

Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones



Francesc Formiga^a, Victoria Vivanco^a, Yazz Cuapio^a, Josep Porta^b, Xavier Gómez-Batiste^b y Ramón Pujol^a

^aUFISS de Geriatria. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitari de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona.

^bServicio de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.

FUNDAMENTO Y OBJETIVO: Evaluar la toma de decisiones paliativas en personas ancianas fallecidas en un hospital de agudos por enfermedades crónicas no oncológicas.

PACIENTES Y MÉTODO: Se estudió a 293 pacientes de edad superior a 64 años fallecidos por demencia (46%), insuficiencia cardíaca (31%) o enfermedad pulmonar obstructiva crónica (23%) en fase terminal. Se investigó la existencia de órdenes escritas sobre reanimación cardiopulmonar (RCP), graduación de actuaciones, información dada a la familia, retirada de la medicación habitual e inicio de tratamiento farmacológico paliativo.

RESULTADOS: En el 37% de los casos existían órdenes sobre RCP, en el 18% graduación de actuaciones y en el 57% información a la familia. En el 56% se retiró la medicación habitual y en el 65% se inició tratamiento paliativo.

CONCLUSIONES: Deben mejorarse la identificación y el tratamiento paliativo de los pacientes ancianos afectados de una enfermedad crónica no oncológica en fase terminal que se hallan ingresados en un hospital de agudos.

Palabras clave: Paciente geriátrico. Tratamiento paliativo. Hospitalización.

Dying in the hospital from an end-stage non-oncologic disease: a decision making analysis

BACKGROUND AND OBJECTIVE: The aim of the study was to evaluate palliative decision-making in non-oncological patients who died in an acute care hospital.

PATIENTS AND METHOD: 293 patients > 64 years old were analyzed. These patients suffered from dementia (46%), end-stage congestive heart failure (31%) and end-stage chronic obstructive pulmonary disease (23%). We evaluated written information about: do not resuscitate (DNR) orders, graduation of therapeutic decisions, information provided to relatives about prognosis, total withdrawal of other drug therapy and provision of terminal care.

RESULTS: DNR orders were specified in 37% of cases, graduation of therapeutic decisions in 18% and knowledge of the prognosis by relatives in 57%. Drug withdrawal was carried out in 56% and palliative care in 65% patients.

CONCLUSIONS: Identification and provision of palliative care, in an acute care hospital, of elderly patients at their last admission prior to death because of non-oncological end-stage diseases must be improved.

Key words: Elderly. Palliative care. Hospitalization.

Correspondencia: F. Formiga.
UFISS de Geriatria. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitari de Bellvitge.
Feixa Llarga, s/n. 08907 L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.
Correo electrónico: fformiga@csub.scs.es

Recibido el 7-11-2002; aceptado para su publicación el 11-2-2003.

Dado el progresivo envejecimiento de la población, ha aumentado el porcentaje de ancianos afectados de enfermedades crónicas en fase terminal, que acaban falleciendo en un hospital de agudos¹. Por tanto, es básico que en dichos hospitales se otorgue al paciente terminal el derecho a morir con dignidad, pudiendo elegir y gestionar su propia vida, sus condiciones y su final².

En trabajos previos nuestro grupo ha detectado una baja implantación de medidas paliativas en pacientes que fallecían por insuficiencia cardíaca congestiva (ICC)³ terminal o en pacientes con demencia en fase terminal⁴. Este hecho podría deberse a que en los pacientes no oncológicos, en comparación con los oncológicos, es más difícil tipificar la situación clínica como fase terminal⁵.

Nuestro objetivo fue analizar la toma de decisiones respecto al tratamiento paliativo, reflejada en la historia clínica, en los pacientes ancianos que fallecían en el hospital por una enfermedad no oncológica en fase terminal. Se valoraron tres de las enfermedades crónicas más frecuentes en las personas mayores: demencia, ICC y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).

Pacientes y método

De los pacientes fallecidos consecutivamente en el Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitari de Bellvitge durante un período de dos años (mayo de 2000 a mayo de 2002), se realizó un estudio retrospectivo de 400 pacientes mayores de 64 años que fallecieron por alguna de las siguientes tres enfermedades crónicas en fase terminal: demencia, ICC o EPOC.

