

Morir en el hospital por demencia en fase terminal: análisis de la toma de decisiones después de un programa educativo

F. Formiga, A. Vidaller, J. Mascaró y R. Pujol

UFISS de Geriatría. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitari de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.

RESUMEN

Objetivo: el objetivo de nuestro estudio fue analizar si la toma de decisiones respecto al manejo paliativo de los pacientes ancianos que fallecían en el hospital por demencia en fase terminal mejoraba después de un programa educativo.

Material y método: se evaluó a 365 pacientes que fallecieron por demencia en fase terminal en el hospital. En la primera fase se incluyó a 230 pacientes y en la segunda, después de la implantación de una campaña educativa, a otros 135 pacientes. Se investigó si hubo una mejoría en las órdenes escritas sobre reanimación cardiopulmonar, graduación de actuaciones, información a la familia, retirada de la medicación habitual e inicio de tratamiento farmacológico paliativo.

Resultados: se ha observado un bajo porcentaje de órdenes de no reanimación cardiopulmonar y graduación de actuaciones, sin diferencias entre ambos períodos evaluados. Respecto a la información proporcionada a la familia sobre el pronóstico, la retirada de la medicación habitual previamente al fallecimiento y el inicio del tratamiento paliativo, el abordaje se consideró adecuado en alrededor del 70% de los casos, sin que se observaran diferencias antes o después de la intervención.

Conclusiones: en aproximadamente un tercio de pacientes, tal vez por la dificultad para identificarlos como afectados de demencia en fase terminal, no se aplican las medidas paliativas adecuadas, incluso después de una campaña educativa.

Palabras clave

Demencia. Cuidados paliativos. Educación médica.

Dying in hospital from end-stage dementia: analysis of decision-making after an educational programme

ABSTRACT

Objective: to analyse whether decision-making on the palliative management of elderly patients dying in hospital from end-stage dementia could be improved by an educational intervention.

Correspondencia: Dr. F. Formiga.
UFISS de Geriatría. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitari de Bellvitge. 08907 L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.
Correo electrónico: fformiga@csub.scs.es

Recibido el 30-03-04; aceptado el 12-07-04.

Material and method: a total of 365 patients dying at hospital and suffering from end-stage dementia were analysed (230 patients pre-intervention and 135 patients post-intervention). We evaluated written information about do not resuscitate orders, gradation of therapeutic decisions, information provided to relatives about prognosis, total withdrawal of routine drug therapy and the provision of terminal care.

Results: a low percentage of do not resuscitate orders and gradation of therapeutic and diagnostic procedures was found. There were no statistically significant differences between the two periods analysed. Information given to relatives, drug-withdrawal, and initiation of palliative management was appropriate in 70% of the patients, although no differences were detected between either period.

Conclusions: approximately one-third of the patients did not receive adequate palliative care, possibly because of the difficulty of identifying end-stage dementia. This occurred even after the educational intervention.

Key words

Dementia. End-stage. Decision-making.

INTRODUCCIÓN

Una de las causas más frecuentes del fallecimiento en los pacientes ancianos es la demencia en fase terminal¹. En un reciente estudio, en el que se evaluó a 521 pacientes diagnosticados de enfermedad de Alzheimer, se observó que la media de supervivencia desde el momento del diagnóstico de la enfermedad era de 4,2 años para los varones y 5,7 años para las mujeres, mucho menor que la esperada para su grupo de edad².

Un elevado porcentaje de los pacientes ancianos con demencia en fase terminal acabarán falleciendo en un hospital de agudos³. Por tanto, es básico que en dichos hospitales se otorgue a estos pacientes el derecho a morir con dignidad⁴ y se eviten en lo posible los tratamientos fútiles⁵.

Habitualmente, un adecuado tratamiento paliativo será la aproximación más correcta en los pacientes con demencia irreversible^{6,7}, a pesar de que la ausencia de unos factores pronósticos de mala evolución y el curso impredecible de la enfermedad hagan difícil la identificación de los que fallecerán en fase terminal de la enfermedad^{8,9}.

