

Demència i final de vida



SOCIETAT CATALANOBALEAR DE
GERIATRIA I GERONTOLOGIA



**Grup de Demències
Societat Catalana de
Geriatria i Gerontologia**

María José Robles

Hospital Mar

Servei de Geriatria, Parc de Salut Mar

Grup de demències de la SCGG

22 de febrer de 2019



La demencia es una de las principales causas de discapacidad, disminución de la calidad de vida y aumento de la mortalidad entre los ancianos, obstaculizando el envejecimiento exitoso.

Kawas CH, Brookmeyer R (2001) Aging and the public health effects of dementia. New Eng J Med 344, 1160-1161.

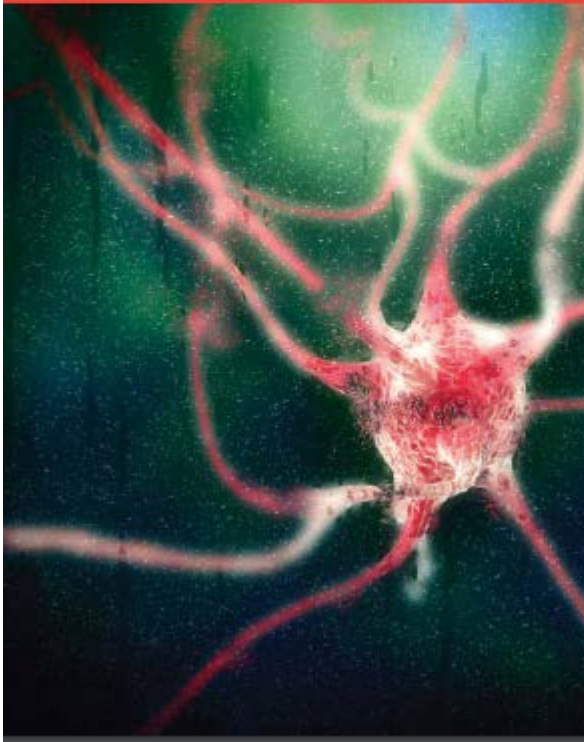
La demencia avanzada ha sido relativamente poco reconocida como una enfermedad terminal

Di Giulio et al. J Palliat Med. 2008; 11:1023–8.



Informe mundial sobre el Alzheimer 2018

La investigación de vanguardia sobre la
Nuevas fronteras



INFOGRAFÍA

Las consecuencias de la d

incidencia

En 2015, aparecerán 9,9 millones de casos de demencia nuevos en todo el mundo

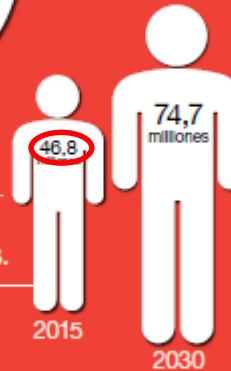
uno cada
3 segundos



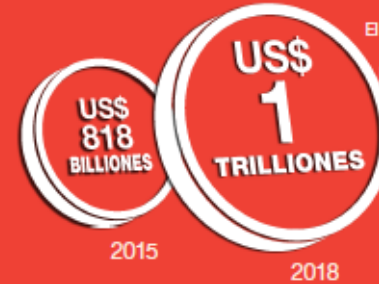
prevalencia

46,8 millones de personas sufren demencia en todo el mundo en 2015.

Esta cifra casi se duplicará cada 20 años.



Gran parte del incremento se dará en países con bajas y medias tasas. En 2015, el 58% de las personas con demencia vivían en países con tasas bajas y medias, que ascenderá al 68% en 2050.



El coste mundial total de la demencia en 2015 se sitúa en 818 000 millones USD. En 2018, la demencia se convertirá en la enfermedad del billón de dólares, y ascenderá a

2 billones en 2030.

Si la demencia mundial fuera un país, sería la **décimo octava economía**

más grande del mundo y superaría los valores de mercado de empresas como Apple y Google.



Fuente: ranking Forbes 2015



Este mapa muestra el número de personas que sufren demencia en cada región del mundo en 2015.

Ahora debemos involucrar a más países y regiones en la acción mundial contra la demencia.

El coste anual medio por paciente con demencia en España es **de 24.184 euros**

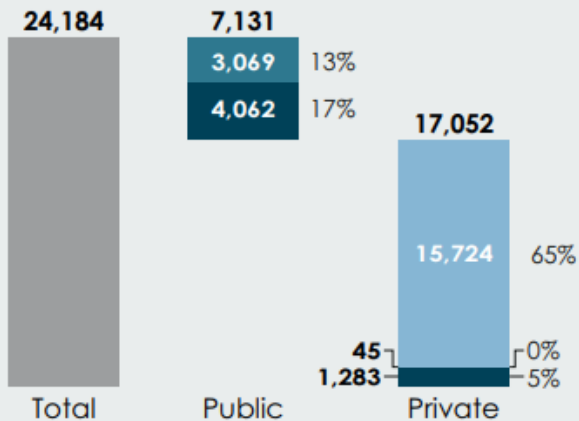


71% del cual (15.700 euros) recae en las familias.

Split of dementia cost in Spain, 2016

(Average annual cost per patient; €)

- Indirect informal
- Direct social
- Direct medical



Individual cost components may be 0% due to rounding of the figures.

Source: The Economist Intelligence Unit analysis. 2017

Un enfermo de alzhéimer cuesta a una familia 15.700 euros al año



Una cuidadora sostiene las manos de una anciana con alzhéimer. / V. VICÉNS / AGM

- 65% costes informales indirectos (pago cuidadores)
- 13% costes sociales directos (perdida productividad en el trabajo de un familiar)
- 22% costes médicos directos (gastos sanitarios)



La demencia aumenta el riesgo de muerte en la población anciana. Las tasas de mortalidad por demencia fueron más altas que para cualquier otra enfermedad, incluido el cáncer o la enfermedad cardiovascular, lo que subraya la malignidad de la demencia.

Journal of Alzheimer's Disease 26 (2011) 543–551
DOI 10.3233/JAD-2011-110443
IOS Press

Dementia-Associated Mortality at Thirteen Years in the NEDICES Cohort Study

Alberto Villarejo^{a,b,+}, Julián Benito-León^{a,b,c}, Rocío Trincado^{a,b}, Ignacio J. Posada^{a,c},
Verónica Puertas-Martín^a, Raquel Boix^d, M^a José Medrano^d and Félix Bermejo-Pareja^{a,b,c}

^a*Department of Neurology, University Hospital "12 de Octubre", Madrid, Spain*

^b*Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED), Madrid, Spain*

^c*Department of Medicine, Faculty of Medicine, Complutense University, Madrid, Spain*

^d*Unit of Vascular Risk Factors, National Center for Epidemiology, ISCIII, Madrid, Spain*

Accepted 28 April 2011

Estudio prospectivo
N=5300
Multicéntrico
Variable pcal estudio: mortalidad



Table 3

Hazard ratios (HR) for death, with multiple adjustments for all variables shown in Cox proportional Hazards Models with time-dependent covariable

Variables	Hazard Ratio (95% CI)	<i>p</i> value
Age (years)		
65–74 ‡	1	
75–84	1.77 (1.57–1.99)	<0.001
≥85	2.67 (2.21–3.22)	<0.001
Gender		
Women ‡	1	
Men	2.04 (1.88–2.21)	<0.001
Education		
≥Secondary studies ‡	1	
Primary studies	0.97 (0.86–1.11)	Not significant
Can read and write	0.95 (0.84–1.09)	Not significant
Illiterate	0.97 (0.83–1.13)	Not significant
Dementia		
No dementia ‡	1	
Mild	2.23 (1.77–2.82)	<0.001
Moderate	3.10 (2.47–3.89)	<0.001
Severe	4.98 (3.85–6.44)	<0.001
Comorbidity*	1.13 (1.10–1.15)	<0.001

CI: Confidence Interval. A hazard ratio of less than 1.00 represents a decreased likelihood of death, whereas a hazard ratio greater than 1.00 represents an increased likelihood of death.; ‡This group served as the reference category.; *HR for each disease included (additive effect for each disease).

