



ACTUALIZACIÓN BIBLIOGRÁFICA

Cuidados al final de la vida

End of life care

Concepción Jiménez Rojas

Servicio de Geriátría, Hospital Central Cruz Roja, Madrid, España

Artículo 1

Hanson LC, Eckert JK, Dobbs D, Williams CS, Caprio AJ, Sloane PD, et al. Symptom experience of dying long-term care residents. *J Am Geriatr Soc.* 2008;56:91-8.

El número de fallecimientos de pacientes en unidades de larga estancia y la dificultad para el reconocimiento y tratamiento correcto de los síntomas ha generado un interés creciente en la literatura médica geriátrica en los últimos años. Este trabajo se focaliza en la valoración de los síntomas en el último mes de vida en este tipo de unidades. Sin restar importancia a otras publicaciones también orientadas a la cuantificación de síntomas, como dolor y disnea en esta población, como medidas de calidad de cuidados (una de los cuales se publica en el mismo número de la revista)¹, podemos destacar este trabajo por su rigurosidad y sus resultados.

Los autores se plantean como objetivo la descripción de los síntomas al final de la vida en pacientes que fallecen en unidades de larga estancia, valorados por el personal y por la familia. Se procede a un registro sobre la presencia, la frecuencia, la severidad y el tratamiento de 4 síntomas fundamentales: dolor, disnea, mantenimiento de la higiene y disminución de la ingesta en el último mes de vida. Se documentan, asimismo, las formas de expresión de la disnea y el dolor en los subgrupos de pacientes con y sin deterioro cognitivo.

Para ello, analizan 674 fallecimientos en unidades de larga estancia de pacientes con una edad media de 85,4 años, entre cuyas características demográficas cabe destacar un 77% de deterioro cognitivo, un porcentaje del 65 y el 61%, respectivamente, de pacientes con dependencia para transferencias y para la deambulación. Con respecto al lugar de fallecimiento, en el 85% de los casos, éste se produce en la propia unidad de larga estancia y un 14% de los pacientes fallecen en el hospital. Las principales causas de muerte recogidas son demencia (68%), enfermedad cardiológica (40%), infecciones (28%), cáncer (19%) y enfermedad crónica pulmonar (18%).

En el último mes de vida, el 47% de los pacientes presentan dolor, el 48% disnea y el 90% problemas para el mantenimiento de una higiene adecuada, con dificultad en la ingesta en un 72% de los casos.

Con respecto a la expresión de los síntomas, el 76% de los pacientes cognitivamente intactos son capaces de expresarlo verbalmente, mientras que los pacientes con deterioro cognitivo expresan el dolor a través del lenguaje en el 42% de los casos, siendo más frecuente las expresiones no verbales, como cambios en el patrón respiratorio, muecas o llanto.

La valoración de la disnea se realiza a través del patrón respiratorio mayoritariamente, y en un tercio de los casos se realiza valorando los cambios en el patrón de movimientos corporales (tanto en los pacientes con deterioro cognitivo como en los pacientes no afectados de demencia).

El tratamiento para el dolor y la disnea se considera efectivo sólo en la mitad de los pacientes que fallecen.

Con respecto a las medidas para mejorar el control sintomático, tanto el grupo de profesionales como el de familiares se decantan por una mayor corrección en la aplicación de las medidas terapéuticas y por un incremento en el *ratio* de personal.

Este estudio aporta datos interesantes en la investigación en los cuidados al final de la vida por estar dirigido a pacientes ingresados en unidades de larga estancia, población que por sus características (elevado porcentaje de deterioro cognitivo) no se encuentra ampliamente representada en los estudios que cuantifican síntomas y efectividad de los tratamientos. El hecho de introducir en el estudio variables relativas a la dificultad de la valoración sintomática, así como el esfuerzo realizado para diferenciar las formas de expresión del dolor y la disnea en las poblaciones con y sin deterioro cognitivo, aporta un valor adicional al trabajo y nos hacen reflexionar sobre la necesidad de profundizar en el campo de las escalas de valoración sintomática observacionales para pacientes con demencia y pacientes en las últimas semanas de vida.

