



## **DOCUMENT DE CONSENS SOBRE LA NECESSITAT DE LES CURES PAL·LIATIVES EN PACIENTS AMB MALALTIA RENAL CRÒNICA AVANÇADA (MRCA)**

En els darrers anys, s'ha objectivat un increment de la prevalença de la malaltia renal crònica (MRC) en la població adulta. Els programes de detecció precoç, així com l'increment de factors de risc cardiovascular, i alhora l'envelliment de la població general justifica aquesta major prevalença que segons diferents publicacions s'estima al voltant del 9.2 % de la població adulta. En la MRC graus III-V, la prevalença global s'incrementa fins al 20.6% en individus majors de 64 anys.

En el moment que un pacient és diagnosticat d'una MRC avançada (MRCA) comença una etapa en la que ha de prendre decisions que canviaran la seva qualitat de vida: sensació de pèrdua de "llibertat", requeriment de seguiment intensiu, analítiques, restricció dietètica, polifarmàcia, aparició de complicacions en relació a comorbiditats, dependència de tercers...

A mesura que progressa la malaltia: poden aparèixer símptomes associats a la pròpia malaltia renal crònica, relacionats a complicacions de la pròpia malaltia i/o altres comorbiditats (anorèxia, malnutrició, prujia, mioclònies, complicacions cardiovasculars,..) i cal prendre decisions respecte a requeriments de tractament substitutiu renal (TSR).

A més, l'envelliment de la població general i en concret la de pacients portadors de MRC avançada fa les complicacions i simptomatologia de la pròpia MRC i TSR s'associïn amb altres comorbiditats. La població anciana presenta una fragilitat augmentada, elevada dependència, major comorbiditat i s'hi afegeix una major prevalença de depressió i ansietat. Les síndromes geriàtriques s'associen a un progressiu deteriorament físic, funcional, cognitiu, psicològic i social pel que la MRC i el TSR interfereixen clarament disminuint la qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS). Diversos treballs mostren l'estreta relació entre els indicadors de QVRS i els índex de morbimortalitat.

És per tot això, que els pacients amb MRC avançada han de ser avaluats i intervinguts de forma preventiva, no solament en el que es refereix al maneig global del pacient portador de malaltia renal crònica avançada (MRCA) molt ben establert en les diferents Serveis de Nefrologia, sinó també amb la participació multidisciplinària de Unitats de geriatria i de cures pal·liatives per detectar precoçment les seves necessitats i actuar responsablement oferint una assistència global.

L'aplicació de la medicina pal·liativa en MRCA implica desenvolupar estratègies de comunicació en escenaris complicats com la retirada de TSR o el no inici, control de símptomes, maneig dels últims dies i prevenció del dol complicat. És totalment necessari comprendre i fonamentar totes les decisions clíniques. L'elaboració d'un Pla d'intervenció cures pal·liatives renals (PICPR) pot oferir aquesta assistència multidisciplinària que proporcioni una millor qualitat de vida.

Un PICPR inclouria

- presa de decisions i pla de cures compartides amb pacients i família
- cures de suport renal i TRS
- maneig actiu dels símptomes
- maneig renal conservador /procés de retirada de diàlisi



- control de situació de darrers dies.
- suport psicològic. Intervenció psicològica en cas de detecció de malestar emocional en el pacient i/o en l'entorn cuidador. Prevenció del patiment, ansietat i/o angoixa

- suport social i familiar/ Reduir la soledat i l'aïllament
- cures culturals i espirituals

Cada unitat o centre de diàlisi té la seva organització i treballa les cures pal·liatives (CP) en el MRCA en funció dels recursos dels que disposa. D'aquí la necessitat de sensibilitzar els professionals i desenvolupar protocols comuns i un document de consens multidisciplinari sobre el CPR per tal d'identificar objectivament els MRC candidats als PICPR.

#### **OBJECTIUS GENERALS:**

- Vetllar per la qualitat de vida i la dignitat del pacient. Cada persona té una percepció diferent de la QV i cal valorar-la individualment, pel propi malalt, la seva família i l'entorn.
- Identificar precoçment els pacients amb necessitat de CP i valoració de DVA.

#### **OBJECTIUS ESPECÍFICS:**

- Objectivar els criteris per tal de desenvolupar el PICPR.

Els criteris venen donats per dades objectives amb les que es pot fer un pronòstic de l'evolució del malalt i una planificació avançada de les seves cures.

- Garantir la continuïtat de les CP.

