores pueden sufrir heridas al realizar actividades de cuidado del paciente con demencia (por ejemplo levantarlos). El estrés emocional también puede llevar a problemas de salud.



### **Cómo un ser querido con demencia avanzada puede afectar la vida social de un familiar?**

A medida que progresa la demencia y aumenta la demanda de cuidados para el paciente, puede hacerse mas difícil para los familiares del paciente disfrutar de una vida social activa. Como resultado, están en riesgo de soledad y aislamiento social.

## **Cómo un ser querido con demencia avanzada puede afectar las finanzas?**

Los miembros de la familia pueden notar impacto en las finanzas de maneras diversas. Pueden perder o tener que disminuir las horas de trabajo o incluso pagar de su bolsillo los gastos médicos y de cuidado que no son cubiertos por el seguro médico. También pueden tener que asumir la responsabilidad de las finanzas personales del paciente y encontrar fondos para pagar por los cuidados adicionales en la casa o en un hogar geriátrico.

## **Y las relaciones dentro de la familia?**

Cuando un familiar tiene demencia avanzada es muy común que las relaciones entre otros miembros de la familia lleguen a tensionarse. Puede haber confusión y desacuerdos acerca de las responsabilidades, planes financieros y metas de manejo entre otros. Problemas previos pueden reaparecer a medida que la familia intenta ajustarse a este nuevo desafío. Cada persona afronta la situación de manera diferente. No hay dos de nosotros iguales. Mantener una comunicación abierta es la mejor manera de asegurarse que estas discusiones normales sean resueltas y así permitir que las relaciones a largo plazo en las familias se preserven. Las reuniones familiares en donde se discutan las metas de manejo pueden ayudar. Algunas familias se benefician de consejería profesional por un tiempo para resolver problemas de como proceder a medida que la enfermedad progresa.

## **Cuáles son los aspectos positivos de ser familiar de una persona con demencia avanzada?**

El tratar de encontrar los aspectos positivos de esta experiencia puede ser difícil. Sin embargo, muchas familias descubren nuevas maneras significativas de interactuar con su ser querido y fortalecer los lazos con los demás. Acompañar al paciente durante momentos difíciles



puede ser personalmente satisfactorio. Muchos cuidadores encuentran satisfactorio ayudar a otras familias en situaciones similares y compartir sus experiencias.

## **En dónde las familias pueden encontrar ayuda adicional?**

Usted no está solo. Hay apoyo disponible para cuidadores. Otros miembros de la familia y amigos son fuente de apoyo informal, pero algunas veces es necesaria la ayuda profesional. Los profesionales que pueden ayudar en los aspectos relacionados con el paciente son el equipo médico que maneja al paciente, asesores financieros, capellanes y trabajadores sociales. Las familias pueden buscar consejería profesional, manejo médico y grupos de apoyo para sus necesidades personales (ver sección 10: Recursos)

## Sección 8

# Qué es Hospicio (hospice) y Cuidado Paliativo ?

### Qué es Hospicio (hospice) ?

Un hospicio proporciona el cuidado a los pacientes que tienen una enfermedad terminal, como demencia avanzada y que han dejado de buscar o recibir tratamiento con intención curativa. Los pacientes en el hospicio tienen una expectativa de vida limitada y quieren un manejo que esta de acuerdo con la filosofía del hospicio. Esta filosofía dice que todo el cuidado esta basado en alcanzar la mayor comodidad del paciente, proporcionar apoyo a la familia y ayudar al paciente a vivir lo mejor posible por el tiempo que le quede de vida.

### Qué es cuidado paliativo y en qué forma es diferente del Hospicio?

Cuidado paliativo y Hospicio son similares. Los dos incluyen manejo orientado al cuidado de los pacientes con enfermedades serias y se enfocan en control de síntomas, comunicación y apoyo a las familias. El cuidado paliativo puede ser proporcionado en cualquier momento durante la enfermedad, no solamente en las etapas terminales y puede hacerse al tiempo con tratamientos encaminados a curar una condición particular. El hospicio en cambio proporciona cuidado al final de la vida en pacientes que no buscan manejo curativo o tratamientos para extender la vida.

