

Cuidados Paliativos en el Adulto Mayor

Dra. Pamela Chávez Barrientos

Departamento de Medicina Interna

Pontificia Universidad Católica de Chile

Introducción

La proporción de población mayor de 65 años (AM) está en progresivo aumento en nuestro país. Los AM frecuentemente padecen una o más enfermedades crónicas, que le ocasionan estrés físico y psicológico, progresivo deterioro funcional y mayor vulnerabilidad a resultados negativos, lo que implica una creciente necesidad de soporte familiar y/o cuidado o apoyo externo.

Diversos estudios muestran que el cuidado médico de enfermedades crónicas y progresivas en el AM se caracteriza por el subtratamiento de síntomas significativos, conflictos en la toma de decisiones, deterioro en la salud física y psicológica de sus cuidadores y el consumo de recursos económicos familiares.

Los AM padecen el 55% de los tumores y concentran el 60% de las muertes por cáncer, aunque también presentan otras patologías crónicas, que pueden progresar hasta estados avanzados en que no existe opción de tratamientos específicos efectivos como por ejemplo enfermedad pulmonar obstructiva (LCFA), enfermedades neurodegenerativas, insuficiencia cardíaca o renal, cirrosis hepática, etc.

Frecuentemente el cuidado médico es presentado como una dicotomía mutuamente excluyente entre los esfuerzos destinados a lograr la curación de la enfermedad y prolongar la vida y aquellos destinados a mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento, cuando la curación no es posible. Sin embargo, los pacientes con

enfermedades crónicas avanzadas se benefician más de una combinación de las medidas que prolongan la vida (cuando es posible y apropiado), con otras destinadas a paliar los síntomas, rehabilitación y soporte a sus cuidadores.

El objetivo principal de los cuidados paliativos al final de la vida es aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida, con una atención centrada en la persona global, en su aspecto físico, mental y espiritual, considerando el entorno familiar y socio-cultural correspondiente, ya que, si bien la muerte es un fenómeno universal, es vivido por cada persona y su familia de un modo particular e irrepetible. La experiencia del sufrimiento involucra la vida pasada, vivencias familiares, el ambiente cultural, roles, relaciones, el cuerpo, el inconsciente, los secretos de vida, la percepción del futuro, la dimensión de trascendencia, de modo que su buena atención requiere un enfoque multidimensional.

Buena muerte: Planificación de metas y puntos de inflexión

Los objetivos de un buen cuidado paliativo son una muerte con el menor nivel de estrés y sufrimiento posible, tanto por parte del paciente, como de sus familiares y cuidadores, de acuerdo con estándares generalmente aceptados, en términos clínicos, culturales y éticos. Para lograrlo, es fundamental detectar y manejar los puntos de inflexión, es decir, los cambios significativos de la situación del paciente, que obligan a redefinir metas. Algunos puntos de inflexión frecuentes son:

- a. Cambio significativo en el estado de salud, ya sea negativos, como neumonía aspirativa en el demente o disminución del autocuidado por debilidad, o positivos, como mejoría sensorial con el tratamiento de una depresión.
- b. Cambio en el lugar de residencia, por ejemplo el paso desde la casa al hospital o a un hogar asistido.

- c. Cambio en las medidas terapéuticas, por falta de respuesta o empeoramiento de la enfermedad o la solicitud del propio paciente, que habitualmente significa definir un enfoque más centrado en la paliación de los síntomas.

Cada uno de los puntos de inflexión debe ser abordado integralmente por un equipo multidisciplinario, que incluye especialistas en cuidados generales, salud mental, rehabilitación, dolor y nutrición, en una o varias visitas. La comunicación de los acuerdos y proposiciones deben estar a cargo de un interlocutor estable, para crear el vínculo necesario con el paciente y su familia.

Una herramienta fundamental en la planificación y manejo de los cuidados paliativos es la comunicación médico-paciente. Datos empíricos sostienen que el centrar la discusión en los aspectos importantes para el paciente, además de la enfermedad, disminuye su ansiedad, depresión y mejora su satisfacción con el tratamiento, en contraposición con lo obtenido cuando la comunicación se centra sólo en lo médico. Se sugiere privilegiar un buen contacto visual, utilizar preguntas abiertas, responder a los afectos y demostrar empatía. Utilizar estas herramientas de comunicación es especialmente importante al establecer metas de cuidado, comunicar malas noticias o decidir suspensión del tratamiento con objetivo curativo.

En el curso de una enfermedad crónica en etapa avanzada o terminal, es posible identificar algunas etapas más o menos definidas, donde estos principios de atención de cuidado paliativo pueden ser útiles:

1. **Etapas tempranas:** caracterizada habitualmente por un importante nivel de incertidumbre o esperanza respecto a las posibilidades de curación y recuperación funcional o cognitiva. Pueden haber intentos de terapias modificadoras de la enfermedad.

2. **Etapa intermedia:** la evolución desfavorable conduce a la necesidad de redefinir los objetivos terapéuticos y adecuar las metas, incluyendo una valoración de sus costos y las posibilidades reales de conseguirlas.

