



ORIGINAL BREVE

Neurólogos y demencias avanzadas, ¿estamos preparados para los mejores cuidados?

Miriam Eimil-Ortiz^{*1,2}, María José Gil-Moreno^{1,2}, Beatriz Oyanguren-Rodeño¹, Luis Ignacio Casanova-Peño¹, Carlos López de Silanes de Miguel¹ y Marta González-Salaices¹

¹Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Torrejón, Madrid. ²Consulta especializada de Demencia y Trastornos del Movimiento. Madrid. España

Recibido el 22 de agosto de 2017

Aceptado el 22 de octubre de 2017

PALABRAS CLAVE

Historias clínicas, neurología, demencia avanzada, cuidados paliativos, enfermedad terminal, planificación de cuidados.

Resumen

Objetivo: Analizar si los neurólogos identifican las demencias en fases avanzadas y si ello implica un cambio en la orientación del manejo del paciente.

Método: se revisaron las historias de los pacientes diagnosticados de demencia según el CIE-9 con los siguientes términos y fallecidos en el hospital de Torrejón, entre enero y diciembre de 2016: alzheimer, demencia frontotemporal, demencia vascular, parkinson, demencia relacionada con parkinson, demencia por cuerpos de Lewy y demencia mixta. Se analizó si las historias contenían los datos suficientes para determinar la fase de la demencia de acuerdo con las escalas GDS-FAST, si las anotaciones permitían determinar si los pacientes cumplían los criterios de terminalidad para demencia de la NPHCO y si existían alusiones a planificaciones específicas en situaciones de alta complejidad, como en caso de disfagia/afagia o infecciones graves.

Resultado: se encontraron 52 historias. Estadificación de la demencia: se pudo definir la escala FAST o GDS en 46 historias. Terminalidad: no se pudo completar en ningún caso si los pacientes cumplían criterios de terminalidad. Ingresos o eventos médicos: en los 6-12 meses previos. Se hizo mención a ingresos o incidencias médicas en 16 pacientes (31 de los 52 habían sufrido incidencias médicas). Situación nutricional: se hizo la pregunta sobre la presencia de disfagia en 30. Mención al peso: se anotó referencia al peso en 13 pacientes. Se especificó la existencia de un análisis de sangre en dos. Planteamiento en consulta sobre las fases predecibles: se escribió en la historia sobre la información acerca de fases venideras en cuatro pacientes. Instrucciones previas: hay una única historia que recoge este elemento. Verbalización sobre planificación en determinados escenarios clínicos (sonda o no, manejo paliativo en fase avanzada, etc.). Hallada en dos pacientes.

Conclusiones: Los neurólogos no realizamos una recogida de datos en nuestras historias dirigida a identificar situación de terminalidad y, por tanto, que abra la puerta a un manejo paliativo.

*Autor para correspondencia:

Miriam Eimil-Ortiz

Servicio de Neurología. Hospital Universitario de Torrejón. c/ Mateo Inurria s/n. 28850. Torrejón de Ardoz, Madrid, España

Correo electrónico: meimilortiz@yahoo.es

DOI: [10.20986/medpal.2019.1051/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1051/2019)

1134-248X/© 2019 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Medical records, neurology, advanced dementia, palliative care, advance directives, planning, terminal disease.

Abstract

Objective: To analyze whether neurologists identify dementias in advanced stages and whether this implies a change in the orientation of patient management.

Method: We reviewed the clinical records of patients diagnosed with dementia according to ICD-9 with the following terms and died at the Torrejón hospital between January and December 2016: Alzheimer's disease, fronto temporal dementia, vascular dementia, lewy body dementia, Parkinson's disease and mixed dementia. We analyzed whether the records contained sufficient data to determine the phase of the dementia according to the GDS-FAST scales, if the annotations made it possible to determine if the patients met NPHCO dementia's termination criteria and if there were allusions to specific schedules in situations of high complexity, such as dysphagia/aphagia or infections.

Results: 52 histories were found. Staging of dementia: the FAST or GDS scale could be defined in 46 stories. Terminality: in no case could it be completed if the patients fulfilled criteria of terminality. Medical income or events in the previous 6-12 months. Mention was made of income or medical incidents in 16 patients (31 out of 52 had medical incidents). Nutritional status: the question was asked about the presence of dysphagia in 30. Mention of weight: weight was recorded in 13 patients. The existence of a blood test was specified in 2. Approach on the predictable phases: Information about upcoming was written down in 4 patients. Advance directives: there is a single patient. Verbalization on planning in certain clinical scenarios (probe or not, advanced palliative management ...). Found in 2 patients.

Conclusions: Neurologists do not perform a rigorous data collection aimed at identifying terminality situation and, therefore, open the door to palliative management, so palliative care can be hardly offered.