Se excluyó a los pacientes con datos insuficientes ($n = 38$) o con el diagnóstico previo de enfermedad crónica en fase terminal pero que fallecieron durante las primeras 24 h ($n = 35$), por muerte inesperada ($n = 18$) o por otro motivo no relacionado con la enfermedad de base ($n = 16$).

Se elaboró un protocolo de recogida de datos donde se recababa información demográfica: edad, sexo, ingresos hospitalarios previos, procedencia, ingresos en unidades de cuidados intensivos en los últimos 5 años o durante el último ingreso, maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP) durante el último ingreso y días transcurridos hasta el fallecimiento.

Respecto a la toma de decisiones, se investigaron la existencia o no de órdenes sobre la realización de maniobras de RCP en caso de parada cardiorrespiratoria, la existencia de una graduación de actuaciones (delimitación del esfuerzo terapéutico como, por ejemplo, la decisión de no ingresar en unidades de

críticos, no realizar exploraciones complementarias o no iniciar tratamiento antibiótico ante cuadros clínicos compatibles con infecciones) y la información del pronóstico a la familia (todo ello debía estar por escrito en la historia clínica). También se evaluó si se había retirado la medicación habitual para la enfermedad de base antes del fallecimiento y el inicio o no del tratamiento paliativo.

El diagnóstico de demencia se basó en la documentación en la historia clínica de la presencia de deterioro cognitivo crónico progresivo y la confirmación de demencia terminal, en pacientes dependientes para actividades básicas de la vida diaria, por parte del equipo médico que atendía al paciente. La existencia de ICC se definió como un deterioro en la función sistólica o diastólica objetivado por ecografía, junto a una pérdida en la capacidad funcional indicativa de clases II, III o IV según la clasificación de la New York Heart Association. El diagnóstico de EPOC se basó en criterios clínicos confirmados por una espirometría simple.

Tras un primer análisis descriptivo en que los resultados se expresaban con la media, desviación estándar (DE) e intervalo de confianza (IC) del 95%, la significación estadística de las diferencias se valoró mediante la prueba de la t de Student para la comparación de proporciones en las variables cuantitativas y la prueba de la χ^2 con la prueba exacta de Fisher cuando era pertinente para las variables cualitativas. Los resultados se consideraron significativos cuando el valor de p era inferior a 0,05.

Resultados

Finalmente se incluyó a 293 pacientes, 147 mujeres (50%) y 146 varones, con una media (DE) de edad de 79,9 (8,6) años y extremos entre 65 y 97 (IC del 95%, 79-80,9).

Los diagnósticos fueron demencia, en el 46%, ICC en el 31% y EPOC en el 23%. El 93% de los pacientes provenían en el momento del ingreso del Servicio de Urgencias del Hospital. En el 95% existía un ingreso hospitalario previo durante el último año.

El fallecimiento ocurrió tras un promedio de 11,1 (10,2) días de estancia media, con extremos entre 2 y 93 días (IC del 95%, 9,9-12,2).

Veintitrés pacientes (8%) habían ingresado en una unidad de cuidados intensivos durante los 5 años previos al fallecimiento y 9 (3%) lo hicieron en algún momento del último ingreso. En 10 pacientes (3,4%) se intentaron sin éxito maniobras de RCP antes del fallecimiento.

En la tabla 1 se exponen los datos demográficos desglosados según la enfermedad de base. Se objetivaron diferencias significativas respecto al sexo, con un pre-

TABLA 1

Datos demográficos de los 293 pacientes evaluados, desglosados por la enfermedad crónica de base: demencia, insuficiencia cardíaca congestiva (ICC) y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)

	Demencia (n = 135)	ICC (n = 90)	EPOC (n = 68)	Total (n = 293)
Edad media (DE), años	79,5 (8,8)	81 (8,2)	79,4 (8,4)	79,9 (8,6)
Sexo femenino	73 (54%)	51 (57%)	23 (38%)	147 (50%)
Algún ingreso previo durante el último año	131 (97%)	84 (93%)	63 (93%)	278 (95%)
Procedencia de urgencias	121 (90%)	85 (94%)	66 (97%)	272 (93%)
Ingreso en UCI en los últimos 5 años	14 (10%)	4 (4,5%)	5 (7%)	23 (8%)
Estancia en UCI en el último ingreso	4 (3%)	2 (2,2%)	2 (3%)	9 (3%)
Maniobras de RCP antes del fallecimiento	2 (1,5%)	3 (3,3%)	5 (7%)	10 (3,4%)
Días transcurridos hasta la muerte media (DE)	9,6 (9,4)	9,4 (8,2)	15,8 (11,5)	11,1 (10,2)

UCI: unidad de cuidados intensivos; RCP: reanimación cardiopulmonar.

