

Demencia avanzada y decisiones difíciles: una oportunidad para la planificación de decisiones anticipadas



Advanced dementia and critical decisions: An opportunity for advanced care planning

Sr. Editor:

En la corriente actual del modelo de atención centrada en la persona la planificación de decisiones anticipadas (PDA) es un elemento clave¹. La PDA es el proceso mediante el cual las personas en situaciones de complejidad clínica o enfermedad grave pueden expresar sus deseos/preferencias de cómo ser cuidados². La demencia es el paradigma de enfermedad compleja y grave, en la que la PDA se presenta como un elemento básico para mejorar su atención. Aunque lo ideal sería realizarla en fases iniciales que permitiesen la participación activa de la persona en la toma de decisiones, en la mayoría de los casos se propone ya en fases avanzadas. En este contexto el familiar/es de referencia/tutor legal se convierten en sus portavoces, y a través de los cuales se exploran sus preferencias (directrices orales previas o juicio sustitutivo) y si no es posible recogerlas, se propone la norma del mejor interés. La PDA se establece como un proceso continuo, dinámico fruto de los momentos de observación, interrelación y convivencia entre la persona, sus referentes y el equipo asistencial permitiendo incorporar a la valoración clínica sus valores. A partir del diagnóstico situacional (fase de la enfermedad y repercusión funcional/cognitiva) y las opciones terapéuticas se intenta definir un primer objetivo general de cuidado de forma consensuada (supervivencia, mantenimiento de función, paliativo)³. Después de esta primera aproximación, se plantean los objetivos más específicos: relacionados con el lugar de cuidado actual y futuro, preferencias o expectativas con relación a las dificultades con la ingesta y el manejo de procesos infecciosos, así como la necesidad de traslados hospitalarios cuando

el final de vida está cerca, sobre todo en el caso de personas ya institucionalizadas^{3,4} (fig. 1).

Más del 60% de personas que viven en residencias padecen algún tipo de deterioro cognitivo (20-30% en estadificación avanzada)⁵. La demencia avanzada presenta una elevada dificultad para concretar el pronóstico vital en tiempo de supervivencia, y en este contexto las personas afectadas pueden verse abocadas a recibir tratamientos intensivos y poco apropiados. La revisión de decisiones críticas en personas con demencia avanzada se realiza en solo el 50%⁶ y muy a pesar de que las familias cuando participan reducen las intervenciones costosas y sin beneficios, priorizando el bienestar⁷. Existen estudios observacionales que muestran que las dificultades con la ingesta y las infecciones actúan como indicadores de mal pronóstico^{7,8}. El reconocimiento de estos brinda la oportunidad de reenfoque el pronóstico y los cuidados y la aplicación de la PDA puede ser un buen punto de partida.

El presente estudio tiene por objetivo describir los resultados de la implementación de la PDA en las personas afectadas por demencia y fallecidas en un entorno residencial ligado a un servicio de geriatría. Presentamos los resultados del análisis de las PDA (enero 2015-octubre 2016) de las personas que murieron afectadas por demencia (N=64): se trataba de personas afectadas de demencia en estadificación igual o superior GDS 6a/CDR-2 (66% GDS7/CDR3), se realizó PDA en un 85,94%, en todos los casos se realizó con el familiar/es referentes/tutor legal. Como indicadores de mal pronóstico encontramos: 23% problemas con la ingesta, 17% con las infecciones y 47% con ambos. Como objetivo general la aproximación paliativa se consensuó en un 96,36%. Con relación a los objetivos específicos se concretó: orden de no traslado 54,55%, dieta de bienestar 47,27% y decisiones sobre el uso de antibióticos 47,27%. El 95,31% de los fallecimientos ocurrieron en la residencia.

En nuestra experiencia, la PDA se realizó en un alto porcentaje de casos. Fue más fácil establecer el objetivo general que los específicos. Debemos estar atentos a la aparición de indicadores de mal pronóstico que pueden servir como elementos facilitadores

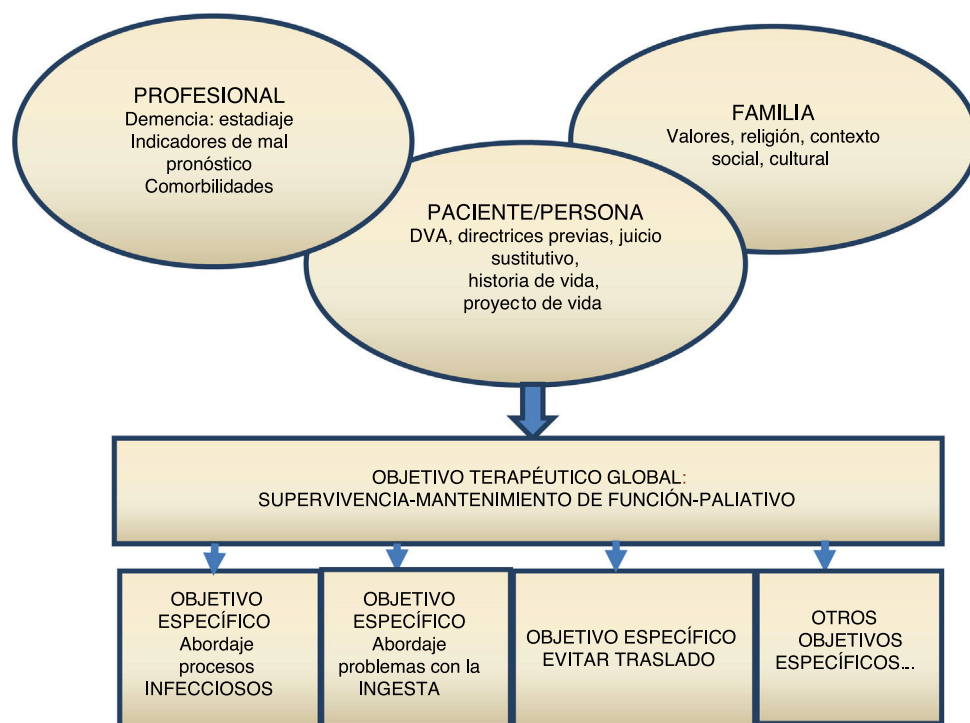


Figura 1. Modelo de atención basado en la PDA.

DVA: documento de voluntades anticipadas.

Fuente: basado en el Physicians Orders For Life Sustaining Treatment (POLST), Hickman et al.⁹.

para poder avanzar en su elaboración, y así concretar los objetivos específicos.

En todos los casos se realizó a través del familiar/es referentes/tutor legal. A pesar que idealmente la PDA en personas con diagnóstico de demencia debe plantearse en estadios más iniciales de la enfermedad, en este momento existe un grupo amplio de personas, sobre todo en entornos residenciales, que han perdido esta oportunidad. A ellos debemos ofrecerles a través de sus familiares/tutores legales y mediante la PDA, la posibilidad de que las intervenciones al final de la vida se aproximen a sus preferencias.

Compartir experiencias, mejorar la evidencia científica y la divulgación con relación a las propuestas terapéuticas que se plantean en las fases más avanzadas de la demencia (uso de antibióticos, dificultades con la ingesta) puede ayudar a asegurar el soporte paliativo y a la aplicación del modelo de PDA, elementos que permitirán mejorar la atención al final de vida en este sector de la población.

Agradecimientos

A Olga Raurell-Casanovas, Sílvia Coma-Ayats, Pilar Rodríguez-Solbas, Sandra Clotet-Sala, Ariadna Batlle-Cullell, Agnès Gavalda-Costa y a todo el personal de la residencia «El Nadal» que hacen posible que la atención al final de la vida de las personas que viven en esta residencia sea de la máxima calidad posible.

Bibliografía

1. L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya. Gener 2016. [consultado 10 Feb 2018] Disponible en: http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_atencio_centrada_en_la_persona_201601.pdf.
2. Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. [consultado 10 Feb 2018] Disponible en: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/model_pda_definitiu_v7.pdf.
3. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al., European Association for Palliative Care (EAPC). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for palliative Care. *Palliat Med*. 2014;38:197–209.
4. Merel SE, DeMers S, Vig E. Palliative care in advanced dementia. *Clin Geriatr Med*. 2014;30:469–92.
5. López Mongil R, López Trigo JA, Castrodeza Sanz FJ, Tamames Gómez S, León Colombo T, Grupo de Trabajo Atención Sanitaria en Residencias de Ancianos de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Prevalencia de demencia en pacientes institucionalizados: estudio RESYDEM. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2009;44:5–11.
6. Toscani F, van der Steen JT, Finetti S, Giunco F, Pettenati F, Villani D, et al., End of Life Observatory-Prospective Study on DEmentia Patients Care (EoLO-PSODEC) Research Group; End of Life Observatory-Prospective Study on DEmentia Patients Care EoLO-PSODEC Research Group. Critical decisions for older people with advanced dementia: A prospective study in long term institutions and district home care. *J Am Med Dir Assoc*. 2015;16, 535.e13 535.e20.
7. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*. 2009;361:1529–38.
8. Bajo Peña L, Espauella Panicot J, Dalmau Paniagua N, Barneto Soto M, Altímiras Roset J. Análisis de las defunciones de los pacientes con demencia ingresados en una unidad de psicogeriatría. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2013;48:69–71.
9. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ, Tolle SW. A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: Traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58:1241–8.

Rosa Maria Torres-Allepuz^{a,b,*}, Imma Cantizano-Baldo^a, Belen Arias-Ruiz^a, Mireia Pujol-Camacho^a, Montse Blasco-Rovira^a y Joan Espauella-Panicot^b

^a Residencia El Nadal, Vic, Barcelona, España

^b Hospital Universitari de la Santa Creu, Vic, Barcelona, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: rtorres@hsc.chv.cat (R.M. Torres-Allepuz).

<https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.12.004>

0211-139X/

© 2019 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.