

Cuidados paliativos

Odín Edgar Vázquez Valdez

Objetivo de aprendizaje

Identificar los cuidados paliativos más frecuentes en etapas avanzadas de la EA y otras demencias para un tratamiento multidisciplinario.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud define a los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. La demencia es una de estas enfermedades y requiere un equipo interdisciplinario para su manejo holístico. La presentación clínica de los diferentes tipos de demencia varía de forma importante en sus estadios tempranos; sin embargo, al llegar a la fase avanzada la evolución y pronóstico es semejante debido al severo deterioro cognitivo y funcional.

En un estudio prospectivo que incluyó 323 pacientes con demencia avanzada con una edad promedio de 85.3 años, se observó que el 54.8% murió durante los 18 meses de seguimiento, con una supervivencia media de 478 días y la probabilidad de muerte a seis meses fue del 24.7%, incluso la mortalidad a 6 meses después de haber presentado un evento de neumonía, episodio febril o trastornos de alimentación fue menor del 50% (Mitchell, 2009). Por tal razón, la transición de los cuidados curativos a cuidados paliativos debería ser gradual y basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada, ya que en enfermedades no oncológicas como la demencia es difícil estimar la supervivencia esperada. Los indicadores que ayudan a determinar cuándo un paciente con demencia se encuentra en una etapa terminal y se beneficiaría más de cuidados paliativos son: trastorno de deglución, pérdida de peso, deterioro funcional importante, infecciones recurrentes, primer evento de neumonía por aspiración y múltiples síntomas complejos.

Sólo alrededor del 20% de los pacientes con demencia avanzada son referidos a un hospicio, y en relación a esto se mencionan como indicadores asociados a mala calidad de atención al final de la vida la colocación de sondas de alimentación, atención de urgencias, presencia de úlceras por presión, ingreso a hospicio en los últimos tres días de vida y el uso de antibióticos en la última semana de vida (Albrecht, 2013). Los pacientes con demencia avanzada que son referidos a un hospicio tienen una estancia más larga en comparación a los pacientes con otras enfermedades terminales.

Evaluación y manejo del dolor

La frecuencia de dolor en pacientes con demencia se ha reportado desde 20% hasta 50%, sin embargo, la prevalencia reportada depende de la forma de evaluación. Se sabe que el dolor en pacientes con demencia es inadecuadamente evaluado y, por lo tanto, infratratado, principalmente como consecuencia de los problemas de comunicación verbal de los pacientes con demencia avanzada donde los instrumentos de autorreporte son poco útiles.

Las herramientas de evaluación no verbal incluyen cambios en conducta, funcionalidad, sueño, apetito, actividad física y movilidad, así como el lenguaje facial y corporal no verbal. La prevalencia de dolor evaluado mediante estos datos no verbales en pacientes con demencia avanzada institucionalizados ha sido reportada hasta del 80% (Lussier, 2011).

La Sociedad Americana de Geriátría sugiere las siguientes manifestaciones clínicas como indicadores de dolor (Lukas, 2012):

- » Movimientos corporales como tensión, rigidez o disminución de la tonicidad.
- » Expresiones faciales como fruncir el ceño, hacer muecas.
- » Verbalización y vocalización como gemir, pujar, quejarse.
- » Cambio en la interacción con el medio como agresión, apatía, menor actividad física.
- » Cambios en los patrones de actividad o rutinas como rechazo al alimento, aumento de los periodos de reposo, incremento en el vagabundeo.
- » Cambios en el estado mental como irritabilidad, inquietud, llanto, entre otros .

Después de analizar evolución, exploración física y la información obtenida de cuidadores, además de haber descartado diagnósticos diferenciales, se puede determinar el inicio de tratamiento analgésico, evaluando posteriormente la respuesta para ajustar el manejo, el cual debe ser integral, incluyendo medidas farmacológicas y no farmacológicas. El manejo debe ser dirigido a la causa del dolor, siendo las más frecuentes en este contexto la osteoartritis de extremidades y de columna vertebral, canal lumbar estrecho, úlceras por presión y contracturas (Lussier, 2011), y cuando la presentación del cuadro álgico es aguda tienen que descartarse algunas patologías como neumonía, angina, estreñimiento, colecistitis y monoartritis inflamatoria.

