



REVISIÓN

Dolor y síntomas no expresados: la otra demencia

José Manuel Marín Carmona

Médico Especialista en Geriátría, Programa Municipal de Memoria y Demencias, Ayuntamiento de Málaga, Málaga, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 20 de mayo de 2009
Aceptado el 20 de mayo de 2009
On-line el 7 de octubre de 2009

Palabras clave:

Demencia avanzada
Dolor
Síntomas neuropsiquiátricos
Delirium
Epilepsia

Keywords:

Advanced dementia
Pain
Neuropsychiatric symptoms
Delirium
Epilepsy

RESUMEN

Los pacientes con demencia en estadio avanzado presentan una gran vulnerabilidad biológica, social y personal. Sus cuidados representan un importante reto, tanto por sus aspectos cuantitativos como cualitativos (necesidad de abordajes específicos y adaptados).

El deterioro severo del lenguaje, la pérdida de la movilidad y las alteraciones de la alimentación y de la nutrición (en los pacientes con gran deterioro cognitivo y funcional) caracterizan las fases avanzadas de la demencia. Los problemas de reconocimiento y de expresión verbal de las propias sensaciones que presentan estos pacientes condicionan la sintomatología y dificultan el abordaje diagnóstico y terapéutico.

A lo largo del artículo se repasan, someramente, las características y las peculiaridades clínicas de síntomas y síndromes frecuentes en estos pacientes (dolor, agitación, delirium y epilepsia), y se enfatizan los principios generales sobre los que asientan los planes de prevención e intervención.

© 2009 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Pain and unexpressed symptoms: The other dementia

ABSTRACT

Patients with advanced dementia are biologically, socially and personally highly vulnerable. The care of these patients is a challenge in terms of both the quantity of care required and qualitative aspects (the need for specific and adapted approaches).

The advanced phases of dementia are characterized by severe speech impairment, loss of mobility, and feeding and nutritional alterations (in patients with severe cognitive and functional impairment). Problems of recognition and verbal expression of sensations hampers the diagnostic and therapeutic approach.

This article briefly reviews the clinical characteristics of the symptoms and syndromes prevalent in these patients (pain, neuropsychiatric symptoms, delirium, epilepsy) and emphasizes the general principles for prevention and therapeutic approaches.

© 2009 SEGG. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La atención a los pacientes con demencia en estadio avanzado supone un reto de grandes proporciones, tanto desde el punto de vista general de salud pública como desde el particular manejo geriátrico adecuado¹. Existen pocas referencias en la literatura médica que nos ayuden a cuantificar el problema por diferencias conceptuales y metodológicas. Quizás el estudio epidemiológico referente en este campo sea el estudio PAQUID², estudio francés, prospectivo, de base comunitaria, realizado en mayores de 75 años y con un seguimiento de 10 años. Como era de esperar en una población de edad avanzada (edad media de 82 años) la prevalencia de demencia fue alta (17,8%). En función de los resultados obtenidos en el Minimental State de Folstein, según la clasificación de los autores, el 17% de los pacientes sufría

demencia muy grave (MMSE 0-2), el 8,8% sufría demencia grave (MMSE 3-9) y el 17,5% sufría demencia moderadamente grave (MMSE 10-15). Dicho de otra forma, prácticamente la mitad de los pacientes con demencia (43%) estaban en fases moderadamente graves o graves de la enfermedad. En los pacientes institucionalizados las cifras son aún más altas, estimándose que 3 de cada 4 pacientes con demencia en residencias se encuentran en fases avanzadas de la enfermedad³. Los pacientes requieren una gran cantidad de cuidados sociosanitarios y su número tiende a crecer en la población mayor con demencia⁴.

Desde el punto de vista asistencial geriátrico, probablemente, los pacientes con demencia avanzada representan uno de los prototipos de pacientes de atención geriátrica preferente. Presentan una alta vulnerabilidad biológica, social y personal⁵. La vulnerabilidad biológica parece ligada al exceso de fragilidad física que el propio proceso neurológico condiciona, y a la comorbilidad, polifarmacia, dependencia, etc. que acompañan a las fases más avanzadas de la enfermedad. La vulnerabilidad social

Correo electrónico: jmmarin1@wanadoo.es

hace referencia a la dependencia del paciente con respecto al cuidador o a los recursos sociosanitarios necesarios para su atención; mientras que la vulnerabilidad personal tiene que ver con los aspectos éticos, jurídicos y todos aquellos que se relacionan con los derechos del paciente como persona⁵. Por otro lado, quedan por dilucidar aspectos importantes en la práctica clínica diaria en relación a las cuestiones diagnósticas (conceptos, instrumentos adaptados, etc.), características y curso clínico, pronóstico, cuidados paliativos, etc.

