
PACIENTE ANCIANO EN SITUACIÓN TERMINAL

ORIGENES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

1

La palabra inglesa "hospice", hospicio en castellano, se deriva del latín "hospes-itis" (huésped, forastero), de la que procede "hospitium": casa destinada para albergar y recibir peregrinos y pobres; y así los originarios "hospices" medievales no eran sitios en los que se cuidaba a los moribundos, sino lugares hospitalarios donde se recogían los forasteros y peregrinos para reponerse de las fatigas del viaje, comer, beber, dormir, cobijarse, calentarse, descansar y continuar, pero algunos estaban tan enfermos o heridos que, incluso, morían allí y quizás esto pueda explicarnos la relación con los "hospices" modernos.

No obstante, es Jeanne Garnier en la mitad del siglo XIX, en Francia, quien utiliza por primera vez la palabra "hospice" o "calvaire" para referirse específicamente al cuidado de los pacientes murientes, fundando las "Dames de Calvaire" en 1842, en Lyon. Posteriormente, ya a finales del XIX, las Hermanas Irlandesas de la Caridad fundan el "Our Lady's Hospice", en Dublín, dedicado exclusivamente al cuidado de pacientes incurables y murientes, y en 1905 se pone en marcha el "St Joseph's Hospice" de Londres, con la misma finalidad. Si bien aquellos "hospices" fueron precursores de los actuales, eran verdaderas "casas de la muerte", en los que morían personas extremadamente pobres y donde se les dispensaban unos cuidados compasivos por caridad.

La concepción del "hospice" moderno surge con Cicely Saunders, en 1967, cuando fundó el, "St Christopher's Hospice" en Londres. El St. Christopher's fue el primer eslabón de una serie de «hospices» que surgieron en el Reino Unido.

Su apertura rápidamente condujo a distintos sistemas de cuidados tipo "hospice": unidades de ingreso, centros de día, cuidados domiciliarios, equipos de soporte..., lo que en EE. UU. se denominó «Movimiento Hospice», demostrando que el concepto trasciende de un edificio, pudiéndose proveer Cuidados Paliativos en diferentes ámbitos con su misma filosofía y eficacia.

Tras ese importante hito histórico el propio St. Christopher's fue afrontando otros retos: el asesoramiento en duelo, la atención domiciliaria, el manejo del linfedema, la formación, la investigación, ... asumiendo nuevas tecnologías: musicoterapia, aromaterapia, cromoterapia, relajación, ... y ampliando los cuidados, no sólo a enfermos oncológicos sino también a personas afectas de enfermedades degenerativas del sistema nervioso central (esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, etc), síndrome de inmunodeficiencia adquirida....

EL NACIMIENTO DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En cuanto a la palabra paliar, deriva del latín "palliatus", y significa aliviar el sufrimiento cuando la cura no es posible. En 1975, en Canadá, Balfour Mount fundó el Servicio de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital de Montreal y fue la primera vez que se usó la palabra "paliativo" aplicado al cuidado tipo "hospice".

Inevitablemente aparecieron diferencias entre los que querían mantener el concepto de cuidados tipo "hospice" frente a los que gustaban del término más moderno de "Cuidados Paliativos". Este último, mucho más amplio y general, que abarcaría las unidades que se empezaban a implantar en los hospitales, los equipos de soporte comunitarios, domiciliarios o simplemente programas.

En Inglaterra, a pesar de la polémica, se reconoce la "Medicina Paliativa" con el rango de especialidad médica (en 1987) y de enfermería.

En un intento de limar las discrepancias surgidas y unificar criterios, en 1990, la OMS define los "Cuidados Paliativos" como: "El cuidado global y activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y en los que es esencial el control del dolor y otros síntomas, la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales, y el conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los mismos son también aplicables juntamente con el tratamiento oncológico en las fases tempranas de la enfermedad", y recalca que "Los Cuidados Paliativos: ... afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural, ... no prolongan ni aceleran la muerte,... proporcionan alivio del dolor y otros síntomas penosos, ... integran aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, ... ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte y a sus familiares para afrontar la enfermedad, la pérdida y el duelo".

Y en 1993, Derek Doyle, Geoffrey Hanks y Neil MacDonald editan el "Oxford Textbook of Palliative Medicine" y consagran la Medicina Paliativa al convertirse en el libro de referencia de la nueva especialidad. Sin embargo la discusión sigue en pie.

El movimiento "hospice" llega a España de manos de Ruben Bild con su experiencia pionera llevada a cabo en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander en el período 1982-1984. Jaime Sanz Ortiz incorpora esa filosofía y pone en marcha la primera Unidad de Cuidados Paliativos del país en 1985, incluida en la Sección de Oncología Médica de dicho hospital.

