

DOCUMENTO DE AYUDA A  
LA TOMA DE DECISIONES  
EN EL MANEJO DE  
PACIENTES CON

**Sademi**  
Sociedad Andaluza de Medicina Interna

**DEMENCIA  
AVANZADA**

  
Mergablum

ISBN 978-84-96378-41-4



UNIDAD DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL (UCA).  
MEDICINA INTERNA  
ÁREA HOSPITALARIA VALME. SEVILLA

# DOCUMENTO DE AYUDA A LA TOMA DE DECISIONES EN EL MANEJO DE PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA

Alberto Romero Alonso (Internista)  
Ángel Rodríguez Hurtado (Enfermero)  
Ernesto de Villar Conde (Médico de Familia).  
Medicina Interna, Unidad de Continuidad Asistencial (UCA),  
Hospital El Tomillar, Área Hospitalaria de Valme, Sevilla

Reservados todos los derechos. El contenido de esta publicación no puede ser reproducido, ni en todo ni en parte, ni transmitido, ni registrado por ningún sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sin el permiso previo, por escrito, de los autores.

© Los Autores, 2008

© MERGABLUM, S.L., 2008

Brújula, 10. Parque Industrial PISA  
41927 Mairena del Aljarafe. SEVILLA  
Telf. 95 560 23 19  
mergablum@minervasl.com

Imprime: MINERVA. Artes Gráficas  
Fomento, 11. Parque Industrial PISA  
41927 Mairena del Aljarafe. SEVILLA

Dirección de contacto: [albertoromeroalonso@hotmail.com](mailto:albertoromeroalonso@hotmail.com)

Mayo de 2008.

1ª Edición.

ISBN: 84-96378-41-4

Depósito Legal: SE-3128-2008

Declaración de conflictos de intereses:

El desarrollo de este documento ha sido financiado por la UCA. Ninguno de los autores tiene relación comercial o de dependencia con la industria farmacéutica para ninguno de los productos que se mencionan en el documento.

## **Revisores:**

### **-Centro de Salud de Los Palacios:**

Sergio Rivero García. Médico de Familia.

### **-Hospital de Valme:**

- Servicio de Digestivo: Pedro Guerrero Jiménez, Gastroenterólogo.
- Servicio de Enfermedades Infecciosas: Juan E. Corzo Delgado, Internista.
- Servicio de Farmacia: María J. Fobelo Lozano, Farmacéutica.
- Servicio de Medicina Preventiva: Marina A. Torres Ortiz, Preventivista.
- Servicio de Neurología: Eva Cuartero Domínguez, Neuróloga.
- Servicio de Nutrición: José A. Irlés Rocamora, Intensivista.
- Servicio de Urgencias: Francisco Ruiz Romero, Médico de Familia.
- Enfermería Servicio de Medicina Interna-UCA: Catalina García Asuero.
- Grupo de Implantación local del Proceso Asistencial de Paliativos: Fernando Gamboa Antiñolo, Internista.

### **-Revisores externos:**

Jaime Boceta Osuna (Médico de Familia, Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos).

Pablo Simón Lordá (Especialista en Bioética, Escuela Andaluza de Salud Pública).

### **-Revisores de la Sociedad Andaluza de Medicina Interna (SADEMI):**

Bosco Barón Franco. Internista, Hospital Juan Ramón Jiménez, Huelva.

Felipe Díez García. Internista, Presidente de SADEMI, Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Torrecárdenas, Almería.

Ricardo Gómez Huelgas. Internista, Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital Carlos Haya, Málaga.

Manuel Ollero Baturone. Internista, Responsable del Proceso Pluripatológicos, Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.

Antonio Fernández Moyano. Internista, Coordinador del Grupo de Pacientes Pluripatológicos y Edad Avanzada de la SEMI, Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, Sevilla.

## **Nota:**

Los revisores del documento han participado dando su opinión acerca de él y ofreciendo sugerencias de modificación y mejora. Las afirmaciones finales emitidas en el documento son obra de los autores.



### **Agradecimientos:**

Nuestro más sincero agradecimiento a todos los revisores del documento por su colaboración y aportaciones.

A Antonio Galiano Bellón (Letrado de Administración Sanitaria de la Junta de Andalucía), por el asesoramiento en los aspectos medicolegales.

A Maria Luisa Medina y Ruth Engelhardt de REDEGUIAS (Documentalistas), por los artículos científicos a texto completo.



*A todas las personas que sufren directa o indirectamente las consecuencias de esta terrible enfermedad, y a los profesionales que diariamente se enfrentan a ella dignamente.*



Prólogo . . . . .	Pág. 11
Presentación . . . . .	Pág. 13
Introducción . . . . .	Pág. 15
Abreviaturas . . . . .	Pág. 19
Metodología . . . . .	Pág. 21
Algoritmos de manejo . . . . .	Pág. 29
Notas aclaratorias al algoritmo . . . . .	Pág. 37
Cómo implantar este documento . . . . .	Pág. 61
Anexo 1 . . . . .	Pág. 63
Glosario de apósitos . . . . .	Pág. 67
Bibliografía . . . . .	Pág. 69



Este documento es una consecuencia de la presencia durante años de nuestra Unidad en la atención a pacientes de especial complejidad. Nos referimos a los enfermos pluripatológicos, mayores, frágiles, paliativos oncológicos y no oncológicos... diferentes nombres para un escenario común. Tenemos la certeza de que cualquiera que trabaje en primera línea asistencial sabrá reconocer este escenario.

Y debe ser así porque esta publicación es un producto "de fusión", de realidad compartida por pacientes, cuidadores, médicos y enfermeros de Atención Primaria y del Hospital. Surge así este documento en el terreno de la demencia avanzada donde las referencias de la literatura son escasas, y que pretende ser útil para la primera línea asistencial a la que hacemos referencia.

Agradecemos a SADEMI que en este Congreso de Almería 2.008 inaugure un espacio de difusión para experiencias prácticas de internistas andaluces. Este documento pretende además ser un punto de partida y de encuentro para que tanto SADEMI como otras Sociedades Científicas de Atención Primaria y de Cuidados y la misma organización del SSPA se planteen y asuman el reto aún superior de elaborar una guía clínica sobre demencia avanzada.

Eduardo Gómez Camacho  
Unidad de Continuidad Asistencial (UCA), Medicina Interna  
Área Hospitalaria de Valme



Con la edición de presente "Documento de ayuda a la toma de decisiones en el manejo de pacientes con demencia avanzada" la Sociedad Andaluza de Medicina Interna (SADEMI) quiere posicionarse como organización científica que apoya firmemente el desarrollo de guías y documentos, basados en el conocimiento científico y en la evidencia, sobre distintos aspectos "complejos" que afectan a nuestra práctica clínica diaria. Desde la Junta Directiva de SADEMI queremos que la guía que hoy tenéis en vuestras manos sea sólo la primera piedra de un camino que esperamos sea rico y satisfactorio para todos. Con demasiada frecuencia, los internistas somos los profesionales que mayoritariamente nos enfrentamos con un determinado tipo de problemas, los que atendemos pacientes con un perfil determinado, los que usamos fármacos y otros tratamientos, y sin embargo ni nuestros pacientes, ni nuestros compañeros de otras especialidades, ni la organización para la que trabajamos nos reconocen ese papel protagonista como referentes científicos. Haciendo autocrítica, se podría decir que estamos tal vez demasiado acostumbrados a aplicar rigurosamente las nuevas prácticas pero dejamos a menudo que "inventen ellos" y abandonamos algunas parcelas en lo científico que afectan al trabajo diario de los internistas. Queremos que estas guías sean el fruto de la reflexión seria y científica sobre nuestra práctica y por ello que sean "prácticas". También queremos que por encima de todo sean independientes y por ello, será la SADEMI, quien las editará. Nos gustaría que, en el futuro, se impliquen en la iniciativa todos los socios de SADEMI que tienen el entusiasmo, la experiencia y las competencias para hacerlo. Finalmente, quiero dar las gracias a todos aquellos profesionales y amigos que nos han ayudado a fraguar la iniciativa, para que podamos presentar en el XXIV Congreso de nuestra Sociedad, en Almería, la primera de estas guías. Gracias fundamentalmente a los autores, miembros de la UCA del Área Hospitalaria de Valme, pero también a los impulsores de la idea de su patrocinio por SADEMI y a los revisores del documento. También quiero señalar su acogida entusiasta en la Junta Directiva de la SADEMI y la voluntad espontánea de colaborar en las siguientes de muchos socios de nuestra Sociedad, lo que garantiza que el documento presente será, sólo y nada menos, que el primero de una larga serie.

En Almería, a 14 de mayo de 2008

Felipe Díez García  
Presidente de SADEMI



La idea de realizar un documento como éste, que pretende servir de ayuda a profesionales que atienden a pacientes con demencia avanzada, surge en el año 2005 por varios motivos. Por un lado, es fruto de la inquietud de unos profesionales que diariamente tienen que enfrentarse a una fase de la demencia que plantea muchos interrogantes en la toma de decisiones clínicas, y en la que, a diferencia de otras enfermedades o incluso de las fases precoces de la enfermedad, no había en aquel momento –a nivel mundial- libros de texto o guías que las trataran. En este ambiente de incertidumbre, como clínicos de a pié, veíamos que la variabilidad en nuestra práctica clínica habitual tenía importantes implicaciones tanto en el sufrimiento de los pacientes y familiares como en el consumo de recursos.

Para complicar más las cosas, no sólo había incertidumbre en la utilidad de las medidas terapéuticas sino que también los cuidadores de los pacientes solicitaban diferentes niveles de “agresividad” en el tratamiento a su familiar enfermo. Solicitudes que no siempre se veían atendidas en una práctica clínica frecuentemente paternalista, más propia del siglo pasado que del siglo XXI. Las decisiones compartidas con los pacientes o familiares son especialmente importantes en situaciones en las que la efectividad de las alternativas terapéuticas son similares (tanto por eficacia como por ineficacia) y en las que a su vez la elección de una u otra terapia está influenciada por las preferencias de los pacientes o familiares (diferente frecuencia de efectos adversos, utilidad individual, etc...)(1). La demencia avanzada es un buen ejemplo de ello. Por tanto, hemos tenido muy presentes las opiniones, creencias, deseos, y actitudes de los familiares que cuidan a estos pacientes, a la hora de elaborar este documento.

Por otra parte, el documento surge como parte de un proyecto de mejora de la calidad en el seno de nuestra área local sanitaria (Área Hospitalaria de Valme y Distrito Sur de Sevilla de Atención Primaria), al detectarse un problema como era el elevado número de ingresos urgentes de pacientes desde residencias de ancianos como fruto de una implantación insuficiente de un dispositivo de soporte hospitalario para los cuidados paliativos y de pacientes pluripatológicos. Ello nos llevó a realizar un análisis del problema en términos cuantitativos y cualitativos y al diseño de una estrategia de mejora que finalmente incluía este documento. Nos centramos en la demencia avanzada, al ser estos pacientes una subpoblación

especialmente prevalente en las residencias de ancianos y una de las causas principales de ingresos en un hospital de crónicos como el nuestro. Más información sobre como desarrollar e implantar proyectos de mejora de la calidad, en general, y sobre la demencia avanzada, en particular, puede encontrarse en GuíaSalud(2).

El documento tiene dos objetivos fundamentales. Un objetivo inmediato, con aspiraciones de cubrir un vacío y servir de ayuda a la toma de decisiones en el día a día de los profesionales que atienden a estos pacientes. Y otro futuro, que pretende que este documento sirva como armazón de base para aquellos que más adelante deseen elaborar una guía de práctica clínica basada en la evidencia. El documento, como se verá en la sección de metodología, se ha realizado de forma sistemática, y con toda la rigurosidad posible con los medios disponibles localmente, ello disminuye la posibilidad de sesgos, aunque al no ser una guía de práctica clínica no los minimiza. En este sentido, este documento podría servir de ayuda como etapa previa al desarrollo de una guía regional o nacional de práctica clínica basada en la evidencia para la demencia avanzada.

Hemos introducido los costes de medicamentos y otras intervenciones terapéuticas con el fin de lanzar un debate cada vez más presente en el mundo sanitario como es el del coste de oportunidad. Es decir, cuando contamos con recursos limitados como es el caso de la sanidad pública, el invertir en medidas de dudosa o nula eficacia (por ejemplo ciertos fármacos) hace que dispongamos de menos recursos para otras intervenciones que sin ser las convencionales (fármacos) sí podrían suponer un impacto importante en la calidad de vida del paciente y su cuidador (por ejemplo, la posibilidad de financiar una ayuda en el domicilio por las noches, o camas especiales, unidades de cuidados paliativos domiciliarios, etc...).

El presente documento también ha supuesto un reto bioético y medicolegal, por varios motivos: por tratarse de -las siempre difíciles- decisiones en el final de la vida, por la existencia de nueva legislación, y por los prejuicios motivados por la ausencia de conocimientos entre los profesionales de literatura científica relevante (por ejemplo sobre la utilidad de las sondas de alimentación) así como de conocimientos bioéticos básicos. Los revisores y colaboradores externos especializados en estos campos han jugado aquí un papel fundamental prestando su asesoramiento para la elaboración del documento. Hemos revisado la reciente legislación al respecto y hemos incluido aspectos insalvables como son la necesidad de conocer las voluntades vitales anticipadas del paciente antes de la toma de decisiones relevantes. Durante la elaboración e implantación del documento,

en nuestro servicio se ha lanzado un debate ético muy interesante que finalmente ha desembocado en el inicio de un cambio “cultural” en los cuidados paliativos que se venían haciendo hasta ahora. Esperamos que la publicación de este documento sirva de ayuda a lanzar este mismo debate en otros servicios y en el seno de las sociedades científicas.

El documento puede ser usado por cualquier clínico independientemente de que se disponga o no en su servicio de un esquema organizativo similar al descrito en los algoritmos. No obstante, pensamos que el máximo beneficio se obtendría con estructuras organizativas similares a las propuestas (dispositivos de soporte hospitalario, disponibilidad de contacto telefónico, etc...). En esta línea, se intenta fomentar los circuitos y estructuras ya propuestas por los procesos asistenciales de la Junta de Andalucía (proceso de atención al paciente pluripatológico) y por el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 (3;4).

Se han intentado señalar también en el documento las áreas que tras revisar la bibliografía siguen presentando incertidumbre y que por tanto están necesitadas de más investigación. Por ello, el documento cumple también una misión de señalar temas de interés para los investigadores clínicos. Este es un tema relevante ya que recientemente se ha demostrado que se necesita investigación de calidad en el área de cuidados paliativos(5).

En definitiva, estamos ante un documento de primera generación, único a nivel mundial en este campo, que revisa sistemáticamente la evidencia disponible sobre utilidad de determinadas medidas terapéuticas, plantea aspectos organizativos asistenciales, éticos, medicolegales, y de costes, y que esperamos sea de la mayor ayuda para todos.



- AVC: Accidente vascular cerebral.
- CDC: Centers for Diseases Control.
- DCCU: Dispositivo de cuidados críticos y urgencias (equipo de atención a urgencias extrahospitalarias).
- DSH: Dispositivo de soporte hospitalario. Dispositivo dependiente del Servicio de Medicina Interna o bien de la Unidad de Cuidados Paliativos, en el que de forma coordinada con Atención Primaria atiende a los pacientes con Demencia Avanzada tanto en régimen de hospitalización como de forma ambulatoria, a través de atención telefónica, visitas a consulta externa o bien en la unidad de día del hospital.
- HPPs: heridas por presión.
- HVI: Hipertrofia ventricular izquierda.
- IBP: Inhibidores de la bomba de protones.
- IM: Intramuscular.
- ITU: Infección del tracto urinario.
- LET: Limitación del esfuerzo terapéutico.
- MEG: Mal estado general.
- MMII: miembros inferiores.
- PEG: Gastrostomía endoscópica percutánea.
- QALY: Quality Adjusted Life Year.
- SAMR: Staphylococcus aureus meticilin resistente.
- SNG: Sonda nasogástrica.
- Tto: Tratamiento.