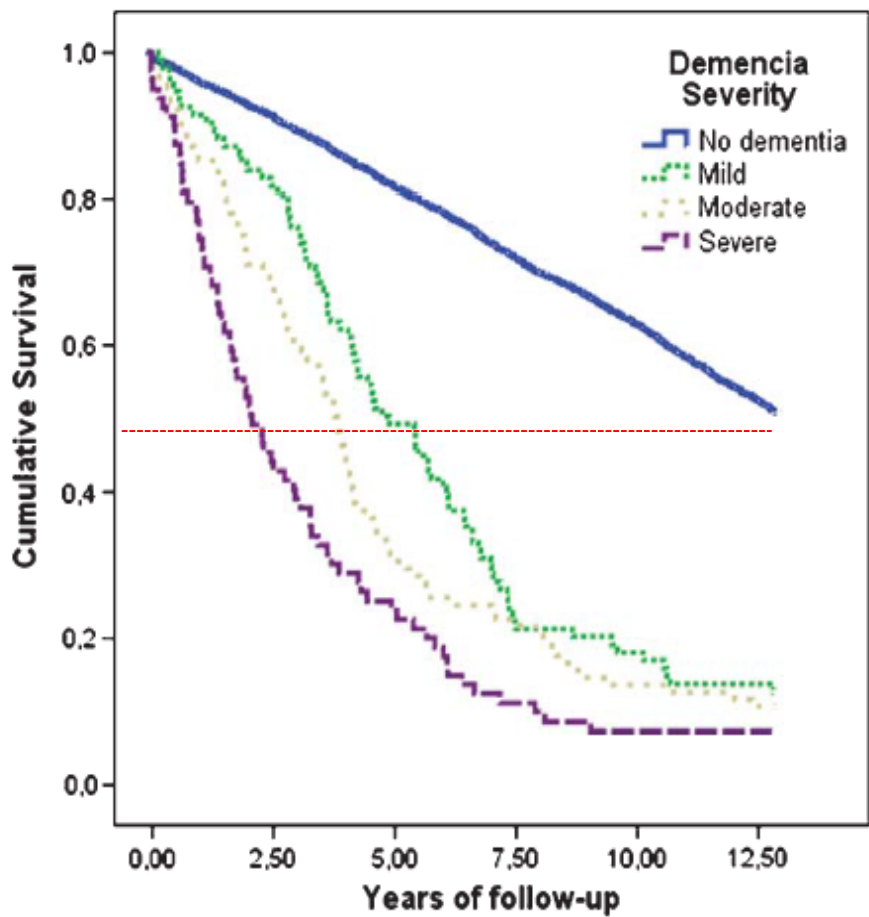


Fig. 1. Kaplan-Meier curves comparing survival according to dementia intensity (DSM-III-R).

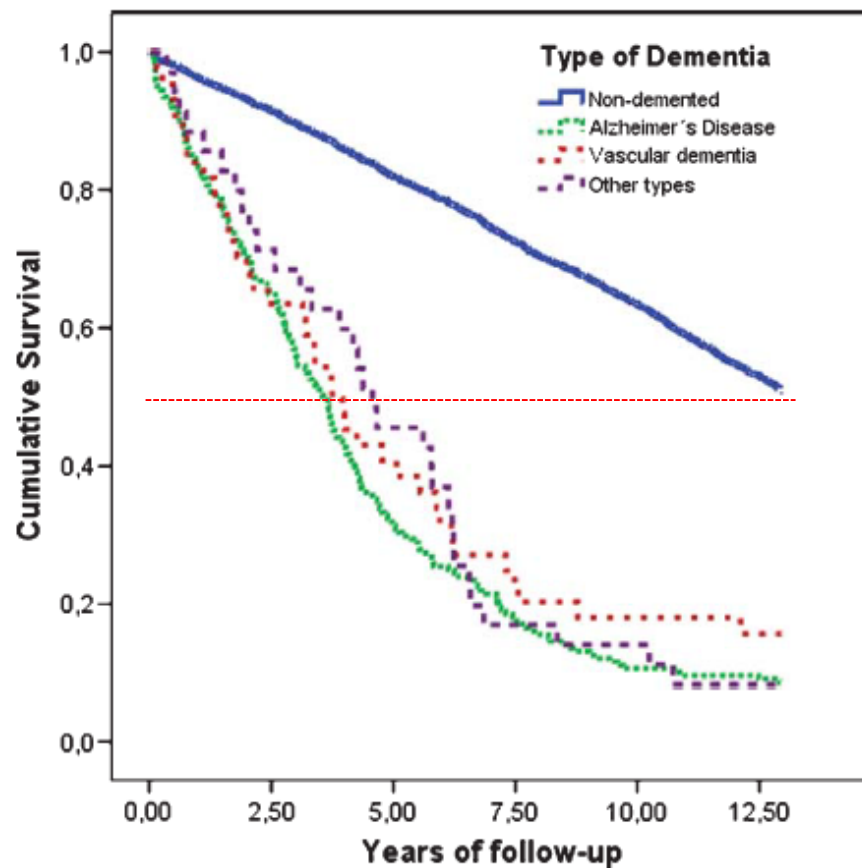
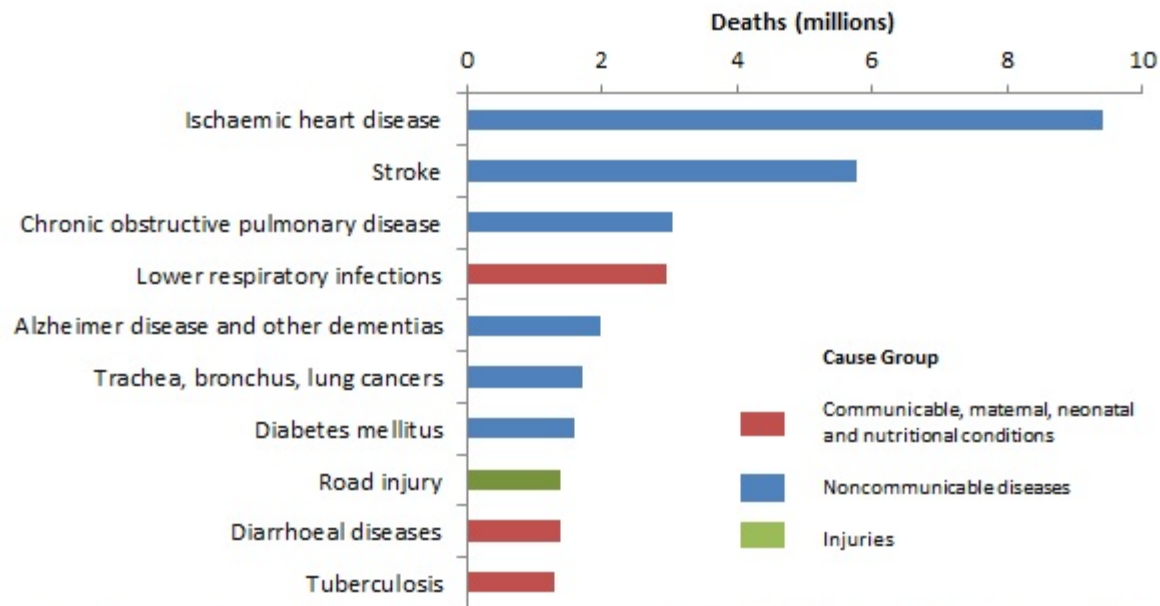


Fig. 2. Kaplan-Meier curves comparing survival according to type of dementia.



Demencia **quinta** causa mundial de muertes en 2016 (en 2000 14ª)

Top 10 global causes of deaths, 2016



Source: Global Health Estimates 2016: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000-2016. Geneva, World Health Organization; 2018.

World Health Organization. The top 10 causes of death [Internet]. World Health Organization; 2017. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/>. Accessed 9 November 2017.



Anexo 1.14. Escala Global Deterioration Scale (GDS) y Functional Assessment Staging (FAST), correspondencia en EA, adaptado de la traducción al castellano del grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias (guía SEN, 2002)¹⁹

Estadio GDS	Estadio FAST y diagnóstico clínico	Características
GDS 1. Ausencia de alteración cognitiva	1. Adulto normal	Ausencia de dificultades objetivas o subjetivas
GDS 2. Defecto cognitivo muy leve	2. Adulto normal de edad	Quejas de pérdida de memoria. No se objetiva déficit en el examen clínico. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología
GDS 3. Defecto cognitivo leve	3. EA incipiente	Primeros defectos claros Manifestación en una o más de estas áreas: <ul style="list-style-type: none"> • Haberse perdido en un lugar no familiar • Evidencia de rendimiento laboral pobre • Dificultad incipiente para evocar nombres de persona • Tras la lectura retiene escaso material • Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor • Escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido • Disminución de la capacidad organizativa Se observa evidencia objetiva de defectos de memoria únicamente en una entrevista intensiva.
GDS 4. Defecto cognitivo moderado	4. EA leve	Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa: <ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento disminuido de acontecimientos actuales y recientes • El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal. • Dificultad de concentración evidente en la sustracción seriada.



