

## ¿QUÉ ES LA DEMENCIA?

La **demencia** es un síndrome clínico que se caracteriza por un deterioro cognitivo progresivo que interfiere con la capacidad de funcionar de forma independiente.<sup>1</sup> Los síntomas de la demencia son graduales, persistentes y progresivos. Las personas que padecen demencia experimentan cambios en la cognición, las funciones y el comportamiento. La presentación clínica de la demencia varía mucho de una persona a otra, y los déficits cognitivos que provoca pueden manifestarse como pérdida de memoria, trastornos de la comunicación y el lenguaje, agnosia (incapacidad para reconocer objetos), apraxia (incapacidad para realizar tareas previamente aprendidas) y deterioro de la función ejecutiva (razonamiento, juicio y planificación). El deterioro cognitivo tiene su origen en lesiones de la corteza cerebral causadas por fallos sinápticos, inflamación o cambios en el metabolismo cerebral.

El término “demencia” se eliminó de todos los diagnósticos, y se reemplazó por “trastorno neurocognitivo” en 2013 con la publicación del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 5.ª edición*. Los criterios de los trastornos neurocognitivos se basan en alteraciones en los dominios definidos de la atención compleja, la función ejecutiva, el aprendizaje y la memoria, el lenguaje, la motricidad perceptiva y la cognición social.<sup>2</sup>

## SIGNOS Y SÍNTOMAS

Evaluaciones del estado mental: La evaluación del estado mental y cognitivo de un paciente con exámenes del estado mental para evaluar la función cognitiva sirve como punto de referencia para una comparación posterior con el fin de documentar el deterioro de la función<sup>2</sup>. Los siguientes son los exámenes más comúnmente usados para evaluar el estado mental:

Mini Examen del Estado Mental (MMSE®)	Prueba de denominación de Boston modificada (BNT, por sus siglas en inglés)	Cuestionario portátil breve sobre el estado mental (SPMSQ, por sus siglas en inglés)
Evaluación Cognitiva de Montreal (MoCA, por sus siglas en inglés)	Mini-Cog®	Prueba de detección de la orientación de la memoria (MOST®)

**Evaluaciones funcionales:** conocer el estado funcional, las capacidades y las discapacidades de una persona ayuda a los proveedores de cuidados paliativos a centrarse en los cuidados más necesarios en una fase concreta de la enfermedad.<sup>2</sup> A continuación, se indican algunas de las evaluaciones funcionales más utilizadas.

Clasificación clínica de la demencia (CDR, por sus siglas en inglés)	Herramienta de estadificación de la evaluación funcional (FAST, por sus siglas en inglés)	Herramienta de pronóstico avanzado de la demencia (ADEPT, por sus siglas en inglés)
Escala de deterioro global (GDS, por sus siglas en inglés)	Índice de riesgo de mortalidad (MRI, por sus siglas en inglés)	

En los trastornos neurocognitivos, el cerebro se contrae más en comparación con las contracciones naturales del cerebro debidas al envejecimiento. Esto puede dar lugar a marcados cambios de aspecto en zonas específicas del cerebro. Los cambios pueden detectarse en las áreas corticales, subcorticales o mixtas mediante neuroimagen. Pueden deberse a numerosas causas, como la enfermedad de Alzheimer, múltiples accidentes cerebrovasculares, infecciones cerebrales, lesiones cerebrales graves y deficiencias tiroideas.<sup>2</sup>

**Síntomas psiquiátricos:** delirios, síntomas depresivos, alucinaciones y paranoia<sup>2</sup>

**Síntomas conductuales:** agresividad, rebuscamiento y agitación, incluyendo inquietud y ansiedad, gritos, desinhibición, groserías, pasearse de un lado a otro o deambular, y hurgar<sup>2</sup>

**Síntomas del estado de ánimo:** ansiedad, apatía, depresión, euforia e irritabilidad<sup>2</sup>

**Síntomas físicos:** pérdida de apetito y trastornos del sueño<sup>2</sup>

Tipos comunes de demencia <sup>2</sup>	Déficits cognitivos y características clínicas <sup>2</sup>
<b>Enfermedad de Alzheimer</b> (la más común)  <b>Edad media de aparición:</b> 65 años	Pérdida precoz de memoria Deterioro de la función ejecutiva Declive progresivo Pérdida de orientación Cambios de personalidad y comportamiento Deterioro de la memoria Alucinaciones
<b>Demencia vascular</b> (la segunda más frecuente)  <b>Edad media de aparición:</b> 60-70 años	Déficits cognitivos, variables según el lugar Lenguaje deficiente Deterioro de la función ejecutiva Progresión gradual Cambios de humor Ictus Depresión Deterioro de la memoria Alucinaciones