3. **Etapa tardía:** paciente con expectativa de vida menor de 6 meses, en el que se trata de definir directrices finales, optimizar el tratamiento sintomático, precisar el nivel de recursos y apoyos disponibles, etc.

Esta etapa tardía es más difícil de definir en enfermedades crónicas no oncológicas. La “National Hospice Organization” ha establecido algunos criterios para definir un paciente con una enfermedad crónica no oncológica como paciente terminal.

a. Progresión de la enfermedad bien documentada, ya sea por criterios clínicos, de laboratorio o exploraciones complementarias.

b. Varias consultas a urgencia o ingresos hospitalarios en los últimos seis meses, con deterioro funcional reciente (por juicio clínico) o dependencia para tres o más actividades básicas de la vida diaria.

c. Desnutrición o deterioro nutricional, demostrada por una pérdida de peso > 10% en los últimos 6 meses o albúmina sérica < 2.5 g/ dl

Es recomendable que la evaluación sea efectuada por más de un médico.

Evaluación integral en cuidados paliativos

En los últimos años se ha intentado un abordaje integral sistemático del paciente, para coordinar el cuidado interdisciplinario, que incluye la evaluación de la capacidad de autodiscernimiento. Uno de los métodos propuestos sugiere centrarse en cinco dominios preestablecidos:

1. **Dominio físico:** síntomas y examen físico. Evaluación obligada del dolor, sueño, apetito, digestión, respiración y nivel de actividad. Con énfasis en la prevención de complicaciones secundarias como úlceras decúbito y constipación.

2. **Dominio psicológico:** diagnóstico oportuno y tratamiento de la depresión, ansiedad y delirium. Evaluación de la capacidad de decidir: si se determina incapacidad de tomar decisiones, se debe buscar un subrogante idealmente designado por el paciente; si no hay nadie, el médico toma la mejor decisión para el paciente.

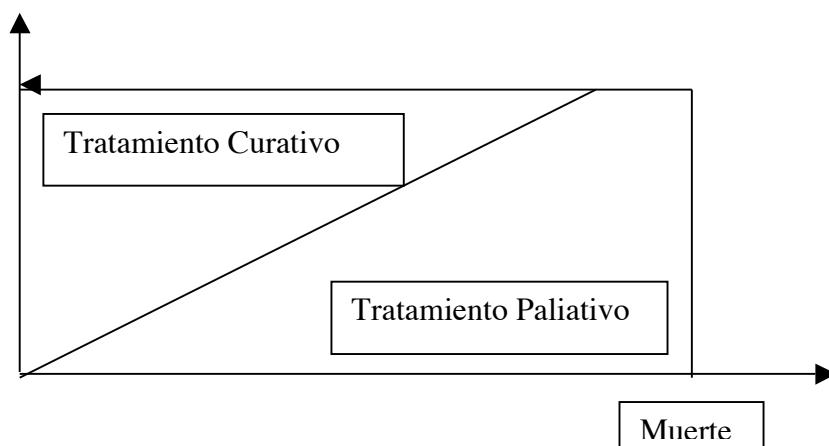
3. **Dominio espiritual y religioso:** se refiere a la elaboración de los significados, de los propósitos en la vida y del proceso de muerte. Su buen resultado es la medida del éxito del cuidado del fin de la vida.

4. **Dominio social:** responde a preguntas como: ¿Quién lo ayuda en caso de emergencias?, ¿Quién lo asiste en tareas domésticas?, ¿Quién es su soporte emocional?, ¿Cuál es el estado de cosas prácticas sobre finanzas, cuidados domésticos, salud de los cuidadores, etc.?

5. **Negociación de las metas:** se efectúa con disponibilidad de tiempo, en un ambiente privado, se debe determinar cuanto sabe el paciente y su familia de la enfermedad, explorar sus expectativas y ayudar a comprender el pronóstico, antes de ajustar metas realistas, centradas más en el confort que en la cura o prolongación de la vida. Es fundamental dar respuesta empática a las emociones que surjan en este proceso.

Finalmente, en conjunto con el paciente y su familia, debe establecerse un plan de manejo y seguimiento. Es importante enfatizar la necesidad de revisión y eventual reformulación, especialmente en relación con los puntos de inflexión. Si al paciente o su familia le resulta difícil la aceptación de la futilidad de una intervención, es adecuado solicitar la intervención de otro miembro del equipo.

Al establecer el pronóstico, los médicos son frecuentemente excesivamente optimistas. Cuando hay dudas respecto al pronóstico es útil preguntarse; ¿me sorprendería que esta persona fallezca en los próximos 6 meses?.



La Familia

Preparar la familia sobre la fase final de la vida es una tarea tan importante como el manejo directo del paciente.

¿Quién es el cuidador del AM?: Estudios han mostrado que en el 70% de los casos es el esposo (a), 20% hijo(a) y 10% amistades, 64% son mujeres, 70% no habitan en casa del enfermo. Los hombres cuidadores sufren más estrés, tienen menos soporte emocional, más ansiedad y depresión. El cuidado del final de la vida lleva un alto costo económico, se ha calculado que el 20% deja su trabajo y el 30% consume todos sus ahorros en la fase final de la vida del ser querido.