1. Caprio JA, Hanson LC, Munn JC, Williams CS, Dobbs D, Sloane PD, et al. Pain, dyspnea, and the quality of dying in long-term care. *J Am Geriatr Soc.* 2008;56:683-8.

Artículo 2

Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review. *Ann Intern Med.* 2008;148:147-59.

Correo electrónico: chitijimenez@gmail.com

Revisión sistemática que abarca un período prolongado de tiempo (enero de 1990 a enero de 2007), en el que los autores intentan buscar respuestas a seis cuestiones fundamentales en la calidad de cuidados al final de la vida.

El planteamiento de dichas cuestiones así como la reflexión que realizan sobre las características de la población de estudio resultan tan enriquecedores como los resultados obtenidos.

Los pacientes objeto de los estudios presentan cáncer, enfermedad avanzada de órgano o demencia, y forman tres subgrupos candidatos a una actitud terapéutico-paliativa en cuidados al final de la vida.

Se establece como punto de partida la trayectoria en la evolución clínica y funcional (descrita en numerosas ocasiones en la literatura médica) de los últimos meses de vida en estos tres subgrupos de pacientes: con rápido declinar antes del fallecimiento en el caso de los pacientes con cáncer, con múltiples reagudizaciones clínicas y procesos agudos antes de la muerte en los pacientes con enfermedad orgánica avanzada y, en el caso de los pacientes con demencia, el declinar progresivo en el tiempo, con empeoramientos escalonados que se suceden en episodios menos pronunciados.

Los 6 grandes interrogantes en los que se sustenta el trabajo de revisión sintetizan las inquietudes de todos aquellos profesionales dedicados a la atención al paciente al final de su vida: a) ¿cuáles son los aspectos clínicos que más determinan la atención médica?; b) ¿cuál es la definición de cuidados al final de la vida y cómo hacer la selección de los pacientes candidatos a un abordaje terapéutico paliativo?; c) ¿qué terapias son las más válidas para el abordaje del dolor, la disnea y la depresión?; d) ¿cuáles son los elementos claves para la planificación por adelantado?; e) ¿cómo son de efectivas las estrategias de colaboración multidisciplinaria e interconsulta para la mejoría de los cuidados al final de la vida?, y f) ¿qué instrumentos son de utilidad para la valoración y el soporte a cuidadores y familiares?

Los investigadores escogen 33 revisiones sistemáticas de calidad y 89 estudios de intervención: 24 de ellos sobre dolor, 12 sobre disnea, 9 sobre depresión, 32 sobre planificación por adelantado, 19 relativos a la sobrecarga del cuidador y 12 referidos a estrategias de continuidad en los cuidados.

En los resultados exponen el análisis de las medidas terapéuticas y organizativas que hasta ahora han demostrado mayor eficacia y también detectan aquellos aspectos de cuidados al final de la vida que por el momento no han sido adecuadamente investigados o estudiados.

Con respecto al dolor, la revisión concluye en una evidencia fuerte en relación con el tratamiento del dolor oncológico con antiinflamatorios no esteroideos, opioides, radiofármacos y radioterapia (con menor evidencia en relación con los bifosfonatos). De los estudios realizados sobre el manejo del dolor en los grupos de pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada o demencia avanzada no obtienen resultados significativos.

Con respecto al manejo de la disnea, esta revisión encuentra mayor evidencia con respecto al resultado del tratamiento con betaagonistas y opioides en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), con peores resultados en el uso de opioides para el alivio de disnea en pacientes con cáncer. En cuanto a las medidas no farmacológicas, encuentran una evidencia fuerte a favor de la rehabilitación y la oxigenoterapia en la mejoría de los síntomas en ejercicio en pacientes con EPOC, poca evidencia del empleo de oxígeno en la disnea en pacientes con cáncer y escasos resultados respecto a la eficacia de la actuación de los equipos de soporte sobre el síntoma de disnea. No encuentran tampoco estudios que se refieran a medidas de mejoría sintomática en la disnea en pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada.

En relación con la depresión, los estudios revisados demuestran eficacia en el tratamiento farmacológico con tricíclicos e inhibidores de la recaptación de serotonina, fundamentalmente en pacientes con cáncer.

