



Carta de la salud

Septiembre 2018 #267

ISSN 1900-3560

Recomendaciones y cuidados para pacientes que padecen Trastorno Neurocognitivo Mayor - Demencia

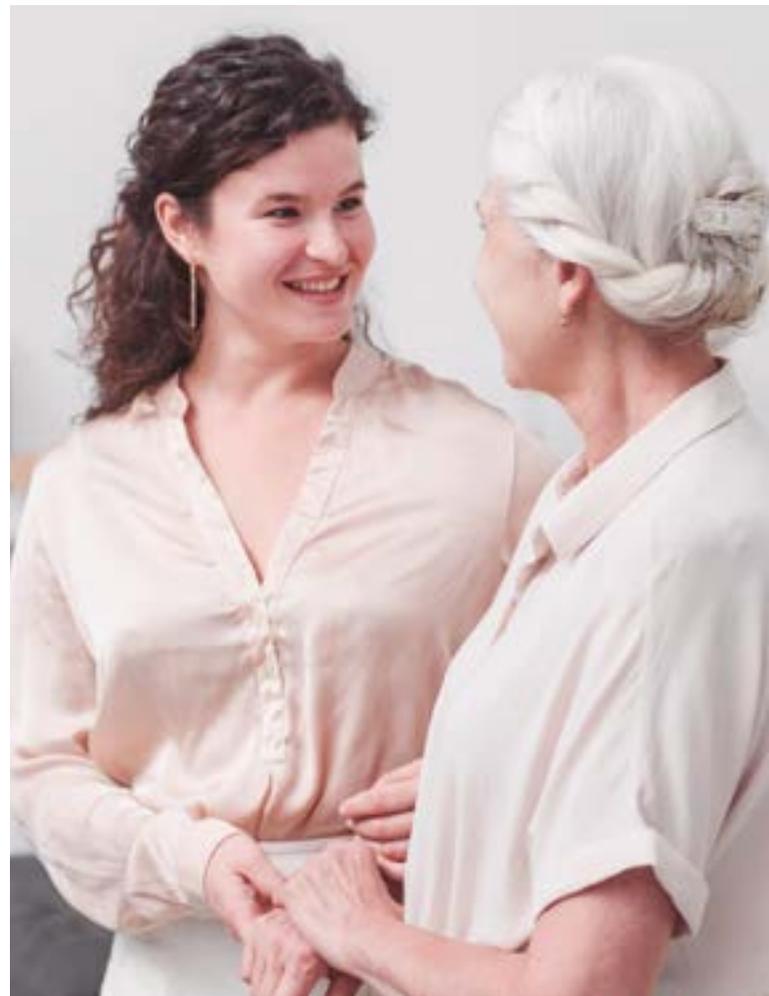
- Heidi Liliana Martínez departamento clínico, servicio de medicina interna, geriatría - Fundación Valle del Lili; Internista Geriatra profesora Universidad ICESI
- Fabiana Rojas estudiante medicina VIII semestre, Universidad ICESI

Introducción

Los trastornos neurocognitivos mayores, antes conocidos como demencias, son un grupo de enfermedades cada vez más frecuentes; tanto así que hoy son una de las principales causas de muerte, discapacidad y dependencia a nivel mundial. Aproximadamente 50 millones de personas viven con este trastorno y se estima que este número se incrementará a 82 millones en el 2030, llegando a afectar a cerca de 152 millones de personas en el año 2050.

Este trastorno puede clasificarse en 7 estadios de desarrollo, dependiendo del nivel de compromiso funcional; los estadios 6 y 7, considerados terminales, o cercanos al final de la vida, requieren el diseño de un plan de cuidado paliativo completo que garantice calidad de vida y disminuya las complicaciones en el paso hacia la muerte.

Este artículo busca traer información y educación a todos los actores vinculados con este tipo de pacientes, para dar herramientas con relación a la toma de decisiones.



La Fundación Valle del Lili es una Institución privada sin ánimo de lucro que pertenece a la comunidad; organizada para ofrecer servicios de salud de alta complejidad a todas las personas indistintamente de su condición socioeconómica.

¿Qué es el Trastorno Neurocognitivo Mayor?