Modelo de proceso del estrés del cuidador

En contexto de paliativo y etapa final de la vida se identifica 4 componentes

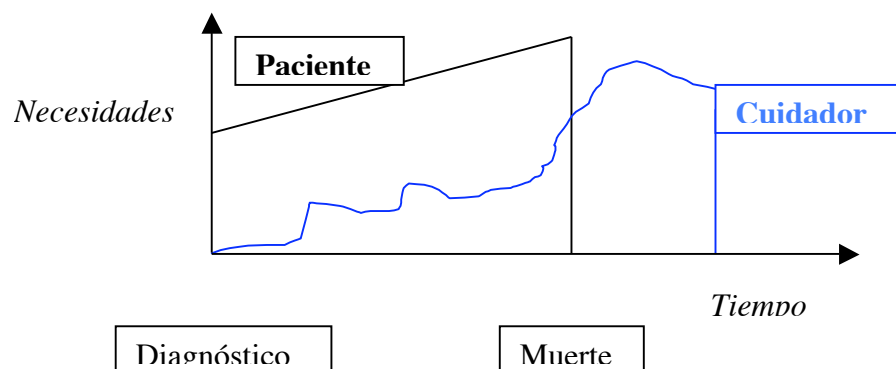
- 1. Estresores del cuidador.** Se pueden dividir en:
 - a. Primarios:** son los factores de acción directa del cuidador en el paciente, como encargarse de la medicación, tareas básicas e instrumentales, cuidado de fases agudas y decisiones avanzadas. El 60% de los cuidadores (estadísticas

internacionales) no recibe entrenamiento en la ayuda que deben brindar en estas tareas.

b. Secundarios: son los factores externos a la enfermedad o al paciente, se refieren al manejo de conflictos familiares, de trabajo y financieros.

En este proceso el cuidador puede adaptarse con respuestas adecuadas o inadecuadas que requieren diagnóstico oportuno y orientación adecuada. Son respuestas adaptativas negativas las emociones intensas, persistentes y descontroladas. En cambio son respuestas positivas aquellas que demuestran determinación y ejecución frente a las exigencias de la situación nueva.

Las necesidades de soporte al cuidador y el AM varían en el tiempo como se demuestra en el gráfico.



El apoyo al cuidador implica hacer una evaluación sistemática de sus recursos en los ámbitos sociales, internos y espirituales, que son los que moderan la relación entre estresor y la respuestas.

2. Impacto del “cuidar”

Acompañar en la fase final de la vida es una experiencia compleja, impredecible o incierta y a menudo solitaria. Una esposa (o) cuidador tiene una mortalidad 63% mayor, tienen alta frecuencia de síntomas emocionales, estadísticas muestran que un

53% están muy preocupados, el 37% frustrados, el 28% triste o deprimido, el 22% sobrepasado, con ansiedad, depresión, síntomas psiquiátricos generalizados y bajo nivel de satisfacción.

3. Intervención en cuidadores

Dos tipos de intervenciones, no excluyentes entre sí, han demostrado utilidad:

- a. Información sobre la enfermedad y sus cuidados, carga del cuidador (síntomas y signos de sobrecarga) y técnicas de alivio de estrés.
- b. Entrenamiento en resolución de problemas.

Aunque los estudios publicados son heterogéneos en los resultados medidos, técnicas usadas, etc.

4. Seguimiento del cuidador

En general después de la muerte del paciente el médico acaba su responsabilidad, sin embargo se ha observado que es una etapa de alta vulnerabilidad del cuidador manifestado por aislamiento, depresión, consumo de tóxicos, alteración del sueño y mortalidad.

Los factores de riesgo para respuestas adaptativas negativas del cuidador son: historia psiquiátrica, pérdidas múltiples, falta de soporte social, muerte traumática o violenta. Constatar estos factores permiten prevenir o anticipar estas posibilidades con el cuidador.

En resumen, los conceptos de atención de cuidado paliativo son aplicables en la fase final de la mayoría de las enfermedades crónicas y se superponen con las medidas específicas con intención curativa. La atención paliativa tiene una complejidad propia, que aumenta en la persona mayor. La atención que le debemos al cuidador comienza por reconocer su compromiso físico, psicológico y espiritual con repuestas que podemos

calificar como positivas o negativas, determinándose así la necesidad de realizar intervenciones terapéuticas en él (ella) también.

Bibliografía

1. DELLA SANTINA C. Whole-patient assesment, goal planning, and inflection points: their role in achieving quality end.of life care. Clinics in Geriatric Medicine. Palliative Care I: Provinding Care. 2004, Vol. 20: 595
2. FORMIGA F., CHIVITE D., MASCARO J., VIDALLER A., PUJOL R. El paciente con insuficiencia cardiaca terminal: dificultad en la identificación y en la toma de decisiones. Rev Mult Gerontol 2004; 14 (2): 90-96
3. MORRISON R., MEIER D. Palliative Care N Engl J Med 2004, 350: 2582.