Desde un punto de vista metodológico, el objetivo que teníamos los autores al elaborar este documento era realizar una revisión bibliográfica sistemática sobre la efectividad de intervenciones terapéuticas en pacientes con demencia avanzada, y a partir de ahí, y tras una discusión por un grupo de expertos de la evidencia encontrada, valorar las ventajas e inconvenientes de cada medida terapéutica y sacar conclusiones para la práctica diaria de la manera menos sesgada posible. Lo indicado hubiese sido haber realizado una guía de práctica clínica basada en la evidencia, que es el producto más refinado y fiable para ello, pero la ausencia de medios y tiempo propio de una iniciativa que surgía de un área local y de clínicos dedicados a tiempo completo a la asistencia, nos hizo inclinarnos por realizar un documento de ayuda con el mayor número de elementos de una guía pero despojándola de su parte más gravosa (en consumo de tiempo, medios, y de personal). En este sentido, somos conscientes de las posibles limitaciones que puede tener el documento con respecto a una guía, en cuanto a sesgos.

No obstante, al no haber encontrado ningún documento de ayuda a las decisiones en este tipo de pacientes, pensamos que esta aproximación inicial puede servir de ayuda para otros clínicos hasta que otro documento de mayor calidad venga a cubrir ese hueco. También, pensamos que este documento puede servir como punto de partida para que a nivel regional o nacional, con medios suficientes, pueda acometerse en un futuro un proyecto de realización de una guía de práctica clínica basada en la evidencia sobre demencia avanzada, a ser posible en el seno de las sociedades científicas.

La metodología utilizada para la elaboración del documento ha consistido de las siguientes partes:

### **A) Búsqueda de guías de práctica clínica a nivel mundial:**

Antes de elaborar el documento de ayuda se realizó una extensa búsqueda para ver si ya existía a nivel mundial alguna guía de práctica clínica al respecto. La búsqueda se hizo durante el primer trimestre de 2006. Se realizaron búsquedas en todas las portales de guías relevantes: National Guideline Clearinghouse, SIGN, NICE, NZGG, Guidelines internacional Network (GIN), y GuiaSalud(6-12). Los términos de búsqueda fueron: "End stage dementia", "Advanced dementia". También se revisaron las guías

de demencia para ver si incluían un apartado para las fases avanzadas. El resultado final fue que no se encontraron guías que abordasen la demencia avanzada ni tampoco guías de demencia que dedicaran una sección a tratar un número relevante de problemas propios de los pacientes con demencia avanzada. Solamente se encontró una guía que estaba en desarrollo en aquel momento, y era la guía de demencia del NICE. Contactamos con el grupo de desarrollo de la guía para preguntarles por los temas que iban a tratar y tras comprobar que solamente iban a dedicar un reducido espacio a la demencia avanzada y que solo iban a tratar algunos temas, decidimos seguir adelante con el proyecto. La guía NICE sobre demencia se completó en el último trimestre de 2006(13).

### **B) Elaboración del documento propiamente dicho:**

1. Realización de un listado de problemas clínicos relevantes en los pacientes con demencia avanzada.

Por consenso entre los autores, se elaboró un listado de los problemas más relevantes que afectan a los pacientes y sus cuidadores. Se ha querido tener una visión integral del paciente y su entorno, y además, dar respuestas a los problemas relevantes de los clínicos, sin excluir los temas candentes o complejos, por ello en el documento se abarca una gran amplitud de temas:

- La identificación y pronóstico del paciente con demencia avanzada.
- El abordaje de la disfagia y la malnutrición.
- El manejo de las heridas por presión.
- El síndrome febril y otras complicaciones clínicas cuya expresión sindrómica es un cuadro agudo de mal estado general (MEG).
- Los tratamientos de escaso valor paliativo, y elevado coste económico o alto riesgo de efectos secundarios.
- El manejo de la agitación psicomotriz.
- Las urgencias en el paciente con demencia avanzada.

2. Elaboración de un diagrama de flujo del paciente para cada problema clínico relevante.

Se presentan en forma de algoritmos las posibles opciones de manejo que se le plantean al profesional que atiende al paciente. Estas opciones se apoyan en un esquema organizativo de la asistencia sanitaria en el que la accesibilidad al dispositivo, la comunicación y coordinación entre Atención Primaria, Familia-Cuidadores, y el Dispositivo de Soporte Hospitalario, son clave. Estos esquemas organizativos están basados en los procesos

asistenciales de la Junta de Andalucía para el paciente pluripatológico y en el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 (3;4).

Dada la avanzada edad, presencia de pluripatología, y la variedad y complejidad de manejo de las complicaciones médicas de estos pacientes, pensamos que el Dispositivo de Soporte Hospitalario debe depender del Servicio de Medicina Interna o de la Unidad de Cuidados Paliativos de cada área local.

### 3. Planteamiento de preguntas para cada problema clínico.

Para cada problema clínico se plantearon diferentes preguntas relevantes tanto para el manejo clínico como organizativo de los servicios sanitarios. En total, se plantearon 25 preguntas, que aquí agrupamos por áreas según el algoritmo de manejo:

*Identificación, pronóstico, y manejo inicial, del paciente con demencia avanzada (algoritmo 1):*

- ¿Qué es la demencia avanzada?
- ¿Cuál es la prevalencia de demencia avanzada en la comunidad/residencias de ancianos?
- ¿Cuál es el pronóstico vital de un paciente con demencia avanzada?
- ¿Cuáles son los factores de mal pronóstico en pacientes con demencia avanzada?

*El Abordaje de la disfagia y la malnutrición (algoritmo 2):*

- ¿Cuál es la efectividad de las sondas de nutrición en la demencia avanzada?
- ¿Sufre hambre o sed un paciente con demencia y afagia?

*El Manejo de las heridas por presión (algoritmo 3):*

- ¿Sirven los colchones antiescaras para la prevención y tratamiento de las úlceras por decúbito?
- ¿Cuál es el riesgo de un paciente con demencia avanzada y úlcera de decúbito de ser portador de gérmenes resistentes?
- ¿Es necesario tratar una úlcera colonizada por un germen resistente?
- ¿Cuál es la prevalencia de úlceras por decúbito en El Tomillar?
- ¿Cuál es la utilidad en hospitales de crónicos y residencias de ancianos, de la política de aislamientos por cultivos positivos de gérmenes resistentes?
- ¿Cuánto tarda en cicatrizar una úlcera por decúbito grado IV?
- ¿Cuáles son los apósitos para el tratamiento de las úlceras que tienen utilidad a nivel paliativo?

- ¿Cuáles son los costes asociados a las curas de las úlceras por decúbito?
- ¿En qué proporción de pacientes con demencia avanzada se cierran las úlceras por decúbito?
- ¿Son útiles los injertos para el tratamiento de las úlceras por decúbito en demencias avanzadas?
- ¿Deben utilizarse sondas vesicales para facilitar el cierre de una úlcera por decúbito?

*El síndrome febril y otras complicaciones clínicas cuya expresión sindrómica es un cuadro agudo de mal estado general (MEG (algoritmo 4)).*

- ¿Cuál es el perfil adecuado del paciente con demencia terminal susceptible de recibir cuidados paliativos en su domicilio?
- ¿Cuál es la supervivencia de los pacientes con demencia avanzada que sufren una neumonía?
- En caso de hospitalización de un paciente con demencia avanzada por una complicación aguda grave, ¿Cuándo debe comenzar a plantearse la limitación del esfuerzo terapéutico?

*Los tratamientos de escaso valor paliativo, y elevado coste económico o alto riesgo de efectos secundarios (algoritmo 5).*

- ¿Cuál es la utilidad de los fármacos antidemencia en la demencia avanzada?
- ¿Qué antipsicótico es el mejor para pacientes con demencia avanzada con trastornos de conducta?
- ¿Qué fármacos tienen escaso valor paliativo en pacientes con demencia avanzada?
- ¿Qué se considera tratamiento usual, agresivo, y paliativo en pacientes con demencia avanzada?

*El manejo de la agitación psicomotriz (algoritmo 6).*

- ¿Qué fármacos son útiles para tratar los trastornos de conducta de la demencia avanzada?

4. Revisión sistemática de la literatura científica para cada pregunta planteada en cada problema clínico.

Para cada pregunta se elaboró una búsqueda bibliográfica sistemática. La secuencia de búsqueda consistía: primero se buscaban revisiones sistemáticas de estudios y guías de práctica clínica. En caso de no hallarse ninguna guía o revisión sistemática se realizaba una búsqueda de ensayos clínicos o estudios de cohortes en fuentes de datos primarias (artículos originales de investigación).

Las bases de datos consultadas fueron PubMed, la Cochrane, y Clinical Evidence(7;14;15). Para las guías, se buscaron en los portales arriba mencionados (véase apartado A de la metodología). Además, se revisó la bibliografía de los artículos seleccionados para identificar algún nuevo estudio de interés. Se buscó también en el proceso asistencial de la Junta de Andalucía de demencia, pero no se encontró ninguna sección que abordara el manejo de pacientes con demencia avanzada(16).

La búsqueda bibliográfica se realizó entre el último trimestre de 2005 y el primero de 2006. Se cribaron más de 1800 artículos, y finalmente se seleccionaron solamente 66, utilizando los criterios anteriormente expuestos, para formar parte del documento. Cada artículo fue cribado y seleccionado por un único revisor.

Las estrategias de búsqueda en PubMed y las citas obtenidas fueron las siguientes:

-Dementia AND palliative care. Se obtuvieron 153 citas.

-“Dementia”[MeSH] AND (“Enteral Nutrition”[MeSH] OR “Nutritional Support”[MeSH]). Se obtuvieron 220 citas.

- (“Dementia”[MeSH] AND (“Enteral Nutrition”[MeSH] OR “Nutritional Support”[MeSH])) AND systematic[sb]. Se obtuvieron 5 citas.

-“Dementia”[MeSH] AND “Decubitus Ulcer”[MeSH]. Se obtuvieron 35 citas.

-“Decubitus Ulcer”[MeSH] AND “Infection”[MeSH]. Se obtuvieron 444 citas.

-“Decubitus Ulcer”[MeSH] AND “Anti-Bacterial Agents”[MeSH]. Se obtuvieron 74 citas.

-“Decubitus Ulcer/mortality”[MeSH]. Se obtuvieron 27 citas.

-“Staphylococcal Infections”[MeSH] AND “Nursing Homes”[MeSH]. Se obtuvieron 113 citas.

-“Dementia”[MeSH] AND “Pneumonia”[MeSH]. Se obtuvieron 140 citas.

-“Dementia”[MeSH] AND “Psychomotor Agitation”[MeSH]. Se obtuvieron 454 citas.

- (“alendronate”[MeSH Terms] OR alendronate[Text Word]) AND systematic[sb]. Se obtuvieron 79 citas.

-("platelet aggregation inhibitors"[MeSH Terms] OR "platelet aggregation inhibitors"[Pharmacological Action] OR Platelet Aggregation Inhibitors[Text Word]) AND ("adverse effects"[Subheading] OR adverse effects[Text Word])) AND systematic[sb]. Se obtuvieron 127 citas (en la sección de Review).

- "Dementia"[MeSH] AND "Coumarins"[MeSH]. Se obtuvieron 29 citas.

-"Warfarin/adverse effects"[MeSH] AND "Dementia"[MeSH]. Se obtuvieron 2 citas.

-"Heparin, Low-Molecular-Weight"[MeSH] AND "Palliative Care"[MeSH]. Se obtuvieron 2 citas.

-"Heparin, Low-Molecular-Weight"[MeSH] AND "Dementia"[MeSH]. Se obtuvo 1 cita.

-"Palliative Care"[MeSH] AND "Angiotensin II Type 1 Receptor Blockers"[MeSH]. No se obtuvo ninguna cita.

-("Dementia"[MeSH] OR "Alzheimer Disease"[MeSH]) AND "Dietary Supplements"[MeSH]. Se obtuvieron 60 citas.

-"Decubitus Ulcer"[MeSH] AND "Urinary Incontinence"[MeSH]. Se obtuvieron 110 citas.

-"Decubitus Ulcer"[MeSH] AND "Urinary Catheterization"[MeSH]. Se obtuvieron 35 citas.

En la Cochrane, se buscaron todas las revisiones que había bajo el término demencia.

En el National Guideline Clearinghouse las estrategias de búsqueda de guías utilizaron algunos términos de los utilizados en la búsqueda en PubMed, según la guía que interesara (Ej: "Decubitus ulcers"). Solo se utilizaron guías de práctica clínica de buena calidad.

5. Redacción de las notas aclaratorias en cada nudo de decisión del algoritmo.

Para elaborar cada recomendación del documento se tuvieron en cuenta varios factores:

-La calidad de la evidencia científica obtenida. Se asumió como de mayor calidad una revisión sistemática o una guía que un original de un estu-

dio. Para las preguntas en las que no se encontraron evidencias utilizamos nuestros propios datos locales obtenidos de la atención a nuestros pacientes con demencia avanzada (por ejemplo, en el caso de las heridas por presión (17)).

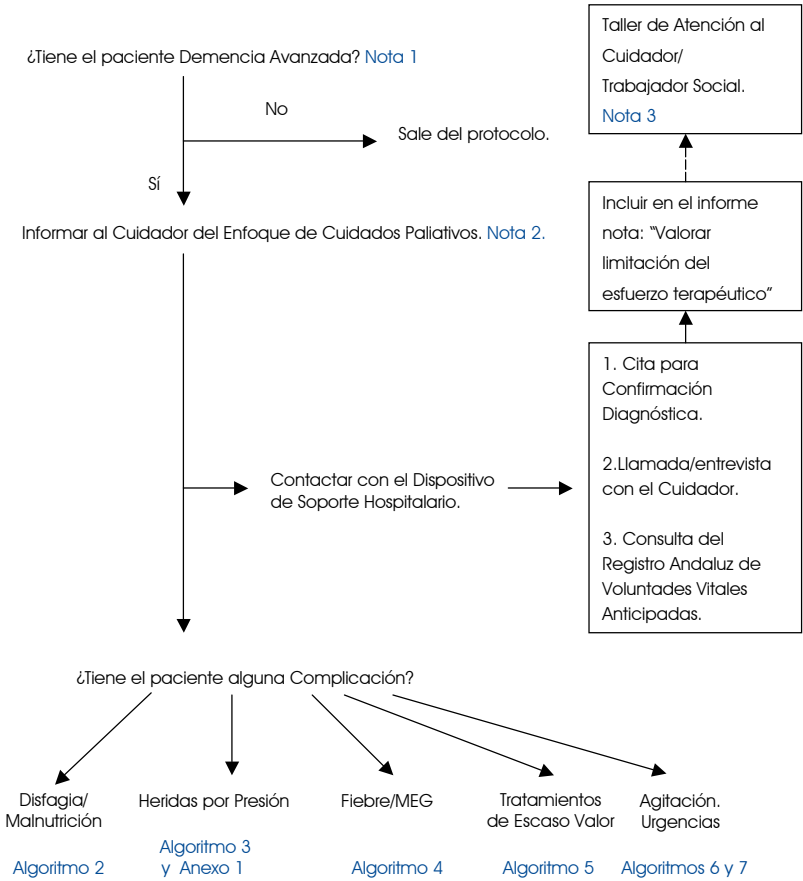
-Los valores de los cuidadores y familiares. Para conocerlos, se utilizaron técnicas cualitativas como la observación directa, y además se realizó un grupo focal con familiares y cuidadores de pacientes ingresados por complicaciones de demencia avanzada.

