

“Estratègia d’abordatge des de les cures pal·liatives al malalt amb insuficiència orgànica crònica avançada (IOCA)”. SCBCP.

Document de consens amb SCBGG i CAMFiC

José M^a Picaza

Metge PADES-Mataró (ICS)

→ **Participants en l'elaboració del document de la SCBCP :**

- Dulce Rodriguez
- Carme Sala
- Jordi Trelis
- Assumpta Trias
- Pilar Loncan
- Xus Cuairan
- José M^a Picaza

→ **Coordinació de les tres Societats Científiques :**

- Cristina Minguell (Direcció General de Planificació i Avaluació.
Departament de Salut. CatSalut)

Objectiu general inespecífic:

- I. Promoure l'equitat, cobertura precoç, atenció continuada i accessibilitat a serveis de cures pal·liatives per a malalts no oncològics amb IOCA

→ Objectius específics

II. Definició del malalt amb insuficiència orgànica crònica avançada (IOCA)

III. Necessitats dels malalts amb IOCA i les de les seves famílies i també les seves preferències i expectatives

IV. Dificultats actuals a l'entorn de Catalunya en pacients amb IOCA

V. Mesures i estratègies des de les cures pal·liatives que permetin elaborar polítiques de millora de l'atenció al final de la vida per a malalts en IOCA

Introducció:

- “les CP s’han desenvolupat i centrat fonamentalment en l’atenció de malalts amb càncer”
- “les CP han generat evidència i experiència d’efectivitat, eficiència i satisfacció “

→ “nombrosos estudis demostren la necessitat de rebre CP al final de la vida en diferents situacions de malalties no oncològiques “

El Final de la Vida en pacients terminals no oncològics

Objectius:

- millorar la qualitat de vida en la darrera etapa de vida
- garantir la qualitat en l'atenció
- determinar els criteris d'inclusió de pacients no oncològics, en una atenció de Cures pal·liatives (CP)

- No coneixem cap estudi que avaluï globalment l'atenció que estan rebent actualment les persones grans, ni els pacients amb IOCA a l'etapa final de la seva vida
- No consens diagnòstic de l'estat de terminalitat en pacients geriàtrics terminals ni en pacients amb IOCA
- No existeix cap guia d'actuació clínica consensuada per atendre pacients geriàtrics ni pacients amb IOCA a l'etapa final de la seva vida

La patologia no oncològica que es pot beneficiar de les Cures Pal·liatives (CP) es pot agrupar en 3 grups diferents i amb problemàtiques particulars:

1. insuficiència orgànica crònica avançada d'un sol òrgan (**IOCA**): cardíaca, respiratòria, hepàtica i renal...
2. malalties degeneratives del sistema nerviós avançades: demències, malaltia de parkinson, ELA, EM,...
3. pacient geriàtric terminal (1 / 2 / 1+2) amb fallida multiòrgan, gran repercussió funcional, habitualment situació sociofamiliar i econòmica amb dificultats pels cuidados del pacient)

- els ancians no oncològics, que es troben en situació de malaltia terminal
- els pacients amb malalties degeneratives del sistema nerviós avançades
- els pacients amb Insuficiència Orgànica Crònica Avançada (IOCA)

→ tenen excepcionalment assegurat l'accés a les cures pal·liatives

→ **raons** que ho expliquen:

- la pròpia història de les CP (néixer a l'àmbit de l'oncologia)
- la dificultat d'establir un pronòstic de vida al voltant dels 6 mesos en aquests pacients
- el fet de que sovint la causa de mort en aquestes situacions són processos infecciosos.

Pacients amb IOCA. definició

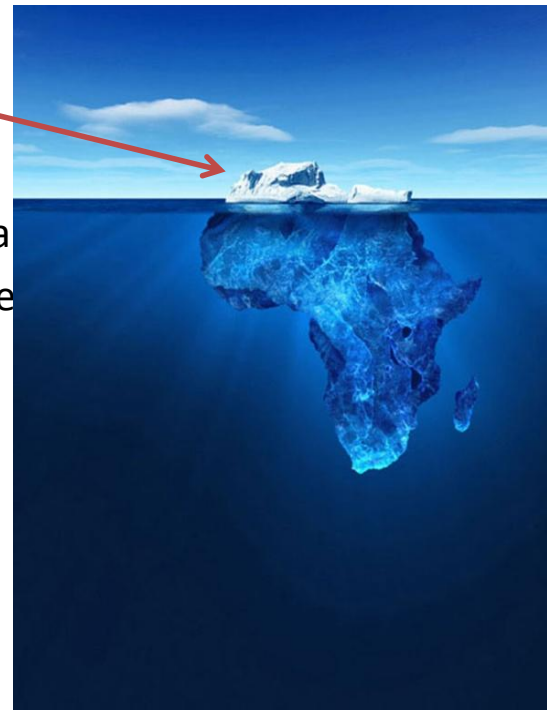
- situacions cròniques
- Amb clínica establerta i progressiva
- Que NO obtenim la resposta desitjada i **esperada** després de tractaments farmacològics estandaritzats a dosi màxima i tractaments rehabilitadors
- Que posen en perill la vida del pacient
- Produint símptomes ràpidament canviants
- Amb afectació greu de la capacitat funcional i/o l'estat mental i emocional del pacient
- Amb gran impacte en la seva família