Las siguientes tres áreas analizadas por los autores: planificación de cuidados, estrategias asistenciales en la continuidad de cuidados y actuaciones para el apoyo a cuidadores y familiares aportan resultados mucho más irregulares, como era de esperar al tratarse de intervenciones más difíciles de medir, más heterogéneas y, por lo tanto, de resultados más confusos. Los estudios relativos a la planificación de cuidados son limitados, están más focalizados en las áreas clínicas que en los grupos de individuos que deben tomar las decisiones: pacientes, cuidadores y profesionales. Las estrategias asistenciales en la continuidad de los cuidados aportan resultados positivos en grupos aislados, como la disminución de reingresos en pacientes con insuficiencia cardíaca congestiva.

El análisis de los resultados de las medidas de apoyo a cuidadores y familiares aportan una evidencia moderada, las áreas más investigadas son demencia y en menor medida cáncer, faltan estudios de intervención en insuficiencia cardíaca congestiva.

En conclusión, esta revisión invita a la reflexión sobre aquellos aspectos de los cuidados al final de la vida más relevantes para los pacientes, sus familiares y fundamentalmente para los profesionales implicados en los cuidados médicos. Si bien no proporciona las respuestas a las preguntas planteadas (ya que éstas se utilizan como un marco de reflexión), enriquece la visión sobre muchos elementos de los cuidados al final de la vida que merecen una planificación asistencial detallada que a su vez debería ser cuidadosamente monitorizada en sus resultados.

Artículo 3

Escarrabill J, Soler Cataluña J, Hernández C, Servera E. Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC. Arch Bronconeumol. 2009;45:297-303.

Este documento recoge las recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC y aporta una muy completa reflexión sobre la importancia de establecer las prioridades en las fases finales de esta enfermedad.

Los autores recuerdan que el número de pacientes con EPOC en estadio muy grave oscila entre el 3 y el 15% del total de los afectados, e inciden en su introducción en la importancia de los problemas clínicos relacionados con el establecimiento del techo terapéutico y del pronóstico en las fases avanzadas de la EPOC.

Resulta especialmente interesante al tratarse de una enfermedad de muy alta prevalencia en la población geriátrica y una de las más frecuentes en nuestra práctica diaria tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada.

Considerando los cuidados al final de la vida como aquel período previo a la muerte (unos 12 meses antes), profundizan en las barreras que existen para la planificación de la asistencia: a) dificultad para establecer el pronóstico y saber cuál es la última descompensación; b) tendencia a diferir las discusiones sobre las opciones terapéuticas; c) falta de conciencia del propio paciente y de sus familiares sobre la evolución de la enfermedad y la gravedad; d) complejidad de la decisión sobre el lugar apropiado para el fallecimiento (domicilio u hospital); e) escasa comunicación entre los distintos dispositivos asistenciales, y f) menor desarrollo de los tratamientos paliativos en este subgrupo de pacientes comparado con los pacientes oncológicos.

Para establecer un perfil de paciente cuyo fallecimiento se prevé en los siguientes 6 a 12 meses se recogen 5 grupos de factores pronósticos: 1) volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV₁) menor del 30%; 2) escasa actividad física

(dependencia para las actividades básicas de la vida diaria, dificultad para la deambulación, escaleras y vestido); 3) consumo de recursos sanitarios (3 o más exacerbaciones graves en el último año con más de 21 días de ingreso); 4) afectación del estado general (comorbilidad, bajo índice de masa corporal, disnea), y 5) situaciones personales y sociales (edad avanzada, depresión, entre otros).

Se desarrolla, asimismo, el concepto de continuidad asistencial como elemento clave en la organización de los cuidados, destacando la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, la atención domiciliaria y el acceso de pacientes y familiares a un teléfono de consulta.

Se describen, como síntomas y signos de especial relevancia en las fases avanzadas de la EPOC, la disnea, el dolor por aplastamiento vertebral o inmovilidad, los trastornos gastrointestinales, la ansiedad, la depresión y los trastornos del sueño y la pérdida de peso.

Para los autores, la oferta de cuidados debería incluir los tratamientos médicos de eficacia probada que aseguren la comodidad del paciente, la asistencia continuada, coordinada y global, la elaboración de un plan terapéutico previo, los cuidados individualizados teniendo en cuenta las preferencias del paciente, el uso racional de los recursos de la familia y el paciente, y la valoración correcta de la presencia de comorbilidades (insuficiencia cardíaca, renal o diabetes).