-Los principios éticos profesionales, religiosos, y legales. Todas las recomendaciones emitidas en este documento cumplen los principios éticos profesionales, religiosos, y legales vigentes. Para los principios éticos se utilizó el Código de Ética y Deontología Médica Español(18). Para los principios religiosos se utilizó el documento sobre la eutanasia de la Conferencia Episcopal(19). Para los principios legales, se utilizó la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada(20).

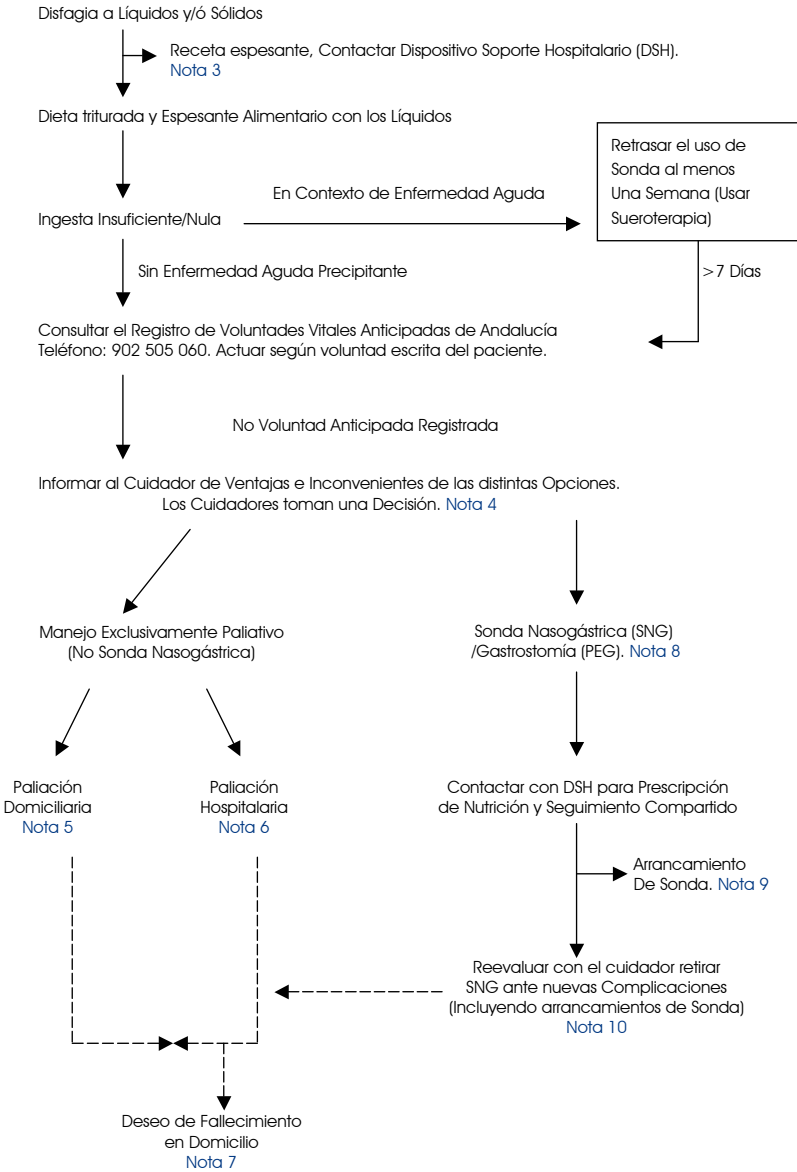
-Criterios de coste-efectividad. La existencia de recursos limitados en la sanidad pública obliga a un uso racional y coste-efectivo de ellos, por tanto a igualdad de efecto de una intervención terapéutica, se escoge la medida de menor precio.



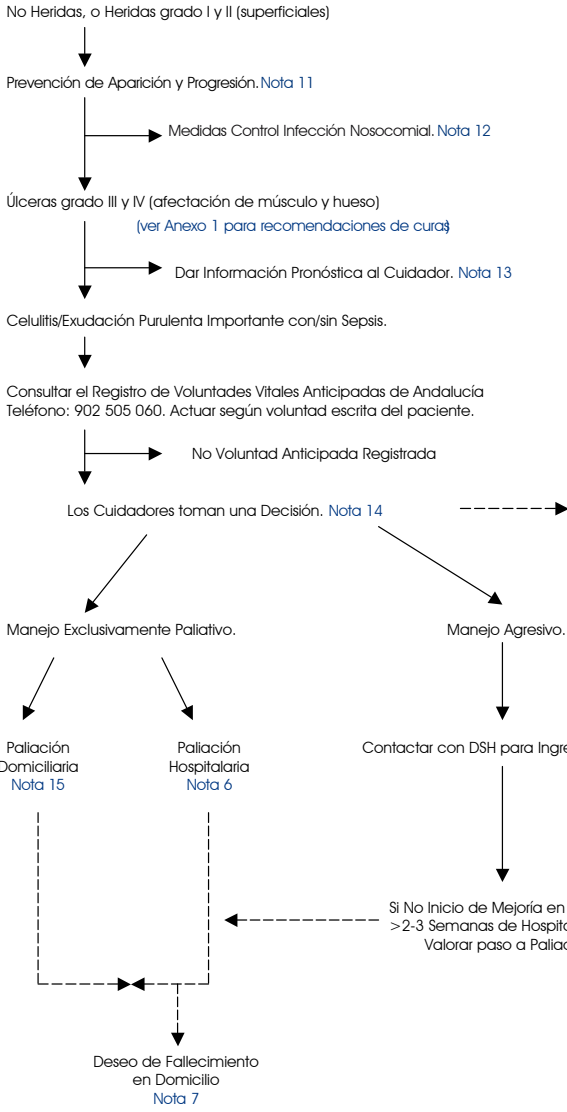
**ALGORITMO 1. IDENTIFICACIÓN, PRONÓSTICO, Y MANEJO INICIAL DEL PACIENTE CON DEMENCIA AVANZADA.**



**ALGORITMO 2. DEMENCIA AVANZADA CON DISFAGIA/MALNUTRICIÓN**



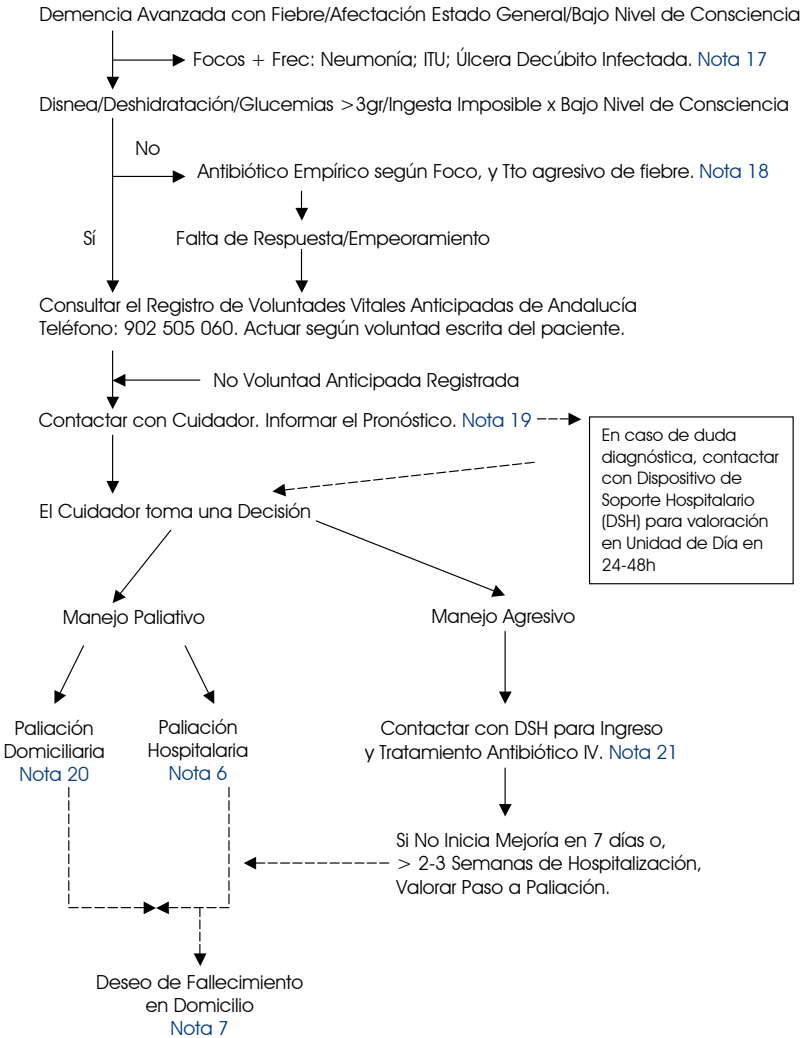
ALGORITMO 3. DEMENCIA AVANZADA CON HERIDAS POR PRESION



**IMPORTANTE:**  
Evitar la toma de exudado superficial de heridas para cultivo.  
  
-Lavado de manos antes y después de tocar a un paciente con úlcera (Medidas Universales)

En caso de duda diagnóstica, contactar con Dispositivo de Soporte Hospitalario (DSH) para valoración en Unidad de Día en 24-48h

**ALGORITMO 4. DEMENCIA AVANZADA CON FIEBRE/AFECTACIÓN DEL ESTADO GENERAL AGUDO**



**ALGORITMO 5. TRATAMIENTOS DE ESCASO VALOR PALIATIVO, Y ELEVADO COSTE ECONÓMICO Ó ALTO RIESGO DE EFECTOS SECUNDARIOS**

**1. Fármacos Específicos para el Tratamiento de la Demencia y sus Complicaciones.**

- Donepezilo, memantina, rivastigmina, galantamina. [Nota 22.](#)
- Risperidona y otros antipsicóticos atípicos. [Nota 23.](#)

**2. Fármacos para la Comorbilidad.**

- Anticoagulación oral/Heparinas de bajo peso molecular. [Nota 24.](#)
- Clopidogrel/Acetilsalicílico. [Nota 25.](#)
- Estatinas y otros hipolipemiantes. [Nota 26.](#)
- Antagonistas de los receptores de angiotensina II. [Nota 27.](#)
- Inhibidores de la bomba de protones distintos del omeprazol, u omeprazol en formas de presentación especiales. [Nota 28.](#)
- Bifosfonatos para la osteoporosis. [Nota 29.](#)
- Suplementos nutricionales. [Nota 30.](#)

**3. Determinados tipos de “Colchones Antiescaras”. [Nota 31.](#)**

**4. Medidas de Soporte Vital Avanzado:** traslado al hospital por el 061, aminas IV, transfusiones, vía venosa central, nutrición parenteral, ventilación mecánica (invasiva o no invasiva); ingreso en UCI. Estudios Diagnósticos Avanzados: TAC, resonancia, biopsia, endoscopia, determinaciones analíticas no usuales (serología, etc...). [Nota 32.](#)

**5. Cirugía Mayor** (Incluyendo amputaciones de miembros inferiores). [Nota 33.](#)

ALGORITMO 6. DEMENCIA AVANZADA CON AGITACIÓN PSICOMOTRIZ

Agitación Psicomotriz

↓

¿Existe algún Factor Precipitante?: Fecaloma; Retención Urinaria; Sonda nasogástrica; Fiebre/Infección; Dolor; Fármacos (incluyendo abstinencia); opiáceos, esteroides, etc...; Trastornos Metabólicos: hipoglucemia, etc...; Trastornos Hidroelectrolíticos; AVC.

↓

Sí → Tratar el Factor Precipitante

No ↓ Considerar tto. Farmacológico Simultáneo Mientras se Controla el Factor Precipitante

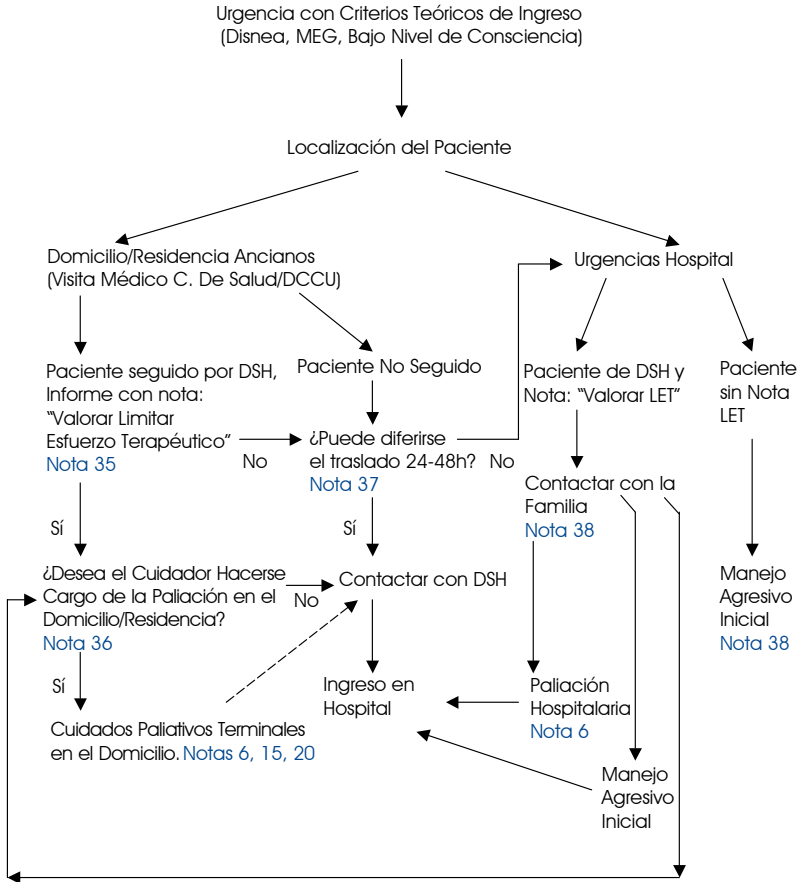
Medidas Farmacológicas. [Nota 34](#)

↓

→ Contactar con Dispositivo de soporte Hospitalario (DSH) en caso de Agitación Rebelde a Tratamiento.

Considerar el Uso Temporal de Medidas Físicas para Evitar Lesiones (barandillas laterales en la cama; sujeción mecánica temporal)

ALGORITMO 7. MANEJO DE URGENCIAS EN LA DEMENCIA AVANZADA



**IMPORTANTE:**  
Evitar la colocación de  
sonda nasogástrica en  
Urgencias



### ALGORITMO 1. IDENTIFICACIÓN, PRONÓSTICO, Y MANEJO INICIAL DEL PACIENTE CON DEMENCIA AVANZADA.

- Nota 1.** Los pacientes con demencia avanzada, habitualmente son aquellos que cumplen dos criterios(21):
- Dependencia total para todas las actividades básicas de la vida diaria (alimentación, aseo, movilización, vestido, etc...)
  - Incapacidad para reconocer a sus cuidadores.

Esta situación debe ser la habitual durante los últimos meses. Con frecuencia, estos pacientes están diagnosticados previamente de demencia tipo Alzheimer, demencia vascular, Parkinson, o han sufrido en los meses previos un accidente cerebrovascular grave. Estos pacientes tienen el peor estadio posible en las diferentes escalas cognitivo-funcionales (Escala de deterioro global de Reisberg: 6-7, Miniexamen cognoscitivo de Lobo con puntuación menor de 6)(21;22). Los pacientes en esta fase han perdido la capacidad de deambulación y están confinados a una vida "cama-sillón" (enfermedad de Alzheimer terminal)(23). Nuestros datos locales indican que el 26% de los internados en las residencias de ancianos del área cumplen estos criterios(24).