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) es “un síndrome de naturaleza crónica y progresiva, caracterizado por el deterioro de la función cognitiva, es decir de la capacidad para procesar el pensamiento, afectación de la memoria, el lenguaje y el juicio”. Tiene implicaciones directas en la independencia y autonomía de las personas y es de carácter irreversible.

Este trastorno puede deberse a diversas causas, algunas conocidas como primarias e irreversibles entre las cuales están, por su orden de frecuencia, la enfermedad de Alzheimer (en un 60 a 80% de los casos), la enfermedad de Parkinson, la demencia de cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal (ente el 5 y 20% de los casos) y la demencia vascular (en un 20 a 40% de los casos); hay otras demencias potencialmente reversibles que podrían deberse a fármacos, desórdenes emocionales (pseudodemencia de la depresión), deficiencias nutricionales (como vitamina B12 y ácido fólico), alteraciones metabólicas y endocrinas, disfunciones visual y auditiva, traumas, infecciones del sistema nervioso central (con frecuencias entre un 5 y 10%) y otras alteraciones neurológicas (con frecuencias de un 5%).

La edad es un factor relacionado con el riesgo de sufrir demencia, pero NO implica que sea una enfermedad inevitable del envejecimiento. Esto derrumba la creencia popular sobre la existencia de una “Demencia senil” vinculada con la vejez. Se ha considerado de manera errónea esta enfermedad como algo común a todos los ancianos cuando sólo entre un 5 y un 8% de la población mayor de 65 años tiene deterioro cognitivo de moderado a severo. Además, en la actualidad se busca no utilizar el calificativo de “demencia senil” pues tiene una connotación peyorativa con relación al envejecimiento, que puede generar actitudes negativas hacia esta población e incluso llevar a desahuciar a quien la padece y olvidarse de proporcionarles cuidados paliativos.

En esta Carta a la Salud nos ocuparemos de los pacientes con diagnóstico de esta enfermedad irreversible en los estadios más avanzados, es decir con un compromiso severo de su autonomía e independencia, (según la clasificación Reisberg Fast en estadios 6 a 7), quienes presentan falla para prosperar, nulo potencial rehabilitatorio y expectativa de vida menor a 12 meses.



¿Cómo identificar que un Trastorno Neurocognitivo Mayor está en estado avanzado, cerca de la fase final?

Para precisar el estado de avance de un Trastorno Neurocognitivo Mayor debe emplearse la escala de Reisberg (también llamada Escala Global de Deterioro -GDS por sus siglas en inglés). Esta es una herramienta ampliamente utilizada para clasificar al paciente en uno de los siete estadios de la enfermedad, basados en el grado de declinación cognoscitiva y funcional.

En términos generales el Trastorno Neurocognitivo Mayor avanzado corresponde a una situación de profunda discapacidad física y cognitiva, que aplica a partir del estadio 6, asociado a una fase terminal con sobrevida estimada entre 12 a 24 meses. En esta etapa el potencial rehabilitatorio es nulo, la persona generalmente se mantiene en inmovilidad o “postración”, presenta malnutrición, úlceras de piel por presión usualmente refractarias a tratamiento y falla para prosperar, con aumento de complicaciones de salud graves.

Para estos pacientes es común la necesidad de hospitalización por la presencia de úlceras por presión en la piel infectadas, neumonías o infecciones urinarias a repetición, dificultad para tragar alimentos (disfagia) y malnutrición, niveles bajos de albúmina, falla renal, cardíaca o hepática avanzadas, eventos que se asocian a sobrevida menor de 6 meses .



Clasificación GDS, REISBERG 7 FAST estado avanzado.

Estadio GDS	Diagnóstico clínico	Características clínicas
6 Déficit cognitivo grave	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave: Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse	a) Disminución de la habilidad de vestirse solo b) Disminución de la habilidad para bañarse solo c) Disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo d) Disminución de la continencia urinaria e) Disminución de la continencia fecal
7 Déficit cognitivo muy grave	Enfermedad de Alzheimer grave: Pérdida del habla y la capacidad motora	a) Capacidad de habla limitada aproximadamente a 6 palabras b) Capacidad de habla limitada a una única palabra c) Pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda d) Pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda e) Pérdida de la capacidad para sonreír f) Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida

*Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos, Capítulo 5, 55-68.

¿Qué tipo de cuidado se debe ofrecer en demencias en estado avanzado y cercano al final de la vida?