Emil-Ortiz M, Gil-Moreno MJ, Oyanguren-Rodeño B, Casanova-Peño LI, López de Silanes de Miguel C, González-Salaices M. *Neurólogos y demencias avanzadas, ¿estamos preparados para los mejores cuidados? Med Palliat.* 2019;26(1):62-66.

Introducción y objetivos

La corriente de "humanización de la medicina" (si cabe el pleonasma) ha llevado a revisión muchas actitudes ante las fases finales de determinadas enfermedades. La universalización de los CP es central en este cambio.

Una pregunta pertinente es: ¿somos los neurólogos conscientes de que los pacientes con demencia pueden beneficiarse en esos estados de una orientación paliativista?

Las publicaciones de cuidados paliativos aplicados a la demencia han experimentado un aumento exponencial: de dos artículos en 1990 a 151 en 2016 (búsqueda en pubmed "Palliative care AND dementia"). Pero de estos, ¿solo se encontraron 11 en revistas dirigidas a neurólogos!

De lo anterior podemos deducir, por tanto, que el manejo paliativo en demencias es un tema de nuevo cuño, que parece afectar poco a los neurólogos, existiendo, sin embargo, recomendaciones al respecto^{1,2}. El consenso sobre la orientación paliativista en fases avanzadas es mayor que el que concita este tema en las fases iniciales o moderadas¹, y la aplicación de esta visión se ve entorpecida por la dificultad a la hora de determinar qué es una demencia avanzada². Aún resulta complicado entre los profesionales no paliativistas comprender que es una orientación que no debe limitarse a los estados finales de una enfermedad.

El objetivo principal de este trabajo consiste en averiguar si los neurólogos que atendemos pacientes en consultas externas somos conscientes de los pacientes que se aproximan a una fase avanzada de la enfermedad para poder prestar atención a las necesidades específicas propias del final de la vida (para hacer una orientación de manejo claramente paliativista al menos en esta fase).

Como objetivo secundario nos proponemos analizar el nivel de información que se da en la consulta sobre otros aspectos relevantes en las fases finales: voluntades previas, información sobre las siguientes fases evolutivas que se podrían esperar dada la situación de cada uno y la presencia de planteamientos ante posibles escenarios de enfermedad (necesidad de nutrición artificial, precipitación de infecciones cada vez más graves, etc.).

Material y métodos

Elegimos como grupo de estudio al formado por todos los pacientes diagnosticados de demencia, fallecidos en el hospital de Torrejón entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2016.

Se cribaron las historias definiendo los pacientes con los diagnósticos de enfermedades demenciantes: alzheimer, demencia frontotemporal, demencia vascular, parkinson, demencia relacionada con parkinson, demencia por cuerpos de Lewy, y demencia mixta. Según codificación del CIE-9 y que hubieran fallecido en el hospital a lo largo del año 2016.

Para poder definir la terminalidad de un paciente recurrimos a los criterios establecidos por la NPHCO del año 1996, relacionados con demencia (Tabla I). Para los criterios no específicos de enfermedad consideramos necesario que se aludiera al estado actual frente al de la última consulta, según opinión de la familia, o que se pudiera comparar con entradas previa de neurología o que se infiriera la situación funcional de manera sencilla según anotaciones. En cuanto al peso, aceptamos que se mencionara la pérdida de peso o bien en kg o bien en tallaje de ropa. Para los criterios específicos de enfermedad buscamos que se aludiera en la historia

Tabla I. Criterios NPHCO de terminalidad en demencia

1. No específicos de enfermedad
a. La condición de terminalidad NO SE PUEDE atribuir a una única enfermedad y
b. Rápido deterioro en los últimos 3-6 meses evidenciado por:
i. Progresión de la enfermedad evidenciada por síntomas, signos y resultados de pruebas
ii. Empeoramiento de la escala PSS hasta el 50 %, o por debajo
iii. Pérdida de peso no voluntaria mayor del 10 %, y/o una albúmina por debajo de 2,5
2. Demencia: el paciente cumple A y B
a. FAST 7 c o más
b. Una o más en los últimos 12 meses:
i. Neumonía aspirativa
ii. Pielonefritis
iii. Sepsis
iv. UPP múltiples en fase 3-4
v. Fiebre recurrente
vi. Otras condiciones que sugieran un pronóstico limitado
vii. Incapacidad para mantener una ingesta calórica y de líquidos suficiente en los últimos seis meses: pérdida de peso del 10 % o albúmina menor de 2,5 mg/dl

clínica a interurrencias médicas, que se pudiera hacer con la descripción del paciente la estadificación según la escala FAST o GDS y que se mencionara la situación nutricional, con la directa referencia a la existencia o no de disfgia.

Por otro lado, buscamos la mención a la conciencia de enfermedad de la familia, información sobre las fases siguientes y la existencia de directivas avanzadas o de planes sobre situaciones críticas, como en caso de ingreso, de estado de desnutrición y/o afagia y preferencia de lugar de muerte.