- Nota 2.** Muchos pacientes con demencia avanzada tienen un mal pronóstico vital equivalente al de un paciente con cáncer terminal. La mortalidad (a 6 meses) de un paciente con demencia avanzada que ingresa en una residencia de ancianos es del 25-70%, siendo mayor el riesgo de fallecimiento si hay malnutrición, diabetes, enfermedad cardiovascular, o edad avanzada (22;25). Nuestros datos locales indican que la probabilidad global de fallecimiento en pacientes con demencia avanzada incluidos en el programa UCA del Tomillar (el dispositivo de soporte hospitalario de nuestro área local) es de un 60,7% (seguimiento medio de 18 meses). Ello hace que el objetivo fundamental del tratamiento deba centrarse en el confort de los pacientes y sus cuidadores. No obstante, una proporción de estos pacientes con demencia

avanzada puede sobrevivir más de dos años, siendo indicadores de muerte precoz: el uso de sonda nasogástrica, albúmina < 3,5 gr/dl, o haber sufrido neumonía en el año previo(26).

El médico del dispositivo de soporte hospitalario que sea contactado por el de Primaria, confirmará el diagnóstico, y contactará telefónicamente o concertará una entrevista con el cuidador para reforzar el enfoque de cuidados paliativos ya comentado por el médico de Primaria, y consensuar con el cuidador qué actitud se va a tomar ante las futuras complicaciones. Es importante que el cuidador comience a pensar en qué actitud terapéutica va a desear para su familiar ya que la toma de decisiones con las limitaciones de tiempo propias de las complicaciones agudas, genera insatisfacción en el cuidador(27).

Si el cuidador no hubiese asistido previamente, se derivará a los talleres de atención al cuidador que se realizan en el hospital. También, si no hubiese contactado previamente, se remitirá al cuidador al trabajador social de su localidad para que conozca los recursos disponibles para el cuidado de estos pacientes.

**Nota 3.** Este taller, está dirigido a los cuidadores habituales de pacientes con alta dependencia. El objetivo es prestar apoyo psicológico (más de un 40% de cuidadores tienen un cuadro depresivo(28)) y formación para los cuidados domiciliarios. Información sobre nutrición, prevención y manejo de heridas por presión, ayuda en la toma de decisiones difíciles (ej: sonda sí o no), manejo de la sonda de nutrición, técnicas de relajación, etc... En nuestra área local, el taller se realiza todas las semanas en el hospital de crónicos que atiende a estos pacientes (Hospital El Tomillar). Para remitir a algún cuidador al taller, el médico o enfermero responsable del paciente durante el ingreso o en atención primaria, contactará con el enfermero responsable del taller.

El trabajador social informará al cuidador de los recursos disponibles para los pacientes, en el área (asociaciones, ayuda del ayuntamiento, residencias, precios, disponibilidad de camas para el domicilio, etc...).

### ALGORITMO 2. DEMENCIA AVANZADA CON DISFAGIA/MALNUTRICIÓN

**Nota 4.** La disfagia en la demencia avanzada se considera actualmente como un evento preterminal(29). El uso de sondas en pacientes con demencia avanzada se plantea en dos situaciones:

1) Cuando la Ingesta es Mínima o hay datos de Malnutrición:  
El uso de sondas nasogástricas/gastrostomías percutáneas (PEG) en pacientes con demencia avanzada con disfagia y/o malnutrición, no ha demostrado mejorar(29-31):

- La calidad de vida del paciente.
- La supervivencia.
- Aliviar el sufrimiento.
- Disminuir el número de neumonías aspirativas.
- Evitar la aparición o progresión de heridas por presión.

La mortalidad a un año, a pesar de la sonda, se ha estimado estar entre el 40-90%, considerándose que la falta de efecto del soporte nutricional, es debida a que la demencia avanzada se empieza a considerar como una enfermedad catabólica similar al cáncer avanzado o el SIDA(29).

2) Cuando la Ingesta es Nula:

Obviamente, en el subgrupo de pacientes con nula ingesta, las sondas sí pueden prolongar la vida a corto plazo, ya que si no se inserta la sonda y se hidrata y nutre, el fallecimiento se produciría en una o dos semanas. El tema fundamental es si los cuidadores toman la decisión estando plenamente informados de los posibles desenlaces y de las ventajas e inconvenientes de las sondas(32).

Esta situación de decidir entre sonda sí o no, se plantea frecuentemente (65% de los casos) ante complicaciones agudas, como las que vienen recogidas en los algoritmos 3-7(27). En muchos de estos casos el problema se soluciona cuando la fiebre y la causa que ha ocasionado la descompensación aguda se controlan. Mientras ello se consigue, el uso de suero (hasta una semana) en hospitalización puede ser suficiente.

Aunque no es posible conocer la opinión de los pacientes demenciados acerca de las sondas, encuestas realizadas a enfermos de residencias, cognitivamente sanos, que son compañeros de enfermos con demencia avanzada, indican que la mayoría de ellos no desearían para sí mismos que se les colocase una sonda(33).

Dada la falta de soporte científico que justifique el uso de sondas, el profesional sanitario de nuestra área local, no deberá promover su uso en estos pacientes, siendo el cuidador el que decida finalmente si desea la sonda o no, tras ser informado correctamente, de sus ventajas e inconvenientes.

En el caso de que los cuidadores decidan que no se coloque sonda, habrá que informarlos de las posibilidades de paliación, tanto en domicilio como en el hospital, para que decidan donde se realizará la paliación y el seguimiento.

**Nota 5.** Los cuidados paliativos domiciliarios/residencia, cuando existe un cuidador adiestrado y apoyo de A. Primaria, son los de elección sobre los cuidados paliativos hospitalarios. El manejo paliativo domiciliario de un paciente que no ingiera nada de líquido o alimento, en el que los cuidadores hayan decidido no colocar sonda nasogástrica, incluirá el comunicar claramente a los cuidadores que se producirá el desenlace mortal en el plazo de una o dos semanas. La sedación paliativa/terminal se realizará, en caso necesario, usando la vía subcutánea, siguiendo el protocolo de sedación de la Consejería de Salud, es decir Midazolam 3 mg SC/4h en la mayoría de los casos(34). Además, se dará información a la familia de cómo realizar los cuidados en el domicilio.

En el caso de que no existan los medios adecuados, ya sea por incapacidad de la familia o por dificultades para el control de síntomas en el domicilio, se podrá contactar con el dispositivo de soporte hospitalario para asesoramiento o bien para pasar a paliación hospitalaria. En el caso de ser fin de semana o laborable de tarde, el profesional que asista al paciente (DCCU o Centro de Salud) valorará si el paciente puede permanecer en domicilio hasta pasado el fin de semana o si por el contrario precisa ser remitido a Urgencias. Se intentará evitar en lo posible la derivación al servicio de Urgencias del hospital de agudos.

**Nota 6.** Los cuidados paliativos hospitalarios están orientados a buscar el confort del paciente y los cuidadores en los últimos días de vida del paciente. Por tanto, se evitarán todas las medidas agresivas que no incidan beneficiosamente sobre el enfermo o el cuidador, o que prolonguen la agonía (ej: sondas, suero-

terapia, analíticas, hemocultivos, medicación para la comorbilidad, mascarillas de oxígeno, curas agresivas, antitérmicos parenterales), no obstante, se podrán usar dichas medidas si ello es demandado por el cuidador a pesar de argumentarse su futilidad, o si su omisión pudiese degenerar en un conflicto o insatisfacción en el cuidador. En ese caso, las medidas de tratamiento se reducirán al mínimo posible (tanto en dosis como en número de medidas). Hay estudios realizados en pacientes con demencia o cáncer terminal, en los que se demuestra que la mayoría de dichos pacientes no suelen sentir hambre o sed, y aquellos que la presentan pueden ser manejados adecuadamente con cuidados orales (gasas húmedas) y/o mínimas cantidades de líquido (inferiores a las necesarias para prevenir la deshidratación)(35;36).

En principio, se retirarán todos los medicamentos, excepto aquellos cuya retirada pueda producir reagudización sintomática o agitación, los cuales, se pasarán a la vía parenteral (Opiáceos, Anticomociales, Neurolépticos).

En los estadios finales, el paciente puede presentar fiebre elevada, ruidos respiratorios, e inquietud psicomotriz. Es importante explicar y tranquilizar a la familia que aunque el paciente presente síntomas de malestar, probablemente no esté sufriendo, dada su incapacidad para integrar las sensaciones desagradables (demencia avanzada, con bajo nivel de consciencia además). En ese caso, se le planteará al cuidador la posibilidad de pasar a sedación paliativa/terminal, que se realizará siguiendo el protocolo de la Consejería de Salud(34).

- Nota 7.** En el caso de situación terminal, si el cuidador deseara el fallecimiento en el domicilio, se contactará con alguno de los miembros del equipo de Atención Primaria (su médico, enfermera de familia y enfermera gestora de casos de Atención Primaria) para comentar el caso y la factibilidad de dicha opción. Es requisito indispensable que el paciente se pueda manejar con sedación subcutánea, y que el cuidador esté adiestrado en su aplicación. También es necesario facilitar todo el material y medicación necesarios para aplicar los cuidados paliativos en el domicilio. En el caso de ser fin de semana, se tramitaría con el DCCU. Se continuará en el domicilio con los cuidados de la boca, control del dolor, agitación, y control del olor/exudación de las úlceras

de decúbito. Se dará por escrito al familiar información, sobre como realizar los cuidados paliativos en el domicilio. Hay que tener en cuenta que un grupo focal realizado con cuidadores de nuestra área indica que uno de los principales inconvenientes para no querer que la muerte ocurra en el domicilio es la existencia de niños que convivan en el domicilio.

Asimismo, se le facilitará a la persona cuidadora el número de teléfono del dispositivo de soporte hospitalario para aclarar cualquier tipo de duda. Desde el dispositivo de soporte hospitalario se realizarán llamadas telefónicas, a ser posible diarias (de lunes a viernes) por parte de los profesionales, para reforzar a la familia y aclarar dudas.

**Nota 8.** La sonda nasogástrica es la técnica de elección, por la reversibilidad, y por la posibilidad de colocación sin necesidad de intervención/ingreso hospitalario.

No obstante, la necesidad de recolocación es frecuente (>65%) debido a los arrancamientos. En el caso de que los arrancamientos sean frecuentes, a pesar de sedación correcta del paciente para que tolere la sonda (neurolépticos), se valorará de forma conjunta con la familia la colocación de PEG, o retirada definitiva de la sonda nasogástrica y pasar a cuidados paliativos. La colocación de PEG durante la hospitalización por complicaciones agudas (por Ej. neumonía) no se recomienda dada la elevada frecuencia de complicaciones y mortalidad (30% en el primer mes), usándose mientras una sonda nasogástrica hasta que supere el episodio agudo (37).

**Nota 9.** En el caso de que el paciente perdiese la sonda, ésta debería ser recolocada por el enfermero de Primaria o por el del DCCU. En el caso de dificultad técnica, se contactará con el dispositivo de soporte hospitalario, ese día, o al siguiente (si fuese por la tarde), para ser citado en 24 horas; si fuese fin de semana, se remitirá al paciente a Urgencias. Valorar añadir neurolépticos a dosis adecuadas, si el motivo del arrancamiento estuviese en relación con agitación/inquietud psicomotriz no controlada.

**Nota 10.** La decisión tomada por los cuidadores de colocar una sonda, deber ser reevaluada ante nuevas complicaciones: empeoramiento de la situación general/funcional, nuevos ingresos hospitalarios, arrancamientos frecuentes de sonda nasogástrica, aparición o empeoramiento de las heridas por presión, etc... En ese caso, se le ofrecerá al cuidador la posibilidad de pasar a cuidados paliativos domiciliarios u hospitalarios, tras retirada de la sonda.

### ALGORITMO 3. DEMENCIA AVANZADA CON HERIDAS POR PRESION

**Nota 11.** En los pacientes con demencia avanzada se tomarán las medidas habituales de prevención y progresión de las heridas por presión: cambios posturales frecuentes, levantar al sillón el mayor tiempo posible, reducir en lo posible el encamamiento, y realizar los cuidados de la piel (cambios frecuentes de pañal, aplicación de productos para evitar la maceración –por ejemplo pasta al agua- y aseo diario).

No está demostrada la utilidad del empleo de los apósitos especiales ("parches") para prevenir la progresión de las heridas por presión grado 1, por lo que no aconsejamos su uso para tal efecto(38).

La nutrición por sonda no previene ni mejora los resultados de las heridas por presión(31).

Los colchones antiescaras de espuma de alta especificación se han mostrado útiles para prevenir la aparición de úlceras en pacientes de riesgo, aunque no existen estudios en el subgrupo de pacientes con demencia avanzada (tanto para prevención como tratamiento)(39). Ver nota 31 para más información sobre los colchones.

Ver anexo 1 para las recomendaciones de curas locales de las heridas por presión.

**Nota 12.** El tener una herida por presión, es uno de los principales factores de riesgo para la colonización por estafilococos resistentes (SAMR). Hasta un 30% de los pacientes con heridas por presión están colonizados por estafilococos resistentes con el consiguiente riesgo de transmisión, a través del contacto con los

sanitarios, a otros pacientes(40). En los pacientes con demencia avanzada se dan además otros factores que aumentan el riesgo de estar colonizados por dicho germen: sondas (urinaria o de nutrición); frecuentes visitas al hospital; edad avanzada, pobre estado de salud; uso de antibióticos, etc...)(41).

Por tanto, en todo paciente con heridas por presión se extremarán las precauciones universales: lavado de manos antes y después de tocar al enfermo, aplicación de solución hidroalcohólica de contacto en manos, y uso de guantes para manipular la herida.

No es necesario tratar la colonización de la úlcera (42).

En hospitales de crónicos (como El Tomillar) o residencias de ancianos, la prevalencia de enfermos colonizados por SAMR es elevada (10-24%)(43). Esto no es extraño ya que la prevalencia de heridas por presión en enfermos ingresados es del 26%-44% (datos locales Hospital El Tomillar, años 2004-5). Por ello, no tiene sentido el aislamiento de una colonización cuando en el resto de la planta o residencia de ancianos hay otros enfermos similares que con alta probabilidad también están colonizados (y no están aislados porque no se les ha hecho cultivo) y en donde con frecuencia ni siquiera se realizan las medidas preventivas universales. Además hay problemas no resueltos con los enfermos colonizados como son la ausencia de medidas de control en los servicios de Urgencias, Centros de Salud, transporte en ambulancias, consultas externas, residencias de ancianos, los propios cuidadores, etc...

Por otra parte, el aislamiento de todos los pacientes colonizados durante la hospitalización es impráctico y extremadamente caro(44). Desde aquí cuestionamos la utilidad de las medidas de aislamiento hasta que no se tomen medidas globales en todos los lugares comentados. De hecho, ya existen estudios que con estos argumentos cuestionan la política de aislamientos promulgada por el CDC, sugiriendo que el aislamiento completo, comparado con el simple uso de guantes y lavado de manos tras contacto con cualquier paciente, tiene la misma utilidad para el control de la transmisión(45;46).

Por tanto, en el caso de que el paciente fuese portador de SAMR, en espera que se realicen nuevos estudios científicos, se actuará según la política que dictamine el servicio de Medicina

Preventiva de cada hospital. Una posible opción a la vista de los datos anteriormente expuestos sería no realizar aislamientos en los hospitales de crónicos ni en las residencias de ancianos, tan solo uso de guantes desechables y lavado de manos antes y después de tocar al enfermo con herida por presión, y lavado de manos solamente en el resto. Hay que recordar que para disminuir la colonización en el hospital y en las residencias, además de estas medidas, se evitará en lo posible el uso de las sondas, las hospitalizaciones prolongadas, y los antibióticos de amplio espectro de forma injustificada. Estos factores, como veremos en el presente documento, están muy en relación con la frecuencia con la que los enfermos son manejados de forma agresiva o paliativa.