		<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad disminuida para viajar, controlar su economía, etc. Frecuentemente no hay defectos en: <ul style="list-style-type: none"> • Orientación en tiempo y persona. • Reconocimiento de caras y personas familiares • Capacidad de viajar a lugares conocidos La negación es el mecanismo de defensa predominante
GDS 5. Defecto cognitivo moderadamente grave	5. EA moderada	El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia. Requiere asistencia para escoger su ropa. Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares). Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar. Dificultad para contar al revés desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2. Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.
GDS 6. Defecto cognitivo grave	6. EA moderada-grave	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones. Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir. Retiene algunos datos del pasado. Desorientación temporoespacial. Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo. Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos. Ritmo diurno frecuentemente alterado. Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva).
	6a	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones
	6b	Incapaz de bañarse correctamente
	6c	Incapaz de utilizar el váter
	6d	Incontinencia urinaria
	6e	Incontinencia fecal



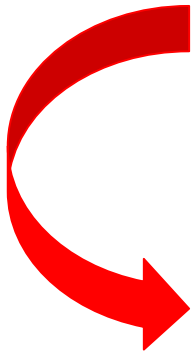
Anexo 1.14. Escala Global Deterioration Scale (GDS) y Functional Assessment Staging (FAST), correspondencia en EA, adaptado de la traducción al castellano del grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias (guía SEN, 2002)

GDS 7. Defecto cognitivo muy grave	7. EA grave	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras. Con frecuencia se observan signos neurológicos
	7a	Incapaz de decir más de media docena de palabras
	7b	Sólo es capaz de decir una palabra inteligible
	7c	Incapacidad de deambular sin ayuda
	7d	Incapacidad para mantenerse sentado sin ayuda
	7e	Pérdida de capacidad de sonreír
	7f	Pérdida de capacidad de mantener la cabeza erguida



La presencia de

- *enfermedad avanzada,*
- *progresiva,*
- *incurable,*
- *falta respuesta al tratamiento específico,*
- *presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes,*
- *gran impacto emocional,*
- *pronostico de vida limitado,*



están presentes en **TODOS** los pacientes con demencia en fase avanzada



**¿ Consideramos la demencia
en fase avanzada, en general,
*una enfermedad terminal?***



sí



Demencia es una enfermedad progresiva e incurable.

En los pacientes con demencia avanzada el último año de vida se caracteriza por una trayectoria de persistente y severa discapacidad.

Los pacientes con demencia avanzada tienen una alta carga de síntomas similar a la de los pacientes con cáncer avanzado, pero a menudo no tienen acceso a cuidados paliativos especializados.





Dificultad en estimar un pronóstico

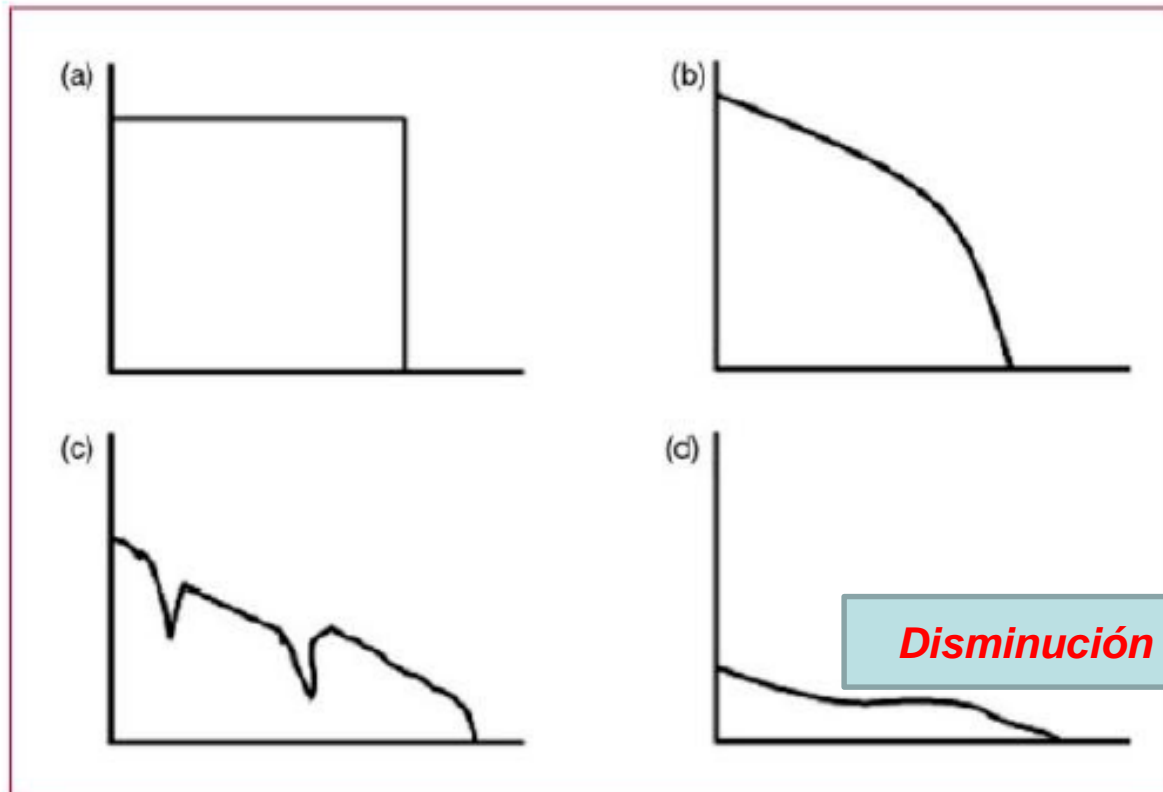
El pronóstico tiene implicaciones importantes para la toma de decisiones clínicas y para acceder a los beneficios de unidades de cuidados paliativos, lo que requiere un tiempo de supervivencia estimado de menos de 6 meses

The National Hospice Organization. Medical guidelines for determining prognosis in selected noncancer diseases. *Hosp J.* 1996; 11:47–63. [PubMed: 8949013]

Ausencia de reconocimiento como una enfermedad crónica o terminal, lo que puede disminuir la decisión en la atención médica de proporcionar o promover intervenciones de atención paliativa.







Diferentes trayectorias hasta la muerte. En el eje de ordenadas, el estado de salud; en el eje de abscisas, el tiempo. (a) Muerte súbita, (b) Muerte por cáncer, (c) Muerte por enfermedad avanzada no oncológica (EPOC, insuficiencia cardiaca, SIDA), (d) Muerte por demencia.



The NEW ENGLAND
JOURNAL *of* MEDICINE

ESTABLISHED IN 1812

OCTOBER 15, 2009

VOL. 361 NO. 16

The Clinical Course of Advanced Dementia

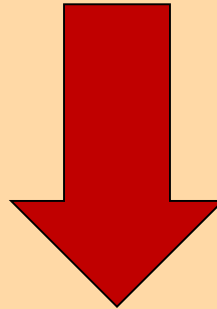
Susan L. Mitchell, M.D., M.P.H., Joan M. Teno, M.D., Dan K. Kiely, M.P.H., Michele L. Shaffer, Ph.D.,
Richard N. Jones, Sc.D., Holly G. Prigerson, Ph.D., Ladislav Volicer, M.D., Ph.D., Jane L. Givens, M.D., M.S.C.E.,
and Mary Beth Hamel, M.D., M.P.H.



Estudio prospectivo, observacional

323 pacientes con demencia avanzada en 22 residencias del área de Boston con un seguimiento de 18 m

- supervivencia
- complicaciones clínicas
- síntomas
- tratamientos
- expectativas y deseos de los cuidadores



- age, 60 years or older;
- Cognitive Performance Scale: 5 or 6; A score of 5 corresponds to a mean (\pm SD) score of 5.1 ± 5.3 on the Mini-Mental State Examination.
- length of stay, more than 30 days.
- Cognitive impairment due to dementia, stage 7 on the Global Deterioration
- health care proxy who could communicate in English.

Objetivo del estudio: proporcionar mejor conocimiento del curso clínico de la enfermedad



Supervivencia y complicaciones médicas

- De los 323, 177 (54%) murieron a lo largo de los 18 meses del curso del estudio

- La supervivencia media ajustada fue 478 días (1, 1)

