

DOCUMENTO DE ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLÓGICA (ETNO)

DEFINICIONES, IDENTIFICACIÓN Y RECOMENDACIONES ASISTENCIALES

COORDINACIÓN:
COMITÉ DE BIOÉTICA ASISTENCIAL
DEPARTAMENTO DE SALUD DE SAGUNT

INDICE.

Autores

Acrónimos

1.CONSIDERACIONES GENERALES

2. INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA

3. ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRONICA AVANZADA

4. DEMENCIA AVANZADA

5. ENFERMEDAD HEPÁTICA TERMINAL

6. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL

7. PACIENTES DE EDAD AVANZADA PLURIPATOLÓGICOS
EN SITUACIÓN TERMINAL

AUTORES:

Consideraciones generales

Dr. Vicent López Camps

Insuficiencia Cardíaca avanzada.

Dr. Ernesto Casaban Ros (Cardiología, Hospital de Sagunt)

Enfermedad Respiratoria crónica avanzada.

Dra. Marta Palop Cervera (Neumología Hospital de Sagunt)

Demencia avanzada.

Dr. Vicente Peset Mancebo, Ana Vanesa Sanchez Cruz,

Arantxa Navarré Gimeno y Miguel García Escrig.

(Neurología Hospital de Sagunt)

Enfermedad Hepática terminal.

Dra. Ana Garayoa Roca (Digestivo Hospital de Sagunt)

Enfermedad renal crónica terminal.

Dra. Tamara Malek Marín (Nefrología Hospital de Sagunt)

Pacientes de edad avanzada pluripatológicos en situación terminal.

Dra. Andrea Mendizábal Núñez (Medicina Interna Hospital de Sagunt)

ACRÓNIMOS

ABVD	Actividades básicas de la vida diaria
ACLF	Acute on chronic liver failure
ADQI	Acute Dialysis Quality Initiation
CBA	Comité de Bioética asistencial
CF	Clasificación funcional
DAI	Desfibrilador automático implantable
DAV	Dispositivo de Asistencia Ventricular
DVA	Documento de voluntades anticipadas
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group (Calidad de vida)
EPOC	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
ERCA	Enfermedad renal crónica avanzada
ERCT	Enfermedad renal crónica terminal
ESC	European Society of Cardiology.
FAST	Functional Assesment Staging tool
FE	Fracción de Eyección
FEVI	Fracción de Eyección de Ventrículo Izquierdo
FGe	Filtrado glomerular estimado
GDS	Global Deterioration Scale
GOLD	The Global Initiative for Chronic Obstr Lung Disease
HACLE	Hospital de atención a crónicos y larga estancia
IC	Insuficiencia cardiaca
IMC	Índice de masa corporal
LTSV	Limitación de tratamientos de soporte vital
MELD	Model for End-Stage Liver Disease
NECPAL	Necesidades de cuidados paliativos
NHO	National Hospice Organization.
NYHA	New York Hearth Association
PC	Parada cardiaca
RCP	Resucitación cardiopulmonar
TOH	Transplante ortotópico hepático
TRS	Tratamiento renal sustitutivo
UHD	Unidad de hospitalización domiciliaria
VEF	Volumen espiratorio forzado
VGI	Valoración geriátrica integral

DOCUMENTO ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLÓGICA –ETNO

1.-CONSIDERACIONES GENERALES

1. INTRODUCCIÓN
2. OBJETIVOS
3. PRONÓSTICO VITAL
4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES
5. BIBLIOGRAFÍA

Dr. Vicent López Camps
Presidente CBA Departamento Sagunt

1. INTRODUCCION

La tendencia al envejecimiento progresivo de la población trae consigo que un mayor número de personas estén aquejadas de patologías crónicas progresivas y, por ello, nos podemos encontrar muchas situaciones cercanas al final de la vida.

En la enfermedad terminal no oncológica es más difícil identificar la trayectoria del final de la vida. Ello se debe a que estas enfermedades cursan con episodios de descompensación más o menos graves, seguidas de períodos de estabilidad clínica en los que es posible recuperar el estado de salud basal. Son fases del estadio evolutivo de la enfermedad y aunque el deterioro de la situación funcional es progresivo, resulta complicado conocer cuando estamos en una situación irreversible abocada a la muerte (ver figura1).

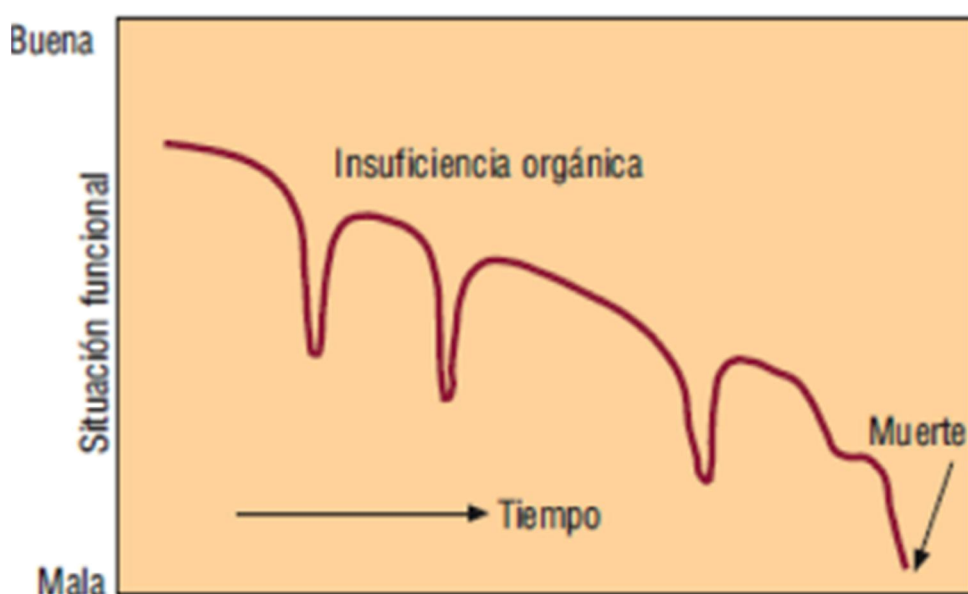


Fig 1. Relación entre la situación funcional y la enfermedad orgánica.

2. OBJETIVOS

Este documento de la enfermedad terminal no oncológica tiene como objetivos:

- **En primer lugar**, exponer los criterios de terminalidad de las patologías crónicas no oncológicas más prevalentes:
 - Insuficiencia cardíaca crónica avanzada.
 - Enfermedad respiratoria crónica terminal.
 - Demencia avanzada.
 - Enfermedad hepática terminal no oncológica.
 - Enfermedad renal crónica terminal no oncológica.
 - Paciente de edad avanzada pluripatológico en situación terminal.

- **En segundo lugar**, procurar la información adecuada a la persona enferma, y a sus familiares y/o personas que le cuidan, necesaria para la toma de decisiones relacionadas con el final de la vida.
- **En tercer lugar**, establecer las pautas de actuación clínica que garanticen la continuidad asistencial en todos los niveles de la estructura sanitaria (Hospital, Consulta de especializada, Atención primaria, etc.).
- **En cuarto lugar**, en el final de la vida debemos limitar tratamientos de soporte vital por considerarse inapropiados y según definición del Hastings Center el tratamiento de soporte vital “... incluye a toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación, que se administra a una persona con el objetivo de retrasar su muerte...”. Y en la fase terminal de las enfermedades lo adecuado son los cuidados dirigidos al bienestar de la persona en todos sus aspectos.

3. PRONÓSTICO VITAL

La incertidumbre sobre el pronóstico de estas enfermedades, debido al curso clínico imprevisible que presentan, conlleva dificultades en la toma de decisiones en situación de final de vida, tanto por parte de los profesionales sanitarios, como de las personas enfermas y de sus familiares y cuidadores. La aplicación de los cuidados paliativos está poco desarrollada por la escasa percepción de padecer una enfermedad terminal. Todo ello comporta que muchas personas puedan morir con un tratamiento muy activo, con la aplicación de técnicas y procedimientos invasivos (respiración asistida, sondajes, venoclisis, medicación intensa, etc.) que son inapropiados, además de consumir recursos sanitarios sin ninguna evidencia sobre su utilidad.

Pese a ello en las enfermedades no oncológicas existen factores generales y otros específicos, que pueden ayudar a establecer el pronóstico vital y la situación terminal.

Entre los factores pronósticos generales, destacamos ***los indicadores generales de gravedad y progresión*** como:

a) Marcadores nutricionales

Cualquiera de los siguientes, que estén presentes en los últimos 6 meses:

- Gravedad**: albumina sérica <2.5 g / dl, sin relación con descompensación aguda.
- Progresión**: pérdida de peso > 10%.
- Impresión clínica** de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente.

b) Marcadores funcionales

Cualquiera de los siguientes, también presentes en los últimos 6 meses:

- Gravedad**: dependencia funcional grave establecida (Barthel <25, ECOG > 2 o Karnofsky <50%).

- Progresión:** pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada.
- Impresión clínica** de deterioro funcional sostenido, intenso, grave, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente.

c) Otros marcadores de gravedad y fragilidad extrema

Al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- Úlceras por decúbito persistentes (estadio III - IV)
- Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1)
- Síndrome confusional agudo
- Disfagia persistente
- Caídas (> 2)

d) Distress emocional

Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo reversible.

e) Factores adicionales de uso de recursos

Cualquiera de los siguientes:

- 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año
- Necesidad de cuidados complejos / intensas continuadas, bien sea en una institución o en domicilio

f) Comorbilidad

Presencia de ≥ 2 patologías concomitantes

Por lo que respecta a **los factores pronósticos específicos**, a diferencia de lo que ocurre en las enfermedades oncológicas terminales, existe una ausencia de modelos predictivos de supervivencia específicos y validados para la atención de enfermedades terminales no oncológicas.

En los temas que se desarrollan en el presente documento y que corresponden a cada una de las enfermedades orgánicas en fase avanzada/terminal enumeradas en el punto 2, se definen factores pronósticos y criterios específicos de cada patología.

4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES

1. Potenciar el conocimiento de la persona diagnosticada de la enfermedad de que se trate, acerca de la evolución y pronóstico de la misma, para **facilitar la toma de decisiones autónomas, adecuadamente informadas y la planificación anticipada de decisiones**. Es importante conocer las preferencias de la persona acerca de dónde prefiere pasar los últimos momentos de su vida.
2. Alentar a las personas a que **cumplimenten el documento de voluntades anticipadas (DVA)** y quede incorporado en el registro de la Comunidad Autónoma y enlazado con el registro nacional.
3. Es importante la identificación de la estructura de soporte socio-familiar y la **detección del cuidador principal o interlocutor válido**.
4. Es altamente recomendable que el **personal médico de referencia** encuentre el tiempo y el momento, en fase de estabilidad de la enfermedad, de **conversar con la persona aspectos relacionados con el final de la vida**. Cuando existan decisiones al respecto deben **anotarse en la historia clínica** e indicar la decisión de limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV). Conviene disponer de **un formulario de LTSV**, que una vez cumplimentado deberá incorporarse a la historia clínica del paciente y pueda ser consultado en el sistema de información clínica y ser accesible desde todos los niveles asistenciales.
5. No es adecuado esperar al traslado del paciente a un Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia (HACLE), a residencia asistida o al domicilio a cargo de Atención primaria o de la Unidad de hospitalización domiciliaria (UHD), para **iniciar los cuidados paliativos**, sino **que** deberían iniciarse estando en el hospital.
6. Las decisiones sobre el tratamiento paliativo a efectuar, las indicaciones sobre LTSV (tanto sobre tratamientos como procedimientos), así como las preferencias del paciente, deben quedar bien **reflejadas en el informe de alta de la especialidad, para facilitar la continuidad de la atención**.
7. Los profesionales de cada Departamento pueden realizar una **consulta al Comité de Bioética Asistencial (CBA) correspondiente**, de manera urgente si es necesario, siempre que existan dudas de índole ético en relación a la conducta a seguir en caso de conflicto con el propio paciente, familiares o entre profesionales.
8. Llegado el momento cercano al final de la vida, **considerar el proceso de Donación de órganos y/o tejidos** como una parte del proceso asistencial. Establecer contacto con la Coordinación de Trasplantes del Departamento.

5. BIBLIOGRAFÍA

Aldasoro Unamuno E, Mahtani Chugani V, Sáenz de Ormijana Hernández A, Fernández Vega E, González Castro I, Martín Fernández R, Garagalza Arrizabalaga A, Esnaola Suquía S, Rico Iturrioz R.

Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba); 2012.

Coventry PA , Grande GE, Richards DA, Todd CT. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant Life-threatening disease: a systematic review. Age and Ageing 2005; 34: 218–227.

Borasioa GD, Joxb RJ. Choosing wisely at the end of life: the crucial role of medical indication. Swiss Med Wkly. 2016;146: w14369.

Duran MA. Los costes no sanitarios de la atención a los pacientes Crónicos. Conferencia inaugural IX Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico. Oviedo, 2017.

Accesible en: <http://www.congresocronicos.org/wp-content/uploads/2017/03/Conferencia-inaugural-Parte-1-1.pdf>. Consultado junio 2017.

Gómez Batiste X, Martinez Muñoz M, Blay C et al. Projecte NECPAL CCOMS - ICO®: Identificació i atenció integral - integrada de persones amb malalties cròniques avançades en serveis de salut i socials. Document general versió 2.0. Centre col·laborador de l'OMS per a programes públics de cures pal·liatives. Institut català d'Oncologia. 2011. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>.. Consultado noviembre 2016.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. Med Clin (Barc). 2013;140(6):241-5.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0 (2016)
Accesible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/NECPAL-3.0-ESPANOL_completo.pdf
Consultado diciembre 2016.

DOCUMENTO ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLÓGICA –ETNO

2.-INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA

1. INTRODUCCIÓN
2. DEFINICIÓN DE TERMINALIDAD
3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS
4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECÍFICAS
5. CONSIDERACIÓN FINAL
6. BIBLIOGRAFÍA

Dr. Ernesto Casabán Ros
Cardiología Hospital de Sagunt

1. INTRODUCCIÓN

En una revisión de los diferentes estudios epidemiológicos sobre insuficiencia cardiaca (IC) publicados en nuestro país (1) se observa una prevalencia en torno al 5%, mientras que en otros países desarrollados se sitúa alrededor del 2%. Este elevado porcentaje se atribuye al envejecimiento progresivo de la población y a mejores tratamientos para la hipertensión arterial y la cardiopatía isquémica que han reducido la mortalidad, aunque a expensas de que las personas no fallecidas queden con disfunción ventricular. Por otra parte, en España la IC es la primera causa de hospitalización en personas enfermas mayores de 65 años (2). La mortalidad hospitalaria de pacientes que ingresan por IC es elevada, como se recoge en el estudio de Hermida et. Al (3), que analizaron la mortalidad en el servicio de Medicina Interna y observaron que un 9,5% fallecían en el mismo ingreso. Estos datos dan una idea de la magnitud y repercusión sanitaria y social de la IC en general.

En la enfermedad terminal no oncológica (ETNO) se han definido varias situaciones clínicas de fin de vida entre las que se incluye, en primer lugar, el concepto de Enfermedad Incurable Avanzada que es aquella situación de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida y con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo. La Enfermedad terminal, por otra parte, representa una enfermedad en fase evolutiva avanzada e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional y pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva. Por último, la situación de agonía es aquella que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

2. DEFINICIÓN DE TERMINALIDAD

La enfermedad incurable avanzada se corresponde, en Cardiología, con el concepto de la IC avanzada y la enfermedad terminal con el de IC terminal. Aunque a veces resulta difícil separar estos conceptos y en la literatura, con frecuencia, se presentan como sinónimos o se manejan de forma indistinta, pensamos que se trata de situaciones claramente diferenciadas y que la IC terminal supone una etapa evolutiva más próxima a la muerte que la IC avanzada, concepto más precoz en el curso de la enfermedad y que incluye a la IC terminal como estadio final que precede a la agonía en los casos que finalizan con una muerte cardiaca progresiva o no súbita.

Dentro del espectro de las ETNO, la IC avanzada reúne una serie de peculiaridades que hacen difícil establecer un pronóstico fiable de supervivencia a corto-medio plazo, es decir identificar a la persona con IC terminal.