Dependiendo de la causalidad, el tratamiento no farmacológico puede incluir: fisioterapia, cambios posturales, liberar puntos de presión, auxiliares para la movilización, TENS, masaje, acupuntura, entre otras medidas. El manejo farmacológico habitualmente se indica siguiendo las recomendaciones de la escalera analgésica propuesta por la Organización Mundial de la Salud. En pacientes con demencia avanzada que tienen problemas de deglución o se encuentran en la fase final de la vida toman mayor relevancia los dispositivos subcutáneos y los fármacos que pueden administrarse por esta vía. Los analgésicos deben iniciarse a dosis baja e incrementarla gradualmente de acuerdo con la respuesta, con la finalidad de lograr equilibrio entre efectividad y tolerancia ya que este tipo de pacientes, por la edad y comorbilidades, están predispuestos a mayor incidencia de efectos adversos, además de considerar las posibles interacciones farmacológicas.

Alimentación artificial

En la historia natural de la demencia, el paciente presenta problemas de alimentación en las etapas avanzadas incluyendo anorexia, disfagia, apraxia para la alimentación y pérdida de peso. Se ha reportado que la colocación de sondas de alimentación es más frecuente en pacientes con demencia que en pacientes con otra enfermedad terminal cuando se encuentran en un hospicio (Albrecht, 2013); esto más en relación a demanda y solicitud de familiares y cuidadores que por indicación o justificación médica. Así, la decisión de alimentación artificial mediante sondas está influenciada por factores emocionales y controversias éticas, y se ha observado que en 24% a 34% de estos pacientes se coloca una sonda de alimentación (Sampson, 2009). Sin embargo, la instauración de sonda para alimentación implica someter al paciente a complicaciones relacionadas a la misma y mayor necesidad de cuidados para evitar que el paciente se retire la sonda incluso algunas veces se recurre a sujeción. Además, esta nutrición artificial no tiene evidencia suficiente de beneficio en sobrevida ni en calidad de vida. El 86% de los pacientes con demencia avanzada presentan problemas de alimentación y el 38.6% muere a los 6 meses de iniciados estos trastornos (Teno, 2012).

En una revisión sistemática se observó que la colocación de sondas de alimentación, tanto nasogástrica como gastrostomía endoscópica percutánea o yeyunostomía, no tuvo repercusión en aumento de sobrevida de pacientes con demencia cuando el análisis se ajustaba a la severidad de la demencia y a las comorbilidades de los pacientes (Sampson, 2009), en tales estudios no se evaluó calidad de vida, por tanto, no hay evidencia de modificación de la misma, y tampoco de mejoría en el estado nutricional o la presencia de úlceras por presión.

La incapacidad para la toma de decisiones en pacientes con demencia avanzada hace que el dictar directrices anticipadas sea de suma importancia para entonces conducir mejor el manejo y tener claras las metas de tratamiento al final de la vida según lo solicitado previamente por cada paciente tras haber sido informado de la evolución natural de la enfermedad así como de la utilidad, riesgos y futilidad de las diferentes intervenciones posibles, ya que la mayoría de las veces en que se decide la colocación de una sonda de alimentación es durante el manejo hospitalario de un evento agudo como infección o deshidratación, por lo que se debe prever este tipo de situaciones para evitar medidas invasivas fútiles. Los pacientes en los que se instaura una vía de nutrición artificial mueren con más frecuencia en un medio hospitalario que en su hogar, y sus familiares refieren menor calidad en la atención recibida en el proceso de muerte (Teno, 2012). De igual forma, cuando no se tengan directrices anticipadas, se debe realizar una comunicación efectiva con los familiares responsables para que la toma de decisiones sea basada en información adecuada y suficiente, para beneficencia y no maleficencia del paciente.

Hidratación artificial

Existe controversia respecto al uso de hidratación artificial en el paciente con demencia terminal; la postura a favor refiere que se pueden aliviar síntomas, aliviar la sed, disminuir efectos secundarios de medicamentos, mejorar estado de alerta y bienestar del paciente, continuar cuidados básicos de soporte y evitar la impresión de abandono; la contraparte argumenta que es una medida invasiva que puede provocar sobrehidratación, aumento de secreciones y edema, prolongar la fase final de la vida y el sufrimiento, y afecta el proceso de aceptación de muerte inminente. Precisamente, esto es un gran debate ético, si la instauración de hidratación artificial prolonga el proceso de muerte o si el no hacerlo acorta esta fase final, así como el saber de qué forma esta medida afecta la calidad de atención y la dignidad del paciente durante el proceso de muerte.