<b>Demencia con cuerpos de Lewy</b> <b>Edad media de aparición:</b> 50 años o más	Déficits cognitivos, variables Deterioro cognitivo Alucinaciones Síntomas parkinsonianos Cataratas Deterioro de la memoria Trastorno del comportamiento del sueño de movimientos oculares rápidos (MOR)		
<b>Demencia frontotemporal</b> <b>Edad media de aparición:</b> 45-65 años	Cambios de personalidad y comportamiento Desinhibición Falta de empatía Fijaciones orales Acciones repetitivas		
<b>Demencia inducida por el alcohol</b> (> 150 ml de ETOH al día)	La edad, la duración del abuso de alcohol y la cantidad afectan al deterioro cognitivo. Una vez que se excluyen otras formas de demencia, el deterioro cognitivo continúa tras la interrupción del consumo de alcohol. Amnesia Alteraciones de la memoria Deterioro de la función ejecutiva		
<b>Demencia por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)</b>	<table border="1"> <tr> <td>                             Infección por VIH documentada  <b>Fase inicial:</b>                              Alteración de la marcha                              Deterioro de la concentración y la atención                              Deterioro de la memoria verbal                              Ralentización mental                              Dificultad con los cálculos y las abstracciones                              Deterioro de la memoria visoespacial                              Falta de coordinación visomotriz                              Dificultad para secuenciar tareas                         </td><td> <b>Etapa tardía:</b>                              Deterioro en la toma de decisiones, el juicio y el razonamiento                              Confusión/desorientación                                Afasia                              Autismo                              Deterioro cognitivo global y mutismo                              Alteraciones del comportamiento como psicosis, manía y desinhibición                              Delirio secundario con alucinaciones/delirios                         </td></tr> </table>	Infección por VIH documentada <b>Fase inicial:</b> Alteración de la marcha Deterioro de la concentración y la atención Deterioro de la memoria verbal Ralentización mental Dificultad con los cálculos y las abstracciones Deterioro de la memoria visoespacial Falta de coordinación visomotriz Dificultad para secuenciar tareas	<b>Etapa tardía:</b> Deterioro en la toma de decisiones, el juicio y el razonamiento Confusión/desorientación  Afasia Autismo Deterioro cognitivo global y mutismo Alteraciones del comportamiento como psicosis, manía y desinhibición Delirio secundario con alucinaciones/delirios
Infección por VIH documentada <b>Fase inicial:</b> Alteración de la marcha Deterioro de la concentración y la atención Deterioro de la memoria verbal Ralentización mental Dificultad con los cálculos y las abstracciones Deterioro de la memoria visoespacial Falta de coordinación visomotriz Dificultad para secuenciar tareas	<b>Etapa tardía:</b> Deterioro en la toma de decisiones, el juicio y el razonamiento Confusión/desorientación  Afasia Autismo Deterioro cognitivo global y mutismo Alteraciones del comportamiento como psicosis, manía y desinhibición Delirio secundario con alucinaciones/delirios		

Las pruebas iniciales de laboratorio y diagnóstico pueden descartar causas reversibles de deterioro cognitivo.

**Revisar los objetivos de los cuidados** con el paciente y la familia, teniendo en cuenta el alcance de la enfermedad, otros síntomas, si el tratamiento paliativo está aún en curso, la edad, el estado de desarrollo y emocional y la ubicación física del paciente.<sup>3</sup>

**Analizar los beneficios y las cargas** del tratamiento para reducir la frecuencia y la intensidad de los síntomas causados por la demencia. Tener en cuenta los objetivos y deseos del paciente y su familia, así como su definición de calidad de vida, a la hora de evaluar las opciones de tratamiento.<sup>3</sup>

**Planificación anticipada de la atención:** designar a un sustituto que tome decisiones sobre la atención médica, hacer que el paciente y su familia completen un documento de directivas anticipadas o testamento en vida, y preparar órdenes de medidas de mantenimiento de la vida fuera del hospital. La planificación anticipada de la atención es importante debido al deterioro cognitivo progresivo del paciente y a la pérdida gradual de su capacidad para tomar decisiones.