TABLA 2

Valoración de la intervención paliativa desglosada según la enfermedad crónica de base: demencia, insuficiencia cardíaca congestiva (ICC) y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)

	Demencia (n = 135)	ICC (n = 90)	EPOC (n = 68)	Total (n = 293)
Órdenes sobre RCP	47 (35%)	32 (36%)	28 (41%)	107 (37%)
Graduación de órdenes	15 (11%)	23 (25%)	15 (22%)	53 (18%)
Información a la familia	91 (67%)	41 (46%)	36 (53%)	68 (57%)
Retirada de la medicación habitual	95 (70%)	31 (34%)	38 (56%)	164 (56%)
Días transcurridos desde el inicio de la retirada de la medicación (media)	1,4	1,2	1,3	1,2
Inicio del tratamiento paliativo	93 (69%)	50 (56%)	47 (69%)	190 (65%)
Días transcurridos desde el inicio del tratamiento paliativo (media)	1,35	1,4	1,8	1,5

RCP: reanimación cardiopulmonar.

dominio de varones en los pacientes con EPOC respecto a los pacientes con ICC ($p < 0,006$) y a los pacientes con demencia ($p < 0,007$). Asimismo, se realizó una proporción significativamente mayor de maniobras de RCP antes del fallecimiento en los pacientes con EPOC respecto a los pacientes con demencia ($p = 0,04$). Por último hubo un mayor tiempo transcurrido desde el ingreso hasta el momento del fallecimiento entre los pacientes con EPOC respecto a los pacientes con demencia ($p = 0,002$) y respecto a los pacientes con ICC ($p = 0,004$).

Análisis de la toma de decisiones

En el 37% de los pacientes (IC del 95%, 32,2-41,8%) existían órdenes claras sobre la conveniencia o no de iniciar RCP en caso de parada cardiorrespiratoria en su historia clínica. En relación con la existencia de una graduación de actuaciones, el porcentaje fue del 18% (IC del 95%, 13,8-22,2%). La información escrita sobre el grado de conocimiento de la familia sobre lo avanzado de la situación actual estuvo presente en un 57% de los pacientes (IC del 95%, 52,1-61,9%). En el 56% de los casos (IC del 95%, 51,2-60,8%) se retiró la medicación habitual (1,35 días de media antes del fallecimiento)

to) y en el 65% (IC del 95%, 60,3-69,7%) se inició tratamiento paliativo (1,5 días de media antes del fallecimiento).

En la tabla 2 se presentan los resultados desglosados según las diferentes enfermedades de base. Cabe destacar que había diferencias significativas respecto a la correcta graduación de órdenes, de forma que ésta era menor en los pacientes con demencia respecto a los pacientes con ICC, siendo no obstante mayor la información facilitada a la familia en los pacientes con demencia respecto a los pacientes con ICC ($p < 0,002$). En los pacientes con ICC existía un porcentaje menor de retirada de la medicación habitual respecto a los pacientes con demencia ($p < 0,005$) y con EPOC ($p < 0,01$). En los pacientes con demencia se inició el tratamiento paliativo antes que en los pacientes con EPOC ($p < 0,02$).

Discusión

El abordaje de los problemas específicos de los pacientes con enfermedades crónicas en fase terminal supone un problema importante en los hospitales de agudos, tanto por la complejidad del tratamiento como por la carga, el impacto asistencial y la alta necesidad de recursos que implican⁵.

A pesar de los esfuerzos que se están realizando⁶, uno de los principales inconvenientes para dispensar una correcta atención paliativa a los pacientes con enfermedades crónicas en fase terminal es la dificultad a la hora de la identificación de la situación como terminal. Quizá por ello existe un retraso en el inicio del tratamiento paliativo; el promedio obtenido en nuestro estudio de inicio en fases muy cercanas al momento de la muerte (1,5 días) es muy similar al descrito por otros autores⁷.

