

Atención al final de la vida: los Cuidados Paliativos.

Concepto, estudios, recursos y protocolos

Atención integral a las personas mayores al final de la vida en instituciones sanitarias o sociosanitarias.

Argote Martínez de Lagrán, B.

Introducción

Estamos asistiendo a importantes cambios sociales y demográficos, entre ellos el envejecimiento de la población que va acompañado de un incremento en la prevalencia de enfermedades crónicas y degenerativas.

Entre el 2% y el 5% de las personas de 65 años y más, viven en residencias. La mayor parte son mujeres, con una edad media de 82 años, que presentan una o varias enfermedades crónicas avanzadas, dependencia funcional en mayor o menor grado, fragilidad, multimorbilidad, demencia o síndromes geriátricos, lo que hace muy difícil determinar cuál es la causa principal de la muerte.

En cuanto a la demencia, ésta afecta al 4% de personas que superan los 70 años, aumentando hasta el 13% los que superan los 80. (OMS, 2004). El tiempo medio de supervivencia desde el diagnóstico hasta la muerte es de ocho años, y durante este tiempo hay un deterioro progresivo, no solo a nivel funcional, sino también en cuanto a capacidad y a conciencia.

La mayor parte de las muertes en Europa y en los países desarrollados suceden en personas que superan los 65 años y 3 de cada 4 muertes en el mundo están relacionadas con enfermedades crónicas, pero hay poca información relacionada con las necesidades y cuidados de este tipo de pacientes en los últimos años de vida.

Según datos recogidos de un estudio realizado por Gómez Batiste y col., la prevalencia de enfermos crónicos con necesidades de atención paliativa supone un 1,4 % de la población general, un 26-40 % en hospitales de agudos y un 60-70 % en centros sociosanitarios, con una relación cáncer/no cáncer de 1:8-10.

Sin embargo, las personas mayores han recibido normalmente menos cuidados paliativos que las personas más jóvenes, ya que han estado dirigidos más a pacientes con enfermedades oncológicas. Precisamente, uno de los retos en la atención a las personas mayores que presentan enfermedades crónicas avanzadas

es cómo y en qué momento debemos insertar la mirada o visión paliativa en estos pacientes.

El aumento de los procesos de cronicidad, está exigiendo a los profesionales del ámbito sanitario, un cambio en sus fines, centrados exclusivamente en el diagnóstico y curación e incluir también los cuidados de larga duración.

Ahora, el objetivo de la atención no es “curar” sino “cuidar” al paciente, lo que conlleva realizar cambios y esfuerzos organizativos para lograr una adecuada coordinación entre los diferentes profesionales y niveles asistenciales y ofrecer los apoyos y recursos necesarios para que cada cual pueda llevar la mejor vida posible.

El objetivo principal ya no es “vencer la enfermedad” sino proporcionar la máxima ayuda posible a la persona. Una persona que no solo es portadora de una enfermedad, sino que también es portadora de unos valores y de unas necesidades a atender. Ahora es ella la que legitima la ayuda que recibirá y la que puede poner límite a la que no querrá. (Comité de Ética de Catalunya, 2010)

Estamos ante un nuevo escenario en el que hay pacientes con enfermedades crónicas avanzadas que son subsidiarias de cuidados paliativos.

Pero, aunque demos por hecho que los protagonistas de nuestro debate cumplen con los dos criterios esenciales que les definen como pacientes susceptibles de cuidados paliativos (enfermedad que progresa y enfermedad que limita su pronóstico vital), no siempre van a necesitar un equipo de cuidados paliativos. Más aún, no lo van a necesitar, seguramente, durante la mayor parte del resto de su vida. (Rocafort, J, 2019).

Por ello, se propone el término «atención paliativa» (de personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias) como más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida de estos pacientes de manera precoz. (Meléndez, A, 2018).

Estas medidas deben ser practicadas por todo tipo de profesionales, en todos los recursos y en todas las fases de la enfermedad en las cuales haya necesidades y no, necesariamente, por equipos especializados en cuidados paliativos.

Criterios de terminalidad en personas mayores con demencia

Pero, en una persona afectada de demencia, ¿qué criterios definen una situación avanzada y terminal con pronóstico de vida limitado?

A diferencia de lo que ocurre con otras enfermedades, el estadio avanzado de la demencia suele prolongarse por varios años, y, aunque se trata de una enfermedad terminal, raramente es reconocida como tal.