*Comunicación y  
apoyo a las familias*

## **Pueden los pacientes con demencia recibir manejo de hospicio (Hospice Care)?**

Si. Hay ciertos criterios que el paciente debe cumplir para poder recibir manejo de hospicio. Cuando se hace una solicitud al hospicio, el encargado evalúa al paciente y determina si él o ella califica para éste tipo de cuidado.

## **Por qué la familia escogería el hospicio (Hospice)?**

Tiene sentido iniciar el manejo de hospicio cuando los pacientes se encuentran en la fase final de una enfermedad (como la demencia avanzada) y la meta de manejo es maximizar la comodidad y calidad de vida por encima de la cantidad de vida. En esta etapa, las familias pueden decidirse por los servicios de hospicio para alcanzar esta meta. Por ejemplo, cuando se decide no hospitalizar al paciente si se presenta una infección u otra enfermedad, el hospicio puede proporcionar el cuidado médico necesario para mantener al paciente confortable en casa o en el hogar geriátrico.

## **Dónde puede una persona recibir cuidado de hospicio (Hospice Care)?**

Los programas de hospicio atienden a los pacientes donde ellos viven. Para los pacientes con demencia avanzada, usualmente significa que es en casa o en un hogar geriátrico.

## **Quién proporciona el cuidado de hospicio?**

Existen agencias certificadas que realizan el cuidado de hospicio. Este cuidado es proporcionado por un equipo de profesionales. El grupo principal incluye doctor, enfermera, trabajador social y capellán. Frecuentemente, también incluye un voluntario y una cuidadora (home

health aide) que puede ayudar con algo del cuidado personal del paciente.

### **Quién paga por el cuidado de hospicio y por cuánto tiempo?**

El hospicio es pagado por Medicare y casi todas las otras compañías de seguros. El cuidado de hospicio es proporcionado por el tiempo que el paciente cumpla los criterios determinados por el programa de hospicio.

### **Cómo una persona es referida al programa de hospicio?**

Los pacientes o sus familias pueden solicitarle al su médico o enfermera que los refiera. También pueden hacer la solicitud contactando el programa de hospicio directamente.

### **Y qué pasa si mantener el confort es la meta principal de manejo pero no hay hospicio disponible o el paciente no califica ?**

Cuando mantener el confort es la meta principal de manejo, los pacientes con demencia avanzada deben recibir manejo consistente con esta meta así no califiquen o el hospicio no esté disponible. Para alcanzar la meta, la comunicación con los médicos y enfermeras del paciente es fundamental. La familia debe manifestar claramente que todas las decisiones de manejo deben estar encaminadas a mantener al paciente lo más confortable posible y no en curar una condición temporal o una crónica.

### **Y qué pasa si la familia quiere mantener al paciente confortable pero al mismo tiempo que reciba manejo potencialmente curativo ?**

En este caso manejo paliativo es una buena opción. El cuidado paliativo se enfoca en control de síntomas, comunicación y soporte a la

familia, pero puede ser proporcionado al mismo tiempo que otros tratamientos encaminados a curar una condición en particular.

## Sección 9

### Glosario

#### Ventilación artificial

La ventilación artificial es usada cuando los pacientes no pueden respirar por sus propios medios. Involucra la inserción de un tubo a través de la traquea (vía respiratoria) del paciente hacia los pulmones. El tubo está conectado a una máquina llamada ventilador que mueve aire hacia y desde los pulmones.

#### Aspiración

Cuando la comida o las secreciones orales (saliva) se va hacia los pulmones y no hacia la vía digestiva por problemas para la deglución.

#### Directrices anticipadas (advance care directives)

Información que los pacientes han escrito o mencionado acerca de sus deseos en cuanto al tipo de manejo médico que desean recibir en el futuro si no son capaces de tomar esta decisión por sí mismos. Las decisiones anticipadas. Estas decisiones anticipadas incluyen los testamentos en vida, designación de un apoderado en decisiones de salud (power of attorney o health care proxy) y las preferencias en relación a tratamientos específicos como el uso de máquinas para respirar.