Con respecto a las habilidades y el aprendizaje en la asistencia en las fases finales de la vida, en la EPOC, así como en otros grupos de pacientes en los que la muerte se considera cercana, deberían fomentarse el conocimiento de los sistemas de soporte a los cuidadores, las habilidades de comunicación, la competencia en el tratamiento de los síntomas principales, tales como disnea, ansiedad y depresión, y la formación en los procesos de toma de decisiones.

Finalmente, el trabajo se hace eco de las diferentes propuestas recogidas en la literatura médica para el establecimiento de los criterios de calidad de un proceso de la muerte adecuado, destacando de entre los mencionados los siguientes criterios: 1) control sintomático adecuado; 2) estrategias terapéuticas planificadas; 3) preservación de la intimidad (tanto si la muerte se produce en el hospital como en el domicilio); 4) que exista conciencia por parte de la familia del proceso de la muerte, y 5) información del médico de atención primaria en los siguientes 7 días.

En conclusión, se trata de un documento de recomendaciones muy completo, práctico y coherente con el desarrollo de las directrices y estrategias asistenciales en cuidados al final de la vida en enfermedades no oncológicas.

Aunque realizado específicamente para los pacientes con EPOC, muchas de las recomendaciones serían aplicables a otros subgrupos de pacientes geriátricos con enfermedad crónica avanzada.

Artículo 4

Dy SM, Shugarman LR, Lorenz KA, Mularski RA, Lynn J. A systematic review of satisfaction with care at the end of life. *J Am Geriatr Soc.* 2008;56:124-9.

Esta publicación es una revisión sistemática sobre las áreas de satisfacción que pueden ser medidas en cuidados al final de la vida para monitorizar la efectividad de las intervenciones en cuidados paliativos.

La atención a los pacientes al final de la vida abarca una gran amplitud de aspectos, tanto clínicos y de organización asistencial como éticos. En este sentido, al igual que en otros ámbitos asistenciales, en el caso de los cuidados al final de la vida cobra

especial importancia la medida de la satisfacción del paciente y de los familiares con las estrategias desarrolladas. Siendo la satisfacción un concepto subjetivo y muy variable en los diferentes individuos, la medida de ésta es, no obstante, de crucial importancia para poder desarrollar y mejorar nuestras actuaciones clínicas y sanitarias. En esta revisión se identifican en primer lugar aquellos aspectos que tras una revisión de la literatura médica se han considerado reflejo de las medidas de satisfacción en cuidados al final de la vida y, en segundo lugar, se analizan los resultados de los estudios de satisfacción derivada de 3 actuaciones concretas: a) la colaboración entre servicios e interconsulta sistematizada; b) otras intervenciones en cuidados paliativos, y c) la coordinación de cuidados en pacientes con insuficiencia cardíaca congestiva.

Los autores realizan una revisión sistemática desde 1990 a 2005 que incluye el análisis detallado de 21 estudios cualitativos, 4 revisiones sistemáticas y 8 estudios de intervención.

En su primer objetivo identifican 8 áreas de satisfacción en cuidados al final de la vida de relevancia para pacientes y cuidadores: 1) accesibilidad; 2) coordinación; 3) competencia; 4) capacidad de comunicación; 5) información y educación; 6) soporte emocional; 7) personalización de los cuidados, y 8) soporte para el proceso de toma de decisiones.

En su segundo objetivo, los resultados de la medida de la satisfacción de pacientes y familiares con las intervenciones de colaboración entre servicios e interconsulta revelan un efecto significativo en el grado de satisfacción, pese a que es infrecuente que ésta se mida como objetivo en los estudios de intervención. Para otras intervenciones en cuidados paliativos y para las estrategias de coordinación de cuidados en pacientes con insuficiencia cardíaca congestiva, la revisión sistemática de la literatura médica aporta datos sobre mejoría de la satisfacción en sólo unos pocos estudios.