La fase terminal de la demencia es difícil de determinar al ser un proceso degenerativo y crónico, aunque podría definirse por las siguientes características: estadios 6 y 7 de las escalas GDS, FAST y el estadio 3 de la CDR, dificultad grave de ingesta de alimento, con pérdida de peso superior al 10% en los 6 meses previos y una albúmina sérica inferior a 2,5%, pérdida de la posibilidad razonable de beneficiarse del tratamiento farmacológico específico, presencia de complicaciones (neumonía por aspiración, disnea, sepsis, infecciones, desnutrición, UPPs,...)

Diversos estudios han demostrado que esta fase de la enfermedad se caracteriza por una alta tasa de mortalidad y que las principales causas de muerte en esta población se relacionan con complicaciones de la misma enfermedad, principalmente trastornos de la alimentación e infecciones.

Se podría considerar que una persona con demencia está en una situación terminal desde el momento en que ya no reconoce a sus familiares y es dependiente para todas las actividades de la vida diaria, y es entonces, cuando el binomio enfermo-familia son subsidiarios de los cuidados paliativos.

¿Cuándo introducir los cuidados paliativos en personas afectada de demencia?

Según el geriatra, Manuel Antón Jiménez, de Cáceres, los cuidados paliativos en personas afectadas de demencia, deben introducirse lo antes posible, cuando surgen los primeros problemas o necesidades no resueltas, y para prevenir la aparición de problemas previsibles no deseables. Deberán mantenerse e intensificarse a lo largo de todo el proceso; su máxima necesidad es en las fases avanzadas, cuando el enfermo ya no responde al tratamiento específico y toda intervención pasa a ser paliativa.

Sin embargo, los cuidados paliativos en las personas con demencia presentan mayor complejidad, debido a que es muy difícil establecer un pronóstico vital en meses, existe una importante dificultad para reconocer y valorar el dolor y otros síntomas y si la persona no ha dejado unas instrucciones previas al inicio de su enfermedad, no podrá expresar sus preferencias respecto al tipo de cuidados que desea recibir (ingreso hospitalario, alimentación mediante sonda, tratamiento antibiótico...).

Por lo tanto, la atención a este tipo de pacientes debe ser integral, a través de un abordaje multidisciplinar, que permita el control de síntomas (dolor, disconfort, alteraciones de conducta), el soporte emocional a la unidad paciente - familia y la exclusión de intervenciones terapéuticas agresivas para el paciente.

Todo esto implica trabajar en coordinación con otros profesionales y con otros niveles de atención, de forma que se garantice la continuidad de los cuidados, en todas y cada una de las fases de la enfermedad.

La ley vasca LEY 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, contempla en su Artículo 3 que se debe garantizar una atención sociosanitaria personalizada, a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y de servicios sociales, velando por la continuidad de cuidados.

Atención integral e individualizada a las personas mayores al final de la vida

Tanto la geriatría como los cuidados paliativos, comparten unos pilares básicos. Ambas abordan al individuo de manera holística, es decir, como un ser humano en sus dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y, también, espirituales, no como un conjunto de órganos y sistemas.

El modelo de atención que se impone para atender a las personas mayores, usuarias de los servicios sociosanitarios, en situación de fragilidad, dependencia o de final de vida, es el de Atención Integral Centrada en la Persona ya que, este modelo, incorpora sus valores y preferencias, fomenta la autonomía en la toma de decisiones y atiende las necesidades del confort físico y el apoyo emocional. Se trata de centrarse más en la persona que sufre la enfermedad que en la enfermedad que sufre la persona.

Para ello, es necesaria una intervención interdisciplinar que vaya más allá de la suma de las disciplinas que forman parte de muchos equipos sanitarios o sociosanitarios.

Pero, contar con un equipo de profesionales de diferentes disciplinas, aunque es condición necesaria, no es suficiente para asegurar que se lleve a cabo este trabajo interdisciplinar. Esto suele ser difícil de alcanzar debido a diversas circunstancias:

.- En la mayoría de los profesionales sanitarios hay una carencia de formación desde ésta óptica asistencial. Estamos preparados científica y técnicamente para enfrentarnos a la enfermedad basándonos en hechos objetivos, cuantificables, pero no nos han enseñado a introducir los valores de la persona en la toma de decisiones.

.- La presión asistencial no concede tiempo y tampoco se tiene una formación adecuada para enfrentarnos a los problemas emocionales que se plantean en estas situaciones.

.- Es necesario un espacio de diálogo en el que el peso de las opiniones y decisiones sea fruto del respeto y racionalidad y no venga determinado por criterios de autoridad.

.- El lenguaje y la metodología de las distintas disciplinas y saberes son diferentes. El diálogo interdisciplinar requiere un esfuerzo importante de comprensión mutua entre los profesionales que integran el equipo: médico/a, enfermero/a, psicólogo/a, trabajador/a social, técnico en cuidados auxiliares de enfermería, asesor espiritual, etc.

