

Artículo original en inglés:

COVID-19 and dementia: Difficult decisions about hospital admission and triage.

Alzheimer's Disease International

"Estamos viviendo tiempos sin precedentes, pero una cosa está clara: la circunscripción natural de la Alzheimer Disease International (ADI), las personas afectadas por la demencia y sus familias se encuentran entre las más afectadas. Tenemos una red global y ha sido natural para nuestros miembros colaborar en esta crisis, mostrar solidaridad y trabajar juntos. Pero también hemos aprendido que hay verdades difíciles que todos debemos enfrentar. Este es el espíritu en el que hemos rediseñado la ADI para estar a la vanguardia en proporcionar orientación, información basada en evidencia y cohesión a través de estos tiempos difíciles. Nuestro objetivo es ayudarle a comprender el impacto en nuestra comunidad a medida que se desarrollan los eventos y tomar decisiones mejores y más informadas. Manténgase a salvo." - Paola Barbarino, directora ejecutiva de Alzheimer's Disease International.

COVID-19 y demencia: decisiones difíciles sobre el ingreso al hospital y el triaje

COVID-19 es una nueva infección viral que presenta un problema sin precedentes para todos, incluidas las personas con demencia y sus familias y cuidadores en todo el mundo. Aunque la escala y el impacto de COVID-19 varía

de un país a otro, a nivel individual, las personas afectadas por la demencia y sus familias y cuidadores tienen que lidiar con información y orientación que cambian rápidamente en un momento en que se les ha pedido aislarse de sus sistemas regulares de apoyo en la comunidad en general.

A lo largo de este documento, la palabra "cuidadores" se refiere tanto a cuidadores formales como informales.

Las familias que cuidan a alguien que vive con demencia pueden sentirse aisladas, abrumadas y ansiosas, ya que el pensamiento actual sugiere que las poblaciones mayores y las que viven con condiciones de salud complejas tienen un mayor riesgo. Las personas con demencia también tienen más probabilidades de verse afectadas negativamente por el aislamiento social, la ansiedad y la confusión de las noticias preocupantes en los medios de comunicación y tienen un mayor riesgo de cambios de comportamiento, confusión y delirio durante este período, lo que los pone en riesgo de ser hospitalizados y, por lo tanto, más expuestos a COVID-19.

Debido al deterioro cognitivo, las personas que viven con demencia tienen un mayor riesgo de exposición a COVID-19. Los problemas de memoria hacen que las instrucciones sean difíciles de recordar.

Por ejemplo, puede ser difícil comprender las instrucciones sobre el distanciamiento social (mantenerse a 2 metros de los demás), la higiene de las manos, las restricciones para caminar al aire libre o las razones para usar una máscara. La eventual falta de conocimiento puede resultar en un comportamiento que aumenta el riesgo de exposición para ellos y para sus

familias y cuidadores. Es muy importante que la sociedad no atribuya ninguna culpa, estigma o culpa a las personas con demencia debido a estos riesgos, ya que es una consecuencia del trastorno de demencia. Sin embargo, la conciencia de estos riesgos es importante para la protección de las personas con demencia y de quienes las rodean.

Kate Swaffer, cofundadora, presidenta y directora ejecutiva de Dementia Alliance International (DAI) nos recuerda los derechos de las personas que viven con demencia durante esta crisis:

"La pandemia de COVID-19 nos desafía con una amenaza global sin precedentes, y ninguna persona o país es probable que no se vea afectado de alguna manera. También destaca nuestra interconexión; Nuestras herramientas más fuertes para responder son nuestra solidaridad, nuestra voluntad de colaborar y cooperar entre nosotros a nivel local, nacional y global. COVID-19 ha enfatizado cómo los derechos de las personas con demencia han sido ignorados con demasiada frecuencia. La negación de la atención médica se está experimentando de manera más aguda que antes de esta crisis; aunque ha estado sucediendo a personas con demencia durante décadas, ahora es más obvio para otros. Un asunto preocupante es el bloqueo que se aplica a las personas que viven en hogares de ancianos, lo que niega a aquellos que tienen familias y aboga por garantizar las mejores prácticas de atención y asegurarse de que no se produzca abuso. Un diagnóstico de demencia, mientras que una condición terminal y progresiva que causa

discapacidades cognitivas adquiridas significativas, no es una razón para dejar atrás ".

Hasta la fecha, no se ha compartido una cantidad significativa de comentarios específicos de demencia en los medios de comunicación en relación con COVID-19, pero los investigadores, académicos y clínicos están trabajando las 24 horas para compartir datos y recursos para proporcionar más información para ayudar a poner el rápidamente cambiante paisaje COVID-19 en un enfoque más claro. Gran parte de esta información pasa por nuestros escritorios en ADI y hemos decidido compartir material libremente, hacer que el lenguaje sea lo más accesible posible y actualizarlo a medida que se desarrolla.