Por una parte, la IC avanzada representa una vía final común a la que se llega a partir de diversos sustratos etiológicos y fisiopatológicos (valvulopatías avanzadas, infarto de miocardio con la subsiguiente remodelación cardiaca, cardiopatía hipertensiva evolucionada, miocardiopatías primarias, etc.), lo cual hace que procesos fisiopatológicos muy diferentes aboquen a una situación común de IC terminal que, a su vez, puede presentar cursos evolutivos diversos.

En segundo lugar, el curso evolutivo de la IC es difícil de predecir y no existen criterios predictivos fiables de una mala evolución. Se ha demostrado en diversos estudios (4), el “error pronóstico”, definido como la supervivencia por encima de 180 días de pacientes incluidos en el seguimiento tras una valoración médica inicial y considerados enfermos terminales con expectativa de vida inferior a 6 meses, era de un 22% en las personas con IC, mientras que, por ejemplo, en las diagnosticadas de procesos oncológicos era significativamente menor, de un 12% aproximadamente.

En tercer lugar, la respuesta al tratamiento puede ser difícil de predecir, ya que no todos las personas con IC terminal responden igual al tratamiento.

En cuarto lugar, las curvas evolutivas de fin de vida (figura 1) que se dan en la IC pueden ajustarse a distintos patrones, entre los que destacan dos tipos: por una parte, la muerte súbita, que puede producirse en etapas relativamente precoces de la enfermedad y, por otra parte, la curva que se caracteriza por un deterioro progresivo interrumpido por episodios recurrentes de descompensación, más o menos graves, en uno de los cuales se produce la muerte de la persona.

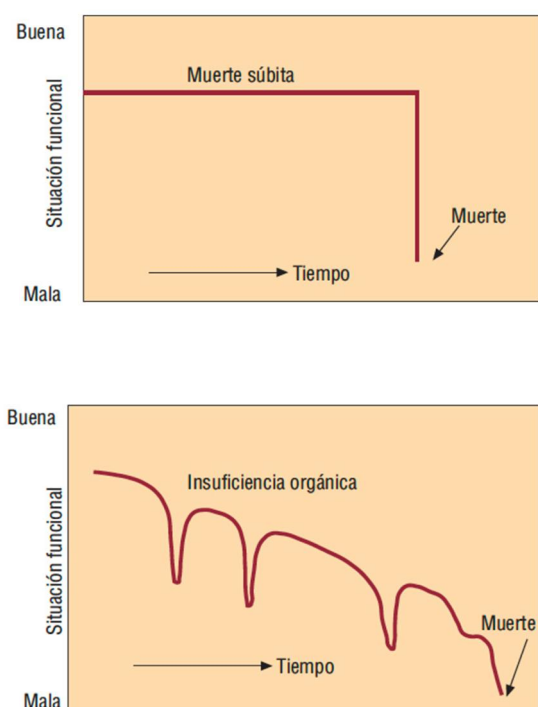


Figura 1

Si a todo esto añadimos la existencia de factores desencadenantes de la descompensación, potencialmente “tratables”, y la ausencia de factores claramente predictivos de una evolución fatal nos encontraremos con el hecho, no infrecuente, de que personas en fase terminal acaben falleciendo en hospitales de agudos con tratamiento activo, en lugar de hacerlo con tratamiento paliativo, en su domicilio y rodeados de su familia.

3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS

Dada la dificultad existente en predecir el fin de vida a corto plazo en la IC avanzada, se ha recurrido a ciertos modelos predictores de mortalidad, específicos para pacientes con IC que incluso se pueden realizar de forma ambulatoria. Estos modelos obtenidos en su

mayoría de poblaciones con pocas personas ancianas, son complejos y están muy centrados en la enfermedad cardíaca y tienen importantes limitaciones en las personas de edad avanzada, particularmente a la hora de predecir la mortalidad a corto plazo. Algunos de ellos han sido validados externamente como el HFSS: The Heart Failure Survival Score y el SHFM: Seattle Heart Failure Model (5), mostrando una modesta capacidad de discriminación y calibración cuestionable.

En la IC los criterios de terminalidad más utilizados tradicionalmente han sido los de la National Hospice Organization (NHO) en Estados Unidos. Se definieron para seleccionar a pacientes con una supervivencia esperada < 6 meses, a los que se podía ofrecer asistencia gratuita en los centros especializados en cuidados paliativos (6). Estos criterios, descritos a continuación, son bastante restrictivos, ya que se basaron fundamentalmente en aspectos económicos y resultan poco sensibles o insuficientes a la hora de seleccionar a pacientes, sobre todo entre las personas ancianas, en los que el tratamiento sintomático aportará más beneficio que otros tratamientos más agresivos.

Los criterios de la NHO son los siguientes:

- Clase funcional IV a pesar del empleo de tratamiento óptimo: Beta bloqueadores, Inhibidores de la enzima convertidora de la Angiotensina (IECA), Antagonistas del receptor de angiotensina II (ARA II) y diuréticos.
- Fracción de eyección del ventrículo izquierdo (FEVI) < 20%
- Presencia de otros factores de mal pronóstico:
 - Arritmias no controlables con medicación.
 - Antecedentes de resucitación cardiopulmonar.
 - Antecedentes de síncope.
 - Historia de embolias de origen cardíaco.
 - Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana.

En nuestro país un estudio de investigación relativamente reciente (Proyecto PALIAR) intenta evaluar por una parte la sensibilidad, especificidad, valores predictivos positivo y negativo, e índice de validez de los criterios de enfermedad médica terminal de la NHO, incluyendo la IC terminal; y por otra parte construir o validar un índice específico para determinar con mayor certidumbre la frontera de la terminalidad con el fin de aplicar las intervenciones de soporte integral oportunas, precoz y progresivamente a pacientes tributarios de las mismas (7).

En nuestro medio actualmente se aceptan mayoritariamente **los criterios de insuficiencia cardíaca avanzada** (2012) de la European Society of Cardiología (ESC), la cual incluye (8) dentro del concepto de IC avanzada a pacientes que, estando bajo tratamiento médico óptimo, presentan uno o varios de los siguientes criterios:

- Clase funcional III-IV de la New York Heart Association (NYHA), manifestada por disnea y/o fatigabilidad que limitan gravemente la calidad de vida de la persona enferma.
- Episodios de retención hídrica o bajo gasto cardíaco.
- Evidencia objetiva de disfunción cardíaca grave demostrada con al menos uno de los siguientes criterios:
 - FEVI < 30%, valorada por los métodos habituales de imagen (Ecocardiografía, Resonancia Magnética).
 - Patrón diastólico pseudonormal o restrictivo, en la IC con FE preservada.

- Presiones endocavitarias elevadas.
- Elevación de péptidos natriuréticos (ProBNP).
- Discapacidad funcional grave (Test de 6 min < 300m).
- Al menos una hospitalización en los últimos 6 meses.

También se han propuesto como criterios para el ingreso en programas de cuidados paliativos y orientan hacia una situación avanzada cercana a la terminalidad los siguientes:

- Situación clínica de bajo gasto cardíaco con sodio <134 mEq/l o creatinina > 2 mg/dl (9).
- Dependencia de fármacos inotrópicos.
- Ausencia de indicación o rechazo de tratamientos avanzados (10).

La IC terminal corresponde al estadio D de la “American Heart Association” (AHA), que podría definirse como "estadio final de IC refractaria al tratamiento" o como el "grupo de pacientes con síntomas que limitan su calidad de vida, a pesar de seguir un tratamiento médico óptimo, y en los que no es probable ni esperable que se produzca una mejoría o remisión de sus síntomas" (5).

La IC terminal incluye a los y las pacientes que presentan una IC avanzada refractaria al tratamiento médico óptimo y no subsidiaria de trasplante cardíaco o del empleo de dispositivos de soporte circulatorio mecánico, bien porque no reúnen criterios de idoneidad para se incluyan en un programa de trasplantes o de dispositivos de asistencia ventricular (DAV) o bien porque la propia persona haya rechazado el empleo de estas alternativas.

INSUFICIENCIA CARDIACA TERMINAL

- Insuficiencia Cardíaca **Avanzada**
- **Refractaria** a tratamiento médico óptimo.
- **No subsidiaria de trasplante** (o DAV)

4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECÍFICAS

En las Guías de IC de la ESC (11) de 2016 se recomienda considerar los cuidados paliativos en todas las personas en situación de IC terminal, especialmente si presentan:

- Deterioro funcional progresivo (físico y mental) y dependencia para la mayoría de las actividades de la vida diaria.
- Síntomas graves de IC con mala calidad de vida a pesar del tratamiento farmacológico y no farmacológico óptimo.
- Ingresos o episodios graves de descompensación frecuentes a pesar del tratamiento óptimo.
- Clínicamente se considera que la persona está en el final de su vida.

En dichas guías se establecen una serie de directrices o componentes clave de los cuidados paliativos para pacientes con IC terminal:

- Mejorar la calidad de vida de la persona enferma y su familia en el proceso final de la vida.
- Evaluación frecuente de los síntomas producidos por la IC avanzada y otras comorbilidades: tratamiento centrado en el alivio de los síntomas.
- Facilitar el acceso de la persona enferma y de la familia al apoyo psicológico y espiritual acorde con sus necesidades.
- Planificación avanzada de los cuidados teniendo en cuenta las preferencias sobre el lugar de la muerte y medidas de reanimación (puede incluir desactivación del DAI).

Dado que en los cuidados y tratamiento de la IC terminal prima el alivio de los síntomas y el bienestar de la persona enferma y de su familia y para evitar la prolongación innecesaria de tiempo de vida con sufrimiento, las personas con IC terminal no son tributarios de (12):

- Tratamientos en las unidades de cuidados intensivos por eventos clínicos relacionados con su patología cardíaca.
- Reanimación cardiopulmonar.
- Ventilación mecánica invasiva o no invasiva.
- Implante de un desfibrilador automático (DAI).
- En caso de ser portador, plantear la desconexión del DAI en IC terminal.

5. CONSIDERACIÓN FINAL

Como se ha señalado al principio la Insuficiencia cardíaca, vía final común de la mayoría de pacientes con cardiopatías, no evoluciona de forma homogénea, por lo que resulta difícil dilucidar si la persona se encuentra en fase terminal. La IC es un síndrome que progresa desde estadios precoces en los que sólo hay un aumento del riesgo de que realmente se produzca (estadios A-B) hasta la aparición de síntomas, persistentes o no, (estadio C) y la fase de síntomas resistentes al tratamiento (estadio D) (13).

Una elevada proporción de personas con IC mueren por causa cardíaca, pero con frecuencia no se les comunica el pronóstico a ellas ni a su familia o a sus cuidadores en el momento del diagnóstico ni durante los primeros años de evolución. Dadas las dificultades inherentes a establecer un pronóstico de vida en la IC avanzada y la posibilidad de la muerte súbita en etapas relativamente precoces de su evolución, es muy importante lograr una comunicación clara y directa con la persona enferma y su familia desde etapas ya muy tempranas del diagnóstico de la enfermedad.

Hay que dedicarles tiempo, fomentando su confianza y educándoles en el conocimiento de la IC, al tiempo que intentamos esclarecer sus dudas, conocer sus deseos y preocupaciones con respecto a la evolución de la enfermedad, final de la vida, lugar de la muerte, órdenes de no reanimación en caso de parada cardíaca, empleo de diversos tratamientos curativos y paliativos y, con todo ello, poder aplicar lo más adecuadamente posible las medidas terapéuticas apropiadas a cada momento, con el fin de acompañar a la persona hacia una muerte digna y acorde con sus deseos y los de su familia.

6. BIBLIOGRAFIA

1. Sayago-Silva I, García-López F, Segovia-Cubero J. "Epidemiología de la IC e España en estos últimos 20 años". Rev. Esp. Cardiol 2013; 66: 649-56.
2. Rodríguez-Artalejo F, Banegas-Banegas Jr, Guallar-Castillón P. Epidemiología de la insuficiencia cardiaca. Rev Esp Cardiol 2004; 57: 163-170.
3. Hermida Ameijeiras A, Pazo Núñez M, De La Fuente Cid R, Lado Lado FI, Hernández Fernández L, Rodríguez López I. Factores epidemiológicos asociados a la hospitalización por descompensación de la insuficiencia cardiaca. An Med Interna 2008; 25: 256-261.
4. Christakis Na, Escarce JJ. Survival of Medicare patients after enrollment in hospice programs. N Engl J Med 1996; 335: 172-178.
5. Levy WC et al. The Seattle Heart Failure Model: prediction of Survival in Heart Failure. Circulation 2006; 113: 1424-43.
6. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, LYNN J, THE SUPPORT INVESTIGATORS. Evaluation of prognostic criteria for determining Hospice Eligibility in patients with advanced lung, heart or liver disease. JAMA 1999; 282: 1638-45.
7. Bernabeu M, Ruiz A, Murcia J, Hernández C, Barón B, Ramos C, Nieto MD, Fernández A, Fernández A, Moreno L, Ollero M. Precisión de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. Rev Esp de Geriatria y Gerontología 2010; 45: 203-12.
8. McMurray JJ, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Böhm M, Dickstein K. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. Eur Heart J 2012; 33: 1787-1847.
9. Casarett DJ, Quill TE. "I'm not ready for hospice": strategies for timely and effective hospice discussions. Ann Intern Med. 2007; 146: 443-449.
10. Huynh BC, Rovner A, Rich MW. Identification of older patients with heart failure who may be candidates for hospice care: development of a simple four item risk score. J Am Geriatr Soc 2008; 56: 1111-1115.
11. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, Falk V, González-Juanatey JR, Harjola VP, Jankowska EA, Jessup M, Linde C, Nihoyannopoulos P, Parissis JT, Pieske B, Riley JP, Rosano GM, Ruilope LM, Ruschitzka F, Rutten FH, van der Meer P; Authors/Task Force Members.; Document Reviewers. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. Eur J Heart Fail 2016;18: 891-975.

12. Hauptman PJ, Havranek EP. Integrating palliative care into heart failure care. Arch Intern Med 2005; 165: 374-378.

13. Dickstein, K., A. Cohen-Solal, G. Filippatos, J. J. McMurray, P. Ponikowski, P. A. Poole-Wilson, A. Stromberg, D. J. van Veldhuisen, D. Atar, A. W. Hoes, A. Keren, A. Mebazaa, M. Nieminen, S. G. Priori, K. Swedberg and E. S. C. C. f. P. Guidelines (2008). "ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: the Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM)." Eur Heart J 2008; 29: 2388-2442.

DOCUMENTO
ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLÓGICA –ETNO

3.-ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA AVANZADA

1. INTRODUCCIÓN
2. DEFINICIÓN DE TERMINALIDAD
3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS
4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECÍFICAS
5. CONSIDERACIÓN FINAL
6. BIBLIOGRAFÍA

Dra. Marta Palop Cervera
Neumología H. de Sagunt

1. INTRODUCCIÓN

En los últimos 20 años, los avances en el tratamiento de las personas con enfermedades pulmonares crónicas, fundamentalmente la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), pero también otras como el asma, las enfermedades intersticiales tales como la fibrosis pulmonar, han mejorado la supervivencia incluso entre los que se encuentran en las fases más avanzadas de la enfermedad, como, por ejemplo, los que precisan oxigenoterapia domiciliaria.

Esta situación, que en principio debe considerarse positiva, ha propiciado la aparición de importantes problemas clínicos relacionados con el establecimiento del techo terapéutico y del pronóstico. En este contexto se plantea el tratamiento paliativo, cuyas actuaciones van dirigidas a mejorar el control de los síntomas, la comunicación, la actividad física y el apoyo emocional, con el objetivo de conseguir la máxima calidad de vida posible. El tratamiento paliativo no siempre determina necesariamente la inmediatez del final, por lo que debe ir acompañado del tratamiento específico de la enfermedad.

2. DEFINICIÓN DE TERMINALIDAD

Nos centraremos en este documento, en la EPOC, pues es una de las enfermedades más prevalentes entre la población de edad avanzada. En esta patología no existe una definición aceptada de “fase final de la enfermedad”, por lo que resulta complicado comparar trabajos o establecer criterios clínicos definidos.

Mejorar el tratamiento de las fases avanzadas de la EPOC tiene un impacto directo en la calidad de la asistencia a la persona enferma y a sus cuidadores. Además es positivo para el conjunto del sistema sanitario: reducción de los ingresos hospitalarios, desplazamiento de la atención desde el hospital a la comunidad y, finalmente, menos ingresos innecesarios y no previstos en las unidades de cuidados intensivos.

