



"Estamos viviendo tiempos sin precedentes, pero una cosa está clara: la base natural de ADI, las personas afectadas por la demencia y sus familias, se encuentran entre los más afectados. Contamos con 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 duras que todos debemos enfrentar. En este espíritu hemos rediseñado ADI, para estar a la vanguardia en proporcionar orientación, información basada en evidencia y cohesión a través de estos tiempos difíciles. Nuestro objetivo es ayudarlos a comprender el impacto en nuestra comunidad a medida que se produzcan los acontecimientos y a tomar decisiones mejores y más informadas. Manténganse seguros" - Paola Barbarino, Directora Ejecutiva de ADI

COVID-19 y demencia: Decisiones difíciles sobre admisión hospitalaria y 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 cuidadores¹ 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 cambia rápidamente en un momento en que se les ha pedido aislarse de sus sistemas regulares de apoyo en la comunidad en general.

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 los que viven con condiciones de salud complejas están en mayor riesgo. Las personas con demencia también tienen más probabilidades de verse afectadas negativamente por el aislamiento social, la ansiedad y la confusión de noticias preocupantes en los medios de comunicación y estar en mayor riesgo de cambios de comportamiento, confusión y delirio

¹ A lo largo de este documento, la palabra "cuidadores" también refiere a compañeros de cuidado.



durante este período - poniéndolos en riesgo de ser hospitalizadas y, por lo tanto, más expuestas 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 problemáticas de recordar. Por ejemplo, puede ser difícil comprender las instrucciones sobre el distanciamiento social (mantenerse a 2 metros de los demás), sobre la higiene de las manos, sobre las restricciones para caminar al aire libre o las razones para usar una máscara. La eventual falta de comprensión puede resultar en un comportamiento que aumenta el riesgo de exposición para ellos y para sus familias y cuidadores. Es de suma importancia que la sociedad no culpe ni estigmatice a las personas con demencia debido a estos riesgos, ya que es una consecuencia del trastorno de demencia. Sin embargo, la concientización 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 de 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 es probable que ninguna persona o país 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 encierro que se aplica a las personas que viven en hogares de cuidados, lo que niega a aquellos que tienen familias y defensoras de garantizar las mejores prácticas de atención y asegurarse de que no haya abuso. Un diagnóstico de demencia, mientras que es una condición terminal y progresiva que causa discapacidades cognitivas adquiridas significativas, no es razón para quedarse abandonado.”

Hasta la fecha, no ha habido una cantidad significativa de comentarios específicos de demencia compartidos en los medios 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 panorama COVID-19 que está cambiando rápidamente en un enfoque más claro. Gran parte de esta información llega a 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 de COVID-19 y la demencia hasta ahora - y cómo esto puede afectar a las familias a medida que toman decisiones sobre cómo cuidar mejor a sus seres queridos. También hemos consultado a otros miembros del MSAP a nivel mundial y a nuestro socio, DAI, para obtener sus opiniones 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 condiciones relacionadas con la demencia (por ejemplo, delirio) o con la salud - con los 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 difíciles de triaje y los

gobiernos deberán demostrar que se proporciona 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 condición médica.

El siguiente ensayo de reflexión es para información y tiene como propósito compartir el conocimiento en la medida que se desarrolla, y a 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.

¿COVID-19 es 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 personas 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 casa.
- Las personas mayores de 80 años que tienen otras enfermedades y necesitan ingresar al hospital con COVID-19 tienen menos probabilidades de beneficiarse de la hospitalización, 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 el 24 de febrero) [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 de hospitalizarse.
- COVID-19 es una enfermedad nueva y no sabemos exactamente qué le 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 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 personas mayores de 80 años varía de 11 a 20 veces la de personas de 50 a 59 años. La tasa de mortalidad de personas mayores de 80 años es casi el doble que la de personas de 70 a 79 años. La tasa de mortalidad de personas de 70 a 79 años es aproximadamente tres veces mayor que la de personas de 60 a 69 años, que a su vez es aproximadamente tres veces mayor que la de 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 el ingreso hospitalario para recibir tratamiento con oxígeno y otras intervenciones. Si son mayores o tienen otras enfermedades, pueden tener un mayor riesgo de resultados negativos.
- En cuando las personas ingresan al hospital, la mayoría de las políticas hospitalarias no permiten visitas para reducir las tasas de infección.