IOCA + prevalents

- Malaltia Respiratòria Crònica Avançada (**MRC**)
- Insuficiència Cardíaca Congestiva Avançada (**ICCA**)
- Insuficiència Renal Crònica Avançada (**IRCA**)
- Hepatopatia Crònica Avançada (**HCA**)

PRESA DE DECISIONS EN IOCA

1. Perfil clínic
2. Qualitat de vida
3. Perfil social
4. Necessitats malalt/família
5. Preferències i expectatives
6. Aspectes ètics i legals



Beneficis d'una valoració pronòstica precisa de la trajectòria d'una malaltia en l'atenció al final de la vida:

- prendre decisions més realistes en quan a tractaments i a planificació terapèutica
- aconseguir la provisió de cures pal·liatives a temps
- contribuir a utilitzar millor els serveis de salut

Premisses a considerar al prendre decisions

- **ERROR: sovint les CP són oferides de forma tardana, després que les mesures curatives han estat exhaurides**

→ Claessens i cols argumenten que:

“la dicotomía tradicional entre l’atenció convencional i les CP en que es canvia bruscament d’oferir mesures actives a oferir mesures pal·liatives, no és aplicable en pacients en els quals el pronòstic es incert”

“ el fet de no establir un punt de tall per definir al pacient subsidiari de CP no resulta de cap manera preocupant, ja que inclús imprimeix una major coherència a la filosofia assistencial de les CP”

- **no oblidar que**

- aquest intent és realitza bàsicament amb **finalitats de planificació assistencial i de recursos**
- no pot substituir en cap cas a la valoració individualitzada del pacient, la valoració de la situació clínica que presenta i la flexibilitat que ha d' existir en la presa de decisions en CP orientades al major benefici del pacient

- els pacients oncològics són el grup majoritari dins les CP
- però cada vegada serà major el grup de pacients amb insuficiència d'òrgans (IOCA), malalties degeneratives, pacients geriàtrics i d'altres que precisaran de tota l'atenció que les CP puguin donar.

- observem que el desenvolupament de la medicina en les últimes 5-6 dècades ha comportat un increment remarcable de les tecnologies que "mantenen amb vida", el que ha contribuït a l'increment de la supervivència.

Am J Kidney Dis. 1990 Oct;16(4):367-71. Ethical issues in geriatric nephrology: overview. Cummings NB.

- **Sovint trobem dificultats per decidir l'actitud davant els Pacients amb IOCA**

→ Definir uns nivells d'intervenció en CP:

“gradació progressiva de la intervenció pal·liativa”

Nivel terapeutico 3 . Fuente Servicio de CP de ICO

- Nivel de intervención 3.

Se recomienda utilizar todas las pruebas disponibles para intentar llegar a un diagnóstico etiológico y a un tratamiento específico y además sintomático. Incluye pruebas consideradas molestas o invasivas (RNM, TAC, Endoscopia...)

Nivel terapéutico 2.

- Nivel de intervención 2.

Se recomienda utilizar las pruebas disponibles sencillas para llegar al mejor diagnóstico posible y ofrecer un tratamiento principalmente específico pero también sintomático, incluye pruebas diagnósticas como analítica y Rx simple

Nivel terapéutico 1.

- Nivel de intervención 1.

Se recomienda diagnóstico basado en la orientación clínica (anamnesis y exploración) y el tratamiento principalmente sintomático

Nivel terapéutico 0

- Nivel de intervención 0.

No requiere mayor precisión diagnóstica y el tratamiento esta dirigido al control sintomático (habitualmente situación “de últimos días”)

Elements clínics per establir la situació diagnòstica de pacient amb IRCT

- La National Hospice and Palliative Care Organization (NHO) → criteris pronòstics per facilitar l'accés a CP de pacients amb Insuficiència Renal:
 - Aclariment de creatinina < 10
 - Creatinina sèrica > 8 mg/dl sense indicació de diàlisi
 - Diuresis menor a 400 ml/dia.

Elements clínics per establir la situació diagnòstica de pacient amb IRCT

1. Classificacions clíniques pronòstiques

- index pronòstic de Sancho i cols.
(per predir risc de mortalitat quan el pacient ha d'iniciar diàlisi) → components: edat, sexe, h^aparatiroidea, albúmina, colesterol, diabetis.