En una revisión sistemática sobre hidratación artificial donde se analizaron cinco estudios por separado debido a su

heterogeneidad (Good, 2008), uno de ellos mostró que la sedación paliativa y mioclonías mejoraron con la hidratación artificial; en otro se observó que el grupo de hidratación artificial presentó mayor retención hídrica manifestada por derrame pleural, ascitis y edema periférico. Esta revisión refleja que no hay evidencia suficiente para evaluar la repercusión de la hidratación artificial en la sobrevida de pacientes terminales y tampoco para dar recomendaciones específicas, aunque es importante mencionar que ninguno de estos estudios incluyó pacientes con demencia terminal.

De acuerdo con estudios observacionales (Palma, 2011), no parece haber repercusión en la sobrevida de pacientes terminales por la suspensión o la decisión de no iniciar hidratación artificial en la fase final de la vida, específicamente cuando la expectativa de vida es de dos semanas o menos, sin embargo, este escenario no es el habitual en pacientes con demencia terminal, ya que los trastornos de alimentación y rechazo a la vía oral suelen presentarse cuando la sobrevida estimada es aún de meses. En este contexto se ha demostrado que pacientes terminales residentes en unidades de cuidados paliativos que reciben hidratación artificial tienen reducción en alucinaciones, mioclonías, fatiga y sedación.

Se debe discutir con el paciente y/o familia las ventajas y desventajas de la hidratación artificial para, en consenso tomar la decisión más apropiada a los objetivos terapéuticos que se hayan establecido. Si se determina utilizar hidratación artificial, entonces se debe recurrir a la vía de administración menos invasiva, que la mayoría de las veces es la subcutánea.

Cuidados al final de la vida

Se ha documentado que algunas acciones pueden ser indicadores de mala calidad en la atención de pacientes con demencia avanzada, por ejemplo, visitas a urgencias, hospitalizaciones o ingreso a terapia intensiva en los últimos treinta días de vida, ingreso tardío a hospicio o traslado en los últimos tres días de vida a otro nivel de atención (Gozalo, 2011); todas estas circunstancias pueden condicionar estrés y sufrimiento tanto al paciente como a la familia, debido a ambientes desconocidos, equipo médico desconocido con falta de experiencia o capacitación en los cuidados necesarios, comunicación inadecuada y metas de tratamiento discordantes, instauración de medidas invasivas fútiles. En estudios internacionales se ha observado que este tipo de acciones y decisiones son más frecuentes en hispanos así como en pacientes que no tienen directrices anticipadas dictadas. Siendo la demencia una enfermedad progresiva e incurable, se debe promover la discusión de directrices anticipadas con el paciente desde el diagnóstico de la enfermedad para aprovechar la capacidad de toma de decisiones y facilitar el manejo al final de la vida de acuerdo con la elección individual del enfermo.

Diversos estudios han mostrado que el manejo de infecciones y otras patologías agudas en pacientes con demencia avanzada puede llevarse a cabo en su domicilio o en su unidad de cuidados de larga estancia sin diferencia en la sobrevida global, disminuyendo así los riesgos asociados a la hospitalización como delirium, mayor descondicionamiento físico, infecciones intrahospitalarias y úlceras por presión (Fulton, 2011).

A la par de lo mencionado, los cuidadores de pacientes con demencia tienen riesgo importante de presentar sobrecarga, por lo que deben recibir también adecuada atención y apoyo, con énfasis en la prevención, evaluando estado de ánimo, ansiedad y el manejo de comorbilidades, con la finalidad de evitar colapso y maltrato al paciente.

Finalmente, recordar que la demencia es una enfermedad progresiva e incurable, amenazante para la vida, y que llega a una etapa terminal, por lo que estos pacientes se pueden beneficiar de manejo de soporte y cuidados paliativos desde el momento del diagnóstico y no sólo en la fase final de la vida o en cuadros agudos.