S'han d'integrar les CPR (cures pal·liatives renals) en les àrees hospitalàries. Això implica articular administració, organització clínica i serveis. Les CP necessiten de recursos que seran convencionals o avançats en funció del grau de complexitat del pacient. Els recursos convencionals requereixen d'una formació bàsica, però els avançats requereixen un equip de professionals experts.

#### **QUAN s'ha de contactar amb l'equip de CP per no arribar massa tard ?**

Les CP no s'han de limitar als últims dies de vida, sinó que s'han d'aplicar de forma progressiva a mesura que avança la malaltia i en funció de les necessitats (físiques, psicològiques, funcionals, cognitives, familiars i socials) de cada pacient i família per tal de disminuir el dolor i augmentar el confort.

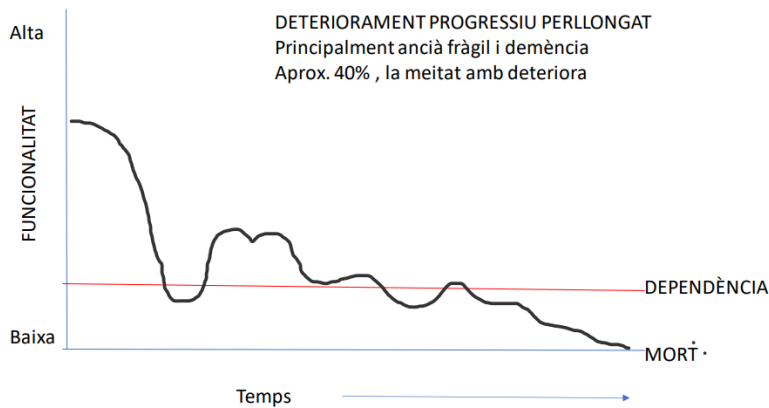
La cronicitat provoca pèrdues, esgotament físic i mental, i és fonamental mantenir unes actituds i conductes adequades per part de l'equip per tal de disminuir la sensació d'abandó i impotència. És fonamental la qualitat de la comunicació en tan que el pacient i la família entenguin en cada moment quina és la progressió de la malaltia i puguin fer front a la presa de decisions en l'elaboració del pla de cures global.

## **TRAJECTÒRIES amb requeriments de CPR en pacients amb MRCA:**

Definim 3 situacions en pacient amb MRCA amb necessitat de CPR. Definim 3 trajectòries:

- Malalts amb MRCA que prèviament ja s'ha decidit que no faran tractament substitutiu renal. Maneig conservador.
- Malalts sota TSR o no, però que clínicament evolucionen desfavorablement amb múltiples complicacions intercurrents.
- Malalt en programa de TSR que es decideix no seguir / retirada de programa de diàlisi.

### **1- Malalts amb MRCA que prèviament ja s'ha decidit que no faran diàlisi. Maneig conservador.**

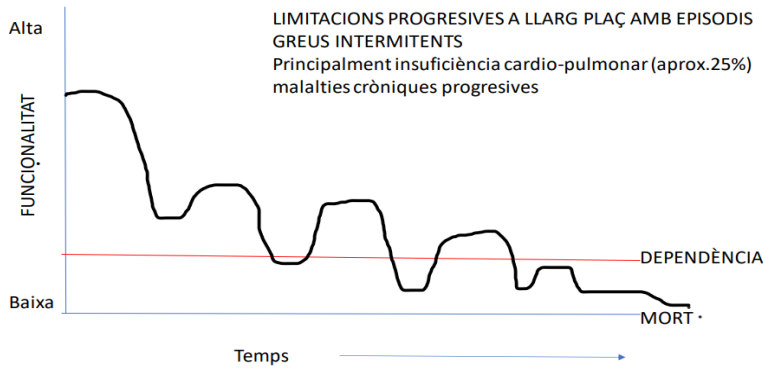


- En aquests malalts, la presa de decisions ja s'ha fet prèvia i conjuntament amb el malalt i família.
- S'ha d'establir la planificació avançada de decisions durant tot el procés.
- Suport nefrològic (intensificació decreixent) i de cures pal·liatives (intensificació creixent) en funció de l'estat general i simptomatologia.
- Aquesta fase pot durar 1-2 anys.

Els objectius a tractar en aquesta fase són:

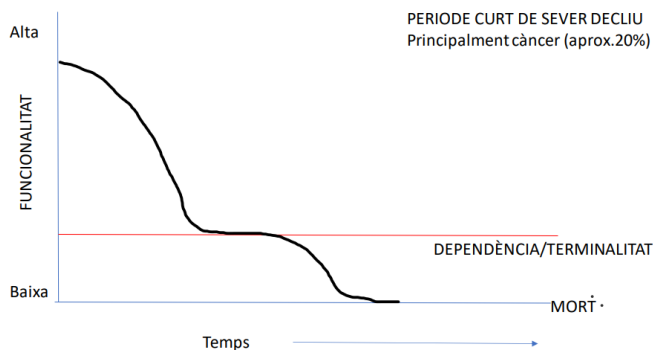
- preservar al màxim la funció renal residual
- control de les malalties de base (HTA; DM...).
- Els dos pilars del pla terapèutic són: control simptomàtic i les complicacions de la IR.
- El repte en aquesta fase és la prioritització de la qualitat de vida del malalt i la planificació anticipada de les decisions.

## 2- Malalts sota TSR o no però que clínicament evolucionen desfavorablement amb múltiples complicacions intercurrents.



- En aquests malalts l'organització i circuit canviarà depenent de les circumstàncies del propi malalt i família.
- Els objectius són la combinació:
  - tractament específic per part de nefrologia.
  - tractament de suport simptomàtic (el control simptomàtic ha de ser igual de prioritari que el tractament nefro-específic).
- La presa de decisions estarà en funció de l'evolució del malalt . L' abordatge es centrarà en el control simptomàtic, suport emocional i presa de decisions

## 3- Malalt en programa de TSR que es decideix no seguir / retirada de programa de diàlisi



- Un cop decidida la retirada de diàlisi es preveu que la supervivència serà de dies. El repte en aquesta fase és el treball i planificació de les cures al final de la vida de forma àgil i ràpida



Els objectius són:

- el control de símptomes (que apareixeran de forma ràpida)
  - la planificació de la presa de decisions
- 
- Això comportarà un abordatge ràpid en temes organitzatius, simptomàtics i psicològics.
  - En tot aquest procés inclourem malalt i família, sobretot per decidir : preferències del lloc de morir, suport, etc...

### **Canvi d' estratègia terapèutica**

**\*\*Cada vegada que s' ha de plantejar un canvi d' estratègia terapèutica en un malalt, ens hem de fer tres preguntes:**

- 1-Quines opcions terapèutiques pot tenir el malalt?
- 2-Quines milloren la supervivència?
- 3-Quina qualitat de vida tindrà el malalt?

### **INDICADORS MALALTIA AVANÇADA / FINAL DE VIDA:**

- Davallada funcional
- Afectació de l' esfera cognitiva (Síndrome confusional, deteriorament cognitiu de base)
- Comorbiditat associada a complicacions de les malalties de base
- Reingressos hospitalaris
- Caigudes
- Desnutrició, disminució de la ingesta
- Empitjorament simptomàtic (síntomes clúster): nàusees, dispnea, mareig, pèrdua de gana, dolor, rampes, pruija, mioclònies

Els indicadors s' objectiven mitjançant la Valoració geriàtrica integral i la utilització de les diverses escales de valoració de la dependència física, afectació cognitiva, situació nutricional, depressió, valoració sociofamiliar, comorbiditat, fragilitat (Barthel, Lawton,Downton, SPPB,MEC, MNA, Pfeifer, Yesavage, Escala de Gijon, Charlson, CIRS-G, IF-VIG...). I propiament de Cures Pal·liatives s' utilitzen les escales (NECPAL 4.0 2021, ESAS, Malestar emocional).

Cada centre utilitza escales diferents però podem consensuar que les CPR s' aplicaran quan es produeixi una davallada en la valoració dels indicadors s' acompanyi o no de resposta negativa a la pregunta sorpresa i/o més la demanda implícita o explícita del pacient i/o família.



**VALORACIONS.** Les valoracions poden fer-se en diferents fases

- 1- A l'inici 1ª visita d' ERCA i periòdicament (6 mesos, 12 mesos, segons freqüència de les visites ) coincidint amb controls analítics.
- 2- A l'inici de la diàlisi i cada 6 mesos de forma regular, coincidint amb els controls analítics.
- 3- Cada vegada que el malalt tingui un procés agut amb o sense ingrés.
- 4- Per sospita de claudicació del pacient/ família, cuidadors, i dificultat global en el maneig.

**Conclusions:**

- Les CP sempre s' administraran en relació a les necessitats de les persones no segons la malaltia.
- És molt important fer una PDA ( Planificació de les Decisions Anticipades ) i que pugui ser **registrada en un lloc ben visible** en la Història Clínica.