Como muchas personas con EPOC están sin diagnosticar, y una parte de las diagnosticadas no cumple los criterios adecuados, resulta muy difícil saber cuán importante es el número de pacientes con EPOC muy grave, aunque se estima que podría oscilar entre el 3 y el 15% del total, lo que supone un número relevante. Se ha publicado que solo el 2% de pacientes con EPOC y necesidad de tratamiento paliativo lo recibían realmente.

La evolución de las enfermedades crónicas sigue unos patrones identificables. En el cáncer, el período de declive es más corto y en el caso de la discapacidad relacionada con el envejecimiento, el punto de partida es peor, con una importante limitación de la autonomía y, en muchos casos, con trastornos cognitivos asociados.

El patrón relacionado con la insuficiencia de un órgano, como en el caso de la EPOC, se caracteriza por el deterioro progresivo durante un largo período, la presencia de agudizaciones graves que requieren hospitalizaciones y que en algunos casos pueden llevar a la muerte, y la práctica ausencia de períodos sin síntomas (ver fig 1 del capítulo 1). Además de la incertidumbre pronóstica, el sistema sanitario no suele priorizar la

atención a los pacientes con enfermedades crónicas de la misma manera que lo hace con los que presentan cáncer.

Las etapas para identificar la fase final de la EPOC están representadas en la figura 1.

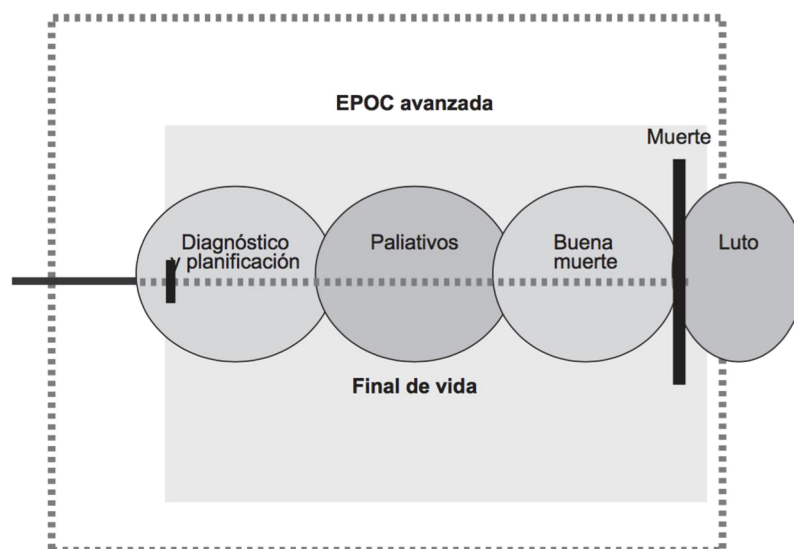


Figura 1. Etapas finales de los pacientes con EPOC.

En la práctica clínica diaria, nos encontramos una serie de limitaciones para planificar la fase final de la vida de una persona con EPOC, como son: la dificultad para establecer el pronóstico y saber cuál será la “última” descompensación. Muchas de estas personas e incluso sus familiares o responsables de su cuidado no son conscientes del grado de evolución de su enfermedad. También es difícil decidir sus preferencias sobre el lugar del fallecimiento, en casa o en una institución sanitaria. Debe insistirse en el aspecto fundamental de la comunicación entre los distintos niveles asistenciales.

3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS

Un enfoque para afrontar el final de vida de una persona con EPOC consiste en considerar que si falleciera en los siguientes 12 meses no sería una sorpresa. Podemos identificar este tipo de pacientes basándonos en los siguientes criterios:

- FEV1<30%.
- Escasa actividad física.
- Dependencia para las actividades básicas de la vida diaria.
- No se viste cada día.
- No puede subir unos pocos escalones sin parar.
- Anda menos de 30 min al día.
- Consumo elevado de recursos sanitarios.
- Tres o más exacerbaciones graves (urgencias y/o ingresos en hospital) en el año anterior.
- Más de 21 días de hospitalización el año anterior.

- Afectación del estado general.
- Comorbilidades, como patología cardiovascular grave.
- Índice de masa corporal $<21 \text{ kg/m}^2$.
- Grado de disnea 3-4 en la escala modificada de la Medical Research Council (incapacidad para caminar más de 100 metros sin parar o disnea que impide salir de casa o aparece al vestirse o desvestirse).
- Valores índice BODE entre 7 y 10 (Body Obstruction Dyspnea Exercise): es una escala multidimensional basada en distintos parámetros: IMC, disnea, grado de obstrucción en la espirometría y tolerancia al ejercicio.
- Situaciones personales y sociales complicadas.
- Edad avanzada.
- Depresión.
- Vive en soledad (o sin pareja). Pobre apoyo social.

Según el Medicare Hospice de EEUU considera que la fase final de la EPOC presenta las siguientes características:

1. Enfermedad pulmonar crónica grave documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.
2. Progresión de la enfermedad evidenciada por:
Incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias
3. Hipoxemia, $pO_2 = o < 55 \text{ mmHg}$ en reposo y con aire ambiente o StO_2 88 % con oxígeno suplementario, o hipercapnia, $pCO_2 = o > 50 \text{ mmHg}$.
4. Insuficiencia cardíaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
5. Pérdida de peso no intencionada de $>10\%$ durante los últimos seis meses.
6. Taquicardia de $> 100 \text{ ppm}$ en reposo.

Los síntomas y signos de la persona con EPOC en fase avanzada son similares a las de otros procesos crónicos. Suelen presentar disnea, acompañada en algunos casos de dolor (aplastamientos vertebrales, inmovilidad), trastornos gastrointestinales (náuseas, anorexia, estreñimiento), ansiedad/depresión, trastornos del sueño o pérdida de peso. La mejor oferta de cuidados debe incluir todos estos aspectos, es decir, tanto la enfermedad pulmonar como sus comorbilidades.

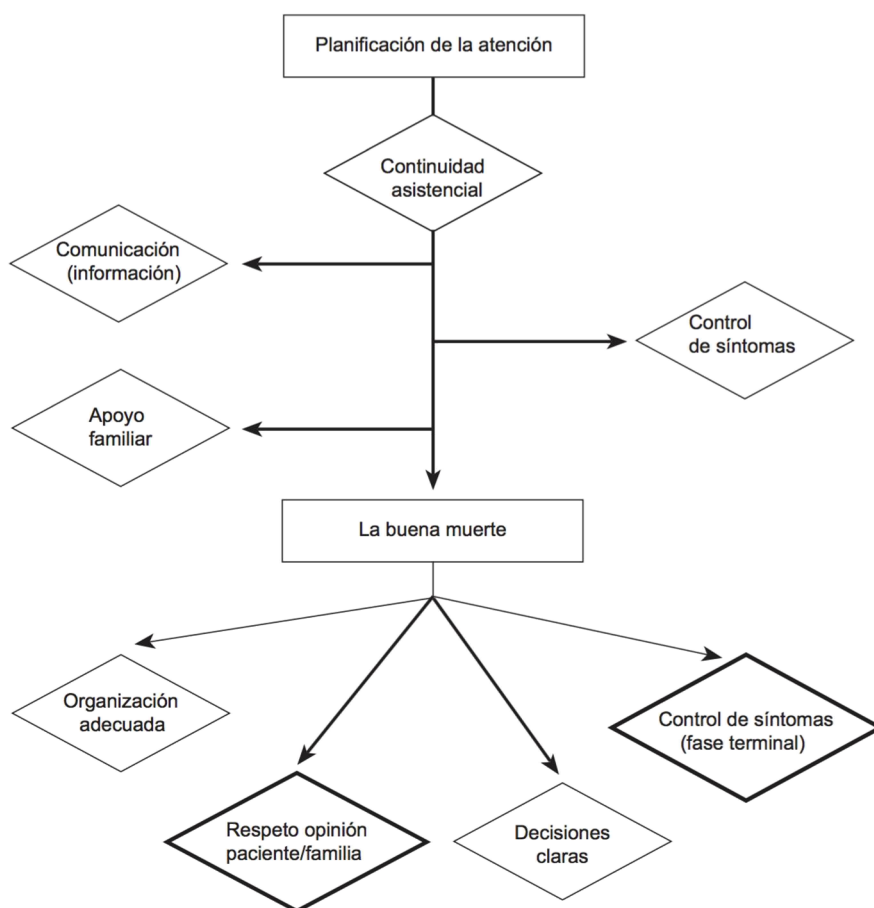
Por tanto, considerando estos criterios, podemos establecer que en la EPOC en situación de fase final de enfermedad, se presentan síntomas diarios continuos, sin respuesta al tratamiento pautado optimizado y en el que se han descartado todas las opciones terapéuticas como el trasplante pulmonar o intervenciones quirúrgicas como la reducción de volumen o la colocación de válvulas y/o coils.

Estas premisas pueden aplicarse a otras enfermedades crónicas pulmonares, como la fibrosis pulmonar, con la diferencia de que en otras patologías distintas de la EPOC, el “final” de la enfermedad es mucho más evidente.

4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECÍFICAS

Un adecuado enfoque del paciente debe contemplar una correcta planificación de los escenarios a los que pueden enfrentarse, tanto el paciente como sus cuidadores, siendo fundamental una adecuada comunicación entre todos los miembros implicados en el citado proceso y prestar especial atención al control sintomático.

Ver esquema adjunto que abarca desde la planificación de la asistencia hasta el final de vida.



Uno de los temas más complejos en el abordaje de las fases finales de la vida de los pacientes con EPOC es la comunicación entre el médico y el paciente respecto al pronóstico.

En el caso de la EPOC se corre el riesgo de enfocar las voluntades anticipadas más hacia los tratamientos que rechaza el paciente que hacia los valores o las preferencias a la hora de elegir. Para los pacientes suele ser más importante el impacto del tratamiento en términos de autonomía y de afectación de su estado cognitivo, que en términos de supervivencia. También es importante destacar e informar de forma adecuada al paciente del impacto de la no intervención.

Es fundamental en estas fases avanzadas-terminales, el control de síntomas sobre todo la disnea y la ansiedad y/o depresión. Para las personas con EPOC avanzada, la disnea es el síntoma más invalidante y prevalente. Para aliviarla pueden emplearse broncodilatadores, oxígeno suplementario, rehabilitación pulmonar u opiáceos. Sin embargo, sólo el 50% de pacientes con EPOC en la fase final de la vida se benefician de alguna de estas intervenciones, y con demasiada frecuencia viven —y fallecen— con disnea incapacitante.

Para tratar de manera efectiva la disnea necesitamos, primero, ser capaces de medirla de forma uniforme y reproducible. En una revisión reciente de Bausewin et al (12) recomiendan “combinar una escala simple, como la escala analógica visual, con un instrumento específico o multidimensional de calidad de vida, que incorpore información psicosocial y la ansiedad de los cuidadores ante la enfermedad avanzada”. Figura 2

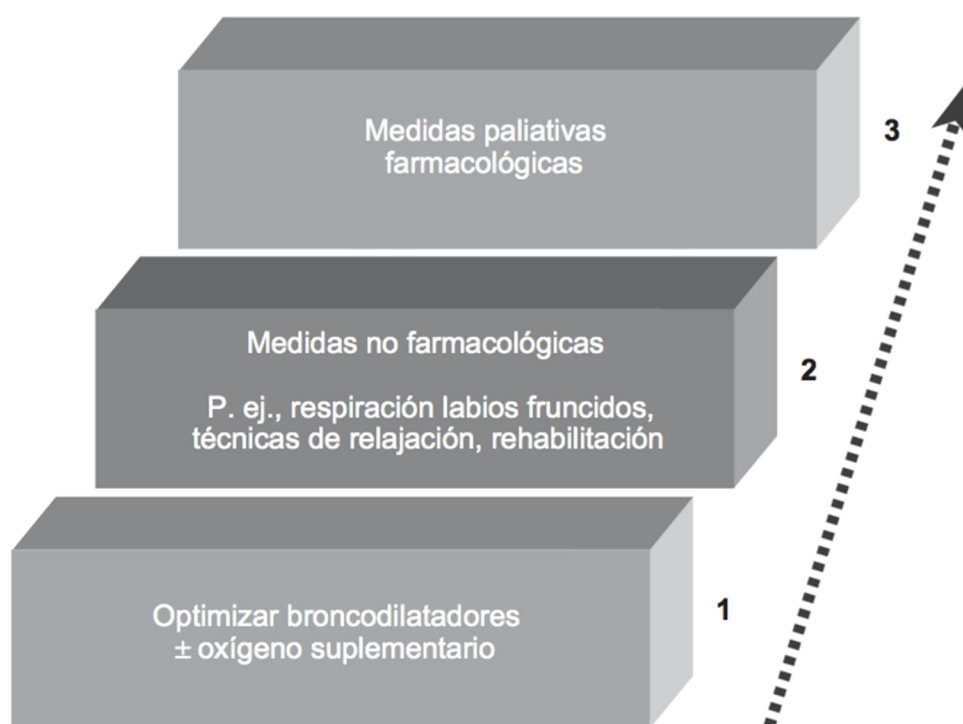


Fig 2. Escala de Bausewin et al.

En cuanto a medidas farmacológicas el uso de opiáceos, administrados vía oral o parenteral, pueden aliviar la sensación disneica, pero se asocian a efectos adversos como

el estreñimiento o la mala tolerancia, preocupando especialmente la depresión del centro respiratorio a dosis bajas.

Relacionado con el control de otros síntomas prevalentes como la ansiedad o la depresión, las medidas farmacológicas no han demostrado ser especialmente eficaces, por el riesgo de depresión del centro respiratorio, aunque siempre debe valorarse el riesgo/beneficio para el paciente.

Llegado el momento, también forma parte de nuestro cometido proporcionar “la buena muerte”, que debe incluir:

- Control de los síntomas.
- Decisiones claras.
- Respeto a la decisión tanto de persona enferma como de su familia.
- Posibilidad de preparar el proceso de muerte.
- Liberar a la persona enferma de responsabilidades inútiles.
- Conseguir que familia y paciente, tengan la sensación de haber completado todo el proceso de la forma prevista (despedidas, últimas voluntades...)
- Organización adecuada (sin cambios innecesarios de habitación o de hospitales)
- Comunicación con todo el equipo responsable del tratamiento.

Las voluntades anticipadas pueden ser de gran ayuda al tomar decisiones en estos momentos, aunque no sustituyen a las decisiones que toma el paciente consciente. El documento de voluntades anticipadas sirve para los casos en que el paciente no puede decidir con plenas facultades.

A pesar de todo, muchas veces la decisión de interrumpir las medidas de soporte vital resulta difícil para el clínico y muy dura para los familiares. Retirar la ventilación a pacientes sedados no plantea los mismos problemas que retirarla a pacientes con ventilación a largo plazo en el domicilio, que presentan un deterioro progresivo o que toman la decisión de interrumpirla. El principal objetivo del clínico es el tratamiento efectivo de los síntomas evitando las medidas innecesarias.

El equipo asistencial puede ofrecer una ayuda imprescindible a pacientes y a sus familias que se enfrentan a decisiones difíciles. En las fases finales es muy importante evitar, en lo posible, la delegación de responsabilidades a otros profesionales. En algunos casos, tras años de cuidar a un paciente, un desarrollo tormentoso en las fases finales de la vida puede desmerecer todos los esfuerzos del equipo y dejar una sensación de culpa en la familia. El proceso de la muerte se puede auditar y, a partir de las propuestas de Thomas y Day (16), se señalan estos criterios para considerar que el proceso se ha desarrollado de manera adecuada:

- Paciente sin síntomas (dolor, disnea, ansiedad,...).
- Estrategias terapéuticas planificadas.
- La muerte debe producirse en un ambiente familiar (en el hospital, debería estar en una habitación individual).
- La persona en final de vida no se moviliza en los 3 últimos días.
- Los familiares deben ser conscientes del proceso de la muerte y estar presentes si lo desean.
- Pedir la autopsia si la causa del fallecimiento no está clara.
- Informar al médico de cabecera antes de 24 h.
- Diagnóstico, con informe escrito, antes de 7 días.

5. CONSIDERACIÓN FINAL

Actualmente pese a la realidad que suponen los cuidados paliativos y su aplicación progresiva, todavía se detectan barreras que los dificultan. Algunas de las más importantes son: el médico se siente poco cómodo hablando de estos problemas con pacientes y familiares; el pronóstico a corto plazo de las enfermedades no neoplásicas es incierto; se requieren habilidades y conocimientos específicos; los cuidados paliativos consumen mucho tiempo, y por último, tras una enfermedad de larga evolución las personas cuidadoras pueden estar desbordadas, lo que representa una dificultad añadida.

6. BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Escarrabill J, Soler Cataluña JJ, Hernández C, Servera E. Arch Bronconeumol 2009;45: 297-303.
- 2.- Habraken JM,Willems DL,De Kort SJ,Bindels PJ. Health care needs in end-stage COPD: a structured literature review.Patient Educ Couns 2007; 68: 121-130.
- 3.- Ambrosino N, Simonds A. The clinical management in extremely severe COPD. Respir Med 2007; 101: 1613-1624.
- 4.- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005; 330: 1007-1011
- 5.- Soler-Cataluña JJ, Martínez-García MA, Román Sánchez P, Salcedo E, Navarro M, Ochando R. Severe acute exacerbations and mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Thorax 2005; 60: 925-931.
- 6.- Hansen-Flaschen J. Chronic obstructive pulmonary disease: the last year of life. Respir Care 2004; 49: 90-97.

- 7.- Scout A Murria, Krisky Boyd, Aziz Sheik. Palliative care in chronic illness. BMJ 2005; 330: 611-12.
- 8.- Stuart B, Alexander C, Arenella C, Connnor S, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington. 1996.
- 9.- Joanne Lynn. Serving patients who may die soon and their families. JAMA 2001; 285: 925-32.
- 10.- Abrahm J.L. and Hansen-Flaschen J. Hospice care for patients with advanced lung disease. Chest 2002; 121: 220-29.
11. Meffert C, Hatami I, Xander C, Becker G. Palliative care needs in COPD patients with or without cancer: An epidemiological study. Eur Respir J. 2015; 46: 663-70.
- 12 Bausewin C, Farquhar M, Booth S, Gysels M, Higginson IJ. Measurement of breathlessness in advanced disease: a systematic review. Respir Med 2007; 101: 399-410.
13. Prendergast TJ, Puntillo KA. Withdrawal of life support intensive caring at the end of life. JAMA. 2002; 288: 2732-40.
14. Simonds AK. Ethics and decision making in end stage lung disease. Thorax 2003; 58: 272-7. 53.
15. Goldstein NE, Back AL, Morrison RS. Titrating guidance. A model to guide physicians in assisting patients and family members who are facing complex decisions. Arch Intern Med 2008; 168: 1733-9.
16. Thomas M, Day R. A good death. Quality of death can be measured outside hospices. BMJ 2000; 320: 1206.

DOCUMENTO ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLÓGICA –ETNO

4.-DEMENCIA AVANZADA

1. INTRODUCCIÓN
2. DEFINICIÓN DE TERMINALIDAD
3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS
4. SITUACIONES CLÍNICAS FRECUENTES EN LA ATENCIÓN A LA
DEMENCIA EN FASE TERMINAL
5. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECÍFICAS
6. ANEXOS:
 - 6.1. Escala de deterioro global de Reisberg (GDS)
 - 6.2. Escala de evaluación funcional (FAST)
 - 6.3. Mini-examen cognoscitivo de Lobo
7. BIBLIOGRAFÍA

Dr. Vicente Peset Mancebo, Dra. Ana Vanesa Sánchez Cruz,
Dra. Arantxa Navarré Gimeno y Dr. Miguel García Escrig.
Unidad de Neurología, Hospital de Sagunt

1. INTRODUCCIÓN

La demencia es un síndrome que se asocia al envejecimiento, según datos epidemiológicos obtenidos en distintas zonas de nuestro país, a partir de los 65 años entre el 5-10 % de la población presentará algún tipo de demencia. Si tenemos en cuenta las previsiones de evolución de la pirámide de población, aproximadamente el 19 % de la población española es mayor de 65 años, esto supone una población estimada de demencia de más de 800.000 casos en España, correspondiendo más 60.000 a la Comunidad Valenciana. El aumento progresivo de la esperanza de vida se encuentra directamente relacionado con este incremento de la prevalencia de la demencia, lo que supone un volumen de población considerable susceptible de diagnosticar y tratar. En la forma en que se lleven a cabo estos procesos por los profesionales de la salud implicados, dependerá la salud de las personas afectas, la de sus familias y sus cuidadores, así como, la optimización de los recursos de nuestro sistema de salud y e instituciones sociales(1).

2. DEFINICIÓN DE TERMINALIDAD

La Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (2) define **demencia en fase avanzada** como aquella fase en la que la persona afecta presenta una marcada dificultad para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (vestirse, bañarse, lavarse y mantener el control de esfínteres). Esta situación ha de ser causada como consecuencia del avance progresivo del proceso de deterioro cognitivo y no producirse sólo en el contexto de un empeoramiento clínico por factores añadidos que pueda ser reversible.

Se considera **demencia avanzada en fase terminal** cuando el deterioro cognitivo es grave, existe una grave dependencia para las ABVD, no existe posibilidad de beneficio terapéutico con el tratamiento específico, existen comorbilidades y no puede mantenerse un adecuado nivel nutricional.

3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS

La **fase avanzada de la demencia** se corresponde con los estadios 6 y 7 de las escalas “*Global deterioration scale*” (GDS) y “*Functional Assesment Staging tool*” (FAST) (evidencia grado 3) (2,3).

La **demencia avanzada en fase terminal** con pronóstico de vida limitado se corresponde al estadio GDS-FAST 7 (pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras) con deterioro cognitivo severo (*Minimental state examination* < 6/30) (Evidencia grado 3, recomendación D) (2).

Ver en Anexos I y II las escalas de evaluación y en el anexo III el mini-examen cognoscitivo.

Son también criterios identificativos de enfermedad en fase terminal de una demencia, la presencia de complicaciones médicas importantes capaces de agravar el deterioro de la persona afectada, tales como:

- Infecciones urinarias de repetición.
- Infecciones respiratorias como la neumonía, muchas veces en relación a aspiración bronquial por trastornos de la deglución o disfagia para sólidos o líquidos.
- Úlceras por presión (categoría 3-4) que no se consideran curables.
- Fiebre recurrente después de ciclos de antibióticos.
- Desnutrición y pérdida de peso > 10% en 6 meses.
- Juicio clínico.

Esta situación clínica se refleja en un gran consumo de recursos en los últimos 6 meses de vida, como numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio, en residencias asistidas, repetidas visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. (2, 4, 5).

Las características que mejor definen una esperanza de vida menor a 6 meses en una persona con demencia son un deterioro de las ABVD:

--Índice de Katz de D o peor .

--Índice de Barthel <40 .

--Estadio GDS-FAST 7c: el paciente es incapaz de deambular sin ayuda o 7d: el paciente es incapaz de mantenerse sentado sin ayuda

--Estado nutricional deficitario: pérdida de peso >10% en los 6 meses previos, albúmina sérica menor de 2,5 mg/dl.

--Infecciones recurrentes y la presencia de úlceras de decúbito (2,6).

Otros signos de mal pronóstico en la demencia avanzada son: la edad superior a 85 años, sexo masculino, la presencia de trastornos motores, apatía, alucinaciones visuales y comorbilidad asociada (diabetes y enfermedades cardiovasculares (2-4).

4. SITUACIONES CLÍNICAS FRECUENTES EN LA ATENCIÓN A LA DEMENCIA EN FASE TERMINAL

4.1 Fiebre y uso de antibióticos:

La neumonía y las infecciones respiratorias son complicaciones frecuentes en personas con demencia avanzada y la principal causa de mortalidad (2). La evidencia disponible apoya la idea que en la fase final de la demencia estos tratamientos no afectan significativamente a la mortalidad (evidencia grado 1+/2) (2). En algunas ocasiones, el tratamiento antibiótico puede considerarse paliativo, utilizándose para reducir el malestar producido por las secreciones bronquiales infectadas en pacientes con demencia avanzada.

El uso de antibioterapia en medio hospitalaria y por vía parenteral supone más riesgos que beneficios en este tipo de pacientes por la posibilidad de reacciones adversas, el empleo frecuente de restricciones físicas y farmacológicas, pruebas complementarias de control, canalizaciones repetidas de vías periféricas, etc. (2,4). En resumen, en pacientes con demencia avanzada y terminal los procesos infecciosos deberían ser manejados con finalidad paliativa. En ese sentido, estaría indicado realizar tratamiento antitérmico y tratamiento antibiótico domiciliario. La antibioterapia por vía parenteral hospitalaria supone más riesgos que beneficios en estos pacientes y no ha demostrado modificar significativamente la mortalidad de estos enfermos.

4.2 Disfagia, desnutrición, deshidratación y alimentación enteral:

La disfagia es un problema relativamente frecuente en enfermedades neurológicas. Existen procesos degenerativos que pueden cursar con demencia en los que la disfagia es un proceso relativamente precoz (afasias progresivas no fluentes, parálisis supranuclear progresiva, esclerosis lateral amiotrófica, etc.) o procesos neurológicos que pueden cursar con disfagia bien relativamente aislada o transitoria (ictus, *miastenia gravis*, etc.) que de forma genérica no entran en los supuestos de demencia avanzada y/o terminal.

En la demencia en fase terminal es frecuente la disfagia, si bien no siempre está causada por los mismos factores, por lo que debe individualizarse su tratamiento. Realizar modificaciones en la composición, la textura o el modo de administración de la dieta puede mejorar o resolver el problema de la disfagia en algunas personas. El empleo de medidas extraordinarias para el mantenimiento de la nutrición e hidratación cuando existe incapacidad para la alimentación oral, como son la colocación de una sonda nasogástrica (SNG) o la gastrostomía percutánea permanente (GPP), en pacientes con demencia avanzada no se ve apoyada por el balance riesgo/beneficio y no previene el riesgo de bronco-aspiración (evidencia grado 2+) (2-4).

Por otra parte la evidencia sobre la eficacia de la vía endovenosa y la hipodermocclisis para hidratar adecuadamente a un paciente es similar, siendo esta última más fácil y segura en

estos pacientes. En caso de ausencia de documento de voluntades anticipadas (DVA), el balance riesgo-beneficio de estos procedimientos tiene que explicarse a los representantes del enfermo.

5. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECÍFICAS

La atención a las personas con demencia en fase avanzada y especialmente aquellas en fase de demencia terminal ha de tener un carácter fundamentalmente paliativo, en el sentido de ofrecer aquellas actuaciones que tengan un impacto positivo en la calidad de vida de la persona evitando las actuaciones inapropiadas.

De forma genérica, cualquier procedimiento cuyo objetivo primordial sea la prevención de complicaciones a medio-largo plazo o la prolongación del tiempo de vida y no conlleve una mejoría franca en la calidad de vida de la persona en el momento de su aplicación, es inapropiada en el contexto de la demencia avanzada y/o terminal y no se habría de aplicar en esta situación.

De este modo, medidas como la reanimación cardiopulmonar avanzada, la intubación y/o ventilación mecánica y otros procedimientos de alta complejidad (de eficacia cuestionable, o en estudio), se consideran inapropiados en la atención a la persona con demencia terminal. En el caso de actuaciones médicas en las que se exija un consentimiento (bien de instauración o bien de retirada), se ha de considerar que en el caso de la demencia avanzada y terminal nos encontramos ante personas que han perdido su capacidad para entender (en el sentido de entender las consecuencias últimas de determinados actos), expresarse y decidir. Por este motivo, las decisiones en este momento se han de tomar por “sustitución” con sus representantes.

En este sentido, existe la posibilidad de que el sujeto exprese de forma reglada su voluntad antes de perder la capacidad de entender o expresarse, mediante el DVA y su inclusión en el *Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades de la Comunitat Valenciana* (7,8), prevaleciendo siempre la opinión de la persona en determinado momento a lo descrito en las voluntades anticipadas. Aún en la situación que no exista constancia de la voluntad previa del enfermo, el profesional ha de velar por no proponer una actuación potencialmente inapropiada o bien retirar alguna instaurada cuando es claramente inapropiada (2,4).

Finalmente, cabe resaltar la necesidad de integrar los Cuidados Paliativos en el marco asistencial de las personas con demencia es un hecho ampliamente reconocido en la actualidad y avalado por distintas sociedades científicas y recogido en la Guía de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud (2,4,6). Sin embargo, estudios recientes muestran una aplicación inadecuada de los Cuidados Paliativos en pacientes con demencia avanzada y terminal, tanto a nivel hospitalario como en residencias asistidas, a pesar de que estos cuidados deberían ser similares a los aplicados en las personas con neoplasias (2).

6. ANEXOS:

6.1: Escala de deterioro global de Reisberg (9).

(“Global deterioration scale”:GDS)

- **GDS-1, ausencia de alteración cognitiva**
 - (Miniexamen cognoscitivo -MEC- de Lobo entre 30 y 35 puntos). Se corresponde con el individuo normal:
 - Ausencia de quejas subjetivas.
 - Ausencia de trastornos evidentes de la memoria en la entrevista clínica.
- **GDS-2, disminución cognitiva muy leve**
 - (MEC de Lobo entre 25 y 30 puntos). Se corresponde con el deterioro de memoria asociado a la edad
 - Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:
 - a) Olvido de dónde ha colocado objetos familiares.
 - b) Olvido de nombres previamente bien conocidos.
 - No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico.
 - No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales.
 - Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.
- **GDS-3, defecto cognitivo leve**
 - (MEC de Lobo entre 20 y 27 puntos). Se corresponde con el deterioro cognitivo leve:
 - Primeros defectos claros: manifestaciones en una o más de estas áreas:
 - a) El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar.
 - b) Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre.
 - c) Las personas más cercanas detectan defectos en la evocación de palabras y nombres.
 - d) Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material.
 - e) Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocido.
 - f) Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor.
 - g) En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.
 - Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensiva.
 - Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes.
 - La negación o desconocimiento de los defectos se hace manifiesta en el paciente.
 - Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada.
 -
- **GDS-4, defecto cognitivo moderado**
 - (MEC de Lobo entre 16 y 23 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio leve:
 - Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:

- a) Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes.
 - b) El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su propia historia personal.
 - c) Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de siete.
 - d) Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.
- Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:
 - a) Orientación en tiempo y persona.
 - b) Reconocimiento de personas y caras familiares.
 - c) Capacidad de desplazarse a lugares familiares.
- Incapacidad para realizar tareas complejas.
- La negación es el mecanismo de defensa dominante.
- Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.
- **GDS-5, defecto cognitivo moderado-grave**
 - (MEC de Lobo entre 10 y 19 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio moderado:
 - El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia.
 - No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc.
 - Es frecuente cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc.) o en lugar.
 - Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de cuatro en cuatro, o desde 20 de dos en dos.
 - Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros.
 - Invariablemente sabe su nombre, y generalmente el de su esposa e hijos.
 - No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados.
- **GDS-6, defecto cognitivo grave**
 - (MEC de Lobo entre 0 y 12 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio moderadamente grave:
 - Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.
 - Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.
 - Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero muy fragmentario.
 - Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.
 - Puede ser incapaz de contar desde 10 hacia atrás, y a veces hacia adelante.
 - Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas.
 - Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares.
 - El ritmo diurno está frecuentemente alterado.
 - Casi siempre recuerda su nombre.
 - Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.
 - Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:

- a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, o hablar con personas inexistentes, o con su imagen en el espejo.
- b) Síntomas obsesivos, como actividades repetitivas de limpieza.
- c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta, previamente inexistente.
- d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.
- **GDS-7, defecto cognitivo muy grave**
 - (MEC de Lobo = 0 puntos, impracticable). Se corresponde con una demencia en estadio grave:
 - Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos.
 - Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación.
 - Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas, como la deambulación.
 - El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer.
 - Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.

6.2: Escala de evaluación funcional (FAST) (10).

(*“Functional Assesment Staging tool”*: FAST)

1- Adulto normal: Ninguna dificultad, ya sea subjetiva u objetiva.

2- Normal adulto mayor: Se queja de olvidar ubicación de los objetos. Dificultades de trabajo subjetivo.

3- Demencia temprana: Disminución evidente en el funcionamiento laboral para los compañeros de trabajo. Dificultad para viajar a nuevos lugares. Disminución de la capacidad de organización.

4- Demencia leve: Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas (por ejemplo, la planificación de la cena para los huéspedes, el manejo de las finanzas personales, olvidarse de pagar facturas, etc.)

5- Demencia moderada: Requiere asistencia en la elección de la ropa adecuada para usar durante el día, la estación o la ocasión, (por ejemplo el paciente puede usar la misma ropa en varias ocasiones, a menos que sea supervisado).