Lo ideal es que a los pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor (demencia) en estado avanzado se les proporcionen cuidados paliativos, es decir medidas enfocadas en mantener la calidad de vida y reducir al máximo posible el sufrimiento.

En Colombia se han generado mecanismos legales para que los pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor sean considerados un grupo de especial interés en el cuidado paliativo pero muchos de estos lo desconocen, sin embargo el personal de salud está siendo familiarizado con esta información.

Todo paciente con Trastorno Neurocognitivo Mayor (demencia), recién diagnosticado o en cualquier fase de la enfermedad, al igual que su familia o cuidadores, debería conocer la ley 1733 de 2014, que regula la prestación de los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase, y que busca garantizar condiciones de cuidado digno y controlar los síntomas de sufrimiento.

¿En qué consisten los cuidados paliativos?

Partiendo del hecho de la no disponibilidad de cura para un importante grupo de Trastornos Neurocognitivos, y a pesar del sufrimiento que pueden implicar para los pacientes, muchas personas no reciben atención médica adecuada para su situación.

Desde el momento en que un paciente es diagnosticado con cualquier tipo de demencia irreversible, y su juicio aún está preservado, tiene derecho a declarar su voluntad anticipada, que se define como el deseo o decisión expresa acerca de lo que quiere y no quiere que se le realice en caso de padecer alguna condición que amenace su vida, aumente su

discapacidad, o genere algún tipo de sufrimiento. También tiene la posibilidad de delegar, en un lapso no mayor a dos años desde el diagnóstico, la toma de estas decisiones (cirugías, ingreso a cuidados intensivos, reanimación cardiopulmonar, etc.).

En caso de padecer ya una demencia avanzada, con compromiso del juicio, y sin previo establecimiento de voluntad anticipada, será el MÉDICO de cabecera, con ENTRENAMIENTO APROPIADO, quien tome la decisión ética sobre lo que el paciente requiere o ponga límites a los esfuerzos terapéuticos curativos, en los que debe primar el enfoque paliativo centrado en el paciente, su calidad de vida y, si es preciso, su calidad de muerte; así los cuidadores y familiares no tienen que afrontar los miedos y discrepancias que habitualmente se plantean por decisiones tan complejas.

El médico tratante debe ser quien determine el lugar de atención adecuado, el control de síntomas y signos de sufrimiento, la asistencia de cuidado centrado en un soporte humanizado que corresponda a las necesidades físicas, espirituales y emocionales del paciente, e inclusive determine el sitio ideal para la muerte del paciente.

Algunos aspectos fundamentales:

- **Nutrición:** se recomienda que a los pacientes en estados avanzados con aparición de dificultad para tragar o dificultad para organizar los movimientos que permiten masticar (apraxia), se les brinde alimentación manual cuidadosa. Esto implica sentarlos verticalmente, darles sus alimentos y sabores preferidos en pequeñas porciones, con texturas suaves, entre líquidas y sólidas de acuerdo a su capacidad de deglución y recordarles frecuentemente que deben tragar el alimento que tienen en la boca.

La propuesta de “Solo alimentación cómoda” (Comfort Feeding Only) concepto referido por expertos en Norte América(2), recomienda evitar opciones como la nutrición artificial enteral, tanto por sonda como por gastrostomía, debido a que la evidencia médica NO favorece su uso puesto

que no ha demostrado que prolongue la supervivencia, mejore la calidad de vida, optimice la nutrición o disminuya el riesgo de neumonías aspirativas y de úlceras por presión en este grupo de pacientes, a diferencia de lo que ocurre en otras enfermedades.

• **Infecciones y uso de antibióticos:** es cuestionado el uso de estos medicamentos para los estadios 6 y 7 del Trastorno Neurocognitivo Mayor (Demencia). Hay suficiente evidencia que confirma que el uso de antibióticos podría generar malestar y algunos síntomas de sufrimiento. Por ello es necesario que sea el médico tratante, teniendo en cuenta la relación riesgo/beneficio, quien considere la pertinencia de iniciar un régimen antibiótico, defina cuál, por cuánto tiempo y la vía de suministro.