El perfil clínico del paciente con demencia avanzada, sin entrar en detalles y particularidades, se caracteriza por un deterioro marcado del lenguaje³ con pérdida severa de la fluencia verbal y aparición de ecolalia, palilalia, perseveraciones, sonidos guturales, quejidos, etc. El mutismo puede ocurrir, aunque no es frecuente. A diferencia de otros trastornos del lenguaje, no se puede suplir el déficit con el llamado lenguaje no corporal (gestos, entonación, mímica, etc.)³. El deterioro de la memoria afecta a todos los sistemas, destacando en mayor medida la pérdida de memoria episódica y semántica³. Se encuentran, asimismo, afectadas de forma grave otras funciones cognitivas, como las gnosias, las praxias y las funciones ejecutivas, mientras que parece existir una preservación emocional relativa³. La dependencia funcional que presentan los pacientes es prácticamente total, con la aparición característica en estas fases de los problemas con la alimentación y con la movilidad⁴. La comorbilidad es la regla, con aparición de síndromes geriátricos como el inmovilismo, las alteraciones nutricionales, las úlceras por presión y las infecciones de repetición⁶, que condicionarán de forma importante el pronóstico vital de los pacientes⁷. Los síntomas neuropsiquiátricos, prácticamente constantes en los pacientes con demencia⁸, persisten en las fases avanzadas de la enfermedad. Es frecuente la presencia de síndromes neurológicos como el delirium y la epilepsia, cuyas particularidades a menudo los hacen pasar desapercibidos⁶.

Repasaremos someramente algunas de las características clínicas reseñadas, de especial dificultad diagnóstica en el escenario dibujado de los pacientes con profundo deterioro cognitivo y funcional y especiales dificultades en el reconocimiento y expresión verbal de sus propias sensaciones.

Dolor

El dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable. Se puede definir como un fenómeno complejo derivado de un estímulo sensorial o lesión neurológica y modificado por la memoria del individuo, sus expectativas y emociones. En ausencia de marcadores biológicos, la comunicación del paciente de su existencia y la intensidad de éste se consideran las pruebas diagnósticas estándares⁹.

Repasando la definición de dolor y la aproximación diagnóstica a éste que hemos tomado de las propuestas del panel de expertos en el tema de la Sociedad Americana de Geriátrica⁹, es fácil llegar a la conclusión de que los pacientes con demencia avanzada tendrán problemas tanto en el reconocimiento e integración cognitiva de los estímulos sensoriales dolorosos como en la expresión verbal de lo percibido. Esto es particularmente importante, ya que la no comunicación verbal del padecimiento de dolor es la principal causa de infradiagnóstico e infratratamiento en los pacientes mayores con demencia¹⁰, junto a factores culturales, cierto desconocimiento en ámbitos profesionales, resistencias del sistema asistencial, etc.¹¹. La cuestión no es baladí, si tenemos en cuenta los aspectos cuantitativos y cualitativos que rodean al problema.

En general, se estima que el 50% de los mayores que viven en la comunidad sufren dolor, elevándose al 80% el porcentaje de mayores institucionalizados que tienen alguna causa para

padecerlo¹¹. En el caso de los pacientes con demencia (la mayoría de los estudios se han hecho en residencias) no se han observado diferencias con respecto a los no dementes en la prevalencia de dolor¹⁰. Se considera que entre el 49 y el 83% de los mayores con demencia institucionalizados padece dolor crónico. Las patologías que con mayor frecuencia lo ocasionan son la osteoartritis, fracturas residuales de cadera, osteoporosis, úlceras por presión, depresión, etc.¹⁰.

Entre el 45 y el 80% de los mayores con dolor persistente están infratratados⁹. En el caso de los pacientes con demencia institucionalizados que padecen dolor o tienen alguna causa que lo produzca, menos del 40% recibe tratamiento analgésico¹².

Las consecuencias del dolor persistente no adecuadamente tratado son múltiples y graves. Así, hay consecuencias físicas (alteraciones inmunitarias, inmovilidad, caídas, etc.), psicológicas (ansiedad, depresión, agitación, etc.), sociales (aislamiento), aumento de la morbimortalidad y el coste de los cuidados⁹. El adecuado diagnóstico y tratamiento del dolor en el paciente mayor se considera como uno de los principales marcadores de calidad de los cuidados¹².