También, en 1985, Ruben Bild desarrolla la primera experiencia "hospice" en Latinoamérica creando la "Fundación Prager-Bild" en Buenos Aires, con el lema: "Cuidar mas allá de curar", cuyos consultores eran Robert G. Twycross y Geoffrey Hanks, y organiza el "Primer encuentro internacional para el cuidado de las personas con enfermedad terminal"...

TIPOLOGÍA DEL PACIENTE ANCIANO NO ONCOLÓGICO EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

Como es sabido, por SET se entiende la circunstancia en la que una o varias enfermedades no curables (bien porque no han respondido al tratamiento o bien porque no existen tratamientos curativos): a) amenazan la vida del enfermo en un plazo de meses (alrededor de seis meses es la cifra más aceptada); b) producen síntomas cambiantes que afectan severamente la capacidad funcional y el estado mental y emocional del enfermo y e) estos síntomas producen un gran impacto en la familia y/o allegados del enfermo.

Este concepto de SET puede aplicarse con toda propiedad a un gran número de ancianos que no padecen cáncer. Pero la experiencia nos aconseja describir una serie de subgrupos que poseen diferencias significativas entre sí. Distinguiremos cinco:

- Paciente con enfermedad crónica avanzada
- de un órgano.
- Demencia senil avanzada.
- Enfermedades degenerativas del SNC.
- Ancianos frágiles.
- Coma de diversas etiologías.

Las enfermedades crónicas de órgano más frecuentes son: obstrucción crónica del flujo aéreo, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal y hepatopatía crónica. Todas ellas suelen progresar lentamente, de manera que las etapas terminales frecuentemente acontecen en edades superiores a los 65 años.

La única posibilidad de curación actualmente es el trasplante de órgano y la edad avanzada es uno de los criterios de exclusión, de modo que los pacientes mayores de 75 años no se benefician de esta medida

terapéutica. Aunque la edad no suele ser un criterio de exclusión para acceso a Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), su ingreso en estas unidades suele resultar harto difícil en la práctica.

Como características diferenciales de este grupo, podemos citar:

- Predomina la enfermedad de un órgano sobre las otras posibles patologías.
- Los pacientes suelen conservar las capacidades cognitivas a lo largo de la evolución.
- La capacidad funcional fluctúa dependiendo de las descompensaciones.

La historia natural de las demencias tipo Alzheimer y vasculares, que suponen juntas más del 80% de todas las demencias, presenta gran variabilidad interindividual. No obstante, los marcadores de etapa avanzada son: a) pérdida de la deambulación, b) incontinencia de esfínteres, c) no reconocimiento de familiares próximos.

El enfermo con demencia avanzada en SET, suele ser una persona mayor de 75 años, encamada, incontinente, con deterioro cognitivo grave, que presenta una o más de las complicaciones habituales: neumonía, infección urinaria, úlceras por presión y sepsis.

Como características diferenciales podemos citar:

- Una o varias complicaciones, que aparecen de forma recurrente.
- Deterioro cognitivo grave o desconexión del medio.
- Discapacidad total para las Actividades Básicas de la Vida Diaria.

Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central

En este apartado nos referimos específicamente a la esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple y enfermedad de Parkinson. Se trata de enfermedades de larga evolución, aunque también aquí existe variabilidad interindividual, progresivamente discapacitantes. El 15-20% de los pacientes con enfermedad de Parkinson desarrollan una demencia. Exceptuando estos, los pacientes suelen conservar sus capacidades cognitivas hasta el fallecimiento. En este tipo de enfermedades, la rehabilitación puede ser un recurso terapéutico adecuado hasta fases muy avanzadas. Las complicaciones más frecuentes son la insuficiencia respiratoria por debilidad muscular, la desnutrición y las derivadas de la inmovilidad.

Como características diferenciales cabría citar:

- Complicaciones respiratorias.
- En general, la rehabilitación puede utilizarse para mejorar síntomas.
- Capacidades cognitivas conservadas.
- Discapacidad total para Actividades Básicas de la Vida Diaria en fases avanzadas.

Anciano frágil

Entendemos como anciano frágil aquel que cumple una o más de las siguientes características: edad muy avanzada, discapacidad, presencia de múltiples enfermedades crónicas (pluripatología) y/o síndromes geriátricos (incontinencia, caídas, deterioro cognitivo, inmovilidad, etc.).