(albúmina < 4gr/dL, edat > 65^a, diabetis: factors independents de mortalitat en pacients en diàlisi peritoneal)

Factors independents de mortalitat en la IRCT

- edat > 65
- Malnutrició i factors relacionats (albúmina < 4gr/dL; IMC baix; recompte limfocitari baix)
- $\text{O}_2 > 17,5 \text{ mL/min/kg}$ en relació amb la supervivència
- Troponina T elevada ($>0,1 \text{ ng/mL}$) → augment del risc de mort per cardiopatia malgrat estar asimptomàtic
- Pèptid Natriurètic cerebral aixecat

Factors independents de mortalitat en la IRCT

- Associació entre Pr C reactiva i interleukina-6 (per qualsevol causa de mort cardiovascular en la IRCT)
- Interleukina-8 aixecada
- Nivell de funció renal residual
- Arginina Dimetil Assimètrica (junt amb PNC i Pr C reactiva com a detectors de complicacions ateroscleròtiques)
- Nivells d'homocisteïna plasmàtica ≥ 12 micromol/l
- Nivells de fosfats sèrics $> 3,5$ mg/dL. Increment lineal del risc de mort per cada increment de 0,5mg/dL
- Eritropoietina ajustada a hematocrit

Comorbilitats presents com a factors pronòstics de mortalitat en IRCT

- Diabetis mellitus
- ICC
- Cardiopatia isquèmica
- Aterosclerosi, calcificacions arterials

→presencia de contraindicacions pel trasplantament renal:

- malaltia hepàtica, cardiopatia o pneumopatia
- certes infeccions, com per exemple: tbc u osteomielitis
- dificultats per prendre els medicaments varis cops al dia durant la resta de la seva vida

Actualizado: 5/3/2006

Versión en inglés revisada por: Charles Silberberg, DO, Private Practice specializing in Nephrology, Affiliated with New York Medical College, Division of Nephrology, Valhalla, NY. Review provided by VeriMed Healthcare Network.

Traducción y localización realizada por: DrTango, Inc

Document consens Sociedad Española de Dialisis y Trasplante (SEDYT) 2006

3. Se recomienda no ofrecer tratamiento sustitutivo en las siguientes circunstancias:

a) en caso de pérdida substancial de la capacidad cognoscitiva como demencia avanzada irreversible, oligofrenia profunda o estado vegetativo persistente.

b) en caso de trastorno psiquiátrico grave con impedimento de mínima colaboración del paciente en el tratamiento como psicosis crónica irreductible.

c) En caso de presencia de otras enfermedades de pronóstico infausto como enfermedad maligna no tratable, enfermedad terminal irreversible hepática, cardiovascular o pulmonar.

No oblidar-nos en el pacient amb IRCT de valorar:

Qualitat de vida funcional física

Preferències i expectatives pacient i família

Aspectes ètics i de legalitat vigent.

**No oblidar-nos de fixar un nivell terapèutic de CP
(3/2/1/0)**

**V. Mesures i estratègies des de les cures pal·liatives
que permetin elaborar polítiques de millora de l'atenció
al final de la vida per a malalts en IOCA**

1. Coordinació

“Cal instaurar i incrementar la consulta, la interconsulta i el suport de professionals especialitzats en geriatria i cures pal·liatives en els Serveis sanitaris convencionals de tota la xarxa”.

1. Coordinació. Propostes de millora:

→promocionar la cooperació amb d'altres especialitats

→ definir la complexitat en l'atenció de pacients amb IOCA

2. FORMACIÓ. Tendències:

→“el desenvolupament de la formació en CP ha d’anar orientat cap a l’evolució metodològica dels nivells bàsic i intermig i el seu accés obligatori a la resta de professionals en pre i postgrau.”

→“La formació avançada o especialitzada ha de adaptar-se als requisits de la Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias. Els seus formats formatius i docents haurien de contemplar els diferents tipus de malalts que tenen necessitats d’atenció al final de la vida.(càncer, IOCA, Pacients geriàtrics...)”

2. FORMACIÓ. Propostes de millora

→ consens amb universitats i gestors

3. GUIES CLÍNiques. Propostes de millora:

→ liderar des de les cures pal·liatives el desenvolupament de Guies Clíniques específiques per pacients amb IOCA amb la cooperació de les respectives especialitats.

4. INVESTIGACIÓ

→“escassa implantació de la investigació i generació d’evidència i publicacions científiques”.

→“és un element comú al conjunt de les cures pal·liatives, i en particular pel que fa als pacients amb IOCA, en part millorat a Catalunya per l’hàbit d’investigació multicèntrica impulsat per la CATPAL(80)”.

4. INVESTIGACIÓ. Proposta de millora:

**→formació, accés a la financiació de la investigació,
grups cooperatius, equips de suport a la investigació
(ICO)**

5. MILLORA EN EL FINANÇAMENT DE LES CURES PAL·LIATIVES. Proposta de millora

→ adequar el sistema de registre del CMBDSS a les cures pal·liatives i contemplar en el sistema de pagament un tractament específic segons aquest registre, basat en la complexitat dels pacients, de les intervencions i dels “outputs”.

6. AMPLIACIÓ DEL CONSENS

→ “Aquest document ha estat fruit del consens entre les especialitats assistencials majorment implicades: Cures Pal·liatives, Geriatria i Medicina Familiar i Comunitària.”

6. AMPLIACIÓ DEL CONSENS. Proposta de millora

→ que aquest document també fos consensuat amb d'altres Societats Científiques, com ara: Cardiologia, Pneumologia, Nefrologia, Digestiu i Neurologia; fet que contribuiria a optimitzar l'assoliment dels objectius general i específics descrits.