## **Orden de no reanimación**

Orden de no reanimación (DNR por sus siglas en inglés) es una directriz anticipada. En caso de que el corazón o los pulmones del paciente dejen de trabajar (paro cardíaco o respiratorio), la orden refleja la decisión del paciente o su apoderado de no realizar intentos por reiniciar el corazón con compresiones o choques y no iniciar ventilación artificial (ver arriba). En el hogar geriátrico o en el hospital, el médico del paciente puede escribir la orden de no reanimación en la historia clínica del paciente. También, en muchos estados, hay documentos oficiales que cualquier persona puede completar especificando que no quiere ser resucitado.

## **Orden de no hospitalización**

Orden de no hospitalización es una directriz anticipada que refleja el deseo del paciente o su apoderado en decisiones de salud, de evitar hospitalizaciones en el futuro ya que no es compatible con las metas de manejo del paciente. En las instituciones de salud como el hogar geriátrico, el médico del paciente puede escribir la orden de no hospitalizar en la historia clínica del paciente.

## **Geriatra**

Un especialista en medicina interna o medicina familiar con el entrenamiento para manejar pacientes de 65 años o mayores.

## **Apoderado de decisiones de salud (Health Care Proxy)**

Un individuo designado por el paciente para tomar decisiones relacionadas al cuidado de la salud en su nombre cuando no lo pueda hacer personalmente. Un apoderado de las decisiones de salud es escogido por el paciente cuando aun cuenta con capacidad mental y juicio para tomar decisiones independientemente. El apoderado actúa

como su “interlocutor”, tomando decisiones basadas en los deseos y preferencias del paciente. El apoderado de las decisiones de salud también se puede llamar sustituto en las decisiones. Usualmente se deja registro formal por escrito al elegir un apoderado en las decisiones de salud.

### **Intravenoso**

Un método de suministrar líquido, medicamentos o antibióticos directamente a la vena a través de un catéter pequeño de plástico.

### **Testamento en vida / Voluntad anticipada (Living Will)**

Un documento escrito que especifica las preferencias del paciente en los diferentes escenarios médicos que podría enfrentar en el futuro. Esto puede incluir indicaciones en cuanto a ciertos tratamientos específicos (por ejemplo, tubos de alimentación), preferencias sobre tratamientos que prolongan la vida en caso de enfermedades terminales o directrices específicas (por ejemplo, ordenes de no reanimación). Es importante recalcar que las implicaciones legales de estos documentos varían según el estado y es imposible incluir cada posible escenario.

### **Hospicio (hospice)**

Cuidado especializado proporcionado a pacientes con enfermedades terminales que se enfoca en mantener la comodidad en lugar de intentar un tratamiento con intención curativa. El hospicio busca optimizar la calidad de vida y apoyar al paciente, su familia y sus seres queridos.

## **Medicare**

Programa federal que paga por ciertos gastos medicos en pacientes mayores de 65 que cumplen criterios de inclusión.

## **Enfermera especializada (nurse practitioner)**

Enfermera especializada en practica avanzada que ha cumplido educación formal y tiene un certificado nacional en un área especializada (por ejemplo geriatría o cuidado paliativo)

## **Tubo de gastrostomía (gastrostomía endoscópica percutanea) PEG tube**

Tubo colocado directamente en el estomago del paciente con problemas de alimentación. Comida liquida disponible comercialmente, agua y medicamentos pueden ser administrados por esta vía hacia el estomago.

## Sección 10

# Recursos disponibles

### Cuidado al final de la vida

[www.agingwithdignity.org](http://www.agingwithdignity.org)

Morir con dignidad es una organización nacional sin ánimo de lucro cuya misión es “preservar y afirmar la dignidad de los individuos a medida que envejecen y promueve mejor cuidado para aquellos cerca al final de la vida.” La organización ayudo en crear los “cinco deseos”, un documento usado por millones de personas para expresar su testamento en vida.

[www.MyCareCommunity.org](http://www.MyCareCommunity.org)

Esta pagina de internet esta encaminada en aclarar dudas y responder preguntas que los cuidadores enfrentan en el día a día, desde el cuidado básico hasta temas del final de la vida.

[www.alz.org/documents\\_custom/statements/End\\_of\\_life\\_Care.pdf](http://www.alz.org/documents_custom/statements/End_of_life_Care.pdf)

Este es el documento que expresa la opinión de la Asociación de Alzheimer (Alzheimer Association) en manejo del final del vida, específicamente en pacientes con demencia.