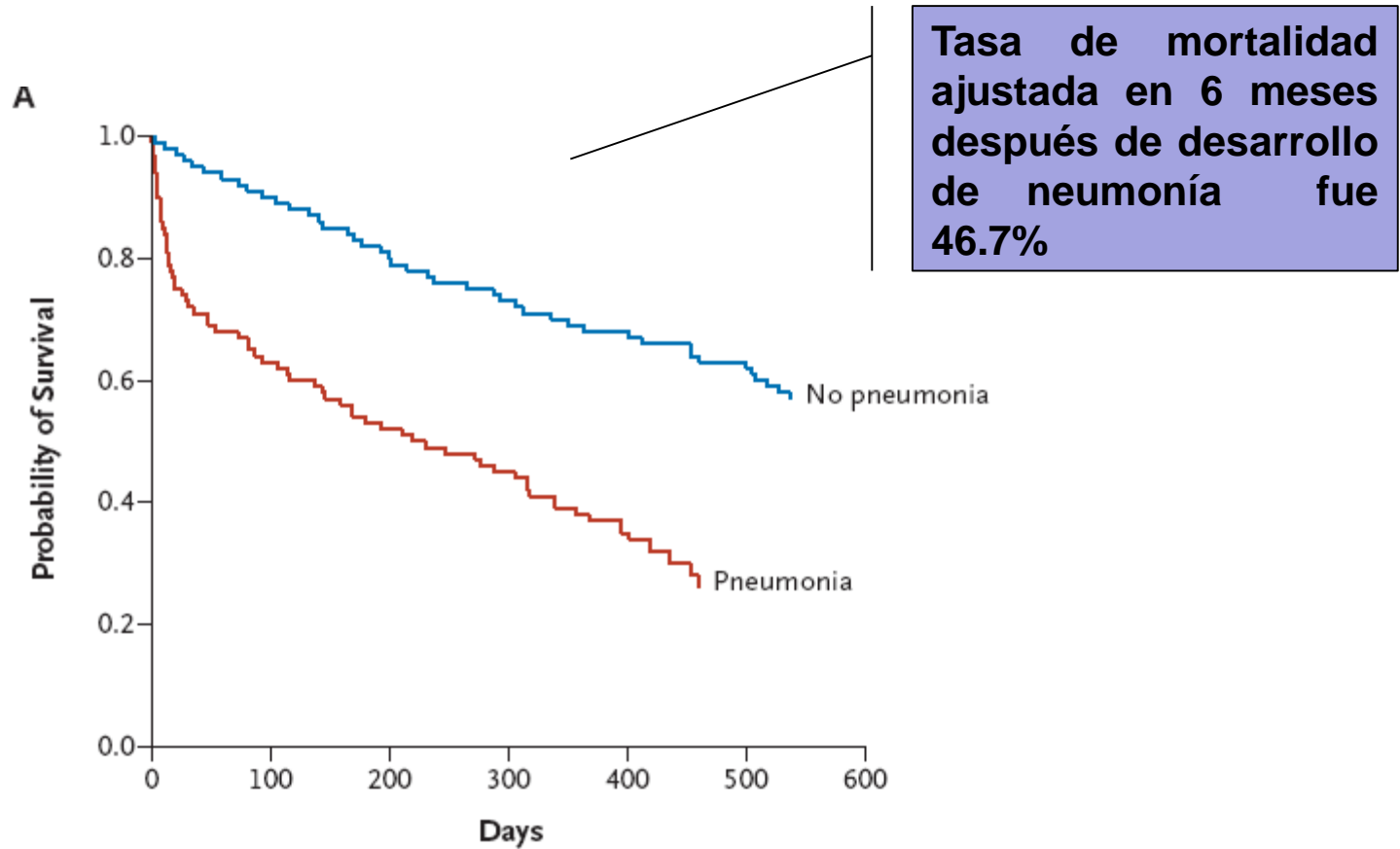
- **Según este pronóstico, podría ser posible anticiparse a la muerte en pacientes que se encuentren en circunstancias similares y discutir con los cuidadores, los objetivos de cuidado así como ingreso en unidades de cuidados paliativos**

La probabilidad de al menos un episodio:

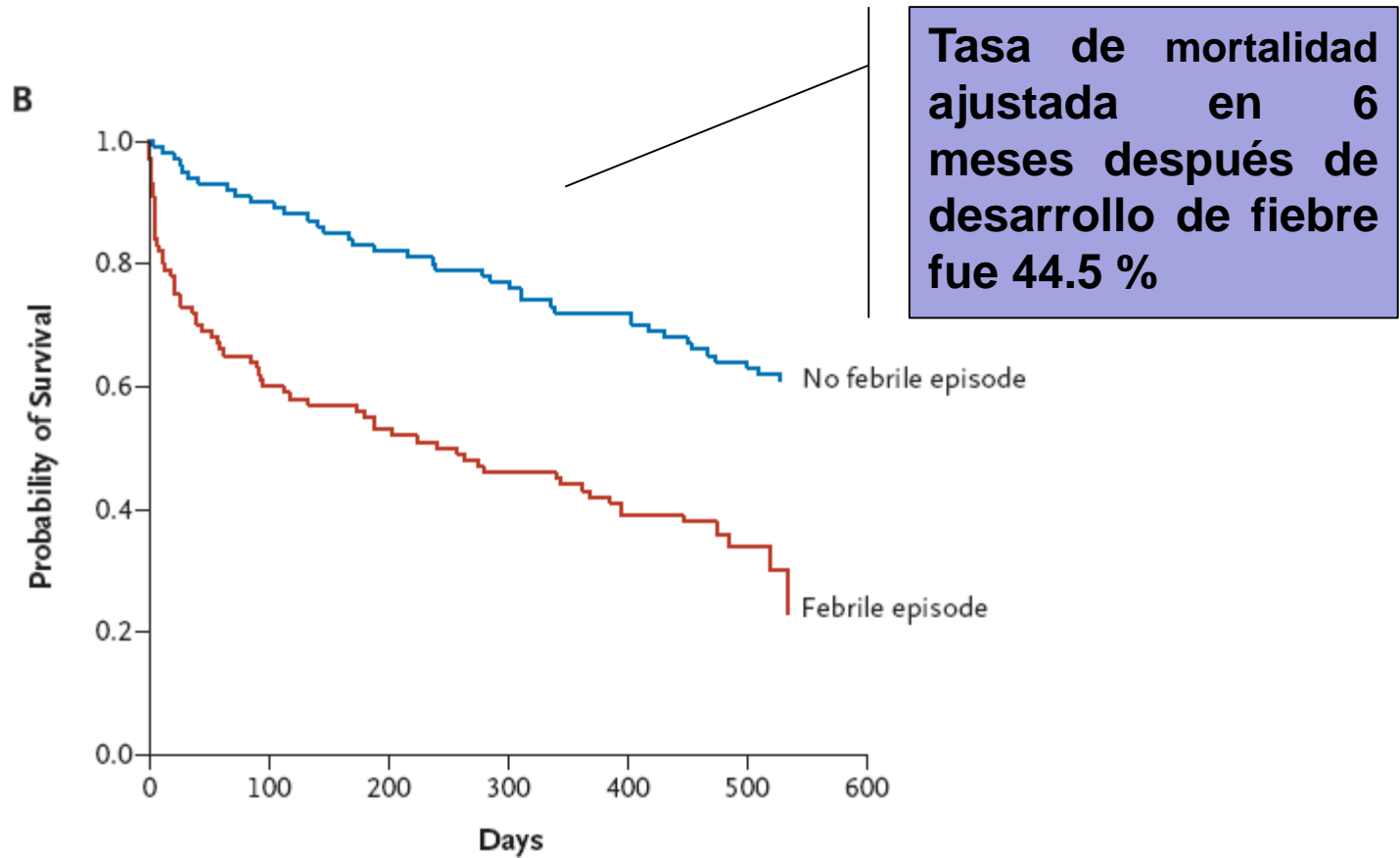
- neumonía fue de 41.1%
- fiebre 52.6%,
- problema de alimentación 85.8%



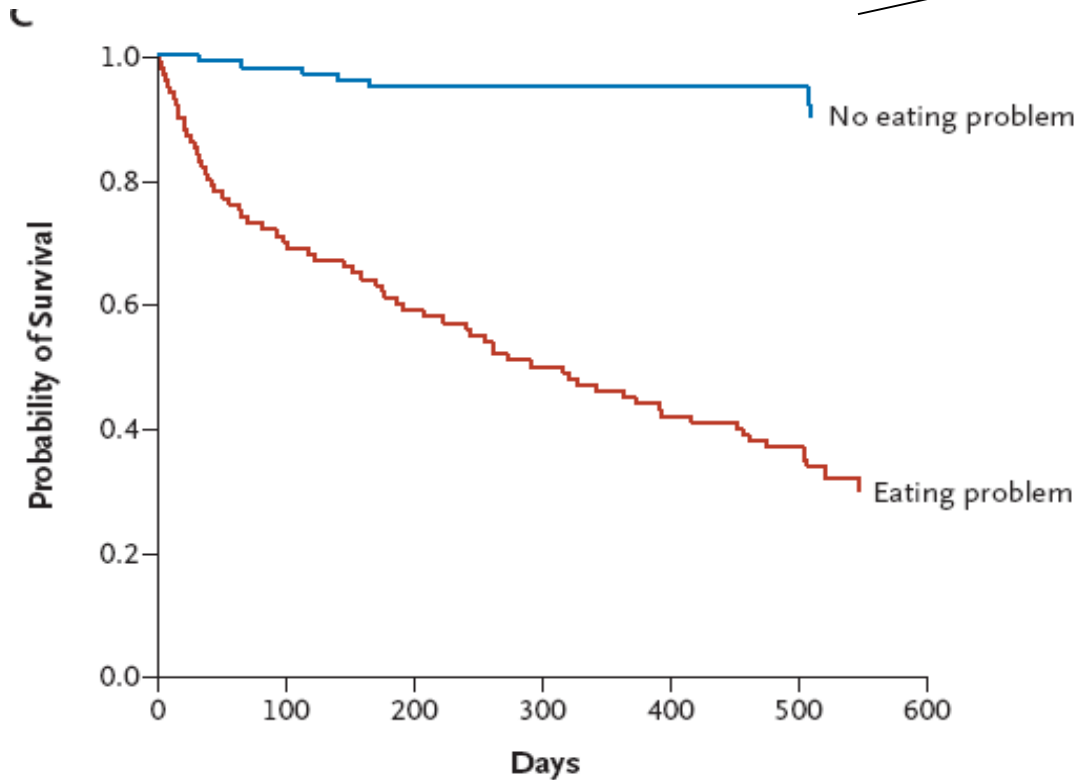
Supervivencia después del primer episodio de neumonía



Supervivencia después del primer episodio de fiebre



Supervivencia después del primer episodio de problema de alimentación



Tasa de mortalidad ajustada en 6 meses después de desarrollo de problema de alimentación fue 38.6 %



Principales conclusiones **ESTUDIO CASCADE**



El estudio CASCADE confirmó que la demencia avanzada se caracteriza por una alta tasa de mortalidad y la aparición de episodios infecciosos y problemas de alimentación. Además, demostró que la mayoría de los pacientes con demencia avanzada mueren a causa de esta enfermedad y sus complicaciones esperadas, no otras enfermedades agudas.