En trabajos previos, nuestro grupo detectó una insuficiente implantación de medidas paliativas en los pacientes que fallecían por insuficiencia cardíaca¹⁰ en fase terminal, mientras que ésta era superior en los pacientes que morían con demencia en fase terminal en un estudio en el que se incluyeron 2 hospitales sin diferencias entre ellos¹¹. Con posterioridad iniciamos unas sesiones educativas para mejorar la actuación frente a los pacientes con enfermedades crónicas en fase terminal, y pudimos comprobar que se había mejorado sensiblemente la implantación de medidas paliativas de los pacientes que fallecían con insuficiencia cardíaca en fase terminal en un hospital de agudos¹².

El objetivo del estudio fue analizar si la toma de decisiones respecto al tratamiento paliativo, reflejada en la historia clínica, de los pacientes ancianos que fallecían en el hospital por demencia en fase terminal también mejoraba después de un programa educativo, teniendo en cuenta que ya partíamos de porcentajes basales más altos que en los pacientes con insuficiencia cardíaca.

MATERIAL Y MÉTODO

Después del análisis inicial de la implantación de medidas paliativas y de las sesiones divulgativas en distintos niveles asistenciales y educativos, se realizó una nueva evaluación para valorar si se había producido una mejora en los diversos campos evaluados.

Los métodos empleados para el estudio han sido descritos en detalle previamente¹⁰⁻¹³. De manera breve, se realizaba una revisión retrospectiva de las historias clínicas de los pacientes ancianos (> 64 años) que fallecían por demencia en fase terminal. Se excluía a los pacientes con datos insuficientes o con el diagnóstico previo de demencia pero que fallecieron durante las primeras 24 h (debido a la dificultad de una correcta evaluación por el equipo asistencial responsable de su cuidado hospitalario), así como a los que fallecieron por muerte inesperada o por otro motivo no relacionado con la enfermedad de base.

Respecto a la toma de decisiones, se investigó la presencia de órdenes dirigidas a la realización de maniobras de reanimación cardiopulmonar en caso de parada cardiorrespiratoria, la presencia de una graduación de actuaciones (delimitación del esfuerzo terapéutico, p. ej., la decisión de no ingresar en unidades de críticos, no realizar exploraciones complementarias o no iniciar tratamiento antibiótico ante cuadros clínicos compatibles con procesos infecciosos) y la información sobre el pronóstico proporcionada a la familia. También se evaluó la retirada de la medicación habitual para la enfermedad de base previamente al fallecimiento y el inicio del tratamiento paliativo. Todo ello debía constar por escrito en la historia clínica para ser incluido como cierto y, así, evitar «impresiones», recogiéndose sólo los datos objetivos.

La intervención educativa consistió en unas sesiones divulgativas en el servicio de medicina interna y el departamento de medicina (ambas abiertas a médicos y enfermeras) y en cursos de posgrado (curso de doctorado en Geriatría) y pregrado (estudiantes de cuarto o quinto año de medicina).

En todas las ocasiones, la información fue coordinada por el mismo médico de plantilla del equipo de Medicina Interna-Geriatría y duraba alrededor de 45 min.

Estaba estructurada en 3 partes: en la primera se razonesaba sobre el aumento actual del número de pacientes ancianos con enfermedades crónicas no oncológicas que fallecen en los hospitales de agudos por progresión de la enfermedad a fase terminal y se insistía en la gran dificultad para su identificación como pacientes en dicha fase terminal de una enfermedad crónica, cuando ya no responden al tratamiento y se acerca el momento del fallecimiento⁹. En una segunda parte se daban algunas recomendaciones para intentar superar esta dificultad y así poder identificar a los pacientes como posibles enfermos con enfermedades crónicas en fase terminal¹⁴; se insistía en que era básico que hubiese una progresión de la enfermedad bien documentada y una desnutrición relacionada con el proceso terminal; en nuestra opinión, a ser posible, debía haber el acuerdo de varios facultativos después de contrastar opiniones. Finalmente, en la última parte de la intervención se insistía en la necesidad de tomar las decisiones de manera correcta de acuerdo con la estadificación de la enfermedad de base y la frecuencia de las complicaciones, junto con la intensidad de la crisis que motivaba la consulta y la opinión manifestada previamente por el paciente o, en su ausencia, la familia. Después de la correcta aproximación al paciente, se recordaba la necesidad de hacer constar por escrito en la historia clínica la decisión tomada y su razonamiento.