Existen pocos estudios que hayan investigado la relación entre la demencia, la enfermedad de Alzheimer, particularmente, y la neuropatología del dolor. Los aspectos sensoriales son procesados en el sistema cerebral lateral (tálamo lateral, por ejemplo), mientras que los afectivos lo son en el sistema medial (gyrus cingulado anterior, hipocampo, por ejemplo). Los estímulos dolorosos son transmitidos por el sistema lateral e interpretados en el cortex somatosensorial, áreas no especialmente afectadas en la enfermedad de Alzheimer. Los aspectos sensoriales no suelen estar, por tanto, afectados¹⁰. Caso distinto es el del sistema medial, inmerso en los cambios patológicos de la enfermedad de Alzheimer. La respuesta afectiva al dolor, la tolerancia a éste, está aumentada. Los estudios concluyen que el mayor con demencia no es menos sensible al dolor, pero puede fallar en la interpretación de éste¹⁰.

El diagnóstico del dolor en los pacientes con demencia avanzada es un reto al que los equipos asistenciales geriátricos deben dar respuesta. La Sociedad Americana de Manejo del Dolor en Residencias propone una serie de recomendaciones para el diagnóstico de dolor en pacientes con dificultades de comunicación¹³. Establece una aproximación diagnóstica jerárquica, recogiendo las evidencias reseñadas en el Panel sobre el dolor crónico en personas mayores de la Sociedad Americana de Geriátrica⁹. Así se debe iniciar el estudio con la pregunta directa al paciente sobre la existencia de dolor y su intensidad. Los pacientes con demencia en estadios leves y moderados son capaces de referir su propio dolor (nivel de evidencia II A)⁹, así como cuantificarlo mediante el uso de escalas visuales (termómetro, caras, analógico horizontal, etc.) (II A)⁹. En ocasiones, será necesario adecuar las instrucciones y los mensajes al nivel de deterioro cognitivo del paciente con ayuda de los cuidadores (III B). Incluso en el caso de pacientes con demencias avanzadas es posible obtener referencias directas sobre el dolor⁹, llegando en algunas series a dos de cada tres pacientes¹⁴ diagnosticados de esta forma. En segundo lugar, se deben investigar potenciales causas de dolor mediante la anamnesis y la exploración física, asumiendo que cuando se identifican dichas patologías (musculoesqueléticas y neurológicas fundamentalmente) el dolor está presente y se deben implementar estrategias de intervención¹³.

En el caso de los pacientes incapaces de comunicar verbalmente su dolor se debe extremar la atención para detectar comportamientos o conductas que pudieran traducir la presencia de éste, mediante la observación directa o las referencias de los cuidadores. La Sociedad Americana de Geriátrica establece seis categorías de indicadores⁹: expresiones faciales (muecas, entrecejo fruncido, distorsiones faciales, etc.), verbalizaciones y

vocalizaciones (gritos, suspiros, lamentos, etc.), movimientos corporales (rigidez, actitud defensiva, etc.), cambio en las interacciones personales (agresividad, resistencia a los cuidados), cambio en los patrones de actividad y rutinas (sueño, descanso, etc.) y cambios en el estado mental (confusión, irritabilidad, etc.). Se recomienda, con un nivel de evidencia II A, que se observen posibles alteraciones del comportamiento en relación con las movilizaciones del paciente, así como que se tenga en cuenta el dolor como posible causa ante cambios bruscos de comportamiento⁹. La información suministrada por los familiares y por los cuidadores es clave para identificar conductas que realmente supongan cambios en el estado habitual del paciente. En los últimos años se han propuesto numerosas escalas observacionales dirigidas a la sistematización de estas conductas^{11,42}. Entre las más utilizadas destacan la DOLOPLUS 2¹⁵ desarrollada en Francia, no validada en castellano y de compleja utilización para el personal auxiliar¹³. La escala PACSLAC recoge una lista de comportamientos de las seis categorías reseñadas. En un estudio reciente¹⁶ se propone su uso rutinario en Residencias, aunque aún no está validada en castellano. La PAINAD¹⁷, escala de diagnóstico de dolor en demencia avanzada, es de las más conocidas. Ésta valora cinco áreas (respiración, verbalizaciones, expresión facial, lenguaje corporal y consolabilidad). No está validada en castellano, aunque se dispone de traducciones (Dr. Arriola, Fundación Matía). Probablemente falla en la identificación de actitudes menos evidentes y en la subjetividad de algunos de sus ítems. Reconociendo la utilidad de los instrumentos estandarizados en la aproximación diagnóstica del dolor en los pacientes con demencia severa no disponemos, por el momento, de alguno de ellos recomendado en nuestro entorno.

Si tras los pasos anteriores, los indicadores conductuales de dolor persisten debería indicarse la realización de un ensayo terapéutico analgésico^{9,13}. Son cada vez más numerosas las evidencias que sustentan esta actitud. La mayoría de los ensayos utilizan paracetamol en dosis analgésicas de 3.000 mg/día, con buenos resultados en cuanto a confort y mejora de conductas disruptivas¹³.