- Las personas con demencia pueden encontrarlo particularmente difícil de entender por qué están en un lugar desconocido sin las personas a quienes aman. Pueden estar aún más solos y asustados que otras personas. También pueden ser menos capaces de comunicar 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 misma y necesitan que otros las apoyen para tomar decisiones o que otros tomen 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 empeorarán. Consejo médico es crítico sobre si el beneficio de ser ingresado en el hospital vale la pena el sufrimiento de estar separado de la familia y aislado. Estos son temas difíciles y de peso 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 a equipo de protección personal (EPP) adecuado para evitar la exposición?
- Cada país debería 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 Excelencia en Salud y Atención (National Institute for Health and Care Excellence - NICE) ha desarrollado [información para apoyar la toma de decisiones](#) para pacientes, familias y el público, alentando a las personas a reflexionar sobre cuestiones tales como:
 - ¿Cómo ayudarán 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 puedan 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 el cuidado en hospital. ¿La persona quiere tener una directiva NO-RCP (orden de no reanimar)? ¿Cuáles son los deseos del individuo respecto al cuidado de final de vida?

- Los sistemas de salud deben proporcionar acceso a servicios de cuidados paliativos, en hospitales y fuera del hospital, para las personas críticamente enfermas con COVID-19 que optan por no ser hospitalizadas, o bien que eligen a no perseguir todos cuidados para sostener la vida de acuerdo con sus deseos de evitar el sufrimiento, o aquellas que no pueden ser salvado a pesar de todos los intentos de prolongar la vida.
- Los hogares de cuidados o asilos, en conjunto con los residentes y sus familias, deben considerar planes 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 ingresos? Si no, ¿qué instalaciones están disponibles para tratar a las personas en el asilo? ¿O para cuidados paliativos si su condición se deteriora?

Otra información

¿Cómo se previene o se trata COVID-19?

De momento no existe una vacuna para prevenir 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 hacerse la prueba de detección. Aquellos con COVID-19 y sus contactos estarán 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 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 (problema respiratorio) 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 recibir 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 considerar para las personas que viven con demencia

1. Los materiales dirigidos al paciente y desarrollados para poblaciones generales deberán adaptarse para el deterioro cognitivo y conductual.
2. Existen desafíos en la implementación de consejos 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 se pongan una máscara y la mantengan.
3. El impacto de COVID-19 en las personas que viven en residencias y centros de cuidados de largo plazo. Para obtener más información al respecto, consulte al nuevo sitio web sobre respuestas de atención a largo plazo: <https://ltccovid.org/>
4. Si el equipo que salva vidas escasea, puede estar racionado. El enfoque normalmente más 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 de personas 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 sobrevivencia a más largo plazo basada en la presencia o ausencia de condiciones comórbidas que influyen en la sobrevivencia. ([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 la Alzheimer Society of Canada, investigadores y médicos han declarado que la duración de la sobrevivencia NO debe "ajustarse" en función de las suposiciones sobre la calidad de vida. Como declararon Emanuel y colegas, "El tiempo y la información limitados durante una emergencia también aconsejan en contra de incorporar en la maximización de los beneficios a la calidad de vida futura de los pacientes y a los años de vida ajustados por calidad. Hacerlo requeriría una recopilación de información que llevaría mucho tiempo y presentaría problemas éticos y legales ". ([NEJM 10.1056 / NEJMs2005114](#)). 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. Una 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 médicos sobre ingresos 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 (British Medical Association - 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 por parte de 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. En el caso de hospitalización, las mejores prácticas para la evaluación, prevención, mitigación y manejo del riesgo de delirio (por ejemplo, ver [Oh et al. JAMA 2017](#) y [AARP GCBH Delirium Report 2020](#)) deben modificarse tanto como sea posible en función de las condiciones y los recursos - cuando no se permiten visitantes o familiares / cuidadores, entonces, si es posible, brinde apoyo individual y use 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 del 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