6- Demencia moderadamente grave: De vez en cuando o con mayor frecuencia en las últimas semanas, por lo siguiente:

- a) disminución de la habilidad de vestirse sin ayuda
- b) No se puede bañar adecuadamente (no puede elegir la temperatura del agua adecuada)
- c) Incapacidad para manejar la mecánica de ir al baño (por ejemplo, se olvida de tirar la cadena, no se limpia adecuadamente o no puede desechar correctamente el papel higiénico)
- d) Incontinencia urinaria
- e) Incontinencia fecal

7- Demencia grave:

- a) Capacidad de hablar limitada a aproximadamente ≤ 6 palabras diferentes inteligibles en el transcurso de un día normal o en el curso de una entrevista intensiva.
- b) Capacidad de hablar limitada a la utilización de una sola palabra inteligible en un día normal o en el curso de una entrevista intensiva
- c) Capacidad ambulatoria se pierde (no puede caminar sin ayuda personal)
- d) No puede sentarse sin ayuda (por ejemplo, el individuo se cae si no hay brazos laterales en la silla).
- e) Pérdida de la capacidad de sonreír.
- f) Pérdida de la capacidad para sostener la cabeza erguida.

6.3: Mini-examen cognoscitivo de Lobo (11).

"MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO"					
Paciente		Edad			
Ocupación	Escolaridad	Examinado por	Fecha		
ORIENTACION "Dígame el día Fecha Mes Estación Año" "Dígame el Hospital (o el lugar) Planta" Ciudad Prov. Nación" PUNTOS (5) (5)					
FLUJACION "Repita estas 3 palabras: Presenta-Caballo-Manzana" (Repetirlas hasta que las aprenda) (3)					
CONCENTRACION Y CALCULO "Si tiene 30 ptas. Y me va dando de 3 en 3 ¿Cuántas le van quedando?" "Repita estos números: 5-9-2" (hasta que los aprenda) "Ahora hacia atrás" (5) (3)					
MEMORIA "¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes?" (3)					
LENGUAJE Y CONSTRUCCION Mostrar un bolígrafo "¿Qué es esto?" Repetirlo con el reloj "Repita esta frase": "En un trigal había cinco perros" "Una manzana y una pera son frutas ¿verdad? ¿Qué son el rojo y el verde?" "¿Qué son un perro y un gato?" "Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa" "Lea esto y haga lo que dice", CIERRE LOS OJOS "Escriba una frase" "Copie este dibujo":  (2) (1) (2) (3) (1) (1) (1)					
..... (1)					
PUNTUACION TOTAL (35) Nivel de conciencia Ciego Sordo Otros					

7. BIBLIOGRAFÍA.

1. López Soto A, Masanés i Torán F, Farrús i Lucaya B. Documento de Consenso en Enfermedad Terminal No Oncológica. Identificación y recomendaciones asistenciales. [en línea]. Aprobada en 11 dicimembre 2014. [Fecha de consulta: 1 febrero 2017]. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2016/10/DOCUMENTO-CONSENSO-ENFERMEDAD-TERMINAL-NO-ONCOLOGICA.pdf>
2. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS N.º 2009/07.
3. Robles A, Del Ser T, Alom T, PeñaCasanova J, Grupo asesor del grupo de neurología de la conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología. Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo leve, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. Neurología. 2002; 17: 1732.
4. Guía médica SECPAL. Cuidados paliativos no oncológicos/enfermedad terminal: concepto y factores pronósticos. www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=2 (acceso 18/06/2013).
5. Consejerías de Salud y de Igualdad y Bienestar Social y la Confederación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Andalucía (CONFEAFA). Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010. http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/AL_LADO_ALTA_5.pdf (acceso 18/06/2013).
6. Boersma I, Miyasaki J, Kutner J, Kluger B. Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. Neurology. 2014 ;83:561-567.
7. Conselleria de Salut Universal i Salut Pública. Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades de la Comunitat Valenciana. [fecha consulta 1 marzo 2017]. www.san.gva.es/web/dgoeicap/voluntades-anticipadas.
8. DECRETO 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la C. Valenciana. [2004/9560]. DOGV 4.846.21-09-2004).
9. Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., and Crook, T. Modified from Global Deterioration Scale. American Journal of Psychiatry 1982; 139: 1136-1139.
10. Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). Psychopharmacol Bull 1988; 24: 653-9.
11. A. Lobo, P. Saz, G. Marcos, Grupo de Trabajo ZARADEMP. MMSE: Examen Cognoscitivo Mini-Mental. TEA Ediciones, (2002)

DOCUMENTO ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLÓGICA –ETNO

5.-ENFERMEDAD HEPÁTICA TERMINAL

1. INTRODUCCIÓN
2. DEFINICIÓN DE TERMINALIDAD
3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS, ESCALAS PRONÓSTICAS
4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECÍFICAS
5. BIBLIOGRAFÍA

Dra. Ana Garayoa Roca
Digestivo H. de Sagunt

1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades hepáticas crónicas son altamente prevalentes en nuestro medio y tienen importantes repercusiones. Constituyen la 11ª causa de muerte en nuestro país según el último informe de patrones de mortalidad en España del Ministerio de Sanidad del año 2014, publicado en el 2017. En la Comunidad Valenciana fallecieron por esta causa 545 personas en el año 2014, siendo la tercera comunidad en número de fallecimientos de causa hepática después de Andalucía (840 fallecidos) y Cataluña (672 fallecidos) (1).

2. DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD HEPÁTICA NO ONCOLÓGICA EN FASE TERMINAL

La definición de la enfermedad hepática terminal es difícil, pero se asume que los pacientes con expectativas de supervivencia de menos de 6 meses-1 año y sin opciones a recibir un tratamiento definitivo de su enfermedad de base son aquellos tributarios de limitación de tratamientos de soporte vital y control de síntomas como objetivo primordial de la asistencia médica (2-4).

La mortalidad asociada a las enfermedades hepáticas viene condicionada por la reserva funcional hepática, el desarrollo de descompensaciones de la cirrosis, la aparición de hepatocarcinoma (al que no nos referiremos en este documento), la posibilidad de realización de trasplante hepático y la potencial reversibilidad de la enfermedad hepática de base, que viene determinada por la causa de la misma y su posible tratamiento.

El trasplante hepático es en estos pacientes la única posibilidad de tratamiento curativo definitivo, pero es un bien escaso y, por tanto, su acceso es limitado. En la tabla 1 se detallan las contraindicaciones del trasplante hepático según la última actualización de febrero 2017 del documento de indicaciones, contraindicaciones y priorización en lista de espera de trasplante hepático del Hospital Universitario y Politécnico La Fe (5).

La cirrosis compensada transita con una velocidad variable hacia el desarrollo de complicaciones relacionadas con el incremento de la presión portal (como la ascitis y las varices esofágicas) y con la insuficiencia hepática (como la encefalopatía y la aparición de infecciones). La aparición de las complicaciones clínicas es el paso limitante fundamental que define el pronóstico de estos pacientes, y constituye en muchos casos la indicación de trasplante hepático (figura 1).

Se estima que la tasa de transición de cirrosis compensada a descompensada está en torno a un 5-7% anual. En la figura 2 se representan las supervivencias estimadas al año en función de la presencia o no de descompensaciones hepáticas, según una publicación en la que se realizó una revisión sistemática de 118 estudios (6).

Tabla 1: Contraindicaciones del trasplante hepático

CONTRAINDICACIONES GENERALES	CONTRAINDICACIONES ESPECÍFICAS
- Edad > 70 años (se valorará en comité). - Enfermedad extrahepática grave (incluye psiquiátricas). - Infección extrahepática grave. - Hepatopatía extremadamente avanzada. - Trombosis venosa del eje espleno-porto-mesentérico que impida la cirugía. - Comorbilidad asociada importante. - Imposible el seguimiento adecuado. - Ausencia de soporte familiar. - No hay consentimiento informado.	- Neoplasia extrahepática (excepto cáncer cutáneo no melanoma): < 5 años libre de enfermedad y/o alta probabilidad de recidiva. - Alcoholismo: abstinencia < 6 meses, deterioro neuropsicológico, entorno socio-familiar desfavorable. - Otras adicciones: abstinencia < 2 años. Tabaquismo contraindica si hay patología pulmonar o cardiovascular. - Hepatocarcinoma: nódulo único > 5 cm, > 3 nódulos o nódulo mayor > 5 cm, suma del diámetro total de los nódulos > 10 cm, invasión vascular, metástasis extrahepáticas, AFP > 1000 ng/ml. - Hipertensión porto-pulmonar: Pap > 45 mmHg, o > 35 mmHg sin repuesta a tratamiento vasodilatador. - Síndrome hepato-pulmonar: PO₂ < 50 mmHg. - Insuficiencia hepática aguda: edema cerebral incontrolable, fallo multiorgánico. - IMC > 40 kg/m² (bajar a 35 kg/m²).

Figura 1. Aparición de las complicaciones clínicas: definen el pronóstico

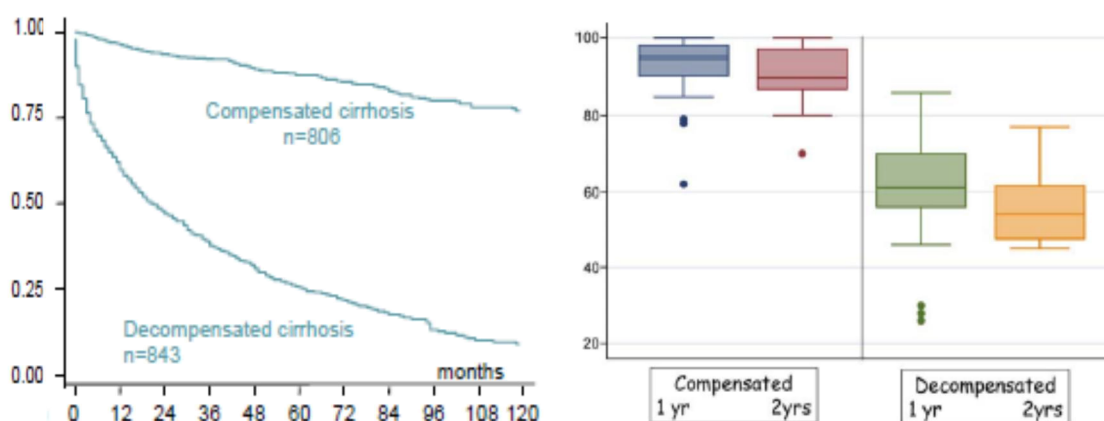
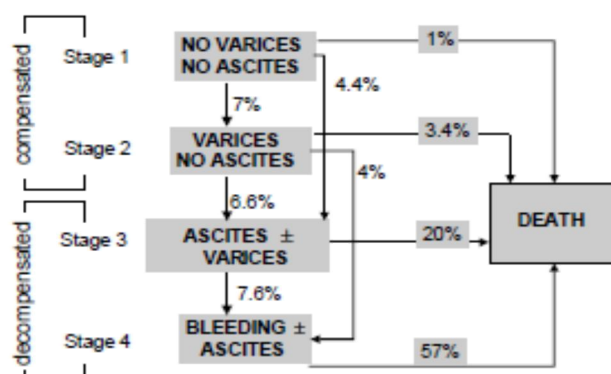


Figura 2: Evolución clínica de la cirrosis. Supervivencia al año según el estadio clínico

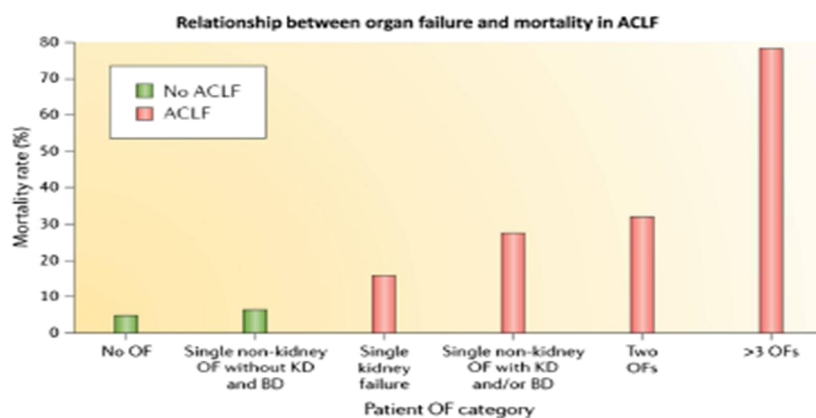


En muchas ocasiones los pacientes con cirrosis hepática que evolucionan hacia el fallecimiento lo hacen en el contexto de un síndrome sobreañadido llamado "Acute on Chronic Liver Failure", conocido como ACLF por sus siglas en inglés. Recientemente la Organización Mundial de Gastroenterología (WGO, World Gastroenterology Organisation) ha establecido una definición para este síndrome que intenta englobar las definiciones previas establecidas por la AASLD (American Association for the Study of the Liver Diseases), el EASL (European Association for the Study of the Liver) y el APASL (Asian Pacific Association for the Study of the Liver).

Se define el ACLF como un síndrome caracterizado por la descompensación hepática aguda que resulta en fallo hepático (ictericia y prolongación del INR) y uno o más fallos de órganos extrahepáticos y se asocia con un aumento de la mortalidad en un periodo de 28 días a 3 meses desde el inicio del síndrome (7).

Generalmente tiene lugar en el contexto de factores desencadenantes, siendo el más habitual en nuestro medio las infecciones bacterianas y el consumo de alcohol. Hasta en un 45% de los casos no se identifica el factor desencadenante (8). Se considera un síndrome distinto a la mera descompensación de la cirrosis y su pronóstico está en relación al número y tipo de órganos en fallo como vemos en la figura 3 (9).

Figura 3. Mortalidad en relación con el fallo de órganos.



3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS, ESCALAS PRONÓSTICAS

La enfermedad hepática terminal es la etapa final en la evolución natural de las enfermedades hepáticas y se caracteriza por el desarrollo de complicaciones agudas, episódicas y frecuentes que suelen requerir hospitalizaciones recurrentes y acaban con el fallecimiento del paciente, habitualmente en el ambiente hospitalario. Estas complicaciones suelen ser hemorragia por varices, infecciones, insuficiencia renal y encefalopatía hepática. Además se acompañan de síntomas que reflejan la debilidad de estos pacientes: fatiga extrema, prurito, ictericia y caquexia. La muerte suele producirse por insuficiencia multiorgánica derivada de la propia insuficiencia hepática.

Si bien es difícil establecer una definición clara de la terminalidad de la cirrosis, está claro que el pronóstico de los pacientes con cirrosis avanzada se asocia significativamente con el grado de disfunción hepática y con el número de fallos de órganos extrahepáticos, lo que evaluamos con las distintas escalas pronósticas.

A lo largo de la historia se han desarrollado multitud de escalas pronósticas. En este documento sólo se comentarán aquellas más empleadas en la práctica clínica.

La primera que alcanzó una gran aceptación entre la comunidad científica fue la escala de Child-Turcotte (1964) (10), modificada posteriormente por Pugh (1972) (11) quedando la escala de Child-Pugh-Turcotte, muy empleada hoy en día en la práctica clínica. Esta escala surgió para establecer el riesgo quirúrgico de pacientes cirróticos que iban a ser sometidos a derivaciones porto-sistémicas. En ella se puntúan 5 parámetros (bilirrubina, albúmina, INR, presencia de ascitis y grado de encefalopatía) con 1-3 puntos cada uno, obteniendo una puntuación de 5-15. A su vez se clasifica en clase A si obtiene 5-6 puntos, clase B si obtiene 7-9 puntos y clase C si obtiene > 10 puntos (figura 4).