La Sociedad Americana de Geriátrica propone un algoritmo de aproximación diagnóstica al dolor del paciente con demencia severa⁹ que se inicia con la observación directa del paciente durante las movilizaciones (aseo, transferencias, etc.) en la búsqueda de indicadores conductuales de dolor. Si se detectan (gritos, gestos, resistencias, etc.), se debe reconsiderar la estrategia de movilización seguida o considerar, en su caso, el uso de medicación analgésica previa a ésta. Si no aparece sintomatología en la movilización, se mantendrá la observación en reposo. En caso de aparición de síntomas, en primer lugar se comprobará si las necesidades básicas del paciente están suficientemente atendidas (hambre, sed, evacuación, etc.), subsanando las posibles deficiencias detectadas. Si no se detectan deficiencias básicas, se deberán investigar las patologías frecuentemente implicadas en el disconfort del paciente (impacto fecal, infecciones, problemas osteomusculares, etc.) y tratarlas en su caso. Si no hay evidencias de ellas, se debe considerar un ensayo terapéutico analgésico, probablemente con paracetamol en dosis analgésicas.

Una adecuada aproximación diagnóstica es requisito indispensable para el adecuado tratamiento del dolor en el paciente con demencia severa, aspecto clave en la calidad de los cuidados y en la calidad de vida de estos pacientes¹².

Síntomas neuropsiquiátricos

Los síntomas neuropsiquiátricos (también denominados psicológicos y conductuales de la demencia) aparecen prácticamente en todos los pacientes con demencia, tienden a confluír y de una u

otra forma están presentes en todas las fases de ésta⁸. Sus consecuencias son muy negativas: empeoran el curso de la enfermedad (Stern et al, 1997), aumentan el riesgo de institucionalización (Stern et al, 1997), agravan la dependencia funcional (Lykettos, 1997) y aumentan la carga del cuidador (Karfer et al, 1998) y los costes sociosanitarios (Finkel et al, 2000)^{1,8}.

En una revisión reciente, Cummings¹⁸ repasa los síntomas neuropsiquiátricos más frecuentes en las fases moderada y grave de la enfermedad de Alzheimer. En general, la agitación y las conductas motoras aberrantes tienden a ser más frecuentes en las fases avanzadas. Los delirios y las alucinaciones tienden a disminuir en las fases severas, probablemente por el progreso del deterioro cognitivo, la dificultad del paciente para reconocer o comunicar sus sensaciones, o la dificultad de los profesionales en diagnosticar expresiones atípicas de éstas³. Se estima que los cuadros depresivos mayores disminuyen a medida que progresa la enfermedad (el 10% en estadio moderado y el 4,5% en estadio grave). Sin embargo, el ánimo deprimido o la disforia aparecen hasta en el 63% de los pacientes con demencia severa en algunas series¹⁹, manifestándose de forma atípica (negativismo, inquietud, agresividad, etc.)³. La ansiedad, frecuentemente ligada a los síndromes depresivos, es difícil de diagnosticar como trastorno primario en los pacientes en fase avanzada de demencia con dificultad de expresión verbal. Para algunos autores, conductas poco elaboradas atípicas (irritabilidad, agresividad, llanto, etc.) podrían obedecer a reacciones ansiosas secundarias a procesos médicos, ambientales, etc.³. Las vocalizaciones anómalas (gruñidos, lamentos, etc.) se correlacionan con una mayor severidad del deterioro cognitivo, mayor dependencia funcional y peor pronóstico vital. Pueden transmitir dolor, *disconfort*, ansiedad, depresión, etc. por lo que deben ser siempre investigadas. En ocasiones, será adecuado realizar ensayos terapéuticos con analgésicos o anti-depresivos³.

La frecuencia de los episodios de agitación aumenta con la progresión de la enfermedad de Alzheimer, llegando a afectar al 67% de los pacientes en las fases severas de la enfermedad¹⁹. La agitación es un síntoma complejo, con un impacto importante sobre la calidad de vida del paciente y del cuidador y que necesita una aproximación diagnóstica cuidadosa¹⁸. En este sentido, cobra especial importancia el debate actual sobre una adecuada clasificación nosológica de los síndromes neuropsiquiátricos en la enfermedad de Alzheimer⁸. Jeste et al²⁰ establecen criterios para la psicosis de la enfermedad de Alzheimer utilizados en diferentes ensayos clínicos farmacológicos⁸. El Instituto Nacional de la Salud Mental ha propuesto criterios para la depresión en la enfermedad de Alzheimer²¹.