## INTERVENCIONES

En la actualidad, no existen medicamentos ni tratamientos para detener o alterar la progresión final de la demencia. Algunos medicamentos pueden aliviar los síntomas, disminuir los comportamientos perturbadores o mejorar la cognición. La base de la atención a la demencia es proporcionar un entorno que respete la personalidad del paciente, optimice las capacidades cognitivas y funcionales de la persona, apoye las capacidades restantes de la persona y minimice la angustia física, emocional y espiritual.<sup>2</sup>

INTERVENCIONES NO FARMACOLÓGICAS <sup>2</sup>	INTERVENCIONES FARMACOLÓGICAS <sup>2</sup>
<p>Centrarse en la <b>atención centrada en la persona</b>, un entorno de apoyo y métodos para favorecer la memoria. Identificar las necesidades de cuidados paliativos no satisfechas, como problemas de comportamiento, dolor y decisiones difíciles en relación con el tratamiento y la colocación de los cuidados.</p> <p>El plan de cuidados puede incluir:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Terapia de reminiscencia</b> y estimulación multisensorial para activar los aspectos cognitivos del cerebro.</li> <li>• <b>Socialización continua</b> para prevenir la angustia (agitación), el aburrimiento y la depresión.</li> <li>• <b>Toque curativo</b>, musicoterapia y masajes para aliviar la angustia.</li> <li>• <b>Ejercicio físico</b> para disminuir la angustia y reducir los movimientos repetitivos.</li> </ul>	<p>Las intervenciones no farmacológicas son las que deben implementarse en primer lugar. Recurrir a intervenciones farmacológicas solo cuando las anteriores sean ineficaces o fracasen.</p> <p><b>Enfermedad de Alzheimer:</b> inhibidores de la colinesterasa, antagonistas de los receptores N-metil-D-aspartato (NMDA)</p> <p><b>Demencia vascular:</b> betabloqueantes, antiagregantes plaquetarios (los antiagregantes plaquetarios solo se utilizan en pacientes con historia clínica o diagnóstico por imagen con evidencia de ictus. No se utiliza en pacientes sin ictus isquémico o evidencia por imagen de infarto cerebral).</p> <p><b>Demencia por cuerpos de Lewy:</b> inhibidores de la colinesterasa y antagonistas de los receptores NMDA. Algunas pruebas de que se pueden utilizar antipsicóticos atípicos (olanzapina, quetiapina, clozapina). Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (SSRI)</p> <p><b>Demencia frontotemporal:</b> ningún medicamento ha sido aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los EE. UU. Centrarse en mitigar los síntomas.</p> <p><b>Demencia inducida por el alcohol:</b> abandono del alcohol, terapia con lactulosa concomitante, tiamina, niacina, suplementos nutricionales.</p> <p><b>Demencia por VIH:</b> medicamentos antirretrovirales, interrupción de la terapia antiviral al final de la vida.</p>

## DEBATES EN FAMILIA Y EN EQUIPO

La educación y el apoyo al paciente y a la familia pueden incluir lo siguiente.<sup>1,2,3</sup>

- Explorar, apoyar y educar a la familia sobre las responsabilidades del cuidado, la fatiga y la carga del cuidador, y el afrontamiento y el apoyo al cuidador.
- Instruir sobre las etiologías subyacentes de la demencia, las opciones de tratamiento, los medicamentos y los efectos previstos.
- Aclarar la intención de los tratamientos, anticiparse a las necesidades del paciente y su familia, e implicar a los cuidadores en el proceso terapéutico cuando proceda.
- Explorar objetivos y expectativas realistas. Proporcionar información tranquilizadora sobre las estrategias de gestión continuada para disipar los temores.

INTERVENCIONES NO FARMACOLÓGICAS <sup>2</sup>	INTERVENCIONES FARMACOLÓGICAS <sup>2</sup>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Actividades repetitivas e intencionadas</b> (doblar la ropa o las toallas, apilar cosas, hojear las páginas de un libro ilustrado), que pueden ser tranquilizadoras y estimulantes.</li> <li>• <b>Desaconsejar la memantina y los inhibidores de la ChE</b>, es decir, la ChEI y la memantina no revierten la demencia y no se estudian en la demencia avanzada. Considerar la suspensión de la prescripción para disminuir la carga de pastillas, en especial en pacientes con rechazo o incapacidad para tomar la medicación, interacciones medicamentosas significativas y enfermedad terminal no demencial concomitante.</li> </ul>	<p>Tratamiento de los síntomas de la demencia:</p> <p><b>Depresión:</b> SSRI, inhibidores de la recaptación de serotonina y norepinefrina (SNRI)</p> <p><b>Alteraciones del sueño:</b> sedantes melatonina, benzodiacepinas, zolpidem</p> <p><b>Delirio:</b> antipsicóticos</p> <p><b>Agitación/agresión/ansiedad:</b> se prefieren ansiolíticos, anticonvulsivantes, antipsicóticos atípicos (clozapina, quetiapina, olanzapina)</p>