Recientemente, uno de los miembros del Panel de Asesoramiento Médico y Científico (MSAP) de ADI, el Profesor Gill Livingston, compartió algunas reflexiones clave sobre lo que sabemos sobre COVID-19 y la demencia hasta ahora, y cómo esto puede afectar a las familias a medida que toman decisiones sobre cómo es el mejor cuidado para sus seres queridos. También hemos consultado a otros miembros de MSAP a nivel mundial y a nuestro socio, DAI, para obtener su opinión sobre este importante tema. Algunas familias se enfrentan a decisiones solemnes; tener que sopesar los beneficios y riesgos del ingreso hospitalario, ya sea para COVID-19 o para otras afecciones relacionadas con la demencia (por ejemplo, delirio) o relacionadas con la salud, en comparación con las de mantener a sus seres queridos en casa. Igualmente,

a medida que los recursos se vuelven más escasos, los equipos clínicos pueden tener que tomar decisiones de clasificación difíciles y los gobiernos deberán demostrar que se brinda orientación ética e imparcial para apoyar la toma de decisiones clínicas y garantizar que todas las personas tengan acceso a la atención, independientemente de su edad, habilidades cognitivas o afección médica.

La siguiente reflexión es con la intención de compartir el conocimiento a medida que se desarrolla y ayudar a las familias a considerar cuestiones clave al planificar la atención de sus seres queridos con demencia durante COVID-19. Reconocemos que cada caso es diferente, y cada individuo se verá afectado por COVID-19 de una manera única. Será importante que las personas y las familias reciban asesoramiento médico y sigan las pautas locales cuando evalúen el mejor curso de acción.

¿Es COVID-19 diferente para las personas con demencia? Algunos puntos clave:

- Actualmente no hay datos que proporcionen evidencia de que las personas con demencia tengan síntomas de COVID-19 más graves que otras de edad y salud similares.
- Muchas personas mayores con demencia que contraen COVID-19 se sentirán mal durante algunos días y se recuperarán gradualmente en sus hogares.

- Las personas mayores de 80 años que tienen otras enfermedades y necesitan ingreso en el hospital con COVID-19 tienen menos probabilidades de beneficiarse de ir al hospital ya que su ingreso tiene riesgos asociados. (Wu et al <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2762130>; Yang X, Yu Y, Xu Jet al. Lancet Respir Med. 2020; (publicado en línea en Feb 24) [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30079-5](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30079-5)) Es importante tomar una decisión antes de una crisis sobre si les beneficiará ir al hospital.
- COVID-19 es una enfermedad nueva y no sabemos exactamente qué les sucede a las personas con síntomas más graves. Lo que sí sabemos es que las personas mayores y las personas con otras enfermedades subyacentes, como diabetes o presión arterial alta, tienen síntomas más graves y peores resultados.
- Sabemos que la tasa de mortalidad aumenta con la edad. Al comparar las muertes en Italia y China, la tasa de mortalidad de las personas mayores de 80 años varía de 11 a 20 veces la de las personas de 50 a 59 años. La tasa de mortalidad de las personas mayores de 80 años es casi el doble que la de las personas de 70 a 79 años. La tasa de mortalidad de las personas de 70 a 79 años es aproximadamente tres veces mayor que la de las personas de 60 a 69 años, que a su vez es aproximadamente tres veces mayor que la de las personas de 50 a 59 años. (Onder et al./JAMA/BBC).
- A las personas con COVID-19 que tienen dificultad para respirar y bajos niveles de oxígeno, se les puede ofrecer la admisión al hospital para recibir tratamiento con oxígeno y otras intervenciones. Si son mayores o tienen otras enfermedades, pueden tener un mayor riesgo de malos resultados.
- Si las

personas ingresan en el hospital, la mayoría de las políticas del hospital no permiten visitas para reducir las tasas de infección.

- Las personas con demencia pueden encontrar particularmente difícil entender por qué están en un lugar desconocido sin personas a quienes aman. Pueden estar aún más solos y asustados que otros. También pueden ser menos capaces de comunicarse o adherirse a las instrucciones y medidas de seguridad. Todos estos factores pueden llevarlos a tener un mayor riesgo de desarrollar delirio durante su estadía en el hospital.

- Muchas personas con demencia no pueden tomar decisiones por sí mismas y necesitan que otros las apoyen para tomar decisiones o tomar decisiones por ellas. La falta de visitas puede dificultar que el equipo del hospital brinde un plan de atención centrado en el paciente.