Síntomas como la agitación, la agresividad, las conductas inapropiadas, etc. en el paciente con demencia severa pueden obedecer a dolor, delirium, síndrome psicótico, depresión, etc.²². La Asociación Psicogeriátrica Internacional en su reunión de consenso de 2007⁸, a la luz de los datos nosológicos disponibles, propone una aproximación diagnóstica que sigue una estrategia jerárquica. Recomienda hacer un inventario de los síntomas neuropsiquiátricos del paciente en un momento concreto y con un nivel de deterioro determinado. Se debe concluir si los síntomas siguen un patrón predominantemente afectivo (depresivo o agitado) o psicótico. En caso de no poder englobar los síntomas en las categorías anteriores, se pueden clasificar en trastornos como alteraciones del sueño, síndrome apático o síndrome de disfunción ejecutiva (conductas desinhibidas, deambulación errática, etc.).

Ninguna de las escalas habitualmente usadas en la clínica diaria para la evaluación de síntomas neuropsiquiátricos ha sido desarrollada específicamente para los pacientes con demencia avanzada². El Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings²³, en su versión para residencias que incluye trastornos del sueño y alimentarios, es probablemente el más útil.

En resumen, el manejo de los síntomas neuropsiquiátricos del paciente con demencia severa requiere de un cuidadoso abordaje diagnóstico en el que se investiguen posibles causas médicas o ambientales de éstos, se agrupen en síndromes nosológicos y se implemente un plan de intervención en el que las medidas no farmacológicas serán obligadas y las farmacológicas se orientarán en función del síndrome psicopatológico predominante y la gravedad de éste²⁴.

Delirium

El delirium es un síndrome clínico caracterizado por la alteración de la conciencia y la atención, afectación de las funciones cognitivas, presentación aguda y curso fluctuante. Obedece a causas médicas o tóxicas²⁵. Se diferencia de la demencia en función de la afectación de la conciencia, perfil temporal y posibilidad de reversibilidad. Sin embargo, en los pacientes mayores ambos procesos coinciden con frecuencia en el mismo paciente²⁶. Forman parte de los llamados grandes síndromes geriátricos y comparten características comunes a todos ellos, como prevalencia ligada al envejecimiento y la fragilidad, etiología multifactorial que actúa sobre la base de un sustrato predispuesto, presentación más o menos atípica y gran repercusión funcional y vital²⁷. La demencia es el principal factor de riesgo para padecer delirium. Entre el 22 y el 89% de los pacientes con demencia padecen delirium superpuesto²⁶. Dos de cada tres casos de delirium en personas mayores aparecen en pacientes con demencia²⁸. El delirium ensombrece el pronóstico funcional y vital del paciente que lo padece a corto y a largo plazo²⁹.

Con frecuencia el delirium pasa desapercibido. Entre las causas de infradiagnóstico el deterioro cognitivo es la principal, junto a la edad avanzada y el deterioro sensorial²⁸.

Clínicamente, en el paciente con demencia predomina la forma clínica hipoactiva²⁶, lo que dificulta aún más el diagnóstico. El manejo multidimensional de los pacientes identificados como de alto riesgo parece rendir buenos resultados en la prevención del delirium³⁰.

En los últimos años numerosos autores^{25,27,29} abogan por un cambio de paradigma en la aproximación al delirium y la demencia que, frente a posturas dicotómicas, explore las coincidencias y las similitudes de ambos procesos en personas mayores complejas y vulnerables³¹.

Epilepsia

En contra de opiniones más o menos extendidas, las personas mayores representan el grupo etario con mayor incidencia de epilepsia. Las formas clínicas de presentación, las causas subyacentes, la complejidad diagnóstica y la necesidad de abordaje diagnóstico y terapéutico diferenciado hacen de la epilepsia en el mayor un verdadero síndrome epiléptico³². En el caso de la persona mayor con demencia, la epilepsia presenta características que repasaremos someramente.

La incidencia de la epilepsia en los mayores de 65 años es de 127/100.000 y crece hasta 169/100.000 en los mayores de 80 años. Las cifras de prevalencia oscilan entre 0,7 y 1,5/1.000 mayores de 60 años. Alrededor del 10% de los ancianos ingresados en residencias recibe algún tratamiento antiepiléptico³⁴.

A diferencia de los pacientes jóvenes, la epilepsia en el mayor es predominantemente sintomática o secundaria. Las causas fundamentales son la patología vasculocerebral, las alteraciones metabólicas, las demencias degenerativas y los tumores cerebrales³³. En el caso que nos interesa, entre el 10 y el 22% de los

pacientes con enfermedad de Alzheimer padece epilepsia³⁵. Se considera que la enfermedad de Alzheimer multiplica por 5 a 10 el riesgo de padecer epilepsia. Para la mayoría de los autores, la incidencia de la epilepsia aumenta con la severidad de la demencia³⁵.