Esta revisión aporta un enriquecimiento conceptual en relación con el concepto de satisfacción en cuidados al final de la vida, que puede servir de guía para futuras investigaciones, en las que los diferentes equipos asistenciales incidan en la medida del efecto de las diferentes intervenciones sobre la satisfacción de pacientes y familiares. La cuantificación de la satisfacción está escasamente estandarizada, pero es uno de los retos en calidad de cuidados al final de la vida, siendo este trabajo un buen punto de partida.

Los resultados obtenidos orientan sobre cómo se pueden traducir en satisfacción las intervenciones de colaboración, interconsulta y coordinación en los diferentes grupos de pacientes en equipos de cuidados paliativos y en equipos de manejo de determinadas patologías en estadios avanzados, resultando muy indicativos de la necesidad de incluir los parámetros de satisfacción como objetivos para poder medir resultados clínicos y asistenciales. Los diferentes subgrupos de pacientes y los diversos entornos donde se reciben los cuidados aportarán distintos parámetros de medida del grado de satisfacción.

Artículo 5

Small N, Barnes S, Gott M, Payne S, Parker C, Seamark D, et al. Dying, death and bereavement: A qualitative study of the views of carers of people with heart failure in the UK. *BMC Palliative Care.* 2009;8:6.

En este trabajo se analizan las experiencias relativas al período de la muerte y del duelo de los familiares de pacientes con insuficiencia cardíaca congestiva.

Los pacientes con insuficiencia cardíaca congestiva avanzada representan un subgrupo de población objeto de múltiples estudios orientados a mejorar la calidad de los cuidados al final

de la vida. Su importancia radica tanto en su peso numérico como en sus características (pronóstico, comportamiento clínico y complejidad de manejo).

Para analizar las vivencias de los familiares de estos enfermos una vez ocurrida la muerte, los autores parten de una población previamente seleccionada para un estudio más amplio, en la que tienen registrados 542 pacientes mayores de 60 años con insuficiencia cardíaca grado II-IV de la NYHA, de los que seleccionan un subgrupo de pacientes fallecidos en los 3 meses previos cuyos familiares consienten en realizar una entrevista semiestructurada. En dicha entrevista se recogen datos sobre satisfacción con los cuidados, con las circunstancias de la muerte, con el apoyo recibido después de la muerte y sobre aquello que consideran que podría mejorar las condiciones del cuidado al final de la vida en los pacientes con insuficiencia cardíaca congestiva avanzada.

En el artículo se describen opiniones detalladas de tres períodos determinados: a) el período previo a la muerte (preferencias sobre la forma de morir, sentimientos de reconciliación con la propia muerte); b) la muerte en sí (muerte súbita, muerte en el hospital o en el domicilio), y c) el período del duelo (estrategias, apoyos recibidos).

El grupo estudiado manifiesta una mejor experiencia en relación con las muertes ocurridas en el domicilio, con menos satisfacción y peor opinión sobre las muertes que ocurrieron en el hospital, especialmente en lo relativo al empleo de tratamientos fútiles o percibidos, al menos por la familia, como no necesarios.

El apoyo recibido en el duelo es considerado como satisfactorio, aunque en pocos casos se proporcionó un soporte profesional. El afrontamiento del duelo se sustentó en las propias creencias religiosas, cuando las había, o en el apoyo que prestaron familiares y amigos.

Si bien el estudio no aporta resultados cuantitativos relevantes, sí nos invita a una lectura detallada de las vivencias personales de los familiares y de los pacientes que fallecen por insuficiencia cardíaca congestiva. La dificultad para abordar las discusiones sobre las preferencias y los deseos de pacientes y familiares en las últimas semanas de vida es una experiencia común para los profesionales de la Geriatría, especialmente en lo relativo a la toma de decisiones para la selección de las intervenciones terapéuticas proporcionadas o útiles. El concepto de futilidad es complejo y puede variar en los diferentes grupos de pacientes, pudiendo sobre todo no ser coincidentes los planteamientos del paciente, del familiar o del profesional. Resulta especialmente interesante la reflexión que a ese respecto realizan los autores.

La vulnerabilidad de los cuidadores en el momento del duelo, tanto por su edad como por lo prolongado del tiempo que han dedicado al paciente, es otro de los aspectos en los que se incide en este interesante trabajo.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.