- Nota 13.** Incluso a pesar de un excelente cuidado por parte de profesionales y personas cuidadoras, las heridas crónicas pueden empeorar y llegar a estadíos graves. Ello se debe a los factores no modificables que concurren en la demencia avanzada: encamamiento, incontinencia, pérdida de peso por la situación catabólica de la enf. neurodegenerativa, edad avanzada, etc...

En el mejor de los casos, la curación de una úlcera grado IV puede requerir de 3-5 meses de media. Aunque no existen datos publicados específicos para la demencia avanzada, la presencia de una úlcera grado III y IV es frecuentemente un marcador de enfermedad terminal (47). Dada la corta supervivencia de buena parte de los pacientes con demencia avanzada, es de prever que muchos mueran con las heridas por presión sin cicatrizar. Nuestros datos locales lo confirman ya que en el 89,3% de los pacientes con demencia avanzada portadores de HPPs grado III-IV que fallecieron, lo hicieron con la herida sin cicatrizar (17). El coste económico de cerrar una úlcera grado IV se estima en unos 15.000 euros(48), principalmente debido a costes en tiempo dedicado por el personal de enfermería. Por todo ello, no tiene sentido plantear un tratamiento agresivo (curas exhaustivas) o el uso de productos caros de cura con escaso beneficio (mejora de la granulación unos milímetros), en pacientes que están en el final de la vida. En cambio, el objetivo de tratamiento se centrará en un abordaje paliativo: principalmente control del dolor y de la cantidad y olor del exudado.

Consecuentemente, no se recomienda el uso de injertos cutáneos ni tratamiento quirúrgico de la úlcera por la elevada tasa de recidiva(49;50).

Tampoco se recomienda el uso de sonda vesical para disminuir la humedad de la úlcera en pacientes incontinentes; además de no existir estudios de eficacia al respecto, es un factor de riesgo para la colonización por SAMR, y se ha relacionado con un aumento de mortalidad y número de hospitalizaciones(51). Además, para este mismo fin existen en el mercado colectores masculinos y femeninos para recoger la orina sin necesidad de introducirse catéteres en la vía urinaria y por tanto sin riesgo de infecciones urinarias.

En el anexo 1, se especifica la pauta a seguir en los supuestos más habituales de curas paliativas.

**Nota 14.** La presencia de signos de infección clínicamente importante, como la exudación purulenta abundante, con o sin afectación del estado general (fiebre, bajo nivel de consciencia, etc...) plantea la necesidad de tomar la decisión de si tratar con antibióticos o no, a un enfermo en situación paliativa-terminal. Se debe informar a la familia sobre las posibilidades de tratamiento que se comentan en las notas 15 y 16, para que decidan que opción terapéutica desean para su familiar. En el caso de que la familia pida opinión al profesional sanitario, por lo general, se promoverá el tratamiento paliativo en el domicilio o residencia de ancianos. Tanto el cuidador de residencia o domicilio como el profesional sanitario de Atención Primaria (Enfermero o Médico) podrán contactar con el dispositivo de soporte hospitalario para comentar dudas sobre el caso.

**Nota 15.** La paliación domiciliaria consistiría en realizar tratamiento antibiótico oral o IM (ej: quinolona, + clindamicina o metronidazol) durante al menos 10-14 días, además de curas paliativas con medidas para el control de la cantidad y olor del exudado (ver anexo 1 para recomendaciones sobre como hacer las curas paliativas). Se estará atento a la presencia signos de dolor en relación con la úlcera, iniciándose tratamiento analgésico en caso necesario.

En el caso de que no evolucionase bien, el paciente permanecería en el domicilio o la residencia para los cuidados paliativos, siguiendo las instrucciones descritas en la nota 5. Buenos candidatos para paliación domiciliaria son los pacientes con varios ingresos previos en el último año por complicaciones propias de la demencia terminal (ver los otros algoritmos) y con cuidador adiestrado en administrar medicación subcutánea. En el caso de que los cuidadores claudicaran, la situación les sobrepasase en el domicilio, o no se pudiesen controlar los síntomas adecuadamente, siempre queda la posibilidad de pasar a paliación hospitalaria (nota 6), por lo que se contactaría con el dispositivo de soporte hospitalario para ingreso (si fuese fin de semana, el médico de guardia de Atención Primaria valorará si puede mantenerse en domicilio hasta el lunes, contactándose entonces con el dispositivo de soporte hospitalario).

**Nota 16.** Para los cuidadores que a pesar de informárseles del mal pronóstico y de la situación paliativa, sigan deseando una actitud agresiva, se iniciaría primero la realización de una pauta oral o IM similar a la descrita en la nota 15, y en caso de empeoramiento del estado general a pesar de dicho tratamiento, y si la familia lo desea, se decidirá hospitalización y tratamiento antibiótico intravenoso de amplio espectro (imipenem). No se recomienda la toma de cultivos de exudado ya que la superficie de todas las úlceras están colonizadas[52]. Sí podría tomarse muestra si emitiese pus o bien mediante punción aspirativa de la profundidad de la úlcera, usando una técnica adecuada. El uso de medidas adicionales como el uso de sonda de nutrición en los pacientes que debido a su estado de gravedad por la infección no ingieren alimentos, se intentarán evitar (ver algoritmo 2).

Si tras un tiempo razonable (7 días) de tratamiento con antibióticos y curas, el paciente no inicia mejoría, con desaparición de la fiebre y los signos de sepsis, se pasará a manejo paliativo, ya sea hospitalizado o en su domicilio/residencia. En cualquier caso, no se recomienda entrar en una dinámica de varios ciclos antibióticos y hospitalización prolongada (>2-3 semanas), dada las escasas posibilidades de supervivencia y alto riesgo de muerte en actitud agresiva en vez de paliativa. No obstante, todas estas decisiones se tomarán de forma consensuada con la familia, tras ser informados debidamente.

### ALGORITMO 4. DEMENCIA AVANZADA CON FIEBRE/AFECTACIÓN DEL ESTADO GENERAL AGUDO

**Nota 17.** Ante un paciente con demencia avanzada y fiebre o malestar general agudo, se valorarán clínicamente los posibles focos más frecuentes. Hay que tener en cuenta que una neumonía en un paciente con demencia puede cursar con formas atípicas de presentación (confusión y agitación)(53).

**Nota 18.** Tratar agresivamente la fiebre (Ej: paracetamol 1 gr cada 8h; combinar con metamizol o supositorios de AINE) para disminuir el riesgo de cuadro confusional agudo.

Antibióticos a usar según la localización de la infección:

-ITU: quinolona, amoxiclavulánico.

-Infección respiratoria/Neumonía: quinolona respiratoria (Ej: Levofloxacino), amoxiclavulánico.

-Úlcera de decúbito infectada: quinolona + clindamicina o metronidazol.

**Nota 19.** En pacientes con fiebre, mala respuesta a antibiótico oral o IM, y criterios de gravedad, se plantea la necesidad de decidir si hospitalizar al paciente o no. Para decidir sobre si realizar un manejo agresivo o no, hay que tener en cuenta que la causa más frecuente de muerte en los pacientes con demencia avanzada es la neumonía(54;55); incluso en los que sobreviven a un episodio de neumonía, la mortalidad en los 3-6 primeros meses tras el episodio es muy elevada (superior al 50%)(21;56). Es decir, la aparición de neumonía en un paciente con demencia avanzada, es otro marcador de enfermedad terminal. Los principales predictores de muerte en estos pacientes con neumonía, a corto plazo (una semana), son: taquipnea intensa, escasa ingesta de líquidos en la semana previa, y dependencia para la nutrición(57).

La neumonía es una causa de malestar importante en pacientes con demencia. En los pacientes con alto riesgo de muerte, el tratamiento con antibióticos puede ocasionar mayor malestar al desviar la atención sobre el uso de tratamientos pa-

liativos(58). Además, el uso de antibióticos, aunque reduce el malestar en una neumonía, puede conllevar más malestar por alargar el período de agonía unos meses más(58).

Toda esta información debe ser transmitida al familiar del paciente para que se tome en consideración a la hora de decidir sobre un manejo paliativo o agresivo.

**Nota 20.** Para el caso de una infección de una herida por presión ver nota 15. La paliación domiciliaria consistiría en continuar con antitérmicos (vía rectal), y administración de sedación paliativa subcutánea según el protocolo de la Consejería de Sanidad(34). Se entregará un folleto a los cuidadores, sobre como realizar los cuidados de un paciente terminal en el domicilio. Datos obtenidos de un grupo focal realizado con cuidadores de nuestra área indica que buenos candidatos para paliación domiciliaria son los pacientes con varios ingresos previos en el último año por complicaciones propias de la demencia terminal (ver los otros algoritmos), con cuidador adiestrado en administrar medicación subcutánea, y sin niños que convivan en el domicilio. En el caso de que los cuidadores claudicaran, la situación les sobrepasase en el domicilio, o no se pudiesen controlar los síntomas adecuadamente en el domicilio, siempre queda la posibilidad de pasar a paliación hospitalaria (nota 6), por lo que se contactaría con el Dispositivo de Soporte Hospitalario (DSH) para ingreso (si fuese fin de semana, el médico de guardia de Primaria, valorará si puede mantenerse en domicilio hasta el lunes, contactándose entonces con el DSH).

**Nota 21.** Si la familia se decide por el manejo agresivo, se contactará con el dispositivo de soporte hospitalario (DSH) para ingreso directo desde domicilio/residencia. En el caso de ser fin de semana, el médico de guardia de Primaria, valorará si puede mantenerse en domicilio hasta el lunes, contactándose entonces con el DSH.

Manejo hospitalario. Para el caso de una infección de una herida por presión ver nota 16. Para la ITU y la neumonía, se seguirán las recomendaciones de la comisión de antibióticos del hospital o en caso de no existir las de las guías de manejo ha-

bituales al respecto. En el caso de falta de respuesta al antibiótico empírico, se valorará con la familia si realizar un ciclo con otro antibiótico o por el contrario pasar a cuidados paliativos. En cualquier caso, no se recomienda entrar en una dinámica de varios ciclos antibióticos y hospitalización prolongada (>2-3 semanas), dada las escasas posibilidades de supervivencia y alto riesgo de muerte en actitud agresiva en vez de paliativa. No obstante, todas estas decisiones se tomarán de forma consensuada con los cuidadores, tras ser informados debidamente.

### ALGORITMO 5. TRATAMIENTOS DE ESCASO VALOR PALIATIVO, Y ELEVADO COSTE ECONÓMICO Ó ALTO RIESGO DE EFECTOS SECUNDARIOS

**Nota 22.** Donepezilo (Aricept®), Galantamina (Reminyl®), Rivastigmina (Exelon®, Prometax®), y Memantina (Axura®, Ebixa®).

Evaluaciones rigurosas de la utilidad de estos medicamentos en la demencia, limitan su utilidad a estadios de menor gravedad (deterioro moderado a grave)(59;60). Los escasos trabajos, más recientes, realizados con donepezilo en pacientes con demencia avanzada, indican la necesidad de más estudios en este subgrupo de pacientes(61). Por ello, no se iniciará tratamiento con estos fármacos y se valorará retirarlos en todo paciente con demencia avanzada.

Coste estimado de 6 meses de tratamiento:

-Aricept® 10 mg:	126,24 € x 6 meses:	757,44 €
-Reminyl® 12 mg:	126,25 € x 6 meses:	757,5 €
-Exelon® 6 mg/Prometax® 6 mg:	112,94 € x 6 meses:	677,64 €
-Axura®10 mg/Ebixa® 10 mg:	214,98 € x 6 meses:	644,94 €

**Nota 23.** La elección de un neuroléptico para el manejo de la agitación en la demencia avanzada plantea un balance en cada paciente individual, entre riesgos y beneficios, en los dos fármacos habitualmente usados: Risperidona (antipsicótico atípico) y Haloperidol. Ambos han demostrado el mismo grado de efectividad para el control de la agitación(62).

#### Risperidona

Ventaja: Menor frecuencia de efectos extrapiramidales a dosis menores de 2 mg/día, ya que a dosis superiores no hay dife-

rencias con haloperidol(63). Riesgo de efectos extrapiramidales con Risperidona: 15%; Riesgo con Haloperidol: 22%(64). Inconvenientes: aumenta el riesgo de AVC y muerte un 35% (65). Riesgo de muerte con antipsicóticos atípicos: 3,5%, riesgo con placebo: 2,3%(65). Necesita visado de inspección (posibles molestias para el cuidador).

### Haloperidol

Ventaja: no precisa visado de inspección, precio menor. Inconvenientes: mayor frecuencia de efectos extrapiramidales. No se conoce cual es el riesgo de AVC y muerte con haloperidol.

En resumen, si hay E. de Parkinson, aparecen efectos extrapiramidales, o no hay antecedentes de enfermedad cerebrovascular valorar el uso de risperidona a dosis menores de 2 mg/día. En caso contrario valorar el uso de haloperidol.

Es necesario tener en cuenta los siguientes principios básicos cuando se usen neurolépticos(63):

1. Usar la menor dosis que controle los síntomas.
2. Reevaluar periódicamente la necesidad de continuar con el tratamiento.
3. Considerar los nuevos signos de parkinsonismo como un posible efecto adverso de la medicación, antes de iniciar un tratamiento antiparkinsoniano.

Equivalencia de dosis: Risperidona 1mg = Haloperidol 1.5 mg (15 gotas).

Coste estimado de 6 meses de tratamiento

(dosis equivalentes: risperidona 1,5 mg día/Haloperidol 2,5 mg día):  
Risperidona solución 1mg/ml (Risperdal®) envase 100 ml: 80,27 € x 6 meses: 216,72 €.

Risperidona 1 mg comprimidos (genérico): 11,2 € x 6 meses: 151,2 €.

Haloperidol gotas 2mg/ml (envase 30 ml): 2,73€ x 6 meses: 20,47 €.

**Nota 24.** El uso de anticoagulantes orales a largo plazo en la demencia avanzada plantea incertidumbres. Por un lado, aunque no hay estudios específicos realizados en la demencia avanzada, la

presencia de múltiples factores de riesgo para presentar efectos adversos graves en dementes avanzados (edad avanzada, malnutrición, ingesta variable, polimedicación, heridas por presión, sondas) hace previsible una incidencia de efectos adversos superior a la habitual. Por otro, aunque el beneficio en la profilaxis de nuevos eventos y sobre la mortalidad está probado en otras poblaciones, no está tan claro que dicho beneficio se traduzca en cambios relevantes desde un punto de vista funcional, cognitivo, y paliativo, en pacientes que tienen además una alta probabilidad de corta expectativa vital. El día a día real del tratamiento anticoagulante puede suponer además una carga más para los ya sobrecargados cuidadores. Prueba de estas incertidumbres es que en la literatura científica se recoge un bajo uso de los anticoagulantes en la clínica diaria en la demencia avanzada(66;67). Por tanto, la decisión de seguir o suspender se individualizará en cada caso tras comentar estas incertidumbres con los cuidadores.

El uso de heparina a largo plazo (meses) como medida de profilaxis o tratamiento de eventos tromboembólicos también plantea incertidumbres. En la prevención, se sabe (aunque sin evidencias de buena calidad) que cuando el único factor de riesgo es el encamamiento en el domicilio, no está justificado su uso(68). Sin embargo, se desconoce el riesgo de trombosis venosa derivado de la suma de varios factores a nivel ambulatorio. El riesgo de efectos secundarios (hemorragias y trombopenia) es de un 10-15%(68). También, se desconoce si el riesgo de efectos adversos es mayor en los dementes avanzados.