Todo esto justifica la importancia de que los profesionales nos capacitemos para poder proporcionar unos cuidados integrales, de calidad, continuos y respetuosos con los derechos de la persona mayor, lo que implica adquirir una serie de competencias.

Competencias que, además de *los saberes teóricos o conceptuales (SABER QUÉ)*, incluyen *los saberes prácticos o procedimentales (SABER CÓMO)* y *los saberes actitudinales y éticos (SABER SER, ESTAR, PARA QUÉ Y POR QUÉ)*. (Bermejo García, L. 2013).

Es decir, a las competencias básicas debemos añadir las actitudes y comportamientos que promueven la atención de excelencia a personas en situación de vulnerabilidad y sufrimiento, como son: la empatía, la compasión, el compromiso, el respeto la confianza, la honestidad o la congruencia.

Se trata de poner a la persona y a la familia en el centro de la atención, garantizando el respeto a los derechos de la persona y ofreciendo los apoyos y recursos necesarios para que cada cual pueda decidir cómo quiere vivir, cómo quiere ser cuidado y cómo quiere morir, sin estar coaccionado por el sufrimiento. En definitiva, que pueda cerrar bien su biografía, que es única y personal. Este es nuestro reto.

La atención a la persona mayor, además de ser integral, debe ser también individualizada. En una sociedad plural y multicultural como la nuestra, no hay un criterio estándar sobre "lo bueno" para un paciente y tampoco existen criterios universales de calidad de vida, por lo que será la persona mayor, o en su defecto, su familia o representante, quien decida sobre las intervenciones a realizar.

Hay que tener en cuenta que la persona mayor y su familia constituyen una unidad objeto de atención y que los familiares también requieren medidas de soporte y educación ya que, junto con los profesionales, son también dispensadores de cuidados.

Aunque el principio de autonomía establece que la persona competente tiene la potestad de decidir en los aspectos que les concierne, la presencia de una alteración a nivel de conciencia limita la toma de decisiones y las desplaza a los profesionales y familiares. Si es posible y si no ha dejado instrucciones sobre quién quiere que le represente, preguntaremos a la persona mayor con quién quiere que compartamos la información y con quién no.

Tendemos a considerar a las personas mayores incapaces, solo por el mero hecho de ser mayor y más, si se encuentra en el proceso de final de vida. Debemos partir de la premisa de que toda persona debe considerarse autónoma mientras no se demuestre lo contrario. La competencia siempre está relacionada con algo, una persona es o no competente PARA ... realizar una tarea o tomar una determinada situación.

Si la persona no es competente, los criterios a utilizar serán los siguientes:

.- Criterio por representación: Documento de Voluntades Anticipadas, representante. Si existiera DVA, deberá estar disponible para ser consultado en el momento de la toma de decisiones.

.- Criterio por sustitución: familia. Las decisiones por sustitución deberán ser respetuosas con los deseos, indicaciones previas y valores de la persona antes de que deviniera incapaz y, si no se conocen, las decisiones deberán delegarse en quien mejor le conozca y le quiera y, ante cualquier duda, se ha de actuar en el mayor beneficio de la persona incapaz.

.- Criterio del "mejor interés – mayor beneficio" (de best interest): médico, equipo

El reto actual es, además de la indicación del tratamiento adecuado en el momento oportuno, es el de conocer y respetar la voluntad y las prioridades de cada paciente antes de ponerlas en práctica. La imposición de un tratamiento es mala práctica, aunque se base en protocolos y criterios médicos rigurosos. Aunque la eficacia de una actuación este demostrada y la aconsejen las guías de buenas prácticas, no por ello deben ser obligatorias de aplicar.

El concepto de Dignidad y derechos de la persona mayor

Cuando la persona se encuentra en torno al final de la vida, también es portadora de unos derechos, entre ellos, el derecho a recibir unos cuidados integrales y de

calidad y el derecho a que se respete su autonomía. Y, por supuesto, el punto de partida es el respeto a la dignidad de la persona, entendida como la propiedad de ser valioso y apreciado por el mero hecho de ser persona. La dignidad corresponde al concepto del ser y no del tener.

Pero, el ingreso de una persona mayor en un centro sanitario o sociosanitario pone en riesgo la consideración de la dignidad humana. Para empezar, hay un desarraigo de su entorno habitual, hace entrega de su información personal y confidencial, posiblemente tenga que compartir habitación con alguien desconocido para ella, está expuesta a individuos que, en muchas ocasiones sin saber quiénes son, tienen libertad para acceder a su habitación, etc., y en personas con demencia, esto se agrava por la imposibilidad de colaborar en el mantenimiento de su intimidad y por la dificultad para expresar sus preferencias y en lo que está o no de acuerdo.