En los mayores predominan las crisis parciales o de inicio focal (70%), especialmente las parciales complejas, esto es, parciales con afectación de la conciencia³⁶. En el caso de los pacientes con demencia, las crisis generalizadas tonicoclónicas son frecuentes, probablemente parciales en su inicio y secundariamente generalizadas, así como las parciales complejas. Las crisis mioclónicas se suelen asociar a fases avanzadas de demencia³⁵.

El diagnóstico de epilepsia en el paciente con demencia es complicado. Las crisis parciales complejas se caracterizan por cortos períodos de desconexión o trance, acompañadas o no de automatismos o actitudes repetitivas diversas³⁷. En otras ocasiones cursan con mareo, delirium, letargia, etc.³⁵, en cualquier caso de forma bastante inaparente.

La epilepsia empeora el pronóstico de la demencia, al agravar el deterioro cognitivo y la funcionalidad y aumentar la morbi-mortalidad y el riesgo de institucionalización³⁵.

El abordaje diagnóstico requerirá de un alto grado de sospecha. Es eminentemente clínico, basado en la historia referida por familiares y cuidadores, y la exploración física y pruebas complementarias en la búsqueda de causas que justifiquen la aparición de las crisis (alteraciones metabólicas, fármacos, etc.) o establezcan el diagnóstico diferencial (síncope, accidentes isquémicos transitorios, etc.)³⁵.

En cuanto al tratamiento farmacológico hemos de considerar que las personas mayores en general, y los pacientes con demencia en particular, son especialmente sensibles a los efectos cognitivos de los fármacos antiepilépticos. Este hecho, junto a factores farmacocinéticos y de interacciones farmacológicas, hace que los fármacos antiepilépticos clásicos (fenitoína, fenobarbital, carbamazepina, etc.) no sean recomendables³⁵. Los nuevos fármacos tienen un mejor perfil farmacocinético y menos efectos secundarios. Existen pocos estudios específicamente en los mayores, y menos aún con demencia. El estudio referente es el de Rowan et al³⁸, que compara la gabapentina, la lamotrigina y la carbamazepina en los pacientes mayores de 65 años con epilepsia de nueva aparición. El 35% de los pacientes sufría algún grado de deterioro cognitivo. Los tres fármacos fueron comparables en cuanto a la eficacia, pero la mejor tolerada fue la lamotrigina seguida de la gabapentina, y ambas con diferencias significativas respecto a la carbamazepina. Los autores concluyen que la lamotrigina y la gabapentina deben considerarse como fármacos de elección en el tratamiento inicial de la epilepsia de nueva aparición en personas mayores³⁸, incluso si tienen deterioro cognitivo³⁵.

Abordaje diagnóstico y terapéutico

La aproximación al paciente con demencia severa, lejos de actitudes nihilistas, se debe fundamentar en los siguientes principios¹:

- Siempre es posible hacer algo. Es un principio de la práctica geriátrica que relativamente pequeñas intervenciones pueden rendir importantes ganancias funcionales o de mejoría sintomática o de calidad de vida.
- Evaluación diagnóstica de la demencia. Por avanzada que sea la fase en que se encuentre el paciente, no debe ser sustraído a una adecuada evaluación cognitiva, funcional, de sintomatología neuropsiquiátrica, etc.

- Investigación del exceso de discapacidad. La situación del paciente no depende en exclusiva del grado de deterioro cognitivo y estadio de severidad de la demencia, sino que en él influyen factores potencialmente modificables como la comorbilidad, la polifarmacia, el deterioro sensorial, los estresores ambientales, etc.
- Potenciación de las capacidades residuales. Con frecuencia sólo enfatizamos los déficits cognitivos del paciente con demencia y no sus capacidades preservadas, que debieran ser optimizadas en todo plan de cuidados.
- Necesidades afectivas. Las intensidades de las pérdidas cognitivas o los trastornos neuropsiquiátricos no presuponen que el paciente con demencia avanzada no tenga sentimientos. La denominada preservación afectiva hace referencia a la capacidad para sentir y transmitir emociones conservada hasta estadios finales de la enfermedad.
- Paciente y familia como unidad. La demencia es una enfermedad familiar, donde los cuidadores son sujetos activos en cuanto a la transmisión de información, ejecución de tareas planificadas, etc., y receptores de soporte y ayuda.