Para el caso del tratamiento de la trombosis venosa, aunque de primera elección son los anticoagulantes orales, no es infrecuente observar a pacientes con demencia avanzada tratados con heparina, probablemente por los aspectos comentados previamente para los anticoagulantes. Actualmente, no existen estudios de coste-efectividad de la heparina en la demencia avanzada. Por tanto, al igual que con los anticoagulantes orales, la decisión de seguir o suspender se individualizará en cada caso tras comentar estas incertidumbres con los cuidadores.

Coste estimado de 6 meses de tratamiento (dosis TVP):

Bemiparina (Hilbor®) 7500 UI:	333,00 € x 6 meses:	1998,00 €
Dalteparina (Fragmin®) 10000 UI:	84,89 € x 6 meses:	1528,02 €
Enoxaparina (Clexane®) 6000 UI:	74,71 € x 6 meses:	1344,78 €
Nadroparina (Fraxiparina®) 5700 UI:	44,50 € x 6 meses:	801,00 €

**Nota 25.** El uso de antiagregantes en prevención secundaria de eventos cardiovasculares no tiene un papel relevante en paliación(69;70). Por un lado, la reducción absoluta del riesgo de un evento vascular es de tan sólo un 1-1,5% (un año de tratamiento)(71). La ventaja de clopidogrel sobre AAS es muy marginal (diferencia de 1% con respecto a AAS en la reducción absoluta del riesgo para la mayoría de las indicaciones). En demencia vascular, tampoco existen datos consistentes que apoyen su uso(72). Además, la probabilidad de efectos adversos es considerable para un paciente en fase paliativa, y por igual con clopidogrel y AAS (náuseas, vómitos, indigestión: 17%; sangrado: 9%; sangrado digestivo: 2%). El clopidogrel, en pacientes con gran incapacidad se ha demostrado no ser coste-efectivo(69). Por todo ello, en los pacientes con demencia avanzada en tratamiento con AAS o clopidogrel, se valorará su retirada y/o cambio a AAS.

Coste estimado de 6 meses de tratamiento:

Clopidogrel (Plavix®, Iscover®):	62,79 € x 6 meses:	376,74 €.
AAS: (Adiro® 100):	2,47 € x 6 meses:	14,82 €.

**Nota 26.** El uso de estatinas en prevención secundaria de eventos cardiovasculares no tiene un papel relevante en paliación(70). La reducción absoluta del riesgo de muerte es de un 3,5% (5 años de tratamiento)(71). Además del coste elevado de estos tratamientos existe la posibilidad de efectos adversos frecuentes (estreñimiento, náuseas, prurito, diarrea, etc...). Por todo ello, en los pacientes con demencia avanzada en tratamiento con estatinas, se valorará su retirada.

Coste estimado de 6 meses de tratamiento:

Atorvastatina 40 mg:	58,77 € x 6 meses:	352,62 €.
Pravastatina 20 mg:	25,62 € x 6 meses:	153,72 €.
Fluvastatina 40 mg:	24,06 € x 6 meses:	144,36 €.
Simvastatina 20 mg:	11,81 € x 6 meses:	70,86 €.

**Nota 27.** El control de la HTA tiene interés incluso en cuidados paliativos(70). Sin embargo, el valor añadido de los ARA-II sobre los IECA en el tratamiento de la HTA con complicaciones (diabetes con HVI; nefropatía diabética(73)) en pacientes con demencia avanzada probablemente sea nulo, debido

a su corta expectativa vital. Por todo ello, en los pacientes con demencia avanzada en tratamiento con ARA-II, se valorará su retirada y cambio por IECA o diuréticos a dosis bajas.

Coste estimado de 6 meses de tratamiento:

ARA-II (ej: Valsartan 80 mg):	25,88 € x 6 meses:	155,28 €
IECA (Enalaprilol 20 mg):	6,90 € x 6 meses:	41,40 €
Diurético (Clortalidona 50 mg, ½ comp-día)	2,60 € x 6 meses:	7,80 €

**Nota 28.** En el caso de que a pesar de lo mencionado en la nota 25 se opte por usar un AINE o un antiagregante, se plantea la necesidad de realizar profilaxis de gastropatía por dichos fármacos. Los fármacos que se han demostrado útiles son: omeprazol (y otros IBP), y ranitidina (a dosis dobles de las habituales)(74). En pacientes con sonda, la administración de cápsulas entéricas puede obstruirla, por lo que se deberá abrir la cápsula y diluir los gránulos en un líquido con pH ácido (un zumo de naranja natural), o triturar los gránulos y diluirlos con 10 ml de bicarbonato 1 molar. El uso de otras formas de presentación (esomeprazol, lansoprazol bucodispersable) tiene como ventaja que su administración es menos engorrosa, pero tiene como inconveniente su elevado precio.

Coste estimado de 6 meses de tratamiento:

Esomeprazol 20 mg (Nexium®):	37,31 € x 6 meses:	223,86 €.
Ranitidina 300 mg cada 12h:	15,03 € x 2 x 6 meses:	180,36 €
Lansoprazol bucodispersable 15 mg (Opiren Flas®):	25,58 € x 6 meses:	153,48 €.
Omeprazol 20 mg:	8,84 € x 6 meses:	53,04 €.

**Nota 29.** Los bifosfonatos son los fármacos más eficaces para el tratamiento de la osteoporosis. El tratamiento de la osteoporosis con bifosfonatos (con o sin fracturas previas), se considera que es de escaso valor cuando el paciente está en fase paliativa(70). Aunque los bifosfonatos son efectivos para reducir el riesgo de fractura osteoporótica vertebral, para prevenir 1 sola fractura de cadera hacen falta tratar a 237 pacientes con alendronato durante al menos 2 años (reducción absoluta del riesgo de fractura: 0,004%)(75). Aunque no hay estudios de coste efecti-

vidad realizados en dementes avanzados, es probable que dicho tratamiento no lo sea por varios motivos: mala calidad de vida basal (escasa pérdida en QALYs esperable), corta expectativa vital, costes elevados de tratar a 237 pacientes, 2 años, comparado con los costes de tratar a una sola fractura(76). Además hay que considerar la posibilidad de efectos adversos frecuentes: dolor abdominal, estreñimiento, diarrea. Por todo ello, en pacientes con demencia avanzada, se valorará retirar el tratamiento con bifosfonatos.

Coste estimado de 6 meses de tratamiento:

Alendronato 10 mg (Fosamax®): 40,40 € x 6 meses: 242,40 €.

Risedronato 5 mg (Actonel®): 41,93 € x 6 meses: 251,58 €.

- Nota 30.** Los escasos estudios que evalúan la utilidad de los suplementos nutricionales en pacientes con demencia avanzada que mantienen la ingesta oral, indican un escaso beneficio(77). Extrapolando los resultados de la efectividad de la nutrición por sonda a los suplementos, es probable que el beneficio de los suplementos desde un punto de vista paliativo (mejora de la capacidad funcional, curación de heridas por presión, etc...) sea escaso o nulo (ver nota 4).

Coste estimado de 6 meses de tratamiento (3 envases/día):

Ensure hiperproteico 27 Briks 240 cc

112,58 € x 20 (6 meses): 2251,60 €.

Fortimel complete 30 Briks 200 cc

100,88 € x 18 (6 meses): 1815,84 €.

Resource hiperproteico 24 combiblocs 200cc

79,89 € x 22,5 (6 meses): 1797,52 €.

Clinutren HP Energy 24 Copas 200 cc

73,08 € x 22,5 (6 meses): 1644,30 €.

- Nota 31.** Existen diferentes tipos de superficies para el alivio de la presión (conocidos como colchones antiescaras), los que se han mostrado efectivos en la prevención de heridas por presión han sido los de espuma de alta especificación (espuma moldeada o espuma de diferentes densidades), con una reducción absoluta del riesgo de aparición de úlcera de un 25% (78). No hay estudios disponibles que evalúen si existen ventajas en los

de aire alternante sobre los de espuma (39;78). Existen además varios problemas a la hora de tomar una decisión sobre si usarlos o no: 1) No existen estudios en pacientes con demencia avanzada (sobre prevención o tratamiento); 2) No se sabe si los colchones antiescaras proporcionan paliación real (menor necesidad de curas; menor número de ingresos; menos dolor/agitación); 3) Los colchones no sustituyen a los cambios posturales por lo que no alivian la sobrecarga de trabajo del cuidador, sin embargo, podría plantearse que pudieran disminuir la sobrecarga del cuidador al disminuir la necesidad de cambios posturales durante períodos que no sean demasiado largos (la noche), aunque este aspecto tampoco ha sido estudiado; 4) Existe una importante dificultad para trasladar a la práctica lo mencionado en los estudios; es difícil saber qué tipo de colchón de los disponibles en las ortopedias de nuestra área es el equivalente al que se utilizó en los estudios publicados (no hay una terminología común para referirse a los colchones estándar o los de espuma de alta especificación, como ocurre para el caso de los fármacos); 5) Ninguna de las marcas de los colchones de espuma que se han mostrado útiles en los ensayos están disponibles en nuestra área: Comfortex DeCube; Beaufort; Soffform; Clinifloat; Therarest; Transfoam; Vaperm. 6) No se conocen qué ventajas aportan los colchones sobre el manejo estándar actual en la demencia avanzada (los cambios posturales frecuentes y un buen cuidado de la piel).

El coste medio de los colchones de espuma disponibles en nuestro área es similar al de un colchón normal (oscila entre 200 y 350 €; datos obtenidos de la Ortopedia La Caucho S.L, Dos Hermanas, Sevilla). En nuestra área local los colchones de espuma no son financiados por la sanidad pública. El precio de los colchones de aire alternante oscilan entre los 100 y los 2000 €.

Todo ello se tendrá en cuenta a la hora de aconsejar a un cuidador que desee hacer una compra y pida información al profesional sanitario.

**Nota 32.** Las medidas de soporte vital avanzado, y las de diagnóstico avanzado no se consideran medidas paliativas, sino más bien tratamiento usual o intensivo(79). Su uso en estos pacientes debe considerarse de forma individualizada. Desde un punto de vista paliativo, el investigar por ejemplo una hipertransami-

nasemia con pruebas de imagen y serologías en estos pacientes probablemente solo aporte más días de hospitalización, más consumo de recursos, e incomodidad y confusión en los cuidadores.

**Nota 33.** La cirugía como cuidado paliativo está dirigida al alivio sintomático(79). La cirugía mayor en pacientes con demencia avanzada se plantea de forma más frecuente en los casos de amputaciones de miembros inferiores por isquemia crónica severa. Aunque no hay estudios publicados en demencias avanzadas, nuestros datos locales indican que la mortalidad a 6 meses tras la intervención es del 44,4%, falleciendo la mayoría de estos pacientes durante el ingreso por amputación. Al año de la amputación, la mortalidad es del 61,1%. No hay que olvidar que optar por amputar conlleva en muchas ocasiones una cascada terapéutica agresiva (colocación de vías centrales, sondas nasogástricas, transfusiones, etc...) ante las múltiples complicaciones que aparecen (infecciones severas, edema agudo de pulmón, úlceras por decúbito, etc...), que pueden hacer desviar la atención del objetivo fundamental del tratamiento de estos pacientes que es la paliación de los síntomas. Estos datos se tendrán en cuenta a la hora de decidir de forma conjunta con la familia si intervenir o realizar tratamiento médico paliativo.

### ALGORITMO 6. DEMENCIA AVANZADA CON AGITACIÓN PSICOMOTRIZ

**Nota 34.** La efectividad de los tratamientos para controlar la agitación es moderada. Los neurolepticos tienen un efecto calificado como modesto (15-20% de mejora), siendo su máxima utilidad el control de la agresividad (80;81). Entre los neurolepticos, los atípicos (Risperidona, Quetiapina, etc...), de mayor coste, son de igual efectividad a los clásicos (Haloperidol) aunque el perfil de riesgos y beneficios es diferente entre ambos (ver nota 23). Tanto Trazodona, como Valproato, o los Anticolinesterásicos (Rivastigmina) se han mostrado inútiles para controlar la agitación(82-84).

Por tanto, en las demencias avanzadas que precisen tratamiento farmacológico se utilizará Haloperidol gotas (2 mg/ml),

## NOTAS ACLARATORIAS AL ALGORITMO

---

comenzando con dosis medias: 10 gotas cada 8 horas, y su-  
biendo según precise. En caso de mala respuesta con halope-  
ridol se podría probar con risperidona.

Si el cuadro precisara un rápido control se podría usar Mi-  
dazolam 3-5 mg sc (añadiendo o no Haloperidol 5 mg IM),  
e iniciando la vía oral con haloperidol gotas en las horas si-  
guientes. Si el paciente tuviese patología respiratoria o estu-  
viese caquético, se evitará el uso de midazolam o bien se  
utilizará la menor dosis, vigilándose la aparición de depre-  
sión respiratoria los primeros minutos tras la administración  
del fármaco.

En el caso de agitación rebelde a tratamiento se recomienda  
contactar con el dispositivo de soporte hospitalario. Tanto en  
agitación rebelde (una vez descartados factores precipitantes  
ocultos) como en el caso de que apareciesen efectos adver-  
sos importantes con neurolépticos, se podría valorar el uso de  
Carbamacepina 300-400 mg al día asociado o no a los neu-  
rolépticos (64;85)

Tener en cuenta los siguientes principios cuando se usen neu-  
rolépticos(63):

1. Usar la menor dosis que controle los síntomas.
2. Reevaluar periódicamente la necesidad de continuar con el  
tratamiento.
3. Considerar los nuevos signos de parkinsonismo como un po-  
sible efecto adverso de la medicación, antes de iniciar un tra-  
tamiento antiparkinsoniano.

### ALGORITMO 7. MANEJO DE URGENCIAS EN LA DEMENCIA AVANZADA

**Nota 35.** En pacientes ya incluidos en seguimiento por un dispositivo de  
soporte hospitalario (DSH) con informe en el que se indique que  
debe valorarse limitación del esfuerzo terapéutico, significa que  
la familia ha sido contactada previamente y conoce el pronós-  
tico y la situación paliativa del enfermo. De todas formas, se  
contactará de nuevo con la familia para informar de la com-  
plicación aguda y confirmar que se mantiene dicha actitud  
paliativa.

- Nota 36.** El cuidador que desee hacerse cargo de los cuidados paliativos domiciliarios tiene que saber administrar medicación subcutánea llegado el momento que el paciente precise sedación paliativa. Un buen candidato a cuidados paliativos domiciliarios/residencia es aquel enfermo que ya ha tenido varios ingresos previos en el último año por complicaciones derivadas de su demencia avanzada, y en el que no existan niños pequeños en su domicilio (una dificultad frecuentemente argumentada por los cuidadores que desean cuidados paliativos domiciliarios).
- Nota 37.** En el caso de una urgencia en la tarde/noche, o en el fin de semana, muchos cuidadores prefieren esperar al día siguiente para contactar con el dispositivo de soporte hospitalario y que se valore el ingreso directo en el hospital de crónicos sin pasar por Urgencias. Los motivos son claros, los cuidadores saben que estos enfermos acaban en el hospital de crónicos y no desean el paso, muchas veces traumático, por Urgencias.
- Nota 38.** En todo paciente con demencia avanzada que tenga informe del dispositivo de soporte hospitalario especificándose que se valore limitar el esfuerzo terapéutico, se deberá contactar con la familia para conocer qué actitud desean tomar con su familiar. En los casos en el que la familia opte por un manejo agresivo (antibioterapia intravenosa y sueroterapia) se ingresará en el hospital y se evitará el colocar sonda nasogástrica en Urgencias (se pospondrá la decisión de la sonda para cuando esté en el hospital de crónicos).