Figura 4

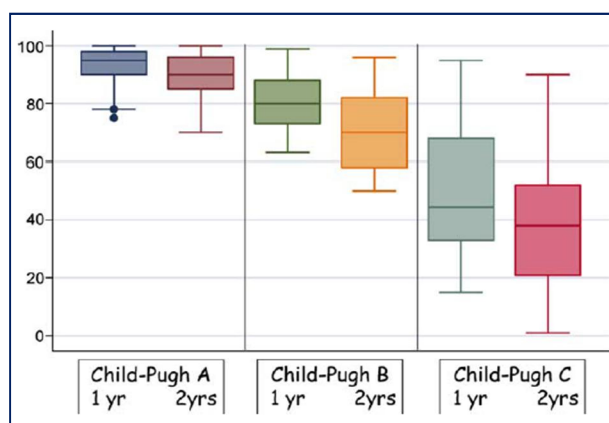
Child-Turcotte-Pugh Classification for Severity of Cirrhosis			
	Points*		
	1	2	3
Encephalopathy	None	Grade 1-2 (or precipitant induced)	Grade 3-4 (or chronic)
Ascites	None	Mild to moderate (diuretic responsive)	Severe (diuretic refractory)
Bilirubin (mg/dL)	< 2	2-3	>3
Albumin (g/dL)	> 3.5	2.8-3.5	<2.8
INR	<1.7	1.7-2.3	>2.3
*Child-Turcotte-Pugh Class obtained by adding score for each parameter (total points)			
Class A = 5 to 6 points (least severe liver disease)			
Class B = 7 to 9 points (moderately severe liver disease)			
Class C = 10 to 15 points (most severe liver disease)			

Las ventajas de esta escala son su simplicidad de cálculo, que ha sido avalada por multitud de estudios y que se ha empleado con frecuencia en estudios descriptivos y ensayos

clínicos con pacientes cirróticos, validándose y consolidándose durante los años 80 y 90. Su principal inconveniente es la escasa objetividad, ya que emplea variables subjetivas como la ascitis y la encefalopatía, que además pueden ser modificadas por intervenciones médicas, con la administración de diuréticos y lactulosa. Otra limitación es que se emplean puntos de corte arbitrarios en variables continuas, como la bilirrubina, el INR y la albúmina. Además la capacidad discriminatoria es limitada, ya que tiene un suelo y un techo. Por ejemplo, da el mismo valor a una bilirrubina de 3 que de 30 y obviamente no es igual. Por último da igual importancia a todas las variables. Por ejemplo puntúa igual una bilirrubina de 3 que una encefalopatía grado IV.

Se estima que la supervivencia a los 2 años está en torno al 90% de los pacientes con Child-Pugh A, al 70% de los pacientes Child-Pugh B y menor del 40% de los pacientes Child-Pugh C (6) (Figura 5).

Figura 5. Supervivencia relacionada con la clase en la escala Child-Pugh(1 y 2 años)



En el año 2000 surgió el índice de MELD (Model of End-Stage Liver Disease), desarrollado en la Clínica Mayo (12). El MELD es un índice continuo que se calcula a partir de creatinina, bilirrubina e INR con una compleja ecuación y nos da un resultado entre 6, mejor pronóstico y 40, peor pronóstico. Inicialmente surgió para predecir la supervivencia de los pacientes a los que se iba a colocar un TIPS (shunt transyugular portosistémico intrahepático). Pero posteriormente ha sido validado en diferentes poblaciones de pacientes con enfermedades hepáticas crónicas y es el índice utilizado en la priorización de pacientes candidatos a trasplante hepático.

Entre sus ventajas destaca que evita la subjetividad del Child-Pugh, ya que se calcula únicamente a partir de variables objetivas. Las variables se valoran de forma continua, por lo que tiene un mayor poder discriminativo. Además incorpora la función renal. La disfunción renal es frecuente en la evolución de los pacientes cirróticos y múltiples estudios han demostrado una estrecha correlación entre disfunción renal y mortalidad en la cirrosis. Este índice pronóstico se ha creado a partir de métodos estadísticos con estudios prospectivos, por lo que no tiene los errores estadísticos inherentes al Child-Pugh. Una de sus limitaciones es que no contempla situaciones clínicas especiales frecuentes en el paciente cirrótico, como la encefalopatía hepática, la ascitis, el hepatocarcinoma, etc. Además la influencia del sexo, la edad y el índice de masa corporal sobre la creatinina puede introducir un sesgo.

La función resultante de la fórmula de cálculo del MELD es una curva pronóstica con un incremento casi lineal del riesgo de mortalidad a los 3 meses entre los valores de MELD de 15 y 30 aproximadamente (figura 6). El MELD tiene una precisión pronóstica significativamente superior al Child-Pugh cuando se trata de predecir la mortalidad a los 3 meses en pacientes con enfermedad hepática crónica avanzada. Además los diferentes intervalos de MELD se correlacionan con el riesgo de muerte en lista de espera (13-17) (figura 7).

Figura 6. Curva pronóstica del MELD: mortalidad a los 3 meses.

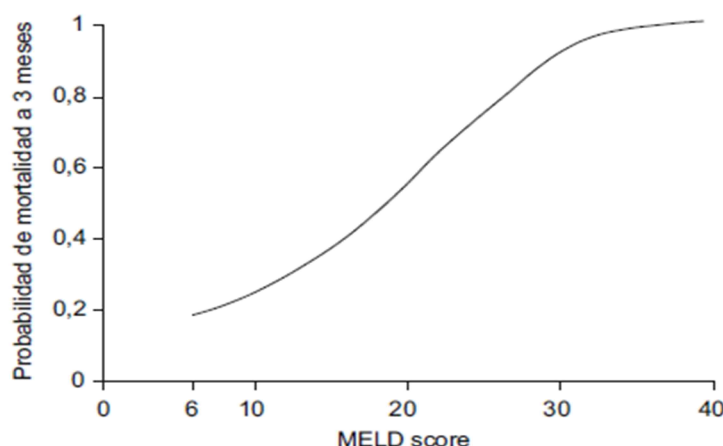
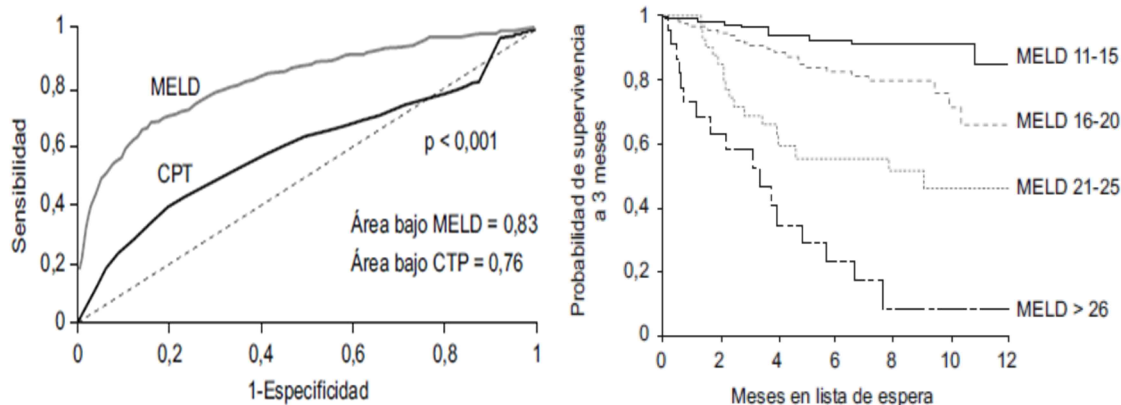


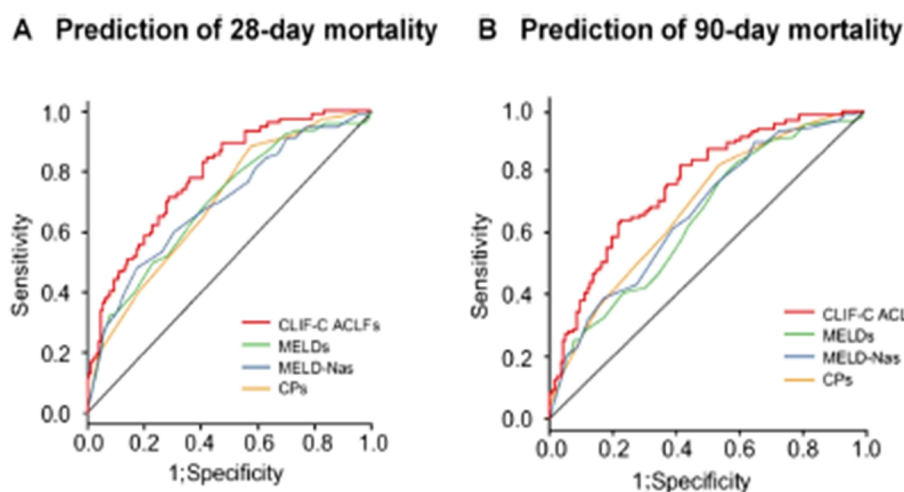
Figura 7. Correlación de los intervalos de valores de MELD y riesgo de muerte en lista de espera.



Hasta hace poco el Child-Pugh y el MELD eran también las escalas de gravedad con las que se establecía el pronóstico de pacientes con ACLF. No obstante estas escalas tenían una precisión limitada en esta patología ya que no consideran la existencia de fallos de órganos extrahepáticos que tienen un importante impacto en el pronóstico de estos pacientes.

Recientemente ha sido validada una nueva escala pronóstica específica del ACLF que ha demostrado ser superior al MELD y al Child-Pugh, se conoce como CLIF-C ACLF y se puede calcular con facilidad en la web <http://www.efclif.com>. El CLIF-C ACLF ha demostrado una capacidad de predicción de mortalidad a los 28, 90, 180 y 365 días significativamente superior al MELD y al Child-Pugh, con una mejoría en la capacidad de discriminación del 7-11% (9, 18) (figura 8).

Figura 8. Escala pronóstica CLIF-C ACLF y su capacidad de predicción de mortalidad.



Finalmente cabe destacar una situación concreta como es la hepatitis alcohólica aguda, cuyo pronóstico en casos de gravedad es infausto y constituye en sí misma una contraindicación para el trasplante. Sin embargo un periodo de abstinencia suficiente y un correcto pronóstico social y de la adicción pueden permitir la indicación de trasplante hepático en la evolución de alguno de estos pacientes.

Por lo tanto es útil conocer las escalas pronósticas que nos ayudarán a identificar a los pacientes que precisan tratamiento específico con corticoides y aquellos que responderán o no al tratamiento.

Las escalas pronósticas más utilizadas para establecer la necesidad de iniciar tratamiento con corticoides son la función de Maddrey (corticoides si >93) y la función de Maddrey modificada (corticoides si >32), que son las más utilizadas y las más validadas en práctica clínica por ser las primeras que surgieron. También se puede utilizar la escala de Glasgow (mal pronóstico si >9), el MELD (mal pronóstico si >21) y el ABIC (Albúmina, Bilirrubina, INR, Creatinina). (19, 20).

Por último el modelo de Lille nos permite determinar qué pacientes responden al tratamiento con corticoides y en qué casos no hay respuesta y es preferible retirarlos para evitar efectos adversos no deseados. Se calcula antes de iniciar el tratamiento y a los 7 días y puede hacerse con facilidad en la web <http://www.lillemodel.com> (21). Recientemente se ha publicado un estudio que sugiere que el modelo de Lille calculado a los 4 días del inicio del tratamiento con corticoides tiene la misma validez que el calculado a los 7 días, lo cual permitiría acortar el tratamiento en pacientes no respondedores (22).

4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECÍFICAS

Existe escasa información en la literatura acerca de las necesidades y tipo de cuidados paliativos en población con enfermedad hepática avanzada. Entre las limitaciones que nos encontramos en los estudios y revisiones publicados destaca la dificultad para definir el estadio terminal de la enfermedad y el tipo de fármacos necesarios para la paliación de síntomas, especialmente para asegurar el control del dolor (2-4).

- Se considerará la limitación de tratamientos (no iniciar o retirada de los mismos) en pacientes con enfermedad hepática terminal que no tengan opción a trasplante hepático. Como se ha explicado previamente para establecer el pronóstico nos basaremos en la clasificación de Child-Pugh, el índice de MELD y en otros sistemas de puntuación específicos de cada patología como el CLIF-C ACLF o la función de Maddrey.
- Se debe explicar de manera clara y comprensible el pronóstico de la enfermedad al paciente y la familia.
- Se consensuará con todas las partes la no realización de maniobras invasivas o que menoscaben la dignidad de la persona en esos momentos. Esto incluye el traslado a UCI, las exploraciones complementarias invasivas como los procedimientos endoscópicos, la utilización de drogas vasoactivas, la administración de enemas y el uso de tratamientos considerados "puente" al trasplante, como el TIPS o el MARS.
- El control de síntomas se hará según la práctica habitual en cualquier paciente terminal, pudiendo utilizar fármacos que aumenten el riesgo de encefalopatía hepática o insuficiencia renal (opiáceos, AINES) si están clínicamente indicados para paliar los síntomas, previo consenso con el paciente y la familia.
- Es fundamental la individualización de las actuaciones en cada situación concreta, dada la variabilidad de la presentación clínica, así como las circunstancias personales y familiares de cada caso. Esto es especialmente necesario en pacientes jóvenes, en primeros episodios de hepatitis alcohólica y en casos de agudización de la enfermedad por una causa tratable.

5. BIBLIOGRAFÍA:

1. <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/PatronesMortalidadEspana2014.1.pdf>. Informe Patrones Mortalidad 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
2. Iredale J. End-stage chronic liver disease: time to define a good death. *Hepatology* 2008; 47: 1799-1800.
3. Hope AA, Morrison RS. Integrating palliative care with chronic liver disease care. *J Palliat Care* 2011; 27: 20-27.
4. Boyd K, Kimbell B, Murray S, Iredale J. Living and dying well with end-stage liver disease: time for palliative care? *Hepatology* 2012; 55: 1650-1651.
5. Indicaciones, contraindicaciones y priorización en lista de espera de trasplante hepático. Hospital Universitario y Politécnico La Fe. Actualización Febrero 2017.
6. D'amico G, García-Tsao G, Pagliaro L. Natural history and prognostic indicators in cirrhosis: a systematic review of 118 studies. *J Hepatol* 2006; 44: 217-231.

7. Jalan R, Yurdaaydin C, Bajaj JS. Toward an improved definition of acute-on-chronic liver failure. *Gastroenterology* 2014; 147: 4-10.
8. Moreau R, Jalan R, Gines P. Acute-on-chronic liver failure is a distinct syndrome that develops in patients with acute decompensation of cirrhosis. *Gastroenterology* 2013; 144: 1426-37.
9. Hernaez R, Sola E, Moreau R, Gines P. Acute-on-chronic liver failure: an update. *Gut* 2017; 0: 12-13.
10. Child CG 3rd, Turcotte JG. Surgery and portal hypertension. En: Child CG 3rd, editor. *The liver and portal hypertension. Volume 1. Major problems in clinical surgery.* Philadelphia: Saunders; 1964. p. 1-85.
11. Pugh RN, Murray-Lyon IM, Dawson JL, Pietroni MC, Williams R. Transection of the oesophagus for bleeding esophageal varices. *Br J Surg* 1973; 60: 646-9.
12. Malinchoc M, Kamath PS, Gordon FD, Peine CJ; Rank P, Borj PCJ. A model to predict poor survival in patients undergoing transjugular intrahepatic portosystemic shunts. *Hepatology* 2000; 31: 864-71.
13. Colmenero J, Castro-Narro G, Navasa M. The value of MELD in the allocation of priority for liver transplantation candidates. *Gastroenterol Hepatol* 2010; 33: 330-336.
14. Wiesner R, Edwards E, Freeman R, et al. Model for End-Stage Liver Disease (MELD) and allocation of donor livers. *Gastroenterology* 2003; 124: 91-96.
15. Peng Y, Qi X, Guo X. Child-Pugh versus MELD score for the assessment of prognosis in liver cirrhosis. *Medicine* 2016; 95(8): 1-29.
16. Pagliaro L. MELD: the end of Child-Pugh classification? *J Hepatol* 2002; 36: 141-145.
17. Campos-Varela I, Castells L. Puntuaciones de pronóstico de la cirrosis. *Gastroenterol Hepatol* 2008; 31(7): 439-46.
18. Jalan R, Saliba F, Pavesi M, et al. Development and validation of a prognostic score to predict mortality in patients with acute-on-chronic liver failure. *J Hepatol* 2014; 61: 1038-47.
19. Lucey MR, Mathurin P, Morgan TR. Alcoholic hepatitis. *N Engl J Med* 2009; 360(26): 2758-69.
20. Potts JR, Verna S. Alcoholic hepatitis: diagnosis and management in 2012. *Exp Rev Gastroenterol Hepatol* 2012; 6: 695-710.
21. Louvet A, Naveau S, Abdelnour M, et al. The Lille model: a new tool for therapeutic strategy in patients with severe alcoholic hepatitis treated with steroids. *Hepatology* 2007; 45: 1348-54.

22. Garcia-Saenz-de-Sicilia M, Duvoor C, Altamirano J, et al. A Day-4 Lille Model Predicts Response to Corticosteroids and Mortality in Severe Alcoholic Hepatitis. *Am J Gastroenterol* 2017; 112(2): 306-315.
23. Documento de consenso en enfermedad terminal no oncológica. Identificación y recomendaciones asistenciales. Hospital Clínic de Barcelona.