[www.nhpco.org/learn-about-end-of-life-care](http://www.nhpco.org/learn-about-end-of-life-care)

La organización nacional de Hospicio y cuidado paliativo (National Hospice and Palliative Care Organization - NHPCO) es la organización sin ánimo de lucro que representa los programas de hospicio y cuidado paliativo y sus profesionales en Estados Unidos. La pagina de internet de conexiones de cuidado (Caring Connections) esta diseñada para proporcionar información sobre hospicio, cuidado paliativo y necesidades del cuidado al final de la vida.

## Demencia Avanzada

[www.alz.org/living\\_with\\_alzheimers\\_late\\_stage\\_care.asp](http://www.alz.org/living_with_alzheimers_late_stage_care.asp)

Esta página de internet fue creada por la asociación nacional de Alzheimer y tiene mucha información acerca de lo que se puede esperar en los casos de demencia avanzada, preocupaciones médicas asociadas a esta etapa de la enfermedad y consideraciones del final de la vida de estos pacientes.

[www.helpguide.org/elder/](http://www.helpguide.org/elder/)

[alzheimers\\_disease\\_dementia\\_caring\\_final\\_stage.htm](http://www.helpguide.org/elder/alzheimers_disease_dementia_caring_final_stage.htm)

Esta guía de ayuda fue creada por una familia con la intención de proporcionar información y recursos para las personas que lo necesitan. La sección en enfermedad de Alzheimer terminal está dirigida a problemas de los cuidadores y decisiones al final de la vida y proporciona enlaces a otros recursos disponibles en ajuste y manejo del duelo.

## Decisiones acerca de problemas de alimentación

[decisionaid.ohri.ca/AZsumm.php?ID=1652](http://decisionaid.ohri.ca/AZsumm.php?ID=1652)

Esta página de internet pertenece al grupo de investigación en ayuda en toma de decisiones al paciente (Patient Decision Aids Research Group) que está afiliado a la Universidad de Ottawa. Las ayudas para las decisiones permiten a los pacientes y su equipo tratante enfrentar temas difíciles del final de la vida. En esta página puede acceder información sobre los tubos de alimentación.

[www.alz.org/documents\\_custom/statements/  
Assisted\\_Oral\\_Tube\\_Feeding.pdf](http://www.alz.org/documents_custom/statements/Assisted_Oral_Tube_Feeding.pdf)

[www.choosingwisely.org/doctor-patient-lists/feeding-tubes-for-people-with-alzheimers-disease/](http://www.choosingwisely.org/doctor-patient-lists/feeding-tubes-for-people-with-alzheimers-disease/)

[www.americangeriatrics.org/press/id:5050](http://www.americangeriatrics.org/press/id:5050)

Estas paginas de internet proporcionan enlaces a las declaraciones sobre el manejo de problemas de alimentación en pacientes con demencia de las organizaciones mas importantes, incluyendo Alzheimer's Association, American Board of Internal Medicine y su capana para tomar decisiones adecuadas y American Geriatrics Society.

## Referencias seleccionadas

### Artículos generales sobre demencia

Mitchell SL, Teno JM, Kiely KD, Shaffer ML, Jones JN, Prigerson HG, Volicer L, Givens JL, Hamel MB. **The Clinical Course of Advanced Dementia.** N Engl J Med 2009;361:1529-38

Sachs GA, Shega JW, Cox-Haley D. **Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia.** J Gen Intern Med 2004;19:1057-1063

Mitchell SL, Black BS, Erskel E, Hanson LC, Miller SC, Sachs GA, Teno JM, Morrison RS. **Advanced Dementia: State-of-the-art and priorities for the Next Decade.** Ann Intern Med.2012;156:45-51

## Toma de decisiones medicas para otros

Buchanan, A, Brock DW. **Deciding for others.** Milbank Quarterly 1986;64 suppl 2:17-94

## Problemas de alimentación en demencia avanzada

Gillick M. **Rethinking de role of tube feeding in patients with advanced dementia.** N Engl J Med 2000;342:206-10