- Durante el período de estudio (18 meses): el 55 por ciento de la cohorte había muerto. **Supervivencia media 1.3 años.**
- Las infecciones y problemas de alimentación fueron complicaciones frecuentes. El **41%** de los residentes presentó **neumonía**, el **51%** tuvo un **episodio febril** y el 86% desarrolló un **problema de alimentación**.
- Las infecciones y los problemas de alimentación se asociaron con una alta mortalidad. Las tasas de mortalidad ajustadas a los seis meses después del desarrollo de neumonía, un episodio febril y problemas de alimentación fueron del 47, 45 y 39%, respectivamente.
- Otras enfermedades agudas importantes (p. Ej., Fractura de cadera, infarto de miocardio) fueron raras en los últimos tres meses de vida.





Hospice guidelines for estimating survival of less than 6 months in a patient with dementia require that the patient meet the following two criteria regarding the Functional Assessment Staging (FAST) tool and medical conditions.

1. The patient must be at or beyond stage 7c on the FAST tool and have all the features of stages 6a through 7c:

Stage 1: Has no objective or subjective difficulties

Stage 2: Has subjective complaints of forgetting

Stage 3: Has decreased job functioning that is evident to coworkers and difficulty traveling to new locations

Stage 4: Has decreased ability to perform complex tasks (e.g., planning dinner for guests, handling finances)

Stage 5: Requires assistance in choosing proper clothes for the day, season, or occasion

Stage 6a: Cannot dress without assistance, occasionally or frequently

Stage 6b: Cannot bathe without assistance, occasionally or frequently

Stage 6c: Cannot perform mechanics of toileting without assistance, occasionally or frequently

Stage 6d: Is incontinent of urine, occasionally or frequently

Stage 6e: Is incontinent of bowel, occasionally or frequently

Stage 7a: Has speech limited to fewer than six intelligible words during an average day

Stage 7b: Has speech limited to one intelligible word during an average day

Estimar la esperanza de vida en casos de demencia avanzada es difícil.

Mortalidad de 71% a los seis meses en pacientes que habían alcanzado estadio 7c paso a paso (una media de supervivencia de 4.1 meses). En cambio en pacientes sin progresión ordinal, el porcentaje de mortalidad a los seis meses era muy inferior (30%) con una supervivencia mayor, y una media de 10.9 meses ($p < .01$).

Hanrahan P.

Criteria for enrolling dementia patients in hospice: a replication.

Am J Hosp Palliat Care. 1999 Jan-Feb;16(1):395-400.

the past year:

(i.e., in tube-fed patients, weight loss of $>10\%$)

eFigure. Advanced Dementia Prognostic Tool (ADEPT)

Risk Factor	Points	Example
Nursing home stay < 90 days	3.3	<input type="checkbox"/>
Age		
65 - 69	1.0	<input type="checkbox"/>
70 - 74	2.0	<input type="checkbox"/>
75 - 79	3.0	<input type="checkbox"/>
80 - 84	4.0	<input checked="" type="checkbox"/>
85 - 89	5.0	<input type="checkbox"/>
90 - 94	6.0	<input type="checkbox"/>
95 - 99	7.0	<input type="checkbox"/>
≥ 100	8.0	<input type="checkbox"/>
Male	3.3	<input checked="" type="checkbox"/>
Shortness of breath	2.7	<input type="checkbox"/>
At least one pressure ulcers ≥stage 2	2.2	<input type="checkbox"/>
Activity of daily living score =28 ^a	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>
Bedfast most of the day	2.1	<input type="checkbox"/>
Insufficient oral intake ^b	2.0	<input checked="" type="checkbox"/>
Bowel incontinence ^c	1.9	<input checked="" type="checkbox"/>
Body mass index < 18.5 kg/m ²	1.8	<input type="checkbox"/>
Weight loss ^d	1.6	<input type="checkbox"/>
Congestive heart failure	1.5	<input checked="" type="checkbox"/>
Total Points		14.8

^aActivities of daily living score (0-28) is the sum of scores in 7 domains of function including: bed mobility, dressing, toileting, transfer, eating, grooming, and locomotion. Each is scored on a 5 point scale (0, independent; 1, supervision; 2, limited assistance; 3, extensive assistance; and 4, total dependence). A score of 28 represents complete functional dependence.

^bInsufficient oral intake: not consuming almost all liquids in previous 3 days or ≥25% of food uneaten at most meals.

^cBowel incontinence occasionally, frequently or always (vs. rarely or never)

^dRecent weight loss is defined as >5% body weight in prior 30 days, or > 10% in prior 180 days

If total risk score is...	Risk Estimate of Death within 6 months	
		Example
1-6.4	7%	<input type="checkbox"/>
6.5-7.9	10-11%	<input type="checkbox"/>
8.0-8.9	13-14%	<input type="checkbox"/>
9.0-9.7	14-16%	<input type="checkbox"/>
9.8-10.5	17-19%	<input type="checkbox"/>
10.6-11.5	20-23%	<input type="checkbox"/>
11.6-12.5	23-28%	<input type="checkbox"/>
12.6-14.0	28-33%	<input type="checkbox"/>
14.1-16.1	34-43%	<input checked="" type="checkbox"/>
> 16.1	49-62%	<input type="checkbox"/>

Curva ROC ADEPT 0.67 (95% CI, 0.62-0.72); hospice eligibility: 0.55 (95% CI, 0.51-0.59).

Mitchell et al. JAMA 2010 Nov 3;304(17):1929-35.
doi: 10.1001/jama.2010.1572.

CRITERIOS PARA DEFINIR PACIENTES GERIÁTRICOS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA / TERMINAL (tributarios de medicina paliativa)

1. CRITERIO DE ENFERMEDAD AVANZADA

Adaptado y modificado de Fox E, et al. JAMA 1999; 282: 1638-45.

Existe una enfermedad crónica avanzada

- objetivada en la exploración de un órgano
- objetivada por repercusión en la capacidad funcional (tendencia a la discapacidad)
- objetivada por suma de patologías

2. CRITERIO DE PROGRESIÓN

Existe progresión de la enfermedad crónica

- objetivado en el deterioro progresivo de un órgano
- objetivado por deterioro progresivo de la capacidad funcional
- objetivado por incremento en necesidades de tratamientos, cuidados y otras atenciones

3. CRITERIO DE TRATAMIENTO

El tratamiento no produce mejoría o bien éste no es posible llevarlo a cabo

- objetivado porque todos los tratamientos específicos de dicha enfermedad ya se han agotado
- objetivado porque no es posible aplicar algunos tratamientos específicos por deterioro físico o psíquico del paciente
- objetivado por falta de mejoría a otros tratamientos o intervenciones (valoración e intervención geriátrica integral, intervención nutricional, fisioterapia, otras terapias...)

4. CRITERIO DEL PACIENTE Y/O FAMILIA

Deseos y expectativas del paciente y/o su familia (opinión del paciente o su familia)

5. CRITERIO DE CONSENSO

Acuerdo de los profesionales del equipo tras contrastar opiniones



Evolución demencia

El concepto de un enfoque paliativo de la atención describe un modelo integrador, que puede guiar la atención de las personas en cualquier etapa de una enfermedad crónica, disipando el mito de que la atención paliativa es solo para el final de vida.