En definitiva, la enfermedad genera pérdida de privacidad y surge el planteamiento de la vulnerabilidad de la dignidad humana.

Por otra parte, suele ser habitual que, tanto profesionales como familiares o allegados, nos cuestionemos si es digna la vida de una persona con demencia en situación avanzada o terminal y que no tiene sentido seguir viviendo así. Esto es una pendiente resbaladiza y tiene implicaciones importantes ya que puede determinar la toma de decisiones, el momento en el que aplicar la sedación terminal, retirar tratamientos, etc.

No hay que perder de vista que el ser humano es digno en sí mismo y esta condición se mantiene durante toda la vida, con independencia de la edad, del estado de salud o de sus características personales o ideológicas.

La relación asistencial tiene que tener en cuenta la autonomía de la persona, es decir, su voluntad debe ser libre, competente y bien informada. Pero tener derecho a la información no es sinónimo de necesitarla, debemos tener en cuenta las preferencias de la persona. La desinformación puede ser causa de sufrimiento y, en ocasiones, la familia puede querer ocultar la gravedad de la situación. Es lo que se conoce como "conspiración del silencio".

Con ello, si la persona mayor está consciente y es capaz, podemos provocar que pueda sentirse aislada, incomunicada, no comprendida, engañada y ésta situación puede fácilmente potenciar sintomatología ansiosa y depresiva, con un componente importante de miedo y de ira. Y, por otra parte, se le inhabilita para que pueda "cerrar" asuntos importantes que podría querer resolver (desde legados testamentarios hasta aspectos más emocionales).

En ocasiones, esto ocurre porque la familia tiene dificultades para enfrentarse al sufrimiento de lo que sucede y conviene distinguir entre las necesidades reales de la persona y la de sus familiares y allegados. El familiar, al igual que el paciente tiene derecho a ser acompañado en sus dificultades.

Si se produjera la situación de que el familiar sigue manteniendo una postura estricta de no información frente a la persona que desea ser informada, nosotros podremos decidir unilateralmente informar al paciente, pero ésta decisión sólo será éticamente justificable si hemos trabajado a fondo el proceso comunicativo con la familia.

Atención a las necesidades psicosociales y espirituales

El impacto emocional es muy intenso al final de la vida, y no sólo lo experimenta el enfermo, sino también, su familia, allegados y los profesionales que le cuidan.

Decimos que existe sufrimiento cuando una persona:

- a) percibe un estímulo o situación como una amenaza importante para su integridad somática o psicológica, y
- b) al mismo tiempo, se siente impotente, sin recursos para hacerle frente.

Por lo tanto, el sufrimiento es subjetivo, se trata de una percepción de daño a la integridad del yo. Cuanto más importante perciba el enfermo la amenaza y menores crea que son sus recursos, mayor será su sufrimiento.

Como señalan diversos autores (Benito et al, 2011), el sufrimiento no sólo se correlaciona con el dolor u otros síntomas aislados, sino que se asocia, de forma frecuente, a las necesidades emocionales de la persona como el miedo a perder el control, a que se prolongue indefinidamente la situación de malestar, etc.

La muerte moviliza muchas emociones, tanto para quien ha de enfrentarse a ella o sus allegados como para los profesionales que están a su cuidado. En función de cómo se movilicen esas emociones se incrementará o disminuirá el sufrimiento.

El propio equipo precisa también de apoyo psicológico, tanto por su contacto con realidades tan duras, como el sufrimiento y la muerte, como por las dificultades y el desgaste que genera la propia dinámica de trabajo interdisciplinar. Por lo tanto, se hace necesario el apoyo emocional no sólo desde, sino también para el equipo.

Los profesionales sanitarios nos manejamos bien en el mundo de los hechos, nuestras intervenciones están dirigidas a explorar el cuerpo, no la persona; sin embargo, debemos también formarnos en habilidades para reconocer, evaluar y abordar el sufrimiento:

Es erróneo pensar que las personas con deterioro cognitivo no sufren. A menudo observamos como en demencias avanzadas se dan situaciones de angustia y agitación que se suelen expresar con alteraciones conductuales y hostilidad, tristeza, anorexia, apatía y desconexión con el medio externo.