DOCUMENTO ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLÓGICA –ETNO

6.-ENFERMEDAD RENAL TERMINAL

1. INTRODUCCIÓN
2. DEFINICIÓN DE TERMINALIDAD
3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS
4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECÍFICAS
5. CONSIDERACIÓN FINAL
6. ANEXOS:
 6. 1 Guía de la Renal Physicians Association 2010
 6. 2 Pronóstico de mortalidad en personas incidentes en Hemodiálisis, con edad $\geq$ 75 años.
 6. 3 Índice de comorbilidad de Liu.
7. BIBLIOGRAFÍA

Dra. Tamara Malek Marín
Nefrología H. de Sagunt

1. INTRODUCCION

Las técnicas de terapia sustitutiva renal, hemodiálisis y diálisis peritoneal, son técnicas agresivas diseñadas para mejorar y prolongar la vida de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal. Sin embargo, en pacientes con elevada comorbilidad, o muy ancianos y frágiles, pueden no lograrlo. A pesar de ello, es cada vez mayor el número de pacientes que inician diálisis con indicación límite y en los que es preciso suspender el tratamiento. El uso de terapia sustitutiva renal debe ser cuestionado si no logra mejorar la calidad de vida de pacientes con escasas perspectivas de vida.

El número de pacientes ancianos con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA), es decir, con filtrado glomerular estimado (FGe) inferior a 30/ml/min/1,73m², o Enfermedad Renal Crónica (ERC) estadíos 4 y 5 según la clasificación de las guías DOQI, se ha incrementado drásticamente en los últimos 25 años.

El alargamiento de la esperanza de vida y los avances médicos han contribuido al aumento de tiempo de exposición para el desarrollo de arterioesclerosis renal y de diabetes mellitus (DM), ya que previamente estos pacientes fallecían antes de llegar a estadios tan avanzados de ERC.

2. DEFINICIÓN DE TERMINALIDAD

Se considera como Enfermedad Renal Crónica Terminal (ERCT) la progresión de la ERCA a la situación en que el paciente requiere terapia renal sustitutiva (TRS), bien mediante hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal, para prolongar su supervivencia y mejorar la calidad de vida. Sin embargo, la diálisis es un tratamiento físicamente exigente que puede suponer un peaje alto en pacientes ancianos frágiles y ello no llevar necesariamente a una mejora en la supervivencia o la calidad de vida.

En la actualidad las evidencias de que la diálisis aumenta la supervivencia frente al tratamiento conservador en esta población anciana (≥ 75 años) con elevada comorbilidad no son claras, ya que una gran proporción de ellos presentan una fragilidad aumentada, con altos índices de dependencia y mayor comorbilidad de diversa complejidad (especialmente en presencia de cardiopatía isquémica y DM), además de una prevalencia de deterioro cognitivo en esta población nada despreciable.

Debe considerarse cómo afecta a cada paciente concreto el cambio en el estilo de vida derivado de la técnica de diálisis (tiempo consumido, seguimiento de horarios, desplazamientos, dependencia de otros cuidadores o familiares...) y el derivado de sus complicaciones (disminución funcional tras las sesiones, elevado índice de hospitalizaciones, problemas de acceso vascular, infecciones, anticoagulación...). Con frecuencia, el inicio de TRS implica un empeoramiento de la calidad de vida de los pacientes, una importante sobrecarga familiar, un incremento de las hospitalizaciones y un mayor riesgo de fallecimiento durante los primeros años. En un estudio en esta población, aunque los pacientes en diálisis vivieron más que aquellos que recibieron tratamiento conservador, los pacientes en diálisis pasaron más tiempo en el hospital y tenían menos probabilidades de fallecer en su domicilio. Es decir, aunque puedan vivir más, pasarán una fracción significativa de este tiempo en un entorno médico. Respecto a

la calidad de vida en los pacientes con tratamiento conservador, ésta parece similar a la de los pacientes en hemodiálisis, aunque las evidencias son limitadas.

De modo que aunque gracias al desarrollo tecnológico de la diálisis en las últimas décadas, ésta se ofrece actualmente a pacientes que no se consideraban candidatos en las primeras décadas de la técnica a nivel ambulatorio, los cambios demográficos de la población con ERCA en los últimos años están replanteando la prescripción generalizada de esta técnica al paciente con ERCT cuando su utilización empeora su calidad de vida aún más que la enfermedad y no tiene más sentido que prolongar su vida biológica. Existe un creciente interés en un enfoque más conservador del tratamiento de la ERCA en estos pacientes.

3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS

Se consideran pacientes con ERCA no tributaria de TRS:

a) Aquellos con una neoplasia avanzada con un mal pronóstico vital a corto plazo o cualquier enfermedad terminal de causa no renal.

b) Aquellos con una demencia avanzada o daño neurológico profundo e irreversible.

c) Aquellos con plena capacidad para decidir, que tras una adecuada información sobre los riesgos y beneficios de las diferentes opciones, eligen no ser incluidos en programa de TRS. En estos casos, es necesario estar seguros de que el paciente ha comprendido bien las alternativas, clarificar posibles temores irracionales y descartar que la decisión no sea resultado de una patología reversible como la depresión.

d) Aquellos sin capacidad para decidir pero que han indicado previamente su rechazo a la diálisis mediante voluntades anticipadas o sus representantes legales lo deciden así.

e) Aquellos que iniciaron un programa de TRS con una situación de salud aceptable, pero que como consecuencia de un deterioro progresivo e irreversible de problemas clínicos subyacentes presentan más sintomatología e intolerancia a la diálisis, o que tras un problema agudo catastrófico (AVC, etc.), se consideren candidatos a retirada de diálisis. En este caso se recomienda que la decisión de discontinuar la diálisis se haga en el contexto de un plan de cuidados de final de vida. Debe hacerse conjuntamente con el paciente, el nefrólogo responsable, su familia y cuidadores. Debe realizarse previamente un análisis de competencia y descartar una depresión.

f) Aquellos que tendrían indicación de iniciar programa de TRS, pero que por su edad, comorbilidad, estatus funcional y/o cognitivo hacen que su pronóstico vital a corto-medio plazo sea malo, y en los que el TRS puede representar una peor calidad de vida más que una ventaja de supervivencia.

Una **estimación adecuada del pronóstico del paciente** es un aspecto fundamental para que el paciente pueda decidir con la información suficiente. Hay muchas aproximaciones a este problema y se han definido diversos *scores*, pero ninguno es definitivo.

El objetivo de las escalas no es establecer quién puede o no dializarse, puesto que la información en la literatura tiene limitaciones (describen la supervivencia en hemodiálisis pero no en tratamiento conservador, tienen poco poder predictivo de la mortalidad a 6 meses en pacientes ancianos que inician diálisis, no están validados en nuestra población...) sino mejorar el valor pronóstico de nuestra valoración clínica inicial y proporcionar al paciente una información más fiable sobre su futuro que le permita tomar decisiones adecuadamente informadas.

La mayor parte de los índices incluyen en sus aproximaciones aspectos como la edad (2-4 % de incremento por año de vida), la raza (7-38 % de incremento para blancos sobre negros), el género (5-73 % de incremento para varones comparados con mujeres), la albúmina sérica (33-81 % descenso por cada gramo de aumento de albúmina sérica), el estatus nutricional (25-36 % de incremento por malnutrición), el estatus funcional (52-158 % de incremento si el empeoramiento es moderado y 100-216 % si es severo), la comorbilidad (insuficiencia cardíaca congestiva [11-41 % de incremento], cardiopatía isquémica, diabetes [10-74 % de incremento], enfermedad vascular periférica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica o cáncer).

Sin embargo, a pesar de estas aproximaciones siempre subyace un grado importante de incertidumbre. Hay trabajos que dan un grado muy alto de validez, en la estimación del riesgo, a la respuesta del nefrólogo a la pregunta: «¿Se sorprendería si el paciente falleciera en el próximo año?». El índice de comorbilidad de Charlson y los sistemas de puntuación actuales parecen guardar una buena relación con el pronóstico de supervivencia cuando se analizan grupos de pacientes, pero es más difícil hacer esta predicción cuando se aplican a pacientes individuales.

Los sistemas pronósticos son mejores cuanto más aumentan su complejidad, incluyendo de forma conjunta la comorbilidad y sus complicaciones y aspectos relativos a discapacidad, aspectos socio-familiares, fragilidad, calidad de vida y otros.

En todos los casos deben considerarse y recogerse **5 variables clave para determinar la mortalidad en diálisis** que incluyen:

- Edad
- Comorbilidad
- Estatus funcional
- Estatus nutricional
- Respuesta del nefrólogo a la pregunta sorpresa: ¿Se sorprendería si este paciente falleciera en el próximo año?

Modelos predictivos de supervivencia:

- 1) <http://www.qxmd.com/calculate-online/nephrology/predicting-6-month-mortality-on-hemodialysis>
- 2) http://nephron.org/cgi-bin/rpa_sdm.cgi
- 3) Criterios de la Guía de la “*Renal Physicians Association*” (Anexo 1)
- 4) Pronóstico de mortalidad **en pacientes incidentes en hemodiálisis > 75 años** (Anexo 2)
- 5) Índice de comorbilidad de Liu (Anexo 3)

Mientras los 3 primeros serían más apropiados para considerar la retirada de un paciente en diálisis, los dos últimos podrían considerarse más adecuados para evaluar el pronóstico en pacientes con ERCT antes de decidir su entrada en TRS.

Los profesionales deben considerar en la toma de decisiones aspectos tan importantes como:

- Supervivencia y pronóstico: La existencia de un mal pronóstico vital de algunos de los pacientes que se encuentran en situación de ERCA (estadios 4 y 5), y que fallecen antes de llegar a ERCT (en algunos estudios poblacionales el riesgo de muerte en esta población es superior al de desarrollar ERCT que precisa TRS).
- Valorar si el paciente es capaz de tomar decisiones, y en este caso considerar el grado de información del que dispone. Asegurar la comprensión del paciente de su enfermedad y el conocimiento de las diferentes alternativas: TRS o tratamiento conservador. Sus beneficios, riesgos, limitaciones, e incertidumbres. Por ejemplo, la elevada prevalencia de síntomas en TRS (dolor y otros) similar a la de los pacientes con ERCA que no desaparecen con la corrección de la uremia.
- La calidad de vida en ERCA o TRS. La valoración de la calidad de vida puede ser subjetiva para cada paciente, por lo que en aquellas circunstancias en que se conocen sus deseos, la praxis del médico debe adecuarse para su cumplimiento estricto. A veces los médicos infravaloramos la calidad de vida de los pacientes, por lo que es muy importante, sobre todo en los pacientes crónicos, que estén adecuadamente informados del pronóstico de la enfermedad para que puedan decidir qué calidad de vida está dispuestos a admitir.
- Considerar los valores, actitudes, experiencias y deseos del paciente, que deben verse validados durante las conversaciones entre el clínico y el paciente y sus familiares, para facilitar una toma de decisiones óptima. La alta prevalencia de deterioro cognitivo en pacientes en diálisis obliga a reevaluar su capacidad de decidir de manera periódica.
- Disponer de un plan anticipado de cuidados paliativos.

- La existencia de centros de internamiento socio-sanitarios para estos pacientes (infrautilizados para este grupo).
- La diferenciación de los objetivos terapéuticos de la ERCA basados en la comorbilidad existente o en las preferencias personales del paciente.

Si el paciente es competente, tiene derecho a rechazar un tratamiento, cuando lo hace libremente, si ha sido debidamente informado y ha comprendido el alcance y consecuencias de su opción. Es conveniente que el razonamiento aplicado para la toma de decisiones y los contactos que se han producido queden reflejados adecuadamente en la historia clínica del paciente. La decisión debe discutirse colectivamente y tomarse por consenso. Debe quedar asimismo claro que el paciente puede revocar su decisión en cualquier momento. La presencia de dudas por parte de un solo miembro del equipo implicado en la decisión debe hacer que ésta se posponga. En aquellos pacientes que precisan diálisis pero tienen un pronóstico incierto o cuando no es posible alcanzar un consenso, la diálisis de prueba consensuada es una buena alternativa.

Si la situación es muy compleja, de forma que dificulte la toma de decisiones, es conveniente la consulta con el Comité de Bioética Asistencial del centro sanitario y que la respuesta de éste se refleje en la historia clínica. En aquellos casos en que no sea posible conocer la voluntad del paciente, es preciso establecer los cauces adecuados de comunicación con los familiares más cercanos, o persona delegada, para la toma de decisiones difíciles, cumpliendo siempre con las exigencias éticas y legales.

4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECÍFICAS

Es importante que aquellos pacientes que rechazan o en los que se desestima la diálisis tengan garantizada una asistencia sanitaria que dé soporte a sus necesidades y consiga mantenerles con una adecuada calidad de vida. Debe considerarse que un paciente con ERCT en el que se opta por un tratamiento conservador, a diferencia de otras enfermedades terminales o del paciente que está en diálisis al que se retira de programa (supervivencia media de 12 días, rango 0-150 días), puede tener una expectativa de vida de meses (media de 20 meses, rango de 1 a 108 meses).

Por ello, el tratamiento conservador del paciente con ERCA incluye todos los aspectos del cuidado clínico, a excepción de la diálisis, e incluye un enfoque multidisciplinar, individualizado y coordinado entre Nefrología, Atención Primaria, Medicina Paliativa intra y extrahospitalaria, Enfermería, Trabajo Social, y Psicólogos, dirigido a maximizar la calidad de vida más que prolongar la vida y evitar ingresos innecesarios.

Ello incluye el tratamiento de las complicaciones de la ERC (anemia, hipertensión, sobrecarga de volumen, acidosis y alteraciones electrolíticas, etc.), tratar de preservar la función renal, la evaluación y el tratamiento de los síntomas, la planificación anticipada de cuidados, el soporte psicológico/ social/ espiritual/ educativo de pacientes y familias, el acompañamiento en el proceso del fin de la vida y el seguimiento del duelo familiar. Los pacientes podrán decidir fallecer en una institución sanitaria o en sus domicilios, apoyados por cuidados paliativos.

Existe una creciente puesta en marcha de Unidades de Tratamiento Conservador de la ERCA que actúan de forma multidisciplinar con una óptica de asistencia centrada fundamentalmente en los cuidados paliativos y que proporcione una adecuada atención sanitaria mediante el apoyo de otros equipos de profesionales que aportarían el conocimiento del manejo del «fin de la vida» y la infraestructura de un soporte extrahospitalario que facilite la atención domiciliaria.

Las guías elaboradas en el año 2000 por The Renal Physicians Association y The American Society of Nephrology, en colaboración con profesionales sanitarios y de otros ámbitos (salud pública, bioética, organizaciones de pacientes) en un documento denominado «Clinical Practice Guideline on Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis» aportan recomendaciones relativas al inicio y la retirada de diálisis en pacientes adultos con fracaso renal agudo y ERCA.

Las principales recomendaciones son:

- Fomentar una adecuada relación equipo médico-paciente dirigida, en especial, a la toma compartida de decisiones.
- Proporcionar información exhaustiva sobre diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento (modalidades, tratamiento conservador, ensayo de diálisis limitado en el tiempo y retirada de diálisis y cuidados del fin de la vida).
- Facilitar al paciente con ERC estadio 5 o IRCT un pronóstico estimado específico a su condición global.
- Diseñar un plan anticipado de cuidados
- Se recomienda no iniciar o retirar la diálisis en las siguientes situaciones:
 - Pacientes con capacidad de decisión conservada que, tras ser informados exhaustivamente, deciden voluntariamente no ser incluidos o que se les retire de programa de TRS.
 - Pacientes que no tienen capacidad de decisión pero que habían manifestado previamente su deseo de no ser incluidos en programa de TRS (documento de voluntades anticipadas).
 - Pacientes que no tienen capacidad de decisión pero que sus familiares/representantes legales solicitan no se incluya o se retire de TRS.
 - Pacientes con deterioro neurológico avanzado e irreversible (p.e. ausencia de signos de pensamiento, sentimientos, comportamiento intencionado y consciencia de sí mismo o el entorno).
- Evitar el TRS en aquellos pacientes que presentan un pronóstico vital malo a corto plazo o en los que la diálisis no se podría realizar en suficientes condiciones de seguridad:

- Pacientes cuya condición médica impide la realización de la diálisis por ser incapaces de colaborar en la realización de los procedimientos necesarios (p.e. pacientes con demencia avanzada) o porque su condición clínica es demasiado inestable (p.e. hipotensión grave)
- Pacientes afectados de otra enfermedad terminal diferente de la renal (neoplásica o enfermedad crónica terminal)
- Pacientes mayores de 75 años que presentan dos o más de los siguientes criterios de mal pronóstico vital: 1) respuesta “No” de su médico a la pregunta sorpresa (¿No se sorprendería si su paciente falleciera en los próximos 6-12 meses?), 2) elevada comorbilidad, 3) deterioro funcional importante o, 4) signos de malnutrición grave
- Considerar la posibilidad de un tiempo limitado de tratamiento si el pronóstico es incierto o cuando no hay consenso sobre iniciar TRS.
- Plantear el recurrir a un programa de resolución de conflictos si hay discordancia entre la opinión del paciente / familiares y el equipo médico sobre TRS.
- Ofrecer la inclusión en programa de cuidados paliativos una vez tomada la decisión de retirar o no iniciar programa de TRS.
- Practicar unas buenas técnicas de comunicación referidas al diagnóstico, pronóstico, opciones terapéuticas y objetivos del cuidado con el paciente y sus familiares.