En las demencias se hace evidente la dificultad de una acertada predicción del curso clínico y, con ello, de la administración de un correcto tratamiento paliativo, que será en la mayoría de las ocasiones la mejor intervención posible en la fase terminal. En el presente estudio, los familiares de los pacientes con demencia son los que reciben un mayor porcentaje de información sobre la gravedad de la situación actual, respecto a las otras dos enfermedades estudiadas.

Un correcto tratamiento permite retrasar pero no detener la progresión de la ICC⁸. Al analizar las decisiones al final de la vida en los pacientes con ICC se observa que frecuentemente no se reconoce la proximidad de la muerte⁹. En este estudio el subgrupo en el que existe un menor porcentaje de retirada de la medicación habitual previamente al fallecimiento es el de los pacientes con ICC.

La prevalencia y la mortalidad de los pacientes con EPOC también aumentan en relación con el envejecimiento de la población; su salud basal y su capacidad funcional declinan con la edad lenta pero inexorablemente¹⁰, con un período final caracterizado por disnea, con mala calidad de vida y dificultad para la elección de un tratamiento efectivo. En este estudio se ha observado que en los pacientes con EPOC el tratamiento paliativo se inicia más tarde que en los pacientes con demencia.

En definitiva, la identificación de los pacientes con enfermedad crónica no oncológica en fase terminal no está aún bien establecida, al menos en nuestra experiencia, si se atiende a la toma de decisiones en estos pacientes en el momento del fallecimiento. Actualmente, en nuestro ámbito hemos introducido programas de formación pregrado y posgrado sobre el tratamiento paliativo en pacientes terminales no oncológicos. Esperemos que estas medidas, junto a una mejor identificación y a la implementación de una correcta política hospitalaria de atención al paciente terminal, conduzcan a una mejoría en el tratamiento que reciben los pacientes terminales no oncológicos en el momento de la muerte en el hospital, con una toma de decisiones individualizadas de acuerdo con los principios de la bioética.

Agradecimiento

Los autores desean agradecer a la Comisión de Mortalidad del Hospital Universitari de Bellvitge su colaboración y apoyo para la realización de este estudio, y al Dr. Josep M. Ramón su inestimable ayuda en la elaboración del análisis estadístico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rexach L, Gutiérrez C, Capo M. Actividad e idoneidad de los equipos geriátricos consultores hospitalarios en los cuidados paliativos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999;34(Supl 2):34-1.
2. Sanz Ortiz J. Decisiones en el final de la vida. *Med Clin (Barc)* 1997;109:457-9.
3. Formiga F, Espel E, Chivite D, Pujol R. Dying from heart failure in the hospital: palliative decision making analysis. *Heart* 2002;88:187.
4. Formiga F, López-Soto A, Vivanco V, Olmedo C, Cuapio Y, Masanés F, et al. Morir por demencia terminal en el hospital: análisis de la toma de decisiones [resumen]. *Rev Mult Gerontol* 2002;12:128.
5. Gómez X, Fontanals MD, Roigé P, García MC, Llevadot MD, Rabadà MT, et al. Atención de personas mayores con enfermedades crónicas evolutivas incapacitantes y enfermos terminales. *Todo Hospital* 1992;84:17-26.
6. Standards and Accreditation Committee, Medical Guidelines Task Force. Medical guidelines for determining prognosis in selected noncancer diseases. Arlington, Va: National Hospice Organization, 1996.
7. Crespo M, Cano A, Lledó R, Codina C, Terés J. Sedación terminal en pacientes de un hospital de tercer nivel: frecuencia y factores que inducen su administración. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2001;36:234-7.
8. Pujol R, Chivite D, Formiga F. Actitud terapéutica ante el anciano frágil con insuficiencia cardíaca. El paciente con insuficiencia cardíaca terminal. *Med Clin (Barc)* 2001;2(Supl 3):50-4.
9. Lynn J, Teno JM, Phillips RS, Wu AW, Desbiens N, Harrold J, et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and serious ill patients. *Ann Intern Med* 1997;126:97-106.
10. Burrows B, Earle RH. Course and prognosis of chronic obstructive lung disease: a prospective study of 200 patients. *N Engl J Med* 1969;280:397-404.