Las dificultades con las que nos encontramos los profesionales en éste ámbito son:

- no considerar la subjetividad con la misma con la misma importancia o entidad que la objetividad
- ausencia de formación en lo que se conocen como técnicas de counselling: empatía, escucha activa, preguntas adecuadas dosificadas con silencios y tiempos de reflexión, etc.
- ausencia de formación en temas relacionados con: habilidades de comunicación e información, competencias para el trabajo en equipo, aspectos éticos...

También existen dificultades que son inherentes a las personas mayores, como pueden ser: dificultades de expresión y comunicación, aislamiento, falta de comprensión, falta de cuidador responsable.

Conflictos éticos relacionados con el final de vida en personas mayores

Las situaciones que generan mayor incertidumbre en la atención al final de la vida a las personas mayores, en general, y a las personas con demencia avanzada, en particular, y que suelen generar conflictos éticos, son, entre otras, las relacionadas con la alimentación e hidratación, indicación de determinados tratamientos, derivación a hospital, valoración de la competencia, coordinación de los profesionales, entidades y ámbitos implicados, atención a las necesidades psicosociales y espirituales, respeto a la autonomía, ausencia de instrucciones previas, etc.

Es importante que la organización pueda dotarse de un Comité de Ética o, en su defecto, pueda disponer de alguno de referencia, para deliberar sobre los conflictos que puedan darse entre valores, para confeccionar protocolos, guías o documentos de recomendaciones, y para reflexionar sobre los derechos de los pacientes y los objetivos y límites de nuestras intervenciones.

Conclusiones

Las personas mayores son el colectivo que con mayor frecuencia sufre una enfermedad terminal y constituyen un grupo muy heterogéneo en cuanto a su capacidad, enfermedades, pronóstico, valores, ..., lo que hace que la valoración deba ser integral e individualizada.

Es importante instituir la práctica de la planificación anticipada en la atención para favorecer la personalización de las necesidades y asegurar que los cuidados se le prestan de acuerdo a sus valores, deseos y preferencias.

Los cuidados paliativos son una parte básica de la asistencia sanitaria y no debe ser racionado por la edad. Los profesionales deberemos estar familiarizados con los cuidados paliativos y la ayuda a morir, pero también, disponer de un acceso fluido a los equipos de paliativos, si la situación lo requiere.

Las personas mayores, sobre todo al final de la vida, necesitan sentir la esperanza de que todo no está perdido, de que pueden morir sin dolor, acompañados, comprendidos, en un clima de relación con el equipo de profesionales con el que puedan expresar sus miedos, dudas, preocupaciones y sentimientos

Cuando no se reconocen las distintas necesidades de la persona que afronta la muerte y nos centramos en los aspectos puramente somáticos de la enfermedad, con una actitud "curativa", se produce un sufrimiento iatrogénico, y una probable obstinación terapéutica, que afectan de forma negativa tanto al enfermo, como a la familia y al propio equipo de profesionales.

El gran reto se encuentra en la capacidad de permitir que el ser humano, en medio de tanta fragilidad, pueda vivir los últimos momentos de su vida, en función de sus valores, es decir, que el ser humano sea protagonista de su vida, pero también de su muerte.

No es que ahora haya más pacientes de paliativos, sino que, incorporando esa mirada paliativa, esa mirada ética, tendremos los argumentos y las respuestas al qué y, sobre todo, al por qué debemos hacer o dejar de hacer algo en la atención a las personas mayores. En definitiva, nos hace ser más virtuosos, reflexivos y compasivos, que es lo que va a garantizar que las personas puedan disponer de unos cuidados de calidad y calidez.

Bibliografía

SECPAL (2018). Cronicidad Avanzada. Monografías. Inspira Network. Madrid.

López Álvarez, E et al . (2015). Cuidados paliativos en el anciano.. Guías Médicas. Madrid

Goikoetxea, M., et al. (2012). Atención integral a las personas mayores al final de la vida. Guía de recomendaciones éticas. Gobierno Vasco.

Castañeda de la Lanza, C., et al. (2015). Cuidados paliativos: la opción para el adulto en edad avanzada. Elsevier. México

Davies, E., Higginson, I. (2004). Mejores cuidados paliativos para personas mayores. World Health Organization . Europa. Italia

Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020. Abordaje de los cuidados paliativos en Euskadi. Un proceso de atención y mejora en la fase final de la vida

Observatorio "Qualy". Instituto Catalá de Oncología. (2011). Principios básicos de la atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias.

LEY 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida

Arriola Manchola, E.; Fernández Viadero , C. (2012) Grupo Demencias SEGG. Demencia severa, avanzada y cuidados paliativos.

Comité Bioética Catalunya (2010). Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida