

Cures Pal·liatives: Apliació de les guies en malalts renals

Albert Tuca

UFISS Cures Pal·liatives

Servei de Cures Pal·liatives

Institut Català d'Oncologia



La prevenció de les malalties i de les lesions i la promoció i el manteniment de la salut

L'alleujament del dolor i del sofriment causats pels mals

L'atenció i la cura dels malalts, incloent-hi l'atenció als malalts incurables

L'evitació de la mort prematura i la cerca d'una mort tranquil·la

- *The goals of Medicine. Hastings Center Report. Georgetown University Press. 1998*
-

WHO Definició: Cures Pal·liatives



“Orientació terapèutica que pretén millorar la qualitat de vida dels malalts i les seves famílies en situació de malaltia terminal, aportant un adient control del dolor i altres símptomes, suport psicològic i social, des del diagnòstic fins el final de la vida i el dol”



*World Health Organisation.
Regional Office for Europe.
Palliative Care Cancer.
Hague 2002*

“Totes les persones tenen dret a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal·liatives integrals i a viure amb dignitat el procés de llur mort.

Totes les persones tenen dret a expressar llur voluntat d'una manera anticipada per tal de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions i els tractaments mèdics que puguin rebre, ...”



Estatut de Catalunya, 2006.

Article 20.

Dret a viure amb dignitat el procés de la mort

Los problemas o preguntas que ens fem en la situació concreta de malalt afecta de insuficiència renal terminal poden ser:

- Quina és la dimensió real del problema ?
- Quins factors determinen la retirada de la diàlisi ?
- Qui i com ha de decidir ?
- Quina és la expectativa de vida ?
- Que símptomes pateixen ?
- Quines serien les estratègies de suport ?

Dimensió del problema



Mortalitat global a Espanya

886,7/100.000

- Mortalitat per insuficiència renal

N = 5.641

13,9/100.000

15^a causa de mort



Dades del l'any 2001
Instituto Nacional de Estadística.
www.ine.es

Dimensió del problema



	N Diàlisis	N ₁ morts	N ₂ Retirada diàlisis	% sobre total diàlisis N ₂ / N	% sobre morts N ₂ / N ₁
Port – 1989 <i>Nephrol 9: 145-149, 1989</i>	5.208	-	282	5	
Bajwa – 1996 <i>Arch Intern Med 156: 2571-7, 1996</i>	235	76	13	6	17,1
Leggat – 1997 <i>J Am Soc Nephrol 8:1755-63, 1997</i>		116.000	20.796	-	17,8
Rodríguez Jornet, A – 2001 <i>Nefrologia vol XXI, N 2, 2001</i>		116	30	-	26

Murtagh Fliss, et al. Dialysis discontinuation: Quo Vadis. Advances in Chronic Kidney Disease, vol 14, N 4 (October): 379-401, 2007

Dimensió del problema



Tabla II. Causas de fallecimiento de los 116 enfermos atendidos entre el 15-9-91 y el 31-12-1999 en la Unidad de Nefrología

Causa	Total (%)	Varón (%)	Mujer (%)	Técnica HD/DPCA
Retirada	30 (25,8)	20 (27,8)	10 (22,7)	23/7
Cardiovascular	27 (23,3)	17 (23,6)	10 (22,7)	23/4
Peritonitis	11 (9,5)	5 (6,9)	6 (13,6)	2/9
Neurológica	10 (8,6)	7 (9,7)	3 (6,8)	7/3
Séptica	8 (6,9)	4 (5,5)	4 (9,1)	7/1
Súbita	7 (6,0)	5 (6,9)	2 (4,5)	6/1
Desconocida	7 (6,0)	2 (2,8)	5 (11,4)	6/1
Respiratoria	6 (5,2)	4 (5,5)	2 (4,5)	5/1
Hragia digestiva	3 (2,6)	3 (4,2)	0 (0)	3/0
Caquexia	3 (2,6)	2 (2,8)	1 (2,3)	1/2
Neoplasia	2 (1,7)	1 (1,4)	1 (2,3)	2/0
Hiperpotasemia	1 (0,9)	1 (1,4)	0 (0)	1/0
Autólisis	1 (0,9)	1 (1,4)	0 (0)	1/0
Total	116	72	44	87/29

Tabla III. Nefropatía primaria de los 116 pacientes fallecidos

Nefropatía	Fallecimientos (%)	Retirada (%)	Otras causas (%)	Valor p*
Vascular	31 (27)	13 (43)	18 (21)	0,02*
No filiada	26 (22)	3 (10)	23 (27)	0,02*
Diabética	17 (15)	6 (20)	11 (13)	0,34
Glomerulonefritis	16 (14)	1 (3)	15 (17)	0,07*
Intersticial	10 (9)	3 (10)	7 (8)	0,71
Amiloidosis	7 (6)	2 (7)	5 (6)	1
Poliquistosis	4 (3)	0 (0)	4 (5)	0,57
Riñón de mieloma	2 (2)	2 (7)	0 (0)	0,06*
Alport	1 (1)	0 (0)	1 (1)	1
Lupus	1 (1)	0 (0)	1 (1)	1
Tuberculosis	1 (1)	0 (0)	1 (1)	1
	116	30	86	

Test de ji-cuadrado o prueba exacta de Fisher. Valores significativos.

Factors de decisió: Retirada diàlisis



Variables independents	Soledat	Dolor sever	Senilitat	Malalties cròniques	Sexe: Dona
Port – 1989 <i>Nephrol 9: 145-149, 1989</i>	-	-	-	+	-
Bajwa – 1996 <i>Arch Intern Med 156: 2571-7, 1996</i>	+	+	-	+	-
Leggat – 1997 <i>J Am Soc Nephrol 8: 1755-63, 1997</i>	-	+	+	+	+
Rodríguez Jornet, A – 2001 <i>Nefrologia vol XXI, N 2, 2001</i>	-	+	+	+	-

Murtagh Fliss, et al. Dialysis discontinuation: Quo Vadis. Advances in Chronic Kidney Disease, vol 14, N 4 (October): 379-401, 2007

Factors de decisió: Retirada diàlisis



*Rodríguez Jornet A.
Nefrologia vol XXI, N 2,
2001*

Tabla IV. Causas de la propuesta de retirada de diálisis. En la mayoría de pacientes existía más de un motivo para retirar la diálisis: el dolor, la amputación de extremidades inferiores y la paraplejia son consideradas como causas coadyuvantes sobre las fundamentales ya previamente existentes

Deterioro general/caquexia	13	Amputación extremidades inferiores	3
Demencia vascular	11	Neoplasia pulmonar	2
Demencia generativa	1	Paraplejia	1
Dolor	9	Insuficiencia cardíaca congestiva	1
Accidente vascular cerebral	7	Aplasia medular	1
Cardiopatía isquémica	3	Peritonitis + perforación gástrica	1
Isquemia intestinal	3	Cirrosis hepática	1

Supervivència i decisió : Retirada diàlisi



	Supervivència (media en dies)	Decisió malalt-família
Rodin. <i>Can J Psych 26; 1981</i>		30%
Neu <i>New England J Med 314; 1986</i>	8,1	60%
Hirsch <i>Nephrol Dial Trans 4; 1989</i>	10	50%
Holley <i>Am J Nephrol 9, 1989</i>		55%
Port <i>Nephrol 9: 145-149, 1989</i>	10,1	
Cohen <i>Arch InT Med 155; 1995</i>	9,6	45%
<i>Bordenave ASAIO J 44; 1998</i>	10.4	46%
Birmele <i>Nephrol Dial Trans 19; 2004</i>	8,5	25%

Supervivència i decisió : Retirada diàlisi



*Rodríguez Jornet A.
Nefrologia vol XXI, N 2,
2001*

Tabla V. Características de los pacientes retirados de diálisis

Tiempo de permanencia en diálisis:	26,5 meses (1-32)
Situación funcional:	Kamofsky, entre 10 y 30
Comorbilidad:	2,8 (1-5)
Propuesta de la retirada hasta el fallecimiento:	6,3 días (1-30)
Retirada efectiva hasta el fallecimiento:	3,8 días (1-13)
Lugar del fallecimiento:	24 hospital/6 domicilio
Decisión:	6 paciente/24 familiar
Decisión del familiar:	12 demencia 7 accidente vascular cerebral 5 desorientación + deterioro general + manifestación previa de voluntad de morir

Quadre simptomàtic : Retirada diàlisi



	Murtagh. <i>J Pal Med 10 (6)2007</i>	Cohen <i>Psychosom Med 64.2002</i>	Chater <i>Clin Nephrol 66: 2006</i>
Dolor	53%	47%	53%
Astènia	76%		
Anorèxia	47%		
Dispnea	61%	25%	46%
Constipació	35%		
Prurigen	74%		
Xerostomia	50%		
Somnolència	65%		
Mioclonies	50%	28%	
Delirium agitat		30%	68%

Perspectiva des de les Cures Pal·liatives



Dimensions:

1. Procés de presa de decisions – malaltia / comorbiditat
 2. Decisions compartides – DVA
 3. Pla de control de símptomes físics
 4. Suport emocional / social / espiritual
 5. Suport a família
 6. Gestió de recurs de suport (hospital, CSS, domicili)
 6. Planificació de cures al final de vida
 7. Atenció al dol
-

The Square of Care



	<i>Valoració</i>	<i>Informació compartida</i>	<i>Preses decisions</i>	<i>Pla de cures</i>	<i>Responsable</i>	<i>Confirmació</i>	<i>Mesura resultat</i>	<i>Standard de procés</i>
<i>Abordatge malaltia</i>								
<i>Físics</i>								
<i>Emocional</i>								
<i>Social</i>								
<i>Espiritual</i>								
<i>Practics</i>								
<i>Cures al final de la vida</i>								
<i>Dol</i>								

Ferris F; Gomez-Batiste X- JPSM, 2007. 33(5):533-41

L'orientació conservadora i la retirada de la diàlisi és una opció cada vegada més reconeguda en situació de insuficiència renal terminal.

El possibles arguments per la retirada de diàlisi es centren en el deteriorament físic, cognitiu, funcional sever condicionat per la pròpia IR malgrat la diàlisi o per comorbiditat severa associada refractària a tractaments específics.

Un punt essencial és la presa de decisions compartida per el propi malalt (anticipació: DVA).

La situació simptomàtica dels malalts pot fer necessària la intervenció d'equips especialitzats en cures pal·liatives (hospitalaris, domiciliaris, sociosanitaris)

La intervenció pal·liativa ha de ser integral i activa sobre totes les dimensions del patiment del malalt i la seva família.

Línies de futur:

- Consens sobre criteris de retirada o tractament conservador
 - Recerca específica sobre símptomes en IR en final de vida
 - Progrés en les estratègies de decisions compartides / DVA
 - Canvis institucionals: Recursos específics
-