Trast. de memoria

Trastornos
Cognitivos múltiples dominios

Trastornos conductuales



Dx
Inicio de tto

Inicio

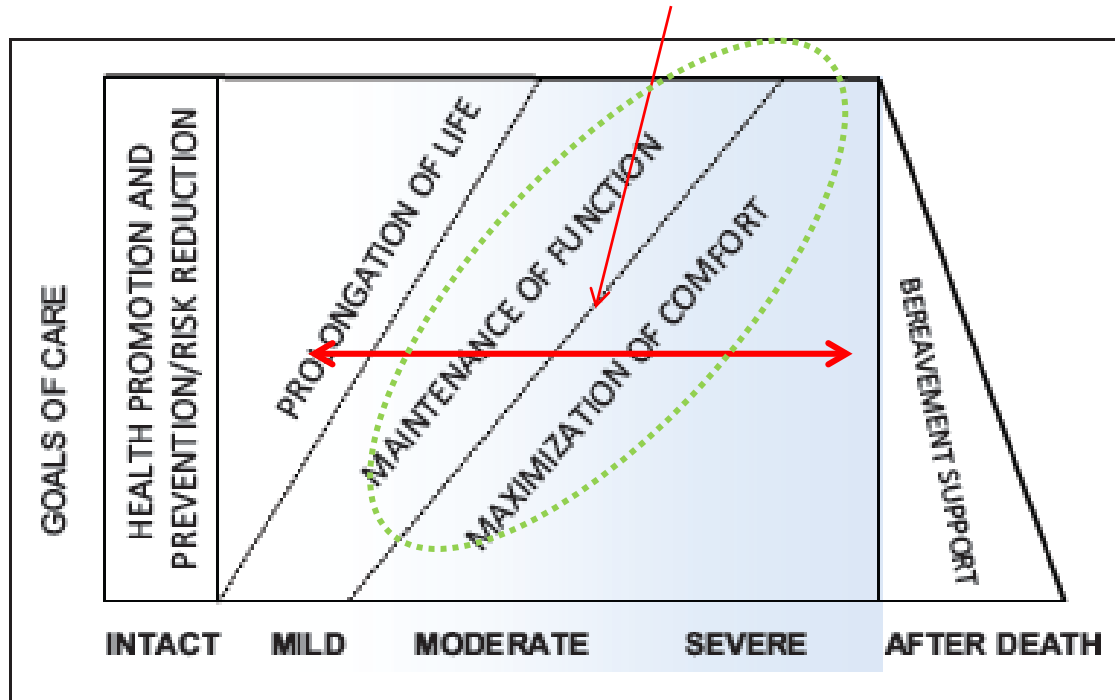
Elementos clave de los cuidados paliativos: comunicación abierta sobre el pronóstico y la trayectoria de la enfermedad; planificación anticipada de la atención; apoyo psicosocial y espiritual; y manejo del dolor o de los síntomas.

Muerte

Los elementos se integran con la atención habitual que reciben las personas en todos los ámbitos en todos los momentos de enfermedad...



Los tres objetivos coexisten en el tiempo



Abordar la aplicabilidad de los cuidados paliativos y las metas de atención adecuadas en todas las etapas de la demencia.

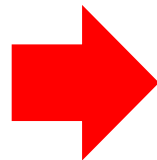


ORIGINAL ARTICLE: SOCIAL RESEARCH,
PLANNING AND PRACTICE**Comparison of healthcare utilization and life-sustaining interventions between elderly patients with dementia and those with cancer near the end of life: A nationwide, population-based study in Taiwan**

Yu-Han Chen,^{1,2} Chung-Han Ho,^{3,4} Chien-Cheng Huang,^{5,6,7,8} Ya-Wen Hsu,^{3,4} Yueh-Chun Chen,^{1,9} Ping-Jen Chen,^{1,6,8} Guan-Ting Chen^{1,10} and Jhi-Joung Wang^{3,10}

¹Palliative Care Center, ²Department of Family Medicine, ³Department of Medical Research, ⁵Department of Emergency Medicine, ⁶Department of Geriatrics and Gerontology, ⁹Department of Nursing, and ¹⁰Department of Anesthesiology, Chi-Mei Medical Center, ⁴Department of Hospital and Health Care Administration, Chia Nan University of Pharmacy and Science, ⁷Department of Environmental and Occupational Health, College of Medicine National Cheng Kung University, and ⁸Bachelor Program of Senior Services, Southern Taiwan University of Science and Technology, Tainan, Taiwan

908 pacientes con demencia vs
1816 con cáncer



Utilización de los servicios sanitarios durante el último año de vida comparando la frecuencia de admisiones hospitalarias, duración de las estancias hospitalarias, visitas al servicio de urgencias (DE) e intervenciones no paliativas (inserción y alimentación de sonda enteral, transfusión de sangre, terapias respiratorias, hemodiálisis y tratamientos cardiopulmonares de soporte vital)



Table 3 Utilization of hospitalization and emergency department services in the last year of life of decedents with dementia and decedents with cancer

	Dementia (<i>n</i> = 908)	Cancer (<i>n</i> = 1816)	<i>P</i> -value	Adjusted odds ratio [†] (95% CI)
Patients visited ED, <i>n</i> (%)	456 (50.22)	977 (53.80)	0.0778	0.87 (0.73–1.02)
Frequency of ED visits per person, <i>n</i> (%)				
<3 times	287 (62.94)	613 (62.74)	0.9431	1.00 (ref.)
≥3 times	169 (37.06)	364 (37.26)		0.90 (0.70–1.15)
Patients had acute hospital care, <i>n</i> (%)	748 (82.38)	1471 (81.00)	0.3834	1.14 (0.91–1.41)
Frequency of hospitalization per person, <i>n</i> (%)				
<3 times	307 (41.04)	1047 (47.72)	0.0028	1.00 (ref.)
≥3 times	441 (58.96)	769 (52.28)		1.26 (1.04–1.52)
Length of stay per person, <i>n</i> (%)				
< 30 days	299 (39.97)	1079 (49.90)	<0.0001	1.00 (ref.)
≥30 days	449 (60.03)	737 (50.10)		1.40 (1.16–1.69)
Patients had ICU admission, <i>n</i> (%)	538 (59.25)	519 (28.58)	<0.0001	3.45 (2.90–4.11)
Frequency of ICU admission per person, <i>n</i> (%)				
<2 times	352 (65.43)	419 (80.73)	<0.0001	1.00 (ref.)
≥2 times	186 (34.57)	100 (19.27)		2.01 (1.49–2.70)
Length of stay per person, <i>n</i> (%)				
<3 days	376 (69.89)	430 (82.85)	<0.0001	1.00 (ref.)
≥3 days	162 (30.11)	89 (17.15)		1.92 (1.41–2.61)
Doctors in charge of patients' care during hospitalization				
Neurologists, <i>n</i> (%)	88 (9.69)	37 (2.04)	<0.0001	4.24 (2.81–6.39)
Internal medicine physicians, <i>n</i> (%)	451 (49.67)	657 (36.18)	<0.0001	1.85 (1.56–2.19)
Surgeons [‡] , <i>n</i> (%)	129 (14.21)	322 (17.73)	0.0197	0.81 (0.64–1.03)
Orthopedic surgeons, <i>n</i> (%)	47 (5.18)	43 (2.37)	<0.0001	2.46 (1.59–3.81)

[†]Adjusted for confounding covariates, including comorbidities. [‡]Excluding orthopedic surgeons. CI, confidence interval; ED, emergency department; ICU, intensive care unit; ref, reference.

Table 4 Analysis of use of life-sustaining treatments in the last year of life between patients with dementia and patients with cancer

	Dementia (<i>n</i> = 908)	Cancer (<i>n</i> = 1816)	<i>P</i> -value	Adjusted odds ratio [†] (95% CI)
Enteral tube insertion [‡] , <i>n</i> (%)	➡ 659 (72.58)	878 (48.35)	<0.0001	2.63 (2.20–3.14)
Tube feeding, <i>n</i> (%)	➡ 612 (67.40)	741 (40.80)	<0.0001	2.75 (2.31–3.27)
Blood transfusion [§] , <i>n</i> (%)	524 (57.71)	979 (53.91)	0.0601	1.11 (0.94–1.32)
Respiratory therapies				
Mechanical ventilation and HFOV, <i>n</i> (%)	➡ 558 (61.45)	481 (26.49)	<0.0001	4.11 (3.45–4.91)
Noninvasive positive pressure ventilators [¶] , <i>n</i> (%)	90 (9.91)	138 (7.60)	0.0399	1.28 (0.95–1.71)
Endotracheal intubation, <i>n</i> (%)	➡ 536 (59.03)	435 (23.95)	<.0001	4.23 (3.54–5.05)
Tracheostomy, <i>n</i> (%)	➡ 89 (9.80)	55 (3.03)	<0.0001	3.23 (2.25–4.64)
Hemodialysis, <i>n</i> (%)	160 (17.62)	96 (5.29)	<0.0001	3.26 (2.42–4.40)
Cardiopulmonary life-sustaining treatments				
Defibrillation and Temporary pacemaker, <i>n</i> (%)	➡ 93 (10.24)	46 (2.53)	<0.0001	3.81 (2.60–5.57)
Cardiopulmonary resuscitation, <i>n</i> (%)	➡ 308 (33.92)	183 (10.08)	<0.0001	4.36 (3.51–5.41)

[†]Adjusted for confounding covariates, including comorbidities. [‡]Included nasogastric tube insertions, gastrostomy and jejunostomy.

[§]Whole blood, packed red blood cell transfusion. [¶]Included nasal positive airway pressure, continuous positive airway pressure and bi-level positive airway pressure. CI, confidence interval; HFOV, high-frequency oscillatory ventilation.