Actualmente uno de los retos fundamentales de cualquier guía de práctica clínica o documento de ayuda en la toma de decisiones es conseguir que sus recomendaciones se lleven a la práctica en el día a día y no queden abandonadas en la repisa de una estantería.

Este tema de cómo implantar una guía de forma general, y específicamente para el tema de la demencia avanzada, ha sido ya tratado con amplitud(2). Por tanto, resumimos solamente los puntos clave:

- 1) Realizar un diagnóstico de cuales son las barreras que impiden que se cumplan las recomendaciones del documento a nivel local.
- 2) Diseñar una estrategia de implantación dirigida a las barreras que se crean fundamentales y que sean modificables. Ejemplos de estrategias: uso de recordatorios, auditoría y retroalimentación, cursos formativos, incentivos económicos ligados a resultados, etc...
- 3) Usar indicadores para monitorizar en el tiempo la utilidad de la estrategia para modificar la práctica clínica. Ejemplos de indicadores relevantes serían: % de pacientes a los que se le coloca sonda de nutrición tras una toma de decisión de forma compartida con la familia; % de pacientes a los que se les oferta a los familiares la posibilidad de paliación domiciliaria. Los indicadores deberían medirse al menos de forma trimestral y personalizada (es decir por cada médico), con retroalimentación de los resultados a los clínicos.
- 4) Evaluar el éxito de la estrategia de implantación y refinarla en caso de ausencia de éxito. Para ello se volvería de forma cíclica a recorrer los puntos anteriores, comenzando por el punto 1.

Otras herramientas importantes que servirían de gran ayuda para la implantación de este documento serían:

-El Desarrollo de un folleto informativo dirigido a familiares, en aspectos claves como puede ser el uso de sondas de nutrición, que facilite a los familiares y a los profesionales la toma de decisiones de forma compartida. Existen documentos similares en lengua inglesa, que han demostrado su utilidad en estudios realizados(86;87). También, sería útil desarrollar otro folleto informativo dirigido a familiares sobre cómo realizar los cuidados

## CÓMO IMPLANTAR ESTE DOCUMENTO

---

paliativos en el domicilio. En él se informaría sobre los principales problemas que aparecen en los últimos días de vida y como ir tratándolos.

-La realización de un módulo informático de implantación, compatible con la historia clínica electrónica (Diraya). Un posible diseño de dicho módulo sería el siguiente: El profesional sanitario iría introduciendo en la historia clínica electrónica los datos del paciente según su problema clínico (por ejemplo, disfagia), y el programa iría presentando al clínico el algoritmo de manejo de dicho problema, sirviendo de recordatorio al profesional sobre el manejo recomendado. El profesional registraría las decisiones que fuese tomando, y de este modo el módulo serviría tanto de historia clínica electrónica como de base de datos para medir indicadores de implantación. Incluso se podría diseñar para que en caso de que el profesional no siguiese las recomendaciones en un escenario concreto, pudiese anotar brevemente los motivos y así se podrían valorar barreras a la implantación no identificadas previamente o incluso revisar evidencias del documento, etc...

-Dado el bajo número de voluntades vitales registradas en pacientes con demencia avanzada, se hacen necesarias estrategias para difundir y fomentar el registro de voluntades vitales anticipadas en los pacientes con demencia en sus primeros estadios. Ello facilitaría más la toma de decisiones tanto al profesional como a la familia.

## ANEXO 1. CURAS LOCALES DE LAS HERIDAS POR PRESIÓN (HPPs)

El abordaje paliativo de las heridas por presión en estadio 3-4 no quiere decir que se claudique en el objetivo de prevenir el riesgo de aparición de nuevas HPPs. Eso sí, nuestros objetivos tanto para la prevención como para el tratamiento de las HPPs deben ir dirigidos a conseguir el mayor confort y bienestar posible para el paciente.

El dogma de que todos los pacientes deberán tener un tratamiento dirigido a curar esas lesiones debe ser cambiado por el objetivo fundamental de paliar los síntomas molestos para paciente y cuidadora: dolor, exudado excesivo que provoca manchado continuo de ropa y sábanas, y el mal olor.

En este sentido, en el caso de pacientes en situación de fase paliativa con HPPs tendremos en cuenta:

- Mantener limpia y protegida la herida para evitar el desarrollo de infecciones.
- Seleccionar apósitos y materiales que permitan distanciar la frecuencia de las curas para evitar el disconfort causado por estos procedimientos. Limitar los desbridamientos quirúrgicos con tijeras o bisturí.
- Mejorar el bienestar del paciente y su cuidadora, evitando el dolor e intentando controlar el mal olor y el excesivo exudado que puedan tener las lesiones.

A pesar de la gran cantidad de bibliografía existente sobre el tratamiento de las lesiones por presión, son pocas las evidencias científicas que dispnemos a la hora de seleccionar la pauta de curas idónea. En este sentido, según el informe de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Noviembre de 2001 en el que se analiza la efectividad de los apósitos especiales en el tratamiento de las HPPs, el empleo de éstos se ha generalizado en la práctica asistencial sin que exista una clara evidencia científica que sustente su superioridad frente a los apósitos convencionales(38). Hay tres datos tremendamente llamativos que se desprenden de dicho informe:

- Eficacia similar sobre las variables curación o reducción en el tamaño de la herida entre los apósitos especiales y los apósitos convencionales, salvo en el caso del empleo de hidrocoloides en las heridas por presión, donde puede que exista una ventaja del tratamiento con apósitos especiales frente al uso de gasa humedecida con suero salino (apósito convencional).

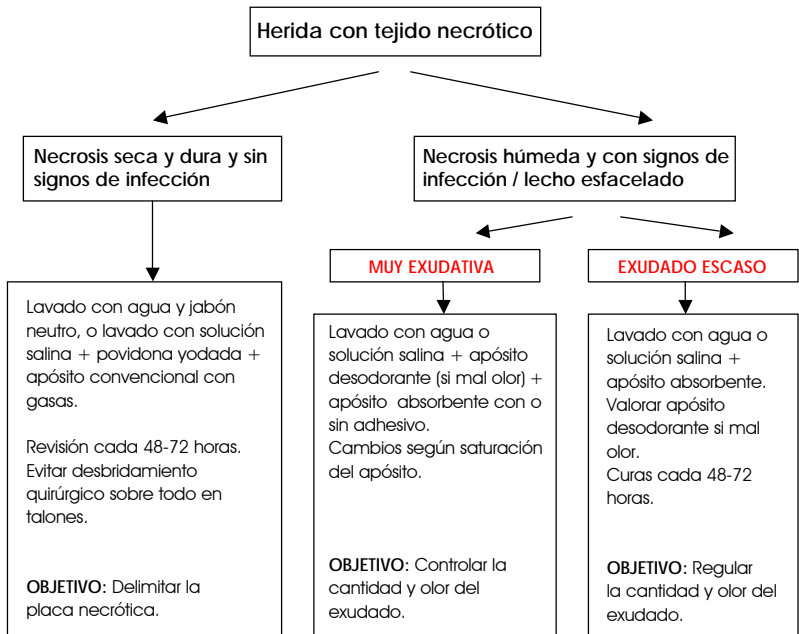
- Ausencia de diferencias relevantes entre los distintos apósitos especiales a pesar de sus diferencias en la composición y propiedades de los materiales que los componen.
- Aunque el coste de material por unidad de tratamiento es superior en el caso de los apósitos especiales, en general parece existir una reducción de los costes indirectos cifrada en un menor empleo del tiempo de enfermería, lo que favorece una mejor relación coste-efectividad.

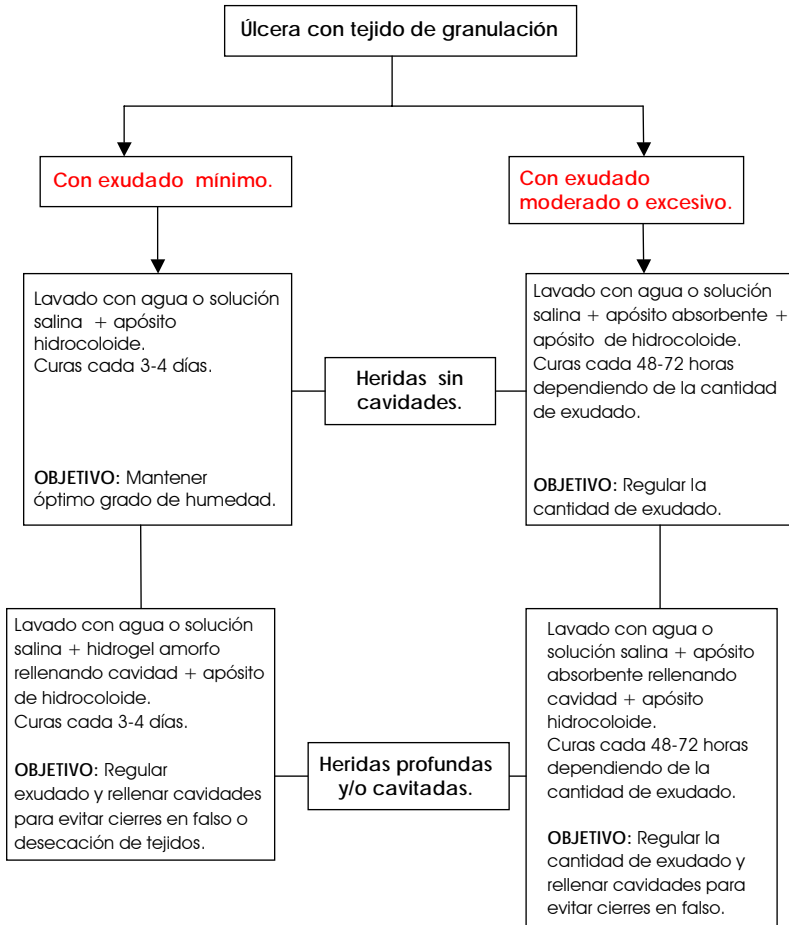
Estos datos se mantienen constantes en una actualización reciente de dicho informe y se reflejan de igual forma en guías de práctica clínica de buena calidad(88;89).

Lo mencionado anteriormente es aplicable a efectividad sobre curación. Sin embargo, en paliativos el mayor interés reside en el control de los síntomas (exudado, olor y dolor). En este sentido, los únicos apósitos que han demostrado utilidad para el control del exudado son los hidrocoloides(90). No hemos encontrado estudios realizados en pacientes (solamente un estudio experimental de laboratorio) que demuestre la utilidad del carbón activado en la disminución del olor en las heridas. Sin embargo, nuestra experiencia clínica nos aconseja su uso para tal efecto debido al gran efecto de mejora que producen. Asimismo, hay experiencias de control del olor de las heridas (especialmente lesiones oncológicas infectadas por gérmenes anaerobios) con el uso de gel de metronidazol. Por último, para el control del dolor, se utilizará analgesia convencional por vía oral o subcutánea. Es interesante destacar que los estudios indican que la analgesia sistémica es poco utilizada (probablemente porque el dolor es poco tenido en cuenta por los profesionales). Una revisión afirma que de forma alternativa la analgesia tópica también podría ser beneficiosa para el manejo del dolor. Los problemas radican en que sería necesario la preparación artesanal (morfina más hidrogel), desconociéndose además la duración de la analgesia.

Hemos elaborado el siguiente árbol de toma de decisiones para el tratamiento de la úlcera por presión grado 3-4 en el paciente con demencia avanzada en los supuestos más habituales. Aunque algunas pautas aquí recomendadas puedan ir en contra de dogmas propios de objetivos curativos, hay que recordar que en algunos supuestos de HPPs no existen evidencias científicas que demuestren mayor efectividad de los apósitos especiales frente a los convencionales. Por ejemplo, el uso de povidona yodada de forma paliativa en algunas HPPs puede tener la misma utilidad que en el manejo paliativo de las úlceras isquémicas severas de MMII, como así lo demuestra el amplio y aceptado uso

para esta indicación en nuestra área. En estos casos sería necesaria la realización de estudios bien diseñados con el objetivo de conocer qué apósitos proporcionan la mejor paliación con la mejor relación coste-efectividad.





**GLOSARIO DE APÓSITOS (basado en su principal efecto):**

**-Apósito Desodorante (adsorbente):** disminuyen el mal olor.

ASKINA CARBOSORB (10X10 CM, 3 U):	5,16 €
ACTISORB PLUS (10,5X10,5 CM, 3U):	11,49 €
CARBOFLEX (10X10 CM, 3U):	15,91 €
Etc...	

**-Apósito Convencional:**

Gasa impregnada en salino o povidona.

**-Hidrocoloides:** absorben el exudado.

Apósitos primarios (en contacto con el lecho). Hidrofibras de hidrocoloi-  
de:

AQUACEL (10x10 CM, 3 U):	12,96 €
Apósitos secundarios adhesivos (parches): VERSIVA (9X9CM, 3U):	10,50 €
SURESKIN II (BORDER 10X10 CM, 3U):	11,65 €
COMFEEL PLUS TRANSPARENTE (10X10 CM2, 3U):	12,96 €
COMFEEL PLUS EXTRA ABSORBENTE (10X10 CM2, 3U):	12,96 €
VARIHESIVE GEL CONTROL (10X10 CM, 3U):	12,96 €
VARIHESIVE EXTRAFINO (10X10 CM , 3U):	12,96 €
ASKINA ULCUFLEX (10X10 CM, 3U):	12,96 €
Etc...	

**-Apósitos Bactericidas** (apósito primario en contacto con el lecho):

ACTISORB PLUS (10,5X10,5 CM, 3U):	11,49 €
AQUACEL AG (10X13 CM, 3U):	20,77 €

**-Hidrogeles:** aportan humedad al lecho y facilitan desbridamiento:

ASKINA GEL, PURILON GEL, VARIHESIVE HIDROGEL, GELIPERM GRANULADO,  
INTRASITE GEL, NU-GEL HIDROGEL

(todos la misma presentación de 15g, 5u, y el mismo precio 15,99 €).



- (1) Towle A, Godolphin W, Greenhalgh T, Gambrill J. Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ* 1999; 319(7212):766-769.
- (2) Romero A. Como diseñar un plan de implementación de una guía de práctica clínica. [http://www.guiasalud.es/docs/Diseño\\_Plan\\_Implementacion\\_GPC.pdf](http://www.guiasalud.es/docs/Diseño_Plan_Implementacion_GPC.pdf) . 2005. REDEGUIAS-GuiaSalud.
- (3) Ollero M, et al. Atención a pacientes pluripatológicos: proceso asistencial integrado. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, editor. <http://www.juntadeandalucia.es/salud/procesos/lanza.asp?d=0&f=17> 2ª Edición. 2007. Sevilla.
- (4) Cía R, et al. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, editor. [http://www.juntadeandalucia.es/salud/contenidos/planes/Plan\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/contenidos/planes/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf) . 2008.
- (5) Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of Specialized Palliative Care: A Systematic Review. *JAMA* 2008; 299(14):1698-1709.
- (6) National Guideline Clearinghouse. <http://www.guideline.gov/>
- (7) Clinical Evidence. <http://clinicalevidence.bmj.com/cweb/index.jsp> . BMJ Publishing Group.
- (8) Scottish Intercollegiate GN. Clinical Guidelines. <http://www.sign.ac.uk/guidelines/index.html> .
- (9) GuiaSalud. Guías de práctica clínica en el sistema nacional de salud. <http://www.guiasalud.es/home.asp> .
- (10) Guidelines international network(GIN). <http://www.g-i-n.net/> .
- (11) New zealand guidelines group (NZGG). <http://www.nzgg.org.nz/index.cfm?>
- (12) National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Published guidelines and cancer service guidance. <http://www.nice.org.uk/guidance/index.jsp?action=byType&type=2&status=3> .