- Es importante planificar con anticipación en caso de que una persona con demencia desarrolle síntomas de COVID-19 que empeoren. El consejo médico es crítico sobre si el beneficio de ser ingresado en el hospital vale la pena de estar separado de la familia y aislado. Estos son problemas pesados y difíciles que las familias deben enfrentar. ¿Cuáles son los posibles resultados? ¿Es el hospital donde la persona querría morir aislada? Igualmente, ¿cómo impactaría tal escenario en los cuidadores si mantenían a la persona en casa? ¿Los cuidadores tienen acceso al equipo de protección personal (EPP) adecuado para evitar la exposición?

- Cada país debe tener orientación gubernamental sobre cómo y cuándo buscar tratamiento adicional si la condición de su ser querido se

deteriora y las familias deben ser alentadas y apoyadas para acceder a esta información. En el Reino Unido, el Instituto Nacional de Salud y Excelencia en la Atención (NICE) ha desarrollado información para apoyar la toma de decisiones para pacientes, familias y el público, alentando a las personas a reflexionar sobre cuestiones como:

- ¿Cómo ayudarán los tratamientos de cuidados críticos a la persona? a corto y largo plazo?
- ¿Podrían los tratamientos de cuidados críticos ofrecer una calidad de vida aceptable para la persona?
- ¿Podrían los tratamientos de cuidados críticos ayudar a alcanzar los objetivos del paciente para una buena vida?
- ¿Existen tratamientos de cuidados no críticos que pueden ayudar a la persona y ser más cómodos para ella?

- Las familias deben considerar desarrollar planes o directivas de atención anticipada para garantizar que se tengan en cuenta los deseos del paciente al planificar la atención en el hospital. ¿La persona quiere tener una orden de No Resucitación? ¿Cuáles son los deseos del individuo respecto al cuidado al final de la vida?

- Los sistemas de salud deben proporcionar acceso a servicios de cuidados paliativos, en hospitales y fuera del hospital, para las personas en estado crítico con COVID-19 que optan por no ser hospitalizados, eligen no buscar toda la atención vital de acuerdo con sus deseos de evitar sufrimiento, o quién no puede salvarse a pesar de todos los intentos de prolongar la vida.

- Los hogares de cuidado deben considerar planes en conjunto con los residentes y sus familias en caso de que COVID-19 se desarrolle en sus residentes. ¿Hay médicos dispuestos a visitar a residentes con sospechas de infecciones? ¿Los hospitales están dispuestos a aceptar admisiones? Si no, ¿qué instalaciones están disponibles para tratar a las personas en el hogar de ancianos? ¿O para cuidados paliativos si su condición se deteriora?

Otra información

¿Cómo se previene o trata COVID-19?

En la actualidad no existe una vacuna para evitar contraer COVID-19. Actualmente, la mejor estrategia para evitar contraerlo es mediante el distanciamiento físico (no acercarse demasiado a otras personas), la higiene de las manos, el uso de una máscara, evitar tocarse la cara y probarlo. Aquellos con COVID-19 y sus contactos están aislados. Sin embargo, muchas personas con demencia necesitan atención y tienen problemas de memoria, pensamiento o comportamiento que pueden complicar significativamente el distanciamiento físico y ser un desafío para garantizar las medidas de seguridad adecuadas. No existe un tratamiento específico para la infección subyacente. La mayoría de las personas infectadas tendrán una infección relativamente leve y mejorarán gradualmente. Sin embargo, alrededor de una de cada cinco personas tiene alguna dificultad para respirar (dificultad respiratoria) y muchas desarrollarán neumonía. Esto es más común en

personas mayores y personas con otras enfermedades como diabetes o personas que fuman. El tratamiento con oxígeno a menudo se requiere para aumentar los niveles en la sangre.

¿Cómo se administra el oxígeno?

El oxígeno generalmente se administra en el hospital y, dependiendo de qué tan bajo sea el nivel de oxígeno, se puede administrar con una máscara o mediante ventilación en entornos de cuidados intensivos; Esto también puede incluir intubación (que requiere sedación). Los pacientes en el hospital generalmente están aislados y no pueden ver a sus familiares. La mayoría de los pacientes que necesitan ventilación mecánica debido a condiciones potencialmente reversibles la reciben, a menos que ellos (o las personas que toman decisiones por ellos) la rechacen.