- Educar sobre las estrategias no farmacológicas apropiadas y la seguridad.
  - a. Proporcionar enseñanza continua sobre los efectos y efectos secundarios de la medicación, ya que pueden contribuir a aliviar o exacerbar los síntomas de la demencia.
  - b. Considerar la posibilidad de reducir o suspender la medicación, si corresponde.

### Equipo interprofesional:

Las intervenciones exitosas en el cuidado de pacientes con demencia se benefician de múltiples perspectivas para tratar los aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales del cuidado.

## EJEMPLO DE DOCUMENTACIÓN SOBRE LOS OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS

**Hombre de 76 años con enfermedad de Alzheimer**, puntuación FAST actual de 7C, puntuación de la escala de valoración paliativa (PPS, por sus siglas en inglés) del 40 % y deterioro funcional progresivo durante el último año. Hace seis meses, el estado basal del paciente se documentó como FAST 7B y PPS del 60 %. Ha tenido un deterioro progresivo, incluidas tres hospitalizaciones secundarias a neumonía por aspiración y bacteriemia en los últimos tres meses. Esto ha contribuido a aumentar su debilidad y fatiga, y ya no puede deambular de forma independiente. Necesita asistencia máxima de 1 persona para todas las actividades de la vida diaria y depende de su hija para todas las actividades independientes de la vida diaria. Se mudó con su hija hace tres meses debido al aumento de sus necesidades de cuidados personales. La hija pidió una licencia en el trabajo hasta encontrar más ayuda en el hogar. No presenta alucinaciones, cambios en el comportamiento basal ni síntomas incontrolados en esta consulta.

Hablamos de objetivos de atención médica, tratamientos, valores y creencias. El paciente declaró previamente que preferiría morir en casa con la familia. Hablamos de las preferencias en cuanto a los tratamientos de soporte vital y las directivas anticipadas. Después de un debate sobre los objetivos de los cuidados, la hija solicita cuidados de hospicio para el paciente y un cambio en el estado del código de código completo a no reanimar/no intubar, solo medidas de comodidad, uso limitado de antibióticos para la comodidad y no hidratación ni nutrición artificial por sonda. La hija del paciente revisó, completó y firmó un formulario de órdenes del proveedor o médico para el tratamiento de soporte vital (POLST, por sus siglas en inglés) y lo envió al médico de atención primaria para que colaborara y lo firmara para seguir adelante con los cuidados paliativos.

## RESULTADOS DE ENFERMERÍA DESEADOS

- Mejorar el bienestar físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes y cuidadores que sufren los angustiosos síntomas de la demencia.
- Mejorar la calidad de vida explorando las creencias y expectativas del paciente y su familia en relación con la experiencia de la demencia.
- Mejorar la comunicación entre el proveedor, el paciente y el cuidador para fomentar la notificación de cambios en los comportamientos cognitivos, funcionales o sociales; la exacerbación de los síntomas basales; y lo que mejora los síntomas de la demencia.

## REFERENCIAS

1. Duong S., Patel T., Chang F. *Dementia (Demencia). Canadian Pharmacists Journal (Revista de Farmacéuticos Canadienses)*. 2017;150(2):118- 129. doi: 10.1177/1715163517690745.
2. White CW. *Neurocognitive disorders (Trastornos neurocognitivos)*. En ediciones de Whitehead P., Dahlin C., *Compendium of Nursing Care for Common Serious Illnesses (Compendio de cuidados de enfermería para enfermedades graves comunes)*. 3.<sup>a</sup> ed. Pittsburgh, PA: Asociación de Enfermeras de Hospicios y Cuidados Paliativos (Hospice and Palliative Nurses Association); 2019.
3. *National Consensus Project for Quality Palliative Care (Proyecto de consenso nacional para unos cuidados paliativos de calidad). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (Guía de práctica clínica para unos cuidados paliativos de calidad)*. 4.<sup>a</sup> ed. Richmond, VA: Coalición Nacional para los Cuidados Paliativos (National Coalition for Palliative Care); 2018.