- (13) National Collaborating Centre for Mental Health. Dementia. A NICE-SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG42Dementiafinal.pdf> . 2007. The British Psychological Society and Gaskell.
- (14) La biblioteca Cochrane plus. <http://www.update-software.com/Clibplus/Clibplus.asp> .
- (15) Pubmed. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/> .
- (16) Cousido S, et al. Demencia: proceso asistencial integrado. <http://www.juntadeandalucia.es/salud/procesos/lanza.asp?d=0&f=44> . 2002. Consejería de Salud de Andalucía.
- (17) Alberto Romero Alonso MD, Ángel Rodríguez Hurtado RN, Ernesto de Villar Conde MD P. Pressure ulcers in advanced dementia may need a different approach. <http://bmj.bmjournals.com/cgi/eletters/332/7539/472> . 2006.
- (18) Organización médica colegial española. Código de ética y deontología médica español. <http://www.unav.es/cdb/ccdomccedm1999.pdf> . 1999.
- (19) Conferencia episcopal española. La eutanasia es inmoral y anti-social. Declaración de la comisión permanente de la conferencia episcopal española. <http://www.conferenciaepiscopal.es/dossier/iniciativas/eutanasia/EutanasiaInmoral.pdf> . 1998. Madrid.
- (20) Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. <http://www.andaluciajunta.es/portal/boletines/2003/10/ajbojaVerPagina-2003-10/0,,bi=69381073289,00.html> Publicado el 31 de octubre de 2003 en BOJA N° 210. 2003. Sevilla.
- (21) Morrison RS, Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. JAMA 2000; 284(1):47-52.
- (22) Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. JAMA 2004; 291(22):2734-2740.
- (23) García FJ, Manubens JM. Enfermedad de Alzheimer evolucionada. Concepto y epidemiología. Med Clin Monogr (Barc) 2004; 5(6):3-8.

- (24) Romero A, Rodríguez A, Bayoll E, Buiza C, De Villar E. Prevalencia de demencia avanzada en las residencias de ancianos, dependientes de un área hospitalaria de Sevilla. 2005. Jerez, Cádiz, XXI Congreso SADEMI, 26-28 de Mayo.
- (25) Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med* 2004; 164(3):321-326.
- (26) Alvarez-Fernandez B, Garcia-Ordóñez MA, Martínez-Manzanares C, Gómez-Huelgas R. Survival of a cohort of elderly patients with advanced dementia: nasogastric tube feeding as a risk factor for mortality. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20(4):363-370.
- (27) Pasma HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Ooms ME, van Wageningen PT, van der Wal AC, Ribbe MW. Forgoing artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia: patients, decision making, and participants. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004; 18(3):154-162.
- (28) Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S et al. End-of-Life Care and the Effects of Bereavement on Family Caregivers of Persons with Dementia. *N Engl J Med* 2003; 349(20):1936-1942.
- (29) Sanders DS, Anderson AJ, Bardhan KD. Percutaneous endoscopic gastrostomy: an effective strategy for gastrostomy feeding in patients with dementia. *Clin Med* 2004; 4(3):235-241.
- (30) Gillick MR. Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia. *N Engl J Med* 2000; 342(3):206-210.
- (31) Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282(14):1365-1370.
- (32) Brett AS. Dementia, gastrostomy tubes, and mortality. *Arch Intern Med* 2001; 161(19):2385-2386.
- (33) Low JA, Chan DKY, Hung WT, Chye R. Treatment of recurrent aspiration pneumonia in end-stage dementia: preferences and choices of a group of elderly nursing home residents. *Internal Medicine Journal* 2003; 33(8):345-349.
- (34) Boceta J, Cía R, Cuello JA, Duarte M, Fernández A, Sanz R et al. Sedación paliativa y sedación terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Documentos de apoyo. Sevilla.

- Consejería de Salud. 2005. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/principal/documentos.asp?pagina=procesos\\_apoyo](http://www.juntadeandalucia.es/salud/principal/documentos.asp?pagina=procesos_apoyo)
- (35) McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 272(16):1263-1266.
- (36) Pasmaan HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DMW, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. Discomfort in Nursing Home Patients With Severe Dementia in Whom Artificial Nutrition and Hydration Is Forgone. *Arch Intern Med* 2005; 165(15):1729-1735.
- (37) Abuksis G, Mor M, Segal N, Shemesh I, Plout S, Sulkes J et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy: high mortality rates in hospitalized patients. *Am J Gastroenterol* 2000; 95(1):128-132.
- (38) Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo. Efectividad de los Apósitos Especiales en el Tratamiento de las Úlceras por Presión y Vasculares. Madrid: AETS - Instituto de Salud Carlos III 2001.
- (39) María Angeles Gozalbes, Román Villegas Portero, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Efectividad de las "superficies de aire alternante" en la prevención y tratamiento de las úlceras por presión. Colchones de aire alternante. [http://www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/AETSA/pdf/colchones\\_def.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/AETSA/pdf/colchones_def.pdf) . 2005.
- (40) Roghmann MC, Siddiqui A, Plaisance K, Standiford H. MRSA colonization and the risk of MRSA bacteraemia in hospitalized patients with chronic ulcers. *J Hosp Infect* 2001; 47(2):98-103.
- (41) Centers for diseases control (Atlanta). Multidrug-Resistant Organisms in Non-Hospital Healthcare Settings. <http://www.cdc.gov/ncidod/hip/ARESIST/nonhosp.htm> . 2005.
- (42) Loeb M, Main C, Walker-Dilks C, Eady A. Agentes antimicrobianos para erradicar la colonización por *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2005 Número 3. Oxford: UpdateSoftware Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com> (Traducida de *The Cochrane Library*, 2005 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.). 2003.
- (43) Lucet JC, Grenet K, Armand-Lefevre L, Harnal M, Bouvet E, Regnier B et al. High prevalence of carriage of methicillin-resistant *Staphylococcus*

- aureus at hospital admission in elderly patients: implications for infection control strategies. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2005; 26(2):121-126.
- (44) Capitano B, Leshem OA, Nightingale CH, Nicolau DP. Cost effect of managing methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* in a long-term care facility. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51(1):10-16.
- (45) Trick WE, Weinstein RA, DeMarais PL, Tomaska W, Nathan C, McAllister SK et al. Comparison of routine glove use and contact-isolation precautions to prevent transmission of multidrug-resistant bacteria in a long-term care facility. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52(12):2003-2009.
- (46) Cepeda JA, Whitehouse T, Cooper B, Hails J, Jones K, Kwaku F et al. Isolation of patients in single rooms or cohorts to reduce spread of MRSA in intensive-care units: prospective two-centre study. *Lancet* 2005; 365(9456):295-304.
- (47) Brown G. Long-term outcomes of full-thickness pressure ulcers: healing and mortality. *Ostomy Wound Manage* 2003; 49(10):42-50.
- (48) Bennett G, Dealey C, Posnett J. The cost of pressure ulcers in the UK. *Age Ageing* 2004; 33(3):230-235.
- (49) Smith DM. Pressure Ulcers in the Nursing Home. *Ann Intern Med* 1995; 123(6):433-438.
- (50) Kuwahara M, Tada H, Mashiba K, Yurugi S, Iio H, Niitsuma K et al. Mortality and recurrence rate after pressure ulcer operation for elderly long-term bedridden patients. *Ann Plast Surg* 2005; 54(6):629-632.
- (51) Kunin CM, Douthitt S, Dancing J, Anderson J, Moeschberger M. The association between the use of urinary catheters and morbidity and mortality among elderly patients in nursing homes. *Am J Epidemiol* 1992; 135(3):291-301.
- (52) Bergstrom N, Bennett MA, Carlson CE et al. Treatment of Pressure Ulcers. Clinical Practice Guideline, No.15. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services. Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research. AHCPR Publication No.95-0652. 1994.
- (53) Riquelme R, Torres A, el Ebiary M, Mensa J, Estruch R, Ruiz M et al. Community-acquired pneumonia in the elderly. Clinical and nutritional aspects. *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 156(6):1908-1914.

- (54) Burns A, Jacoby R, Luthert P, Levy R. Cause of death in Alzheimer's disease. *Age Ageing* 1990; 19(5):341-344.
- (55) Molsa PK, Marttila RJ, Rinne UK. Survival and cause of death in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *Acta Neurol Scand* 1986; 74(2):103-107.
- (56) van der Steen JT, Ooms ME, Mehr DR, van der WG, Ribbe MW. Severe dementia and adverse outcomes of nursing home-acquired pneumonia: evidence for mediation by functional and pathophysiological decline. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(3):439-448.
- (57) van der Steen JT, Ooms ME, van der WG, Ribbe MW. Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* 2005; 25(2):210-221.
- (58) van der Steen JT, Ooms ME, van der WG, Ribbe MW. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(10):1681-1688.
- (59) National Institute for Clinical Excellence (NICE). Guidance on the Use of Donepezil, Rivastigmine and Galantamine for the Treatment of Alzheimer's Disease. Technology Appraisal Guidance No 19. January . 2001.
- (60) Areosa Sastre A, McShane R, Sherriff F. Memantina para la demencia (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2005 Número 3. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2005 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
- (61) Feldman H, Gauthier S, Hecker J, Vellas B, Xu Y, Ieni JR et al. Efficacy and safety of donepezil in patients with more severe Alzheimer's disease: a subgroup analysis from a randomized, placebo-controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20(6):559-569.
- (62) Lee PE, Gill SS, Freedman M, Bronskill SE, Hillmer MP, Rochon PA. Atypical antipsychotic drugs in the treatment of behavioural and psychological symptoms of dementia: systematic review. *BMJ* 2004; 329(7457):75.
- (63) Rochon PA, Stukel TA, Sykora K, Gill S, Garfinkel S, Anderson GM et al. Atypical Antipsychotics and Parkinsonism. *Arch Intern Med* 2005; 165(16):1882-1888.

- (64) Warner J, Butler R, Wuntakal B. Dementia. *Clin Evid* 2005; 14:1-5.
- (65) Schneider LS, Dagerman KS, Insel P. Risk of Death With Atypical Antipsychotic Drug Treatment for Dementia: Meta-analysis of Randomized Placebo-Controlled Trials. *JAMA* 2005; 294(15):1934-1943.
- (66) Moroney JT, Tseng CL, Paik MC, Mohr JP, Desmond DW. Treatment for the secondary prevention of stroke in older patients: the influence of dementia status. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47(7):824-829.
- (67) Gurwitz JH, Monette J, Rochon PA, Eckler MA, Avorn J. Atrial fibrillation and stroke prevention with warfarin in the long-term care setting. *Arch Intern Med* 1997; 157(9):978-984.
- (68) Alonso Ortiz del Río C, Medrano Ortega FJ, Romero Alonso A, Villar Conde E, Calderón Sandubete E, Marín León I et al. Guía PRETEMED 2003. Guía de profilaxis de enfermedad tromboembólica en patología médica. 2003. SADEMI, Córdoba. ISBN: 84-699-8538-8 (84-699-8537-X).
- (69) Jones L, Griffin S, Palmer S, Main C, Orton V, Sculpher M et al. Clinical effectiveness and cost-effectiveness of clopidogrel and modified-release dipyridamole in the secondary prevention of occlusive vascular events: a systematic review and economic evaluation. *Health Technol Assess* 2004; 8(38):iii-196.
- (70) Stevenson J, Abernethy AP, Miller C, Currow DC. Managing comorbidities in patients at the end of life. *BMJ* 2004; 329(7471):909-912.
- (71) McColl A, Roderick P, Gabbay J, Smith H, Moore M. Performance indicators for primary care groups: an evidence based approach. *BMJ* 1998; 317(7169):1354-1360.
- (72) Williams PS, Rands G, Orrel M, Spector A. Aspirin for vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;(4):CD001296.
- (73) Dirección de Asistencia Sanitaria de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz. Guía de Práctica Clínica sobre Hipertensión Arterial. 2002.
- (74) Rostom A, Dube C, Wells G, Tugwell P, Welch V, Jolicoeur E et al. Prevention of NSAID-induced gastroduodenal ulcers. *Cochrane Database Syst Rev* 2002;(4):CD002296.

- (75) Cranney A, Wells G, Willan A, Griffith L, Zytaruk N, Robinson V et al. II. Meta-Analysis of Alendronate for the Treatment of Postmenopausal Women. *Endocr Rev* 2002; 23(4):508-516.
- (76) Stevenson M, Lloyd JM, De Nigris E, Brewer N, Davis S, Oakley J. A systematic review and economic evaluation of alendronate, etidronate, risedronate, raloxifene and teriparatide for the prevention and treatment of postmenopausal osteoporosis. *Health Technol Assess* 2005; 9(22):1-160.
- (77) Young KWH, Greenwood CE, van Reekum R, Binns MA. Providing Nutrition Supplements to Institutionalized Seniors with Probable Alzheimer's Disease Is Least Beneficial to Those with Low Body Weight Status. *Journal of the American Geriatrics Society* 2004; 52(8):1305-1312.
- (78) Cullum N, McInnes E, Bell-Syer SE, Legood R. Support surfaces for pressure ulcer prevention. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;(3):CD001735.
- (79) Vanpee D, Swine C. Scale of levels of care versus DNR orders. *J Med Ethics* 2004; 30(4):351-352.
- (80) Tariot PN, Loy R, Ryan JM, Porsteinsson A, Ismail S. Mood stabilizers in Alzheimer's disease: symptomatic and neuroprotective rationales. *Advanced Drug Delivery Reviews* 2002; 54(12):1567-1577.
- (81) Lonergan E, Luxenberg J, Colford J. Haloperidol for agitation in dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2002;(2):CD002852.
- (82) Martinon-Torres G, Fioravanti M, Grimley EJ. Trazodone for agitation in dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;(4):CD004990.
- (83) Lonergan ET, Cameron M, Luxenberg J. Valproic acid for agitation in dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;(2):CD003945.
- (84) Ballard C, Margallo-Lana M, Juszcak E, Douglas S, Swann A, Thomas A et al. Quetiapine and rivastigmine and cognitive decline in Alzheimer's disease: randomised double blind placebo controlled trial. *BMJ* 2005; 330(7496):874.
- (85) Tariot PN, Erb R, Podgorski CA, Cox C, Patel S, Jakimovich L et al. Efficacy and tolerability of carbamazepine for agitation and aggression in dementia. *Am J Psychiatry* 1998; 155(1):54-61.

- (86) Mitchell SL, Tetroe J, O'Connor AM. A decision aid for long-term tube feeding in cognitively impaired older persons. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49(3):313-316.
- (87) Mitchell SL, Tetroe J, O'Connor AM, et al. Making Choices: Long Term Feeding Tube Placement in Elderly Patients. [http://decisionaid.ohri.ca/docs/Tube\\_Feeding\\_DA/PDF/TubeFeeding.pdf](http://decisionaid.ohri.ca/docs/Tube_Feeding_DA/PDF/TubeFeeding.pdf) . 2008. Ottawa Health Research Institute.
- (88) Bouza C, Munoz A, Amate JM. Efficacy of modern dressings in the treatment of leg ulcers: a systematic review. *Wound Repair Regen* 2005; 13(3):218-229.
- (89) Royal College of Nursing and National Institute for Health and Clinical Excellence. The management of pressure ulcers in primary and secondary care. 2005.
- (90) de Laat EH, Scholte op Reimer WJ, van Achterberg T. Pressure ulcers: diagnostics and interventions aimed at wound-related complaints: a review of the literature. *J Clin Nurs* 2005; 14(4):464-472.