5. CONSIDERACIÓN FINAL

La decisión de realizar diálisis o seguir un tratamiento conservador debe individualizarse en cada paciente. Los pacientes deben participar activamente en la toma de decisiones, pero para ello han de tener una información completa sobre el pronóstico de su enfermedad y cómo va a influir el tratamiento en su calidad de vida. Es de esperar que la mayoría de los pacientes con ERCA sean conocidos y controlados en el Servicio de Nefrología, donde los nefrólogos podremos contribuir mejor en la toma de decisiones perfeccionando las herramientas pronósticas y donde una incorporación temprana de los cuidados paliativos podría ayudar, tanto al paciente como a sus familiares, en la planificación de cuidados en estadios finales de la enfermedad y de fin de vida. Es necesario ofrecer a los pacientes que opten por el tratamiento conservador una adecuada asistencia, a la que contribuiría la implantación de equipos multidisciplinares dentro de las unidades de ERCA.

6. ANEXOS

6. 1. GUÍA DE LA “RENAL PHYSICIANS ASSOCIATION” 2010

Paciente ≥ 75 años con dos o más de los siguientes factores:

- Respuesta del nefrólogo a la pregunta sorpresa: “No, no me sorprendería si mi paciente falleciera en los próximos 12 meses”.
- Una puntuación de comorbilidad elevada (p.e. Índice de comorbilidad de Charlson ≥ 8).
- Alteración funcional marcada (p.e. un índice de Karnofsky < 40)
- Malnutrición crónica grave (albúmina sérica $< 2,5$ g/dl)

6.2. PRONÓSTICO DE MORTALIDAD EN PACIENTES INCIDENTES EN HEMODIÁLISIS >75 AÑOS

Parámetros	Puntos
Índice de masa corporal < 18.5 kg/m ²	2
Diabetes	1
Insuficiencia cardiaca congestiva estadios III a IV (clase NYHA)	2
Enfermedad vascular periférica estadios III a IV (clasif. Leriche)	2
Arritmia	1
Neoplasia activa	1
Alteración severa del comportamiento	2
Dependencia total para las transferencias	3
Díálisis no planificada	2

Riesgo de mortalidad

Bajo (8%) 0 puntos

Medio (17%) 2 puntos

Alto (70%) ≥ 9 puntos

6. 3. ÍNDICE DE COMORBILIDAD DE LIU

Parámetros	Puntos
Enfermedad coronaria	1
Diabetes	1
Accidente cerebrovascular/AIT	2
Enfermedad Vascular Periférica	2
Arritmia	2
Otra enfermedad cardíaca	2
Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica	2
Sangrado gastrointestinal	2
Enfermedad hepática	2
Cáncer	2
Insuficiencia cardiaca congestiva	3
<i>Causa primaria de la Enfermedad Renal Crónica:</i>	
Glomerulonefritis	0
Hipertensión	2
Diabetes	3
Otras causas	3

El Índice de comorbilidad de Liu tiene un score de 0 a 24 puntos

7. BIBLIOGRAFÍA

Brown MA, Collett GK, Josland EA, *et al.* CKD in elderly patients managed without dialysis: survival, symptoms, and quality of life. *Clin J Am Soc Nephrol* 2015; 10:260–268.

Galla JH. Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. *J Am Soc Nephrol* 2000;11:1340-2.

Lewis MC, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting sixmonth mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010;5:72-9.

Liu J. An improved comorbidity index for outcome analyses among dialysis patients. *Kidney Int* 2010;77:141-51.

Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P, *et al.* Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant* 2007; 22:1955–1962.

Nwamaka D. Eneanya, Michael K. PaascheOrlow, Angelo Volandes. Palliative and End of Life

Care in Nephrology. Moving From Observations to Interventions. *Curr Opin Nephrol Hypertens*. 2017;26(4): 327-334.

Sánchez-Tomero, JA. Reflexiones sobre la entrada y la retirada de diálisis. *Nefrologia* 2013;33(6): 758-63.

Tejedor A, de las Cuevas Bou X. Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzado (grado 5) no susceptible de tratamiento dialítico. *Nefrologia* 2008;Supl 3:129-36.

Uhlig K, Boyd C. Guidelines for the older adult with CKD. *Am J Kidney Dis* 2011;58:162-5.

DOCUMENTO ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLÓGICA –ETNO

7.-PACIENTES DE EDAD AVANZADA PLURIPATOLÓGICOS EN SITUACIÓN TERMINAL

1. INTRODUCCIÓN
2. DEFINICIÓN
3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS
4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECÍFICAS
5. PACIENTES CON ETNO EN SALA DE MEDICINA INTERNA DE
HOSPITAL DE AGUDOS
6. BIBLIOGRAFÍA

Dra. Andrea Mendizábal Núñez
Medicina Interna H. de Sagunt

1. INTRODUCCIÓN

Debido al envejecimiento progresivo de la población y al avance de la medicina, los tipos de enfermedad por las cuales las personas fallecen han cambiado. En la actualidad la persona de edad avanzada suele fallecer por causa de enfermedades crónicas graves de larga evolución, tales como la cardiovascular, cerebrovascular, respiratoria crónica, renal, hepática, la demencia y el cáncer. No es infrecuente que coincidan varias de ellas en una misma persona.

El pronóstico relativamente incierto de las enfermedades graves distintas al cáncer y la infravaloración de las dolencias y comorbilidades en las personas ancianas ha hecho que su acceso a los cuidados paliativos no esté ampliamente instaurado.

Es importante detectar a esta población enferma en los diferentes niveles de atención médica (atención primaria, hospitales de agudos, residencias asistidas, instituciones sociales) para poder ofrecer los mejores cuidados a estos y a sus familiares destacando que las personas ancianas tienen unas necesidades especiales y con frecuencia más complejas que personas jóvenes en tratamiento paliativo:

- Coexistencia de varias enfermedades médicas en una misma persona que conduce a una discapacidad mayor y a necesidad de cuidados más complejos.
- El propio envejecimiento (pérdida de visión , audición , inestabilidad...) añade más discapacidad y aislamiento social.
- Mayor riesgo de experimentar reacciones adversas a los fármacos y a padecer enfermedades iatrogénicas.
- Cuidador/a principal con frecuencia también es una persona anciana o con otras cargas familiares y laborales.

2. DEFINICIÓN DE TERMINALIDAD

Paciente con enfermedades médicas avanzadas, con mal pronóstico vital a corto plazo, por su edad, comorbilidad, deterioro funcional y fragilidad (menor capacidad de respuesta a eventos estresantes por el deterioro multisistémico).

La SECPAL establece una serie de criterios para definir la fase terminal de la enfermedad en estos pacientes:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- El tratamiento específico de la patología de base ha sido optimizado al máximo.
- Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples y multifactoriales, cambiantes en el tiempo a pesar del tratamiento específico de la enfermedad de base.
- Impacto emocional en la persona enferma, familia y equipo terapéutico.
- Pronóstico vital limitado.

3. CRITERIOS IDENTIFICATIVOS

Es difícil identificar la situación de terminalidad, o el "punto de no retorno", en las personas con pluripatología, con enfermedades crónicas avanzadas que se caracterizan por episodios de exacerbaciones (que muchas veces implican su ingreso en hospitales de agudos) y períodos de estabilidad clínica, pudiendo recuperar el paciente su situación basal, (ver fig 1 en cap 1), a diferencia de pacientes con enfermedad neoplásica en fase avanzada que cursan con un deterioro general uniforme y progresivo más previsible.

La correcta identificación de estas personas permitirá:

- Establecer estrategias específicas de intervención, iniciando o priorizando los cuidados paliativos en cualquier nivel asistencial.
- La instauración precoz de estos cuidados para poder ser consensuados con el paciente y sus familiares (documento de voluntades anticipadas) evitando ser planteados en momentos trascendentes de la vida del paciente.
- Evitar el encarnizamiento terapéutico o, al contrario, la actitud pasiva frente a situaciones agudas potencialmente reversibles.

En los últimos años se han estudiado diferentes instrumentos para la predicción de la supervivencia de los pacientes paliativos no oncológicos, mostrando que algunas variables generales y otras específicas de cada enfermedad podrían ser de utilidad como indicadores pronósticos .

El uso de escalas como la **NECPAL** (del *Institut Catala d' Oncologia*) y la escala **PALIAR** (de la Sociedad Española de Medicina Interna) ayudan a la identificación de la situación de terminalidad de las personas ancianas pluripatológicas y en el proceso de toma de decisiones. A las que añadimos las especificadas en anteriores capítulos referidos a cada una de las ETNO del presente documento.

Para reconocer a las personas mayores con riesgo de discapacidad y muerte es necesaria además una **valoración geriátrica integral** que englobe no solo la valoración de la enfermedad específica sino también las variables y criterios siguientes:

-Estimación clínica de la supervivencia: hay una tendencia a sobrestimarla pero respondería a la siguiente pregunta: ¿Le extrañaría la muerte de esta persona en los próximos 12 meses?

-Estadío funcional mediante la escala PPS (paliative performance scale), que junto con la escala de Barthel es uno de los predictores más fiables de mala evolución y mortalidad en las personas ancianas.

TABLA I					
PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE					
%	Deambulación	Actividad/ evidencia enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	Normal/ no evidencia enfermedad	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Normal/ alguna evidencia enfermedad	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Normal con esfuerzo/ alguna evidencia enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
70	Reducida	Incapacidad laboral/ alguna evidencia enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
60	Reducida	Incapacidad para trabajo doméstico o hobby/enfermedad significativa	Necesita ayuda considerable	Normal o reducida	Completo o confuso
50	Sillón/cama	Incapacidad total/ enfermedad extensa	Necesita ayuda considerable	Normal o reducida	Completo o confuso
40	Fundamentalmente cama	Ídem	Fundamentalmente ayuda	Normal o reducida	Completo, confuso u obnubilado
30	Encamado	Ídem	Cuidado total	Reducida	Completo, confuso u obnubilado
20	Ídem	Ídem	Ídem	Minimos sorbos	Completo, confuso u obnubilado
10	Ídem	Ídem	Ídem	Cuidados boca	Obnubilado o coma
0	Muerte	—	—	—	—

-Estadio mental mediante la escala de Pfeiffer.

-Comorbilidad mediante la escala de Charlson; ya que la presencia de múltiples patologías crónicas tiene importantes efectos pronósticos y sobre el uso de recursos sanitarios.

-Estadio nutricional mediante la valoración global subjetiva que permite clasificar a las personas enfermas en 3 grupos: bien nutrido, malnutrición moderada y malnutrición grave.

TABLA III			
VALORACIÓN GLOBAL SUBJETIVA (VGS). DATOS CLÍNICOS UTILIZADOS PARA LA CLASIFICACIÓN NUTRICIONAL			
Dato clínico	A	B	C
Pérdida de peso	< 5%	5-10%	> 10%
Alimentación	Normal	Deterioro leve-moderado	Deterioro grave
Impedimentos para ingesta	No	Leve-moderados	Graves
Deterioro de actividad	No	Leve-moderado	Grave
Edad	≤ 65	> 65	> 65
Úlceras por presión	No	No	Sí
Fiebre/corticoides	No	Leve/moderada	Elevada
Tto. antineoplásico	Bajo riesgo	Medio riesgo	Alto riesgo
Pérdida adiposa	No	Leve/moderada	Elevada
Pérdida muscular	No	Leve/moderada	Elevada
Edemas/ascitis	No	Leves/moderados	Importantes
Albúmina	> 3,5	3,0-3,5	< 3,0
Prealbúmina	> 18	15-18	< 15

A: buen estado nutricional. B: malnutrición moderada o riesgo de malnutrición. C: malnutrición grave. Valorar según clasificación predominante, con especial atención a pérdida de peso, albúmina y prealbúmina.

-Valoración de la complejidad que presenta la persona, mediante la detección y medición de sus síntomas (dolor, disnea, anorexia,...), su situación social (cuidador principal) y el uso de recursos sanitarios (ingresos frecuentes en hospitales de agudos, atención en servicio de urgencias...).

Mediante esta valoración global podremos identificar a la persona anciana enferma susceptible de beneficiarse de cuidados paliativos y establecer un plan de cuidados dinámico que se ajuste a las necesidades de su enfermedad en cada momento y a su nivel de complejidad (atención primaria, hospital de agudos, Unidad de hospitalización domiciliaria (UHD), Hospital de atención a crónicos y larga estancia (HACLE), residencia asistida o institución social) además de evitar iniciar procesos y actuaciones invasivas sin ningún beneficio.

4. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES ESPECIFICAS

Los cuidados paliativos deberían ser ofrecidos en la medida que se van desarrollando las necesidades y antes de que se conviertan en difíciles de controlar. Estos deberían ser una parte integral de la atención sanitaria de esta patología y tener lugar en cualquier ámbito por ello es fundamental la formación en cuidados paliativos al personal que les cuida y atiende en cualquier institución sanitaria o social.

4.1 Control de los síntomas.

El síntoma más frecuente de la personas ancianas con necesidades paliativas (presente en casi el 50% de estas) es el dolor, y a pesar de ello, hay evidencia clara de no estar tratados adecuadamente por varios motivos: existe una infravaloración/aceptación de este por parte del personal sanitario, miedo a la tolerancia, a la adicción o a los efectos colaterales del uso de opioides y una dificultad para expresar y describir el dolor por parte la persona enferma.

Debido a la variabilidad clínica que presentan, se recomienda la evaluación diaria del dolor por el personal sanitario o cuidador, mediante escalas sencillas para un ajuste de dosis individualizada según la escala de la OMS (ver tabla adjunta, de analgésicos y coadyuvantes).

El uso, siempre que sea posible, de la vía oral, anticipándonos e informando de los posibles efectos secundarios como el estreñimiento con el uso de laxantes o los vómitos y náuseas las primeras 48 horas. Siempre iniciar el tratamiento con dosis pequeñas, titulando la dosis y ajustando el número de tomas según las necesidades (“empezar lento y continuar despacio”).

TABLA VI. ANALGÉSICOS Y COADYUVANTES, DOSIS Y EFECTOS SECUNDARIOS

<i>AINEs</i>	<i>Dosis inicial</i>	<i>Dosis máxima*</i>	<i>Cambios farmacológicos</i>
Paracetamol		4002 mg.24 h ⁻¹ (4-6 horas)	Hepatotoxicidad con dosis mayores
Acetil salicilato de lisina	1300 mg.12 h ⁻¹	7202 mg.24 h ⁻¹ (4-6 horas)	sangrado gástrico, alter. plaquetaria
Ibuprofeno	400 mg.12 h ⁻¹	2400 mg.24 h ⁻¹ (6-8 horas)	alter. renal, gástrica, plaquetaria, edemas
<i>Opiodes</i>			
Codeína	30 mg.12 h ⁻¹	30-60 mg (4-6 horas)	Observaciones (a) (b) asociada a paracetamol techo analgésico
Dehidrocodeína (contugesic)	60 mg.24 h ⁻¹ (noche)	60 mg.12-24 h ⁻¹	©
Tramadol (adolonta)	50 mg.24 h ⁻¹ (noche)	50 mg.8-12 h ⁻¹	©
Tramadol retard	100 mg.24 h ⁻¹ (noche)	100-200 mg.12-24 h ⁻¹	©
Morfina, liberación rápida	5-10 mg.12 h ⁻¹ (noche)	60 mg.8-12 h ⁻¹ (d)	Inicio e incrementos lentos 20-25% dosis inicial cada 3-4 días
(Sevredol, Solucion de morfina)			alcanzar analgesia y reconvertir en morfina retardada
Morfina, liberación retardada 10 mg.24 h ⁻¹		60 mg.12 h ⁻¹	
MST, Skenan, Oglos			
<i