**VALORACIÓ DE LA NECESSITAT DE CP EN ELS MCR:**

En funció de 7 variables:

- Demanda del pacient i/o família
- Comorbiditats ( 2 o + ) de difícil maneig
- Estat funcional (Barthel < 25, Karnofsky >50)
- Estat nutricional deteriorat (albúmina sèrica < 2,5 , pèrdua de pes >10% ) malgrat suplementació
- Estat cognitiu progressivament deteriorat
- Dolor de difícil control
- Dispnea de difícil maneig
- Pregunta sorpresa: Li sorprendria que el pacient morís en els pròxims 12 mesos?

La mateixa MCRA de per sí ja és un indicador específic de severitat i progressió en la malaltia ( FG < 15 ), tan sols s' acompanyi de la resposta negativa a la pregunta sorpresa ja s' identifica el pacient que requereix algun tipus de mesura pal·liativa. (Instrument NECPAL 4.0)



## BIBLIOGRAFIA DE SUPORT

- Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades paliativas en servicios de salud y sociales. El NECPAL 4.0 (última versió del 2021)
- End of life care in Nephrology. From Advanced disease to bereavement. Edwina Brown, E.Joanna Chambers, Celia Eggeling. Oxford Specialist Handbooks. 2007
- Rosa Sánchez Hernández, Rocío Zamora González-Mariño, Laura Rodríguez-Osorio Jiménez. Cuidados paliativos en enfermedad renal crónica avanzada. NefroPlus. Vol. 10. Núm. 1. Junio 2018. páginas 1-93
- Manual de cuidados paliativos renales en la enfermedad renal crónica. Alberto Alonso Babarro, Helena García Llana, Juan Pablo Leiva Santos, Rosa Sánchez Hernández. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) 2018
- Julen Ocharan-Corcuera. Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica. Gaceta Médica de Bilbao. 2015;112(4):209-215
- Sara A. Combsa and Sara N. Davisonb .Palliative and end-of-life care issues in chronic kidney disease. Curr Opin Support Palliat Care. 2015 Mar; 9(1): 14–19.
- Juan P. Leiva-Santos, Rosa Sánchez-Hernández, Helena García-Llana, M. José Fernández-Reyes, Manuel Heras-Benito, Álvaro Molina-Ordas, Astrid Rodríguez, Fernando Álvarez-Ude. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal substitutiva. Nefrologia 2012;32(1):20-7
- Jean L Holley. Palliative care in end-stage renal disease: illness trajectories, communication, and hospice use. Adv Chronic Kidney Dis. 2007 Oct;14(4):402-8
- Holley JL. Palliative care in end-stage renal disease: focus on advance care planning, hospice referral, and bereavement. Semin Dial. 2005 Mar-Apr;18(2):154-6
- Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Comitè de Bioètica de Catalunya. Departament de Salut. 2010 Generalitat de Catalunya
- Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA)
- Turrillas P, Peñafiel J, Tebe C, Ambls J and Gomez-Batiste X. NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. BMJ Supportive & Palliative Care EPUB ahead of print: 16 February 2021. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002567
- Amblas-Novellas J, Murray SA, Espauella J, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of indicators related to end-of-life trajectories. BMJ Open 2016;6: e012340



- Boyd K , Murray SSA. Recognising and managins Key transitions in end of life care. BMJ 2010; 341: c4863
- Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Pal.liative Care in chronic illness. BMJ 2005;330:611-2
- Gonzalez Mariño R, Rodriguez-Orsorio JimenesL. Cuidados Paliativos en la enfermedad renal crónica. Nefrologia . 2018;10(1)8-15.
- Jordi Amblàs-Novellas, Joan Carles Martori, Joan Espauella, Ramón Oller, Nuria Molist-Brunet, marco Inzitari, Roman Romero-Ortuno. Frail-VIG index: a concise frailty evaluation tool for rapid geriatric assesment. BMC geriatrics 2018;18:29. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0718-2>.
- Alonso Babarro A, Garcia LLana H, Leiva-Santos JP, Sanchez –Hernandez R. Cuidados Paliativos en enfermedad Renal Cronica Avanzada.SEPAL y SEN. 2020
- Decidir sobre malaltia renal crònica avançada. Canal de decisions compartides. Data de publicació: juliol 2015, Data d'actualització: juliol 2021. Gencat <https://decisioncompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/malaltia-renal-cronica-avancada/>
- Decisions compartides: Malaltia renal crònica avançada. Opcions de tractament. © 2021, Generalitat de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya [https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2021/malaltia\\_renal\\_cronica\\_avancada\\_tractament\\_aquas2021.pdf](https://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2021/malaltia_renal_cronica_avancada_tractament_aquas2021.pdf)