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 las actividades básicas de la vida diaria, por parte del equipo médico que atendía al paciente.

Los datos postintervención¹³ se compararon con los datos preintervención¹¹ mediante el test de la t de Student para la comparación de proporciones en las variables cuantitativas y la prueba de la χ^2 para las variables cualitativas. Se consideraron estadísticamente significativos los valores de $p < 0,05$.

RESULTADOS

Se evaluó a 365 pacientes que fallecieron por demencia en fase terminal en el hospital (en la primera fase a 230 pacientes y en la segunda a 135 pacientes después de la intervención).

TABLA 1. Análisis comparativo de los datos obtenidos antes (preintervención) y después (postintervención) del programa educativo

	<i>Preintervención (n = 230)</i>	<i>Postintervención (n = 135)</i>	<i>p</i>
Edad, años	$81,9 \pm 9,6$	$79,5 \pm 8,8$	0,6
Mujeres	129 (56%)	73 (54%)	0,8
Órdenes sobre no RCP	73 (32%)	47 (35%)	0,6
Graduación de órdenes	25 (11%)	15 (11%)	0,9
Información a la familia	165 (72%)	91 (67%)	0,4
Retirada de la medicación habitual	156 (68%)	95 (70%)	0,7
Inicio del tratamiento paliativo	151 (66%)	93 (69%)	0,6

RCP: reanimación cardiopulmonar.

Se trataba de 202 mujeres (55%) y 163 varones (45%), con una media de edad de 80,9 años.

No había diferencias significativas entre ambos grupos evaluados, tanto antes como después de la campaña educativa, respecto a la edad o el sexo de los pacientes. Tampoco había diferencias respecto a los distintos tipos de demencia diagnosticados.

Se comprobó la presencia de un bajo porcentaje de pacientes con órdenes de no reanimación cardiopulmonar y graduación de actuaciones correctamente escritas en la historia clínica, sin diferencias significativas entre los 2 períodos evaluados. Respecto a la información del pronóstico proporcionada a la familia, la retirada de la medicación habitual previamente al fallecimiento y el inicio de tratamiento paliativo, el abordaje era correcto en alrededor del 70% de los casos, sin que hubiera diferencias pre o postintervención. En la tabla 1 se muestran los resultados del estudio.

DISCUSIÓN

En un reciente estudio en el que se evaluó a 1.609 pacientes con demencia en fase avanzada e institucionalizados destacaba que sólo había la sensación de un posible fallecimiento en menos de 6 meses en el 1,1%, mientras que en realidad falleció durante este período un 71%¹⁵. Estos contundentes datos confirman que en los pacientes con demencia es evidente la dificultad de una acertada predicción del curso clínico y, con ello, de la administración de la mejor intervención posible en la fase terminal de la enfermedad, que será posiblemente, en la mayoría de las ocasiones, un correcto tratamiento paliativo. Por ejemplo, aunque se sabe que añadir tratamiento antibiótico al paciente con demencia terminal que presenta fiebre no ofrece ninguna ventaja¹⁶, parece ser una decisión difícil iniciar medidas paliativas en vez de optar por el tratamiento antimicrobiano. Se ha descrito que el 53% de los pacientes con demencia avanzada recibe antibióticos al final de su enfermedad, sin que haya diferencias en cuanto a la actitud terapéutica según se trate de pacientes con

demencia en fase avanzada o con un deterioro cognitivo leve¹⁷.

En un interesante estudio realizado en nuestro país con 99 profesionales o cuidadores de los pacientes con demencia, de edades comprendidas entre 18 y 63 años, se ha comunicado que cuando se les pregunta sobre sus preferencias al final de la vida, en caso de experimentar una incapacidad mental y física grave e irreversible, más del 85% manifiesta que no desea para sí medidas de soporte vital, incluida la nutrición artificial¹⁸. Estos deseos contrastan con la práctica habitual, en la que en un elevado número de pacientes con demencia avanzada, la nutrición artificial y otras medidas de soporte vital no son ni mucho menos excepcionales¹⁸.

En nuestro estudio, el porcentaje de pacientes que mueren sin tratamientos específicos para la demencia y sólo con tratamiento sintomático es del 70%, cifra que coincide con el porcentaje de casos en los que se proporciona una correcta información a la familia. Bastante más bajo es el porcentaje de órdenes escritas de no reanimación o graduación de actuaciones; una hipótesis para esta situación es que quizás los médicos creen que es una situación «evidente» para el resto del personal sanitario y no consideran necesario mejorar este aspecto básico, a lo que se podría añadir un posible temor a las responsabilidades legales.

En el trabajo realizado después de la intervención educativa¹³ también se comparó a los pacientes con demencia con los afectados de insuficiencia cardíaca. Había diferencias significativas respecto a la correcta graduación de las órdenes, de forma que era menor en los pacientes con demencia que en los que tenían insuficiencia cardíaca, aunque la información proporcionada a la familia era mayor en los pacientes con demencia que en los que presentaban insuficiencia cardíaca ($p < 0,002$). Además, entre los pacientes con insuficiencia cardíaca había un porcentaje menor de retirada de la medicación habitual que entre los que tenían demencia ($p < 0,005$).

El hecho de no poder confirmar la mejoría apreciada en los pacientes con insuficiencia cardíaca probablemente

sea debido a que ya el porcentaje preintervención de los pacientes con demencia era más cercano al deseado; además, al comparar las 2 enfermedades postintervención, en el grupo de demencias, los porcentajes de correcta evaluación son más altos que en el grupo de insuficiencia cardíaca en casi todos los apartados, excepto en el de graduación de órdenes, básico en estos pacientes con demencia. Por otra parte, los autores teníamos la impresión de que las actuaciones en algunos apartados (especialmente en el de información a la familia) eran más correctas, pero al no constar por escrito nos limitamos a aportar los porcentajes documentados¹⁹.

La escasa mejoría después de la intervención educativa en los pacientes con demencia denota que aproximadamente en un tercio de ellos se siguen haciendo las cosas de manera deficiente, debido con casi total certeza a la comentada dificultad para identificar a dichos enfermos como pacientes con demencia en fase terminal. A pesar del aumento de la sensibilidad de los profesionales que atienden al paciente, este difícil diagnóstico de «terminal» impide incrementar la implantación de medidas paliativas antes del fallecimiento. Los resultados del estudio nos llevan a recomendar que modifiquemos el contenido y el alcance de la intervención educativa, y a matizar los problemas específicos para el paciente con demencia.

Es muy importante recordar e insistir en la importancia de que, en los pacientes en que se consiga la identificación de «paciente en fase terminal», se haga constar por escrito en las historias clínicas y en los informes para colaborar en la información del resto de profesionales sanitarios que intervienen en su manejo.

Esperemos que los futuros planes sanitarios incluyan políticas destinadas a mejorar la atención en las fases finales de las enfermedades crónicas²⁰ y que estas medidas, junto con una mejor identificación previa y la inclusión de una correcta política hospitalaria de atención al paciente terminal, conlleven una mejoría en el tratamiento que reciben los pacientes terminales no oncológicos en el momento de la muerte, si ésta ocurre en el hospital²¹⁻²³, con una toma de decisiones individualizada sobre la base de los principios de la bioética²⁴ y con la ayuda de las voluntades anticipadas previamente por los pacientes²⁵.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ganguli M, Rodríguez EG. Reporting of dementia on death certificates: a community study. *J Am Geriatr Soc*. 1999;47:842-9.
2. Larson EB, Shadlen MF, Li Wang MS, McCormick WC, Bowen JD, Teri L. Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. *Ann Intern Med*. 2004;140:501-9.
3. 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.
4. Sanz Ortiz J. Decisiones en el final de la vida. *Med Clin (Barc)*. 1997;109:457-9.
5. Díaz-Prieto A. Proporcionalidad del tratamiento médico. La futilidad en el paciente anciano. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2003;38 Supl 3:39-43.
6. Ahronheim J, Morrison RS, Baskin SA, et al. Treatment of the dying in the acute care hospital: advanced dementia and metastatic cancer. *Arch Intern Med*. 1996;156:2094-100.
7. Porta J. Sedación al final de la vida: aspectos clínicos y éticos. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2003;38 Supl 3:44-52.
8. Hurley A, Volicer L, Blasi ZV. End-of-life care for patients with advanced dementia. *JAMA*. 2000;284:2449-50.
9. Christakis NA, Escarce JJ. Survival of Medicare patients after enrolment in hospice programs. *N Engl J Med*. 1996;335:172-8.
10. Formiga F, Espel E, Chivite D, Pujol R. Dying from heart failure in the hospital: palliative decision making analysis. *Heart*. 2002;88:187.
11. Formiga F, Olmedo C, López-Soto A, Pujol R. Dying from severe dementia in the hospital: palliative decision making analysis. *Aging Clin Exp Res*. 2004;16:420-1.
12. Pujol R, Formiga F, Chivite D. Dying from heart failure in hospital. *QJM*. 2003;96:777-8.
13. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gómez-Batiste X, Pujol R. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. *Med Clin (Barc)*. 2003;121:95-7.
14. Stuart B, Alexander C, Arenell C, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected noncancer diseases. 2nd ed. Arlington: National Hospice Organization; 1996.
15. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med*. 2004;164:321-6.
16. Fabiszewski K, Volicer B, Volicer L. Effect of antibiotic treatment on outcome of fevers in institutionalized Alzheimer patients. *JAMA*. 1990;263:3168-72.
17. Evers MM, Purohit D, Perl D, Khalid K, Marin DB. Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia. *Psychiatric Services*. 2002;53:609-13.
18. Álvarez-Fernández B, Echezarreta M, Salinas A, López-Trigo JA, Marín J, Gómez-Huelgas R. Principio de autonomía en las demencias avanzadas: ¿queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros? *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004;39:94-100.
19. Formiga F, Pujol R. Sobre la muerte real de pacientes ancianos terminales no oncológicos en un hospital general (réplica). *Med Clin (Barc)*. 2004;122:197-9.
20. Cleary LM, Lesky L, Schulz HJ, Smith L. Geriatrics in internal medicine clerkships and residencies: current status and opportunities. *Am J Med*. 2001;11:738-41.
21. Gómez X, Fontanals MD, Roigé P, García MC, Llevador MD, Rabadà MT, et al. Atención de personas mayores con enfermedades crónicas evolutivas incapacitantes y enfermos terminales. *Todo Hospital*. 1992;84:17-26.
22. 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.
23. Marín-Gómez N, Kessel-Sardiñas H, Barnosi-Marín AC, Rodríguez-Galdeano M, Lazo-Torres A, Collado-Romacho A. 56 muertes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2002;37:244-8.
24. Román-Mestre B. ¿Qué ética para la bioética? Más allá de las ideologías. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2003;38 Supl 3:3-9.
25. Terribas N. Las voluntades anticipadas y su especial consideración en el paciente geriátrico. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2003;38 Supl 3:53-60.