Teno JM, Gonzalo PL, Mitchell SL, et al. **Does feeding tube insertion and its timing improve survival?** J Am Geriatr Soc 2012;60:1918-21

Mitchell SL, Clinical Crossroads: **A 93 yo man with advanced dementia and eating problems.** JAMA 2007;298:2527-2536

## Infecciones en demencia avanzada

Givens JL, Jones JN, Shaffer ML, Kiely DK, Mitchell SL. **Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia.** Arch Intern Med. 2010; 170:1102-1107

Mitchell SL, Shaffer ML, Loeb MB, et al. **Infection managment and multidrug-resistant organisms in nursing homes residents with advanced dementia.** JAMA Intern Med 2014;174:1660-7

## Hospitalizaciones en demencia avanzada

Morrison RS, Siu AL. **Survival in end-stage dementia following acute illness.** JAMA 2000;284:47-52

Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL. **End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues.** N Engl J Med 2011;365:1212-21

Givens JL, Selby K, Goldfield KS, Mirchell SL. **Hospital transfers of nursing home residents with advanced dementia.** J Am Geriatr Soc 2012;60:905-9

## Acerca de los Autores



**Susan L. Mitchell, MD, MPH**, geriatra e investigadora clínica. Ella es profesora de la escuela de medicina de Harvard y Senior Scientist en Hebrew SeniorLife Institute for Aging Research en Boston. Se graduó de la Escuela de Medicina de la Universidad de Ottawa y estudio Salud publica en la escuela de salud Publica de la Harvard. La investigación de la doctora se enfoca en toma de decisiones, resultados en salud y utilización de recursos en personas mayores con demencia avanzada. Actualmente es la investigadora principal en múltiples estudios financiados por el Instituto Nacional de Salud (NIH) que buscan mejorar la experiencia al final de la vida en pacientes con demencia y sus familias.

**Angela Georgia Catic, MD**, geriatra y educadora clínica, es instructora de medicina en la Escuela de Medicina de Harvard y directora de los servicios hospitalarios y educación en geriatría en Beth Israel Deaconess Medical Center. Su interés clínico incluye cuidado agudo de pacientes mayores y consultas en tema de memoria. La doctora Catic ha recibido soporte financiero y múltiples premios por su investigación. Su esfuerzo en educación se enfoca en la formación multidisciplinaria y mejorar la calidad y cuidado en el manejo de los ancianos durante su hospitalización con conocimiento en manejo de dolor, delirio y transición de cuidado.

**Jane L. Givens, MD, MSCE**, profesora asistente en medicina en la division de Gerontología en la escuela de medicina de Harvard y Assistant Scientist en el Hebrew Senior Life's Institute for Aging Research. Se graduó de la escuela de medicina de UCSF y completo

su residencia en medicina interna y subespecialización en geriatría en Boston Medical Center. Obtuvo su entrenamiento en investigación como physician-scientist fellow en la división de medicina interna general en la Universidad de Pensilvania, donde recibió su grado de master en ciencias en epidemiología clínica. La investigación de la doctora Givens se enfoca en la experiencia de las familias de los pacientes en hogares geriátricos con demencia avanzada.



**Julie Knopp, APRN, MSN**, enfermera especializada en cuidado del adulto, directora asociada del servicio de consultas de cuidado paliativo en Beth Israel Deaconess Medical Center. Su interés clínico incluye el soporte a familias que cuidan a sus seres queridos ancianos y educar a los proveedores de salud sobre los principios de cuidado paliativo. Ella recibió el primer premio Katherine Swan Ginsburg Faculty Award en 2010.

**Julie A. Moran, DO**, graduada de la Universidad de Medicina y Odontología de la escuela de medicina osteopatía de New Jersey. Completo su residencia en cuidado primario en la Universidad de Connecticut, seguido de una subespecialización de dos años en geriatría en la Escuela de Medicina de Harvard/Beth Israel Deaconess Medical Center. La doctora Moran es geriatra en la división de gerontología de BIDMC y tiene el título de instructora de medicina en la escuela de medicina de Harvard. Es la directora de el servicio de consultas de geriatría en BIDMC donde activamente participa en los esfuerzos para mejorar el cuidado agudo de los pacientes ancianos hospitalizados.