Retos adicionales a tener en cuenta para las personas que viven con demencia

1. Los materiales orientados al paciente desarrollados para las poblaciones en general deberán adaptarse para el deterioro cognitivo y conductual.
2. Existen desafíos en la implementación de recomendaciones de distanciamiento físico para familias que brindan cuidado personal a sus seres queridos que viven con demencia. También puede ser problemático hacer que las personas con demencia usen una máscara y se la pongan.
3. El impacto de COVID-19 en las personas que viven en hogares de ancianos y centros de atención a largo plazo. Para obtener más información al respecto,

consulte un nuevo sitio web sobre respuestas de atención a largo plazo: <https://ltccovid.org/>

4. Si el equipo para salvar vidas se vuelve escaso, puede ser racionado. El enfoque más comúnmente recomendado para asignar ventiladores escasos es priorizar a los pacientes críticos con mayor probabilidad de sobrevivir al alta hospitalaria con tratamiento. Aunque es relevante, esta especificación de hacer el mayor bien para el mayor número es inadecuada porque ignora otras consideraciones éticamente relevantes. Por ejemplo, también es relevante considerar el número de años de vida salvados.

Es importante tener en cuenta (1) la probabilidad de que los pacientes sobrevivan al alta hospitalaria, evaluada con una medida objetiva de la gravedad de la enfermedad aguda; y (2) la probabilidad de los pacientes de lograr una supervivencia a más largo plazo basada en la presencia o ausencia de condiciones comórbidas que influyen en la supervivencia. (Un marco para racionar ventiladores y camas de cuidados críticos durante la pandemia COVID-19 Douglas B. White; Bernard Lo, JAMA. Publicado en línea el 27 de marzo de 2020. doi: 10.1001 / jama.2020.5046)

5. Como parte del trabajo encargado por el La Sociedad de Alzheimer de Canadá, los investigadores y el médico han declarado que la duración de la supervivencia NO debe "ajustarse" en función de las presunciones sobre la calidad de vida. Como declararon Emanuel y colegas, "El tiempo y la información limitados durante una emergencia también aconsejan no incorporar la calidad de vida futura de los pacientes y los años de vida ajustados por calidad en la maximización de los beneficios. Hacerlo requeriría

una recopilación de información que llevaría mucho tiempo y presentaría problemas éticos y legales ". (NEJM 10.1056 / NEJMSb2005114). La preocupación es que los médicos que no están capacitados en el cuidado de la demencia pueden subestimar, o incluso devaluar, la calidad de vida de muchas personas con demencia.

6. La orientación nacional para apoyar las decisiones de triaje es crítica. Dicha orientación variará de un país a otro, pero en el Reino Unido, por ejemplo, NICE ha desarrollado pautas para los médicos sobre admisiones a cuidados críticos, incluido un algoritmo que también utiliza una Escala de fragilidad clínica desarrollada por la Universidad Dalhousie en Halifax, Canadá. Esto incluye consejos específicos relacionados con la demencia. Además, la Asociación Médica Británica (BMA) ha desarrollado algunas pautas en torno a la ética para apoyar la toma de decisiones, así como una versión más corta de las preguntas frecuentes (FAQ).

7. Estrategias proactivas y preventivas de los miembros de la familia, cuidadores y médicos para minimizar la necesidad de que las personas con demencia requieran una evaluación en persona de la demencia u otras afecciones (por ejemplo, deshidratación, trastornos del comportamiento, delirio). Uso de tecnología como video o tele-visitas.

8. Si está hospitalizado, las mejores prácticas para la evaluación, prevención, mitigación y gestión del riesgo de delirio (por ejemplo, ver Oh et al. JAMA 2017 y AARP GCBH Delirium Report 2020) deben modificarse tanto como sea posible según las condiciones y los recursos, cuando no hay visitantes o los miembros de la familia / cuidadores pueden, entonces, si es posible, brindar apoyo

individual y usar tecnología (por ejemplo, videollamadas con familiares y seres queridos) para ayudar a monitorear, orientar, comunicar, tranquilizar y calmar a la persona con demencia.

Conclusión

El impacto global de COVID-19 no tiene precedentes, particularmente en grupos vulnerables como las personas que viven con demencia y sus familias y cuidadores. La situación cambia a diario, y necesitamos compartir recursos y orientación sobre mejores prácticas a medida que estén disponibles. Sin embargo, con la información correcta sobre la reducción de riesgos, la atención en el hogar, cómo incluir a las personas con demencia en las decisiones sobre su atención y las oportunidades de planificar con anticipación a través de planes de atención anticipada o directivas anticipadas, las familias pueden tomar decisiones informadas sobre cómo, cuándo y dónde buscar ayuda.

ADI quisiera agradecer a todos los contribuyentes a este documento de reflexión:

Autores principales: Gill Livingston y Wendy Weidner

Contribuciones clave de: Ali Atri (Presidente de MSAP), Ricardo Allegri, Paola Barbarino, Annie Bliss, Henry Brodaty, Serge Gauthier, Antonio Guaita, Chris Lynch, Jose-Luis Molinuevo, Mario Possenti, Glenn Rees, Eric Smith, Kate Swaffer, Huali Wang, Anders Wimo

Traducción: Alejandra Katalyna Dávila Valdez

Monterrey, México, 9 de Abril 2020