En realidad, el anciano frágil se encuentra en alto riesgo de hospitalización, institucionalización, enfermedad aguda y muerte. La secuencia que conduce a un anciano frágil a una situación terminal, suele comenzar con un acontecimiento gatillo (frecuentemente una fractura de cadera por una caída, una infección,...), que va seguido de otros eventos patológicos.

A lo largo de la evolución, se va haciendo evidente la «incapacidad de remontar» de estos pacientes, que conduce al fallecimiento. La dificultad principal en este grupo radica en definir el punto de situación de enfermedad terminal sin caer en el encarnizamiento terapéutico ni en el «desahucio prematuro».

Como características diferenciales, cabría citar:

- Edad avanzada, presentación atípica de enfermedad, discapacidad, pluripatología,

y/o síndromes geriátricos, que condicionan un alto riesgo de institucionalización, enfermedad aguda y muerte.

- Presencia de un desencadenante de eventos patológicos.
- Dificultad para determinar el momento en que nos hallamos ante la situación de terminalidad.

Comas

En este grupo incluiremos tanto los comas de larga evolución como los estados vegetativos persistentes. Las causas más frecuentes suelen ser vasculares (infartos isquémicos, hemorragias cerebrales o hematomas cerebrales), hipóxicas (reanimación tras parada cardio-respiratoria) o traumáticas. También las fases terminales de las demencias acaban en un estado vegetativo persistente. En lo que a estos respecta, la posibilidad de recuperar la conciencia es muy baja a partir de los seis meses, si la causa es no traumática y a partir de los 12 meses si no lo es.

Como características diferenciales, cabría citar:

- Ausencia de conciencia, discapacidad total para las Actividades de la Vida Diaria, difícil valoración de problemas de salud.
- Las causas de muerte suelen ser infecciones e insuficiencia multiorgánica.
- Alta mortalidad en los de causa no traumática durante el primer año post-evento (53%).

PROBLEMAS GENERALES

Dificultad del pronóstico

Como se ha dicho anteriormente, la razón principal que explica por qué los CP no se están aplicando sistemáticamente a los ancianos no oncológicos en SET, es la dificultad de establecer un pronóstico de vida de alrededor de seis meses.

En los últimos años, han ido desarrollándose instrumentos que intentan predecir el pronóstico a corto plazo de pacientes críticamente enfermos hospitalizados. Así, APACHE III es utilizado en las para este propósito. Más recientemente, SVP-PORT trata de establecer el pronóstico de pacientes críticamente enfermos, hospitalizados dentro y fuera de vcr, a seis meses vista.

Por otro lado, en enfermedades crónicas de un órgano, ha habido estudios que determinan marcadores específicos de mal pronóstico (por ejemplo, en obstrucción crónica del flujo aéreo y en insuficiencia cardíaca). Asimismo existen estudios que determinan marcadores generales de mal pronóstico en los ancianos (hipoalbuminemia, hipocolesterolemia, dependencia para actividades de la vida diaria, etc.). Una de las líneas de investigación en el campo que nos ocupa, es el desarrollo de instrumentos de pronóstico en los diversos grupos descritos en la sección anterior, lo cual ayudaría a definir la situación de enfermedad terminal, y, por tanto, a proporcionar CP al anciano no oncológico en SET.

Toma de decisiones

Establecer con alta probabilidad estadística un pronóstico de vida corto en el anciano, es un primer paso importante, pero no agota el problema. A diario se plantea en estos enfermos la toma de decisiones respecto a medidas que mantienen la vida, como son: sonda nasogástrica para alimentación e hidratación, antibioterapia y resucitación cardiopulmonar.

En muchas ocasiones el propio paciente no se encuentra en condiciones de tomar decisiones, por lo que debe ser la familia o allegados quienes lo hagan por él, valorando manifestaciones previas del enfermo al respecto.

En USA y UK, ha sido abundante en los últimos años la literatura acerca de la conveniencia de contar con Instrucciones Previas (**Voluntades Anticipadas**) firmadas por el paciente cuando se haya capacitado para

ello. Este documento suele incluir las medidas diagnósticas y terapéuticas que el paciente desea en determinadas circunstancias y designa a la persona que debe tomar las decisiones por él. El número de ancianos que escriben instrucciones previas es todavía escaso en los países citados. No obstante, plantea una serie de problemas: factores que influyen en las decisiones, cambios de decisión a lo largo del tiempo, adherencia del médico y la familia a las decisiones del enfermo, etc.

Problemas generales que afectan al anciano no oncológico SET.

Por desgracia, las personas mayores de 75-80 años sufren discriminación a la hora de recibir cuidados generales o atención sanitaria por una o varias causas, siendo las más frecuentes:

- a) edad avanzada,
- b) discapacidad para Actividades Básicas de la Vida Diaria,
- e) deterioro cognitivo o de conciencia.