La evaluación clínica del paciente con demencia severa debe ser especialmente cuidadosa en la investigación de posibles causas que puedan generar exceso de discapacidad³⁹, así como en la identificación de la sintomatología no expresada. La evaluación cognitiva, funcional y conductual requiere del uso de instrumentos adaptados a la realidad del paciente, validados en nuestro entorno, así como de herramientas capaces de determinar las capacidades residuales de los pacientes⁴.

El plan de cuidados del paciente con demencia severa debe dirigirse al paciente y a los cuidadores y debe incluir^{1,40}:

- Medidas de activación. Los pacientes con demencia severa son incapaces de iniciar ninguna actividad. A menos que se diseñen programas adaptados a ellos, estarán aislados, apáticos y desconectados del entorno. Sin embargo, son capaces de responder a contactos individuales programados en función de su deterioro cognitivo. Buscando el coste-efectividad de los programas, la mayoría de las experiencias de activación se realizan en grupo (música, reminiscencias, estimulación neurosensorial, etc.).
- Movilización. Mantener la movilidad tanto como sea posible es un objetivo importante. La deambulación previene complicaciones del tipo de infecciones urinarias, neumonías, úlceras por presión, etc. Se recomienda adaptar el entorno, para permitir una deambulación segura. Se estima que el 50% de los pacientes con demencia son incapaces de deambular independientemente a los 7,8 años del inicio de la demencia.
- Tratamiento de la comorbilidad. Son numerosas las enfermedades que pueden acompañar al paciente en esta fase de la enfermedad (hipertensión arterial, diabetes mellitus, epilepsia, etc.), pero las que se consideran características son las infecciones de repetición y los trastornos de la alimentación y de la nutrición. Las infecciones de repetición no se consideran una complicación de la demencia severa sino una consecuencia inevitable de ésta. La neumonía es la principal causa de muerte del paciente con demencia. Los problemas nutricionales incluyen negativa a comer, atragantamientos, desnutrición, etc. El manejo de los procesos infecciosos de repetición y de los nutricionales requiere de la toma de decisiones en el ámbito de un programa de cuidados paliativos.
- Manejo de los síntomas neuropsiquiátricos.
- Manejo de los síndromes neurológicos (delirium, epilepsia, etc.).
- Abordaje paliativo. Aún cuando la definición de demencia avanzada como enfermedad terminal presenta, en ocasiones,

dificultades (curso incierto, pronóstico vital difícil de cuantificar, pronóstico dependiente del tipo de cuidados, etc.)⁴¹, no es menos cierto que los pacientes y sus familiares se pueden beneficiar de una aproximación paliativa que prime como objetivo principal la calidad de vida del paciente y de los cuidadores⁴⁰. Dicho abordaje deberá estar asentado sobre tres principios: voluntad del paciente (expresada mediante documento de directivas anticipadas, o interpretada por el tutor legal o representante familiar), control sintomático exhaustivo (dolor, disnea, inquietud, etc.) y medidas de confort y bienestar (aseo, ambiente, contacto físico, etc.)⁴².

Conflicto de intereses

El autor declara no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Tariot P. Medical management of advanced dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2003;51:S305-13.
2. Vellas B, Gautier S, Allain H, Andrieu S, Aquino JP, Berrut G, et al. Consensus statement on dementia of Alzheimer type in the severe stage. *The Journal of Nutrition Health and Aging.* 2005;9:330-8.
3. Boller F, Verny M, Hugonot-Diener L, Saxton J. Clinical features and assesment of severe dementia. A review. *European Journal of Neurology.* 2002;9:125-36.
4. Martín Sánchez FJ, Gil Gregorio P. Valoración funcional en demencia grave. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2006;41:43-9.
5. García FJ, Manubens JM. Enfermedad de Alzheimer evolucionada. Concepto y epidemiología. *Med Clin.* 2004;5:3-8.
6. Verny M, Hugonot-Diener L, Boller F. Características clínicas de las demencias graves. En: Vellas B, Winblad B, editors. *Demencia severa.* Paris: Serdi Publisher; 2003. p. 64-71.
7. Mitchell S, Kiely D, Hamel M, Park P, Morris J, Fries B. Estimating prognosis of nursing homes residents with advanced dementia. *JAMA.* 2004;291:2734-40.
8. Lyketsos C. Neuropsychiatric symptoms of dementia and the development of dementia treatment. *International Psychogeriatrics.* 2007;19:409-20.
9. AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50:S205-24.
10. Bjoro K, Herr K. Assesment of pain in the non verbal or cognitive impaired older adult. *Clin Geriatr Med.* 2008;24:237-62.
11. Barkin R, Barkin S, Barkin DS. Perception, assesment, treatment and management of pain in the elderly. *Clin Geriatr Med.* 2005;21:465-90.
12. Stolee P, Hillier L, Esbaugh J, Bol N, Mckellar L, Gauthier N. Instrument for the assesment of pain in older person with cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53:319-26.
13. Herr K, Cayne PJ, Key T. Pain assesment in non verbal patient: Position stament with clinical practice recomendations. *Pain Manag Nurs.* 2006;7:44-52.
14. Pateaux S, Michon A, Guedira M, Emond H, Selous P, samaras D, et al. Pain in the severe dementia: Self-assesment or observational scales?. *J Am Geriatr Soc.* 2006;54:1040-5.
15. Lefavre-Chapiro S. The doloplus group. The doloplus 2 scale: Evaluating pain in the elderly. *European Journal of Palliative Care.* 2001;8:191-4.
16. Fuchslacelle S, Hadjistavropoulos T, Lix L. Pain assesment as intervention. A study of older adults with severe dementia. *Clin J Pain.* 2008;24:697-707.
17. Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assesment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc.* 2003;4:9-15.
18. Cummings JL. Neuropsychiatric and behavioral alterations and their management in moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology.* 2005;65:S18-24.
19. López OL, Becker JT, Sweet RA, Klunk W, Koufer DI, Paxton J, et al. Psychogeriatrics symptoms vary with the severity of dementia in probable Alzheimer disease. *J Neuropsychiatr Clin Neurosc.* 2003;15:346-53.
20. Jerte D, Finkel S. Psicosis of Alzheimer's disease and related dementias. Diagnostic criteria for a distinc syndrome. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2000;8:29-34.
21. Olin JT, Schneider LS, Katz IR, Meyer BS, Alexopoulos GS, Breitner JC, et al. Nacional Institute of Mental Health. Provisional diagnostic criteria for depression of Alzheimer's disease. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2002;10:125-8.
22. Álvarez-Fernández B. Antipsicóticos atípicos: ¿héros o villanos? Una perspectiva clínica. *An Med Interna.* 2007;24:453-5.
23. Cummings J. The neuropsychiatric inventory: Assesing psychopatology in dementia patients. *Neurology.* 1994;44:2308-14.
24. Yaffe K. Treatment of neuropsychiatric symptoms in patients with dementia. *N Engl J Med.* 2007;357:1441-3.
25. Cole M. Delirium in elderly patients. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2004;12:7-21.
26. Fick D, Agostini J, Inouye S. Delirium superimposed on dementia: A systematic review. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50:1723-32.
27. Inouye S, Studensky S, Tinetti M, Kinchel G. Geriatric syndromes: Clinical, research, and policy implications of care geriatric concept. *J Am Geriatr Soc.* 2007;55:780-91.

28. Inouye S. Delirium in older persons. *N Engl J Med.* 2006;354:1157-65.
29. Rockwood K. The prognosis of delirium. *The Canadian Alzheimer disease review.* 2001:4-8.
30. Inouye S, Charpenter P. Precipitating factors for delirium in hospitalized elderly persons. Predictive model and interrelationship with baseline vulnerability. *JAMA.* 1996;275:852-7.
31. Marín Carmona JM. Delirium y demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;48:42-6.
32. Marín Carmona JM. Epilepsia. *Geryform (Geriatría y formación). Editores Médicos.* 2005;2:15-25.
33. Stephen L, Broche M. Epilepsy in the elderly people. *Lancet.* 2005;355:1441-6.
34. Lappick R, Birbaum F. Epilepsy in the elderly. *Seminars in Neurology.* 2002;22:309-19.
35. Hommet C, Mondon K, Camus V, DeToffol B, Constans T. Epilepsy and dementia in the elderly. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2008;25:293-300.
36. La Roche S, Helmers S. Epilepsy in the elderly. *The Neurologist.* 2003;9:241-9.
37. Faight E. Epidemiology and drug treatment of epilepsy in elderly people. *Drugs and Aging.* 1999;15:255-69.
38. Rowan AJ, Ramsay RE, Collin SA, Prior F, Boardman KD, Uthman BM, et al. New onset geriatric epilepsy. A randomized study of gabapentin, lamotrigine and carbamazepine. *Neurology.* 2005;64:1868-73.
39. Arriola Manchola E, Álaba Trueba J, Hernan Chaves R. Comorbilidad médica en la enfermedad de Alzheimer evolucionada. *Medicina Clínica.* 2004;5:39-42.
40. Volicer L. Management of severe Alzheimer's disease and end-of-life issues. *Clinics in Geriatric Medicine.* 2001;17:377-91.
41. Shuster JL. Palliative care for advanced dementia. *Clin Geriatr Med.* 2001;16:373-86.
42. Álvarez B. Evaluación de los cuidados en la demencia avanzada. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2004;39:52-60.