Resultados (Tabla II)

Obtuvimos 52 historias con los criterios definidos anteriormente (edad media 84,2, mujeres 28). *Estadificación* de la demencia: se pudo definir la escala FAST o GDS en 46 historias. En cuanto a los estados evolutivos, 34 tenían una FAST-GDS de 6 o 7 y de estos, 9 con FAST 7c o superior. *Terminalidad*: no se pudo completar en ningún caso si los pacientes cumplían criterios de terminalidad. El grado de incompleción de las historias era mayor a menor gravedad. *Ingresos o eventos médicos en los 6-12 meses previos*: se hizo mención a ingresos o incidencias médicas en 16 pacientes (31 de los 52 habían sufrido incidencias médicas según la revisión de otros procesos). *Situación nutricional*: se hizo la pregunta sobre la presencia de disfgia en 30 y de estos, 16 la padecían (cuatro con una FAST estimada de 5

Tabla II. Datos referidos en las historias clínicas

Datos demográficos	
Edad media	84,2 años
Mujeres/Hombres	28/24
Tiempo medio de evolución desde el diagnóstico realizado en consulta (en años)	6,2 años
<i>Elementos buscados en las historias como marcadores de conciencia de fase avanzada-terminal</i>	<i>Número de historias en que el dato estaba presente (Total: 52 historias)</i>
Datos para calcular GDS-FAST	46
Escala GDS-FAST 6 o mayor	34
Pregunta sobre la presencia de disfgia	28
Presencia de disfgia	14
Mención al número de ingresos o asistencias a urgencias previos	17
Ingresos o asistencias a urgencias previos	42 pacientes
Ingresos o asistencias a urgencias por paciente	Mediana 2
Mención a la pérdida de peso	13
Mención a la existencia de análisis de sangre	2
Plan sobre nutrición en caso de disfgia grave	2
Mención a las fases venideras	4
Pregunta sobre existencia de instrucciones previas o planteamientos a futuro de los familiares	1

o menos). *Mención al peso*: se anotó referencia al peso en 13 pacientes. Se especificó la existencia de un análisis de sangre en dos. *Planteamiento en consulta sobre las fases predecibles*: se escribió en la historia sobre la información acerca de fases venideras en cuatro pacientes, uno con DFT sin poderse determinar estadiaje y otros tres con FAST mayor de 6D. *Instrucciones previas*: hay una única historia de un paciente con un FAST 7E y con demencia frontotemporal que recoge este elemento. *Verbalización sobre planificación* en determinados escenarios clínicos (sonda o no, manejo paliativo en fase avanzada...). Hallada en dos pacientes, de un estadiaje mayor de 6E.

Discusión

Los resultados de este estudio son demoledores: el 12 % de historias en pacientes con demencia realizadas por neurólogo

gos no permiten calcular el estado de la demencia. Ninguna de las historias (que incluyen nueve en fases superiores a un FAST 7c) recogen los datos necesarios para estimar si el paciente se encuentra en una fase terminal. No se inquiriere sobre instrucciones previas; en limitados casos se deja por escrito que se informa de las fases venideras y solo se registra el planteamiento en caso de situaciones complicadas, como afagia, en dos pacientes.

Los CP no se limitan a las fases terminales, pero sí son irrenunciables en estas. Debido a la gran variabilidad en la evolución de la demencia es difícil determinar el momento en que se inicia esa fase terminal, caso que se comparte con otras enfermedades no oncológicas². Esta dificultad se extiende hasta para definir lo que se considera la fase terminal. Se plantea que existiría una ventana para una fase paliativa "ampliada" en la demencia, y que podría abarcar los estados GDS 6 y 7³. En EE. UU. se emplea el criterio temporal de seis meses para definir la terminalidad a nivel general, a partir de la cual el paciente es subsidiario de ingreso en un centro específico de paliativos². Nosotros utilizamos los criterios de la NHPCO como marcadores de terminalidad, conscientes de que están en discusión. Otros autores han intentado aportar otros ítems: neumonías, episodios febriles y problemas de nutrición, que se asocian con una elevada mortalidad a seis meses⁴. Se han propuesto⁵ algunos puntos objetivos a partir de los cuales el clínico debe plantearse extrema gravedad: un FAST 7C, especialmente si se añade a una pérdida de peso mayor del 10 %, infecciones recurrentes y úlceras por presión, fractura de cadera o neumonía y en tercer lugar la necesidad de alimentación artificial.

El criterio para elegir las historias clínicas analizables se ha basado en la asunción de que los pacientes que mueren con demencia es más probable que estén en una fase avanzada, por tanto asumimos que sería el modo de incluir aleatoriamente un buen número de demencias con GDS 6 o superior, como así fue. El hecho de fallecer en el hospital se empleó porque los muertos en otros lugares no figuran como *exitus* en nuestro registro interno.