Do cancer patients with dementia receive less aggressive treatment in end-of-life care? A nationwide population-based cohort study

Huei-Kai Huang¹, Jyh-Gang Hsieh^{1,2}, Chia-Jung Hsieh³ and Ying-Wei Wang^{1,2}

¹Department of Family Medicine, Buddhist Tzu Chi General Hospital, Hualien, Taiwan

²School of Medicine, Tzu Chi University, Hualien, Taiwan

³Department of Public Health, Tzu Chi University, Hualien, Taiwan

Correspondence to: Ying-Wei Wang, **email:** drywwang@gmail.com

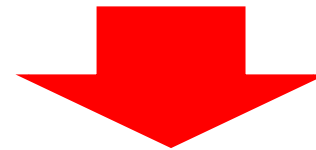
Keywords: cancer, dementia, palliative care, terminal care, end-of-life care

Received: January 28, 2017

Accepted: June 02, 2017

Published: June 29, 2017

Copyright: Huang et al. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License 3.0 (CC BY 3.0), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.



- Estudio cohorte retrospectivo poblacional
- En pacientes con cáncer terminal y demencia tenían más probabilidades de ser ingresadas en la UCI y recibir procedimientos invasivos, pero menos probabilidades de recibir quimioterapia, recibir cuidados paliativos o someterse a exploraciones que en pacientes con cáncer sin demencia.



RESEARCH ARTICLE

Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study

Lisa Martinsson^{1*}, Staffan Lundström^{2,3}, Johan Sundelöf⁴

¹ Department of Radiation Sciences, Umeå University, Umeå, Sweden, ² Department of Palliative Medicine, Stockholms Sjukhem Foundation, Stockholm, Sweden, ³ Department of Oncology-Pathology, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden, ⁴ Betaniasiftelsen (non-profit organisation), Stockholm, Sweden

Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J (2018) Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study. PLoS ONE 13(7): e0201051. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201051>

- Se comparan trece indicadores de la calidad de la atención al final de la vida recopilados por el Registro Sueco de Atención Paliativa (SRPC) entre los pacientes que murieron por demencia y los pacientes que murieron por cáncer
- Retrospectivo, multicéntrico, 3 años

- **Decisión documentada por el médico responsable de cambiar el tratamiento/atención al final de la vida**
- **Úlceras por presión al morir**
- **Evaluación de la salud bucal durante la última semana de vida.**
- **Alguien presente en el momento de la muerte.**
- **Información a los parientes más cercanos sobre la transición a la atención al final de la vida.**
- **Ofrecer una charla de seguimiento a los familiares después de la muerte del paciente.**
- **Líquidos por vía enteral o por vía intravenosa durante las últimas 24 horas de la vida.**
- **Evaluación del dolor y otros síntomas durante la última semana de vida.**
- **Prescripciones de medicamentos PRN contra el dolor, contra la ansiedad y las náuseas.**
- **Consulta de un equipo especializado en cuidados paliativos durante la última semana de vida.**

Table 3. Outcomes for 13 end-of-life care quality indicators for patients dying from Alzheimer's disease, from all causes of dementia and from cancer, and comparison between dementia group and cancer group. Odds ratios (OR) and 95% confidence intervals (CI) are reported.

	Dementia group		Cancer group	Comparison between total dementia group and cancer group, adjusted for age and gender
	Alzheimer's disease cases	All dementia cases		
Specialised palliative care team consulted	75/4592 (1.6%)	211/16 325 (1.3%)	6970/29 293 (23.8%)	p < 0.001 OR 0.059 (CI 0.051–0.068)
Documented decision to shift to end-of-life care	3724/4131 (90.1%)	13 147/14 670 (89.6%)	44 778/48 353 (92.6%)	p < 0.001 OR 0.732 (CI 0.680–0.788)
Next of kin had received information about transition to end-of-life care	3149/4299 (73.2%)	10 925/15 134 (72.2%)	42 297/46 846 (90.3%)	p < 0.001 OR 0.353 (CI 0.335–0.373)
Next of kin had been offered a follow-up talk after death of the patient	2900/3847 (75.4%)	9943/13 462 (73.9%)	35 561/42 302 (84.1%)	p < 0.001 OR 0.693 (CI 0.657–0.732)
Pain was assessed and documented during the last week of life	1429/4472 (32.0%)	4961/15 807 (31.4%)	19 990/48 136 (41.5%)	p < 0.001 OR 0.759 (0.727–0.793)
Symptoms other than pain were assessed during the last week of life	836/4424 (18.9%)	2850/15 581 (18.3%)	10 067/46 368 (21.7%)	p = 0.001 OR 0.911 (CI 0.864–0.961)
Oral health was assessed during the last week of life	3256/4289 (75.9%)	11 588/15 149 (76.5%)	35 957/46 276 (77.7%)	p = 0.022 OR 0.943 (0.896–0.991)
Prescription of PRN drugs against pain	4320/4608 (93.8%)	15 258/16 365 (93.2%)	49 705/51 452 (96.6%)	p < 0.001 OR 0.590 (0.539–0.646)
Prescription of PRN drugs against nausea	2852/4563 (62.5%)	9996/16 205 (61.7%)	42 210/50 985 (82.8%)	p < 0.001 OR 0.403 (CI 0.385–0.422)
Prescription of PRN drugs against anxiety	3903/4585 (85.1%)	13 844/16 295 (85.0%)	47 259/51 252 (92.2%)	p < 0.001 OR 0.609 (CI 0.572–0.648)
Pressure ulcer at death	666/4575 (14.6%)	2332/16 268 (15.6%)	11 887/50 432 (23.6%)	p < 0.001 OR 0.579 (CI 0.549–0.610)
Someone present at the moment of death	4049/4548 (89.0%)	14 348/16 146 (88.9%)	44 521/51 131 (87.1%)	p < 0.001 OR 1.512 (CI 1.421–1.610)
Fluids via enteral tube or intravenously during last 24 hours of life	136/4611 (2.9%)	572/16 376 (3.5%)	7485/51 234 (14.6%)	p < 0.001 OR 0.326 (CI 0.297–0.358)

6/13 indicadores mostraron resultados mas deficientes en el grupo demencia

- Prescripción de medicamentos PRN contra las náuseas y la ansiedad
- La información y el apoyo al duelo ofrecidos a los familiares
- La evaluación del dolor
- Las consultas especializadas de cuidados paliativos

2/13 mejores resultados en el grupo demencia

- Prevalencia de úlceras por presión
- y la terapia con líquidos durante las últimas 24 horas de vida



White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care

Palliative Medicine
2014, Vol. 28(3) 197–209
© The Author(s) 2013
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216313493685
pmj.sagepub.com
SAGE

Jenny T van der Steen¹, Lukas Radbruch², Cees MPM Hertogh¹,
Marika E de Boer¹, Julian C Hughes³, Philip Larkin⁴,
Anneke L Francke^{1,5}, Saskia Jünger⁶, Dianne Gove⁷, Pam Firth⁸,
Raymond TCM Koopmans⁹ and Ladislav Volicer¹⁰ on behalf of the
European Association for Palliative Care (EAPC)

Principios de los cuidados paliativos en la demencia según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC): incluye un cuidado continuo, proactivo y centrado en la persona con el reconocimiento oportuno de la fase de muerte, al mismo tiempo que proporciona comodidad y apoyo psicosocial y espiritual, evitando tratamientos innecesarios y onerosos.

También se hizo hincapié en la importancia de la colaboración entre los profesionales sanitarios y los cuidadores familiares cuando se toman decisiones sobre el final de la vida y la educación de los profesionales sanitarios

Dilemas comunes en la demencia avanzada



Toma de decisiones



**Voluntades
anticipadas**

Ingreso en residencia

Traslado a hospital de agudos

Reanimación cardio-pulmonar

Mantenimiento o retirada de tratamientos que prolongan la vida

Tratamiento de comorbilidades

Alimentación por sonda

Educación a las familias sobre cuestiones de fin de vida



Familiares del paciente



Las decisiones de tratamiento en la demencia avanzada deben estar guiadas



Confort

por las preferencias de atención de los pacientes según lo especificado en las voluntades anticipadas o según lo describan sus representantes.

- **Planificación de atención avanzada inadecuada o inexistente**
- **Dificultades y desafíos de pronóstico**
- **Información inconsistente sobre la planificación de las voluntades anticipadas por los responsables sanitarios a los representantes**
- **Influencias culturales**
- **Acceso limitado a cuidados paliativos de alta calidad que se adaptan a las necesidades únicas de los pacientes con demencia**



PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

Figure 1. Ideal end-of-life decision making when patients cannot participate

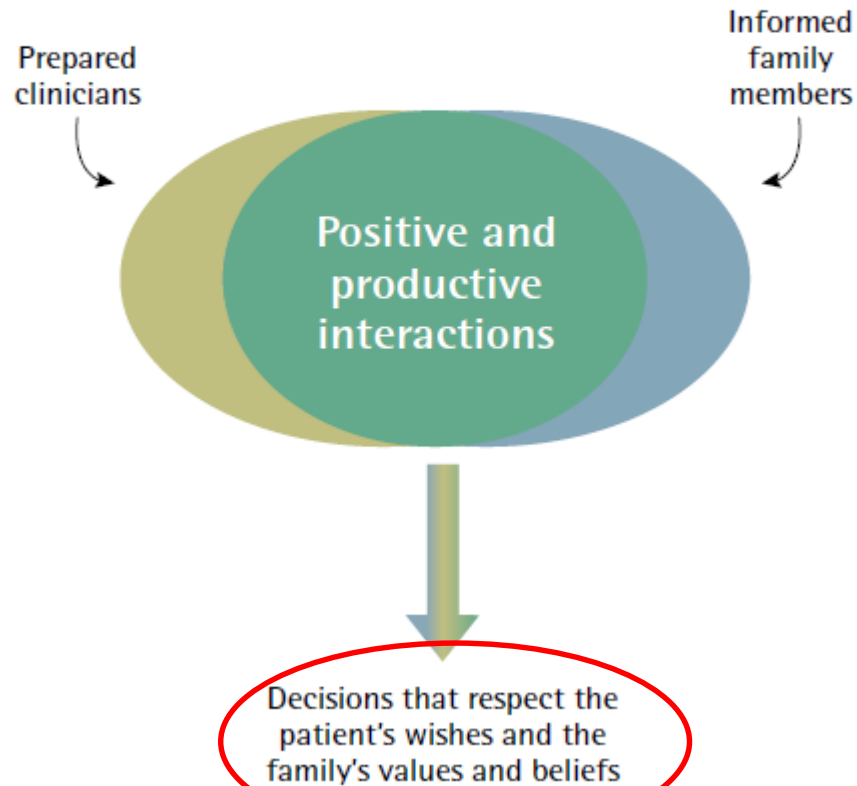


Figure 2. Physician comp

Physician competencies

Decision-making process

Collaboration

Support families to help reduce the burden of treatment decisions. Aim to reach common ground



Las opciones de tratamiento con respecto a los *problemas de alimentación e infecciones* **son las decisiones más comunes** a las que se enfrentan los representantes de pacientes con demencia.



transiciones



¿Hospitalizar o no?

Acceso a diagnósticos más rápidos, cirugía y unidades de cuidados intensivos....

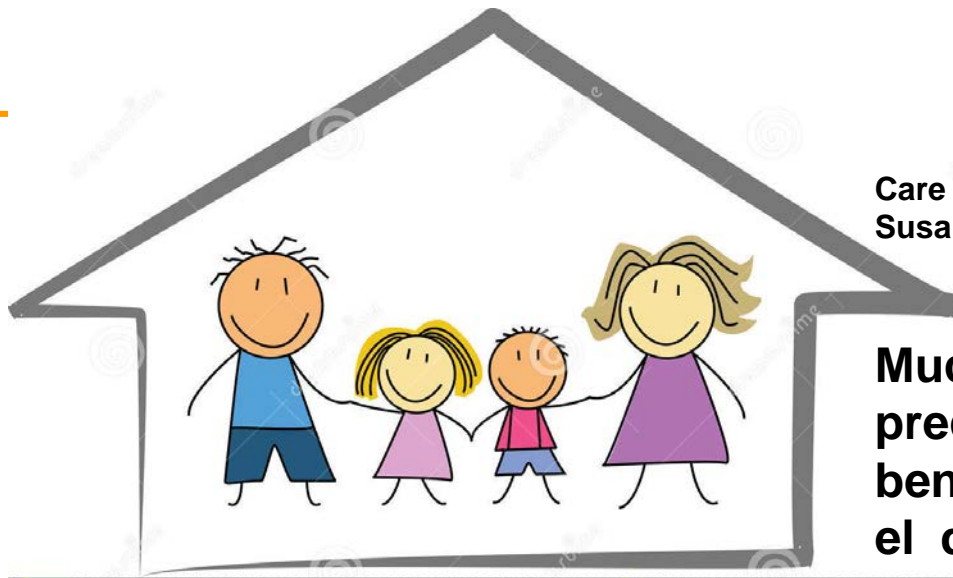
neumonías



Yatrogenia, delirium, infección y úlceras por presión, colocación de sondas de alimentación (68%),.

Traumática

Lugar inadecuado para toma de decisiones que siempre serán sub-óptimas (discontinuidad de cuidados, profesionales desconocidos, presión por el alta, etc.)

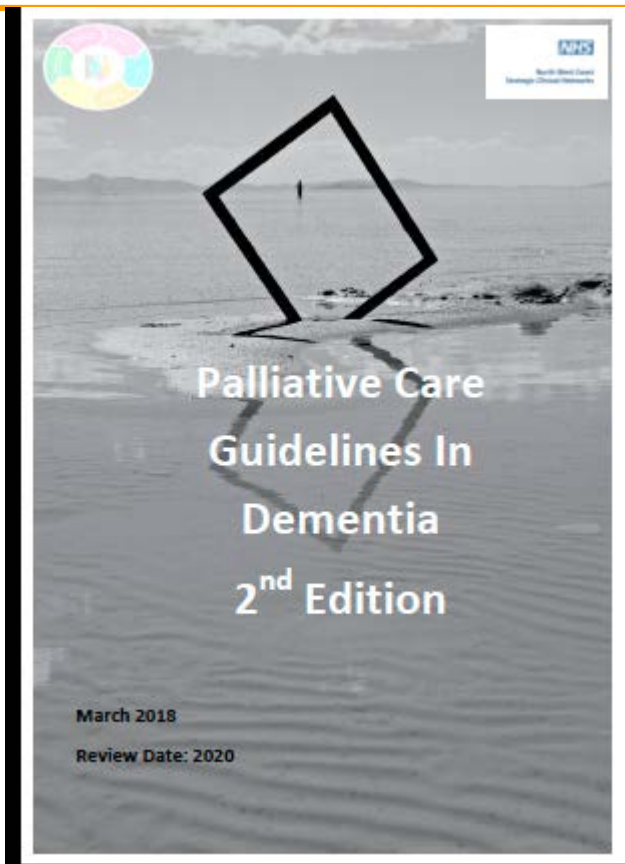


Care of patients with advanced dementia.
Susan Mitchell

Muchas de las complicaciones no precisan de traslado a hospital, beneficiándose de un mejor manejo en el domicilio, residencias o CSS y con una mayor satisfacción de atención por parte de familiares

transiciones





Palliative Care Guidelines in Dementia

Quick Reference Guide

Advancing Dementia

Good communication is important throughout

Diagnosing dementia can be challenging, considering the different dementia syndromes (see page 7 of full guidelines)

Loss of capacity can occur early following diagnosis or prior to this so it is important to consider early assessment of capacity (p 48) and advance care planning (p 56)

Ongoing holistic assessment and a person-centred approach to care are essential (p 13)

Management of cognitive and non-cognitive symptoms can be challenging (p 24) and some medications should be avoided if possible in certain specific types of dementia (p 33)

Assessment of social care needs and understanding of the individual's entitlement in light of the Care Act 2014 are very important (p 39)

Carers need access to ongoing support (p 40) and need to be given information about local services which they may find helpful to maintain their own health and wellbeing (p 84)

Clinically assisted hydration/ nutrition (p 59), treatment of infection (p 69) and goals of care can be particularly challenging issues in patients with dementia

As the patient deteriorates it is important to rationalise medication and discontinue non-essential drugs, reducing the number and frequency to the minimum needed for comfort (p 71)

Identifying dying can be difficult in people with dementia (p 87)

The 5 key priorities for care of the dying patient is a framework for holistic care of the patient in the final days and hours of life and those important to them (p 75)

Carers should be able to access the appropriate level of bereavement support to meet their needs (p 82)

Conclusiones

- **La demencia avanzada es una enfermedad terminal, y su curso clínico está bien caracterizado. Los clínicos deben estar preparados para promover un asesoramiento compasivo, basado en la evidencia, y una toma de decisiones compartida para evitar una atención onerosa que tenga un beneficio clínico limitado y no esté alineada con las preferencias.**
- **La planificación anticipada de la atención es la piedra angular de los cuidados paliativos de alta calidad en la demencia avanzada. Los pacientes con demencia y sus familiares deben ser informados sobre qué esperar en la etapa final de la enfermedad. Se deben establecer directivas anticipadas formales y una cita con un representante de atención médica antes de la etapa final de la demencia.**
- **La provisión de cuidados paliativos en la demencia avanzada debe guiarse por una preferencia por la atención centrada en la comodidad, no por un pronóstico estimado.**
- **Cuando esté disponible, la derivación a servicios especializados de cuidados paliativos se deben considerar en el plan de atención de pacientes con demencia avanzada.**



-
- **Los problemas de alimentación son la complicación clínica más común y la fuente de decisiones de tratamiento en la demencia avanzada.**
 - **Las infecciones recurrentes son la segunda complicación clínica más frecuente. Los médicos deben asegurarse de que existan criterios mínimos para sospechar una infección antes de iniciar las pruebas y el tratamiento, y el uso de antimicrobianos debe estar alineado con los objetivos de atención del paciente y la familia.**
 - **Las hospitalizaciones son traumáticas para los pacientes con demencia avanzada y, a menudo, innecesarias. Las transferencias hospitalarias deben evitarse a menos que sea claramente necesario para lograr los objetivos de atención deseados**