• Evitar **polifarmacia:** debe tenerse precaución en la prescripción de fármacos debido a que incrementan el riesgo de efectos adversos e interacciones medicamentosas. En este sentido los médicos deben estar familiarizados con los Criterios de Beers, que son las recomendaciones médicas mundiales acerca de las medicinas contraindicadas para pacientes adultos mayores, a fin de verificar que no estén recibiendo alguna que sea inapropiada; sólo deben administrarse medicamentos que se enfocan en mantener calidad de vida (control de dolor, de disnea, de la tos, del vómito, de diarrea o estreñimiento y de síntomas comportamentales como agitación, depresión, agresividad o delirium terminal). Es posible, dependiendo de cada caso, considerar el retiro de la prescripción de aquellos que solo tienen beneficio a largo plazo, como estatinas o antiagregantes.

• **Manejo del dolor:** los pacientes con demencia pueden cursar con otras enfermedades dolorosas, como osteoartritis, úlceras de presión, neumonía, infecciones de vías urinarias, etc. En esta población la evaluación de dolor representa un desafío debido a la dificultad que tiene para expresarlo. Por ello es necesario emplear las herramientas validadas y disponibles para la evaluación del dolor, como es la escala PAINAD (abordaje de dolor en paciente con demencia avanzada) que debe estar registrada en la historia clínica, para considerar el uso de analgésicos como un pilar en el cuidado integral de estos pacientes.

El cuidador y familia en la demencia avanzada

La labor de los cuidadores y familiares de los pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor puede ser potencialmente perjudicial para ellos mismos, acarreando efectos negativos en su salud física y mental. La experiencia tiende a durar años y los cuidadores, por lo general, desarrollan niveles significativos de síntomas depresivos por ocuparse de sus seres queridos 24 horas al día; además es común en ellos la descompensación o aparición de nuevas enfermedades o condiciones médicas.

Se recomienda para familia y cuidadores:

- Consultar con el geriatra y el equipo de medicina paliativa para discutir los objetivos de cuidado y cómo afrontar las frustraciones
- Alentar al cuidador o familiar a tener un seguimiento con su médico tratante para el cuidado de su salud, días de descanso, ejercicio y cuidado personal.

Mensajes claves

- El Trastorno Neurocognitivo Mayor corresponde a un estado de profunda discapacidad física y cognitiva irreversible, con alto riesgo de fallecer.
- Aplicar un enfoque paliativo en este tipo de trastorno es de beneficio no sólo para el paciente sino también para sus familiares y el sistema de salud.
- Se recomienda la evaluación geriátrica integral de los síntomas de sufrimiento e iniciar un manejo oportuno y apropiado, planeando una asistencia anticipada.
- Es recomendable en pacientes con demencia avanzada, la alimentación cómoda por vía natural, no la nutrición enteral que puede generar complicaciones mayores.
- Son importantes las intervenciones al cuidador y familiares del paciente, puesto que en ellos se pueden desarrollar efectos perjudiciales para su salud.

COMITÉ EDITORIAL

- Dra. Marcela Granados • Dra. Diana A. Prieto
- Dr. Jorge M. Madriñán • Dra. Zamira Montoya
- Dr. César A. Arango • Dr. Harry M. Pachajoa
- Dr. Luis A. Escobar • Dr. Fernando Sanabria
- Dra. Mónica A. Villegas • Enfermera Gloria Echeverry
- Enfermera Julia A. Leal • Diseñadora, María Isabel Sánchez
- Comunicadora, Vanessa Anturi • Abogado, Camilo A. García
- Comunicadora, Margarita Londoño Vélez

Dirección: Cr. 98 # 18-49

Tel: 331 9090 - Santiago de Cali

E-mail: cartadelasalud@fv.org.co

Citas: centraldecitas@fv.org.co

Versión digital disponible en

www.valledellili.org/cartadelasalud

Diagramación: Daniela Gutiérrez Calderón

Síguenos en:  fvcali  fvltv  @FVCal  @fundacionvalledellili

Esta publicación de 40.000 ejemplares es cortesía de:



El País



FUNDACIÓN
VALLE DEL LILI
Excelencia en Salud al servicio de la comunidad

Los conceptos y opiniones contenidos en los artículos de la Carta de la Salud, corresponden únicamente al de los autores y editorialistas.

Esta publicación pretende mejorar su información en temas de la salud en general. Las inquietudes que se relacionen con su salud personal, deben ser consultadas y resueltas con su médico.