También partimos de una idea que podría ser discutida: los médicos apuntamos en la historia todo aquello que nos preocupa. De aquí nosotros decidimos inferir que aquello que no figuraba en la historia reflejaba, indirectamente, falta de conciencia por parte del clínico. Al revisar las historias clínicas pudimos comprobar cómo esto no siempre es cierto, encontrando historias de las que se sabía que se había discutido con la familia temas que no aparecían mencionados en ningún punto. Esto, de gran calado, descubre carencias que posiblemente sean atribuibles a problemas organizativos, ofimáticos, de intimidación pero también evidencia que los médicos no pensamos que nuestras historias puedan ser de ayuda para otros, llegado el caso de la atención por un servicio no neurológico. Se recogen en otras publicaciones las deficiencias en la recogida de datos de historias clínicas, que impidieron realizar una correcta estadificación de la demencia en un 30 % de los pacientes de la serie, frente a nuestro 12 %⁶. En un análisis crítico de nuestra actividad asistencial podemos apuntar también que el tiempo asignado a cada paciente en revisión es de 15 minutos en una agenda "general" y 20 en una agenda "especializada", con consultas que cuentan con entre 16 y hasta picos de 21 pacientes según la carga del día. Esto

puede ser insuficiente si aspiramos a atender en una única consulta no solo las incidencias que la familia refiere sino también a atajar futuros problemas.

Quizá también es momento para reflexionar sobre la necesidad de que el manejo de este grupo de pacientes pluripatológicos se lleve a cabo desde un punto de vista multidisciplinar y más allá de lo que puede abarcar una consulta ultraespecializada de Neurología. En nuestro entorno, la clave podría ser la implementación de un buen sistema de crónicos (último acceso 19 de octubre de 2017: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>) que implicaría el recurso de la hospitalización a domicilio⁷ y el inestimable concurso de Atención Primaria, pivote de la continuidad asistencial.

Conclusión

No debemos olvidar la siguiente afirmación escrita en 1996 por el subcomité de la Academia Americana de Neurología en temas de ética y humanidades: "Muchos pacientes con enfermedades neurológicas mueren tras largos periodos de tiempo en que el neurólogo es su médico principal. Por tanto, es importante que los neurólogos entiendan y aprendan a aplicar los principios de la medicina paliativa"⁸.

Este estudio muestra cómo los neurólogos no mostramos en nuestras historias clínicas que realicemos un abordaje específico para los pacientes con demencias avanzadas. La recogida de datos era incompleta para definir estado terminal en todos los pacientes. De mayor gravedad nos resulta que no se pudiera definir la estadificación de la demencia en el 100 % de los casos. Para poder afrontar la fase final de las demencias y proporcionar los cuidados específicos de ese momento dirigidos al paciente y las familias, con sus necesidades psicosociales, físicas y espirituales, es fundamental que los neurólogos mostremos conciencia de que el momento final se está aproximando.

La progresiva humanización de la medicina, con abundante legislación autonómica referida a cuestiones fundamentales como las instrucciones previas, debe apoyarse en nuestras entrevistas con los pacientes y sus familias, de las que las historias deben ser un fiel reflejo. Sin esas conversaciones y sin esa información por escrito, no podremos aplicarnos a uno de nuestros principales cometidos: acompañar al paciente y a su familia en todas las fases de la enfermedad, incluyendo la terminal.

Conflicto de intereses

No existen conflictos de intereses para ninguno de los autores.

Bibliografía

1. Ven der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. 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;28(3):197-209.

2. Hughes JC, Jolley D, Jordan A, Sampson EL. Palliative Care in dementia: issues and evidence. *Adv Psychiatr Treat.* 2007;13(4):251-60.
3. Hanson E, Hellström A, Sandvide Å, Jackson GA, MacRae R, Waugh A, et al. The extended palliative phase of dementia. An integrative literature review. *Dementia (London)* 2016.
4. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Eng J Med.* 2009;361(16):1529-38.
5. Sachs G, Shega J, Cox-Hayley D. Barriers to excellent end of life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med.* 2004;19(10):1057-63.
6. Documento de consenso en enfermedad terminal no oncológica. Identificación y recomendaciones. VVAA. Último acceso el 17 de Agosto de 2017: <http://www.sbmiuc.org/lecturas/Consenso%20ETNO.pdf>
7. Shepperd S, Doll H, Angus RM, Clarke MJ, Iliffe S, Kalra L, et al. Avoiding hospital admission through provision of hospital care at home: a systematic review and metaanalysis of individual patient data. *CMAJ.* 2009;180(2):175-82.
8. The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Palliative care in neurology. *Neurology.* 1996;46(3):870-2.