Ello hace que sea necesario insistir en una serie de problemas derivados de dicha discriminación.

El "desahucio prematuro»

Hay que insistir en la necesidad de contar con datos objetivos suficientes a la hora de definir una situación de enfermedad terminal en un anciano. Una detallada historia clínica, contrastada con la familia o el cuidador principal, que incluya antecedentes acerca de capacidad funcional y estado mental, una analítica lo más completa posible y unas exploraciones complementarias razonables, suelen proporcionar, en la mayor parte de los casos, la información que se precisa para no caer en el «desahucio prematuro».

El "encarnizamiento terapéutico

Antítesis de la situación previa, pero también frecuente. Los mismos datos comentados en el punto anterior nos ayudan a establecer una SET.

Higiene e hidratación

A menudo, el anciano que se encuentra en SET deja de ser debidamente atendido en cuanto a higiene e hidratación se refiere. Hemos de insistir en el discomfort y la merma de dignidad que ello supone para el paciente. En los últimos días la higiene bucal puede sustituir a la hidratación.

Movilizaciones y cambios posturales

Son necesarios para la prevención de úlceras y para mejorar dolores debidos a contracturas en flexión y a encamamiento.

Dolor

En muchos pacientes con deterioro cognitivo grave es necesario observar signos indirectos de dolor para detectarlo. En otros pacientes el dolor ocurre únicamente en determinadas circunstancias (por ejemplo a la movilización), por lo que tendremos que adaptar adecuadamente la analgesia. En todos los casos, como es obvio, el dolor debe ser tratado y no minimizado.

PROBLEMAS ESPECÍFICOS

En esta sección describiremos los problemas que más frecuentemente se dan en cada uno de los grupos definidos anteriormente. El tratamiento específico de los diferentes síntomas no es el objetivo principal marcado en este capítulo.

Pacientes con enfermedad crónica avanzada de un órgano

La persistencia de los síntomas de la enfermedad hasta el último momento es frecuente y el tratamiento etiológico de los mismos implica su paliación. Son frecuentes en estos enfermos los siguientes problemas: a) disnea, b) edema y ascitis, c) oliguria, d) disminución del nivel de conciencia, e) síndrome confusional y f) ansiedad secundaria a enfermedad crónica.

Demencia avanzada

Los problemas más frecuentes son: a) desnutrición y deshidratación, b) los debidos a disfagia o negativa a la ingesta -es importante valorar previamente con los familiares la implantación de SNG-. c) inmovilidad y sus consecuencias: úlceras, neumonía, etc., d) infecciones del tracto urinario, generalmente recidivantes, e) agitación y conducta agresiva.

Enfermedades degenerativas del Sistema Nervioso Central

Suelen acompañarse de: a) desnutrición y deshidratación debidas a disfagia, b) inmovilidad y sus consecuencias, c) problemas de comunicación -se trata de pacientes con funciones cognitivas conservadas que presentan grave disartria y posteriormente afasia, así como problemas motores que impiden la escritura-, d) dolor generalizado osteo-muscular, debido a debilidad muscular progresiva, e) disnea, debida a debilidad de músculos respiratorios.

Anciano frágil

En este grupo suelen aparecer: a) dolor generalizado, de causa generalmente multifactorial, b) disnea, c) fiebre, en muchas ocasiones sin foco aparente, d) síndrome confusional, frecuentemente subagudo o crónico, que puede evolucionar a deterioro cognitivo, e) desnutrición y deshidratación, debidos a disfagia o negativa a la ingesta y f) depresión.

Comas

En ellos encontramos con mayor asiduidad:

- a) imposibilidad de movilizar espontáneamente secreciones de vías respiratorias,
- b) cuidados de traqueostomía y sonda nasogástrica, c) inmovilidad y sus consecuencias.

CONCLUSIONES

Estamos ante un grupo muy heterogéneo de enfermos, en el que podemos distinguir cinco subgrupos. Estos presentan diferentes necesidades y ritmos de progresión, precisan cuidados muy específicos y tienen muy diferentes niveles funcionales y cognitivos.

Se precisa investigación sobre todo en cuanto a factores pronósticos que definan la situación de enfermedad terminal. Se deben tomar decisiones, a ser posible de modo anticipado, contando con el propio enfermo y sus familiares, todo ello en el seno del equipo multidisciplinar.

Y ya para terminar, recordaremos las palabras de L. de Crescenzo:

"Muchos estudian la forma de alargar la vida, ¿cuándo lo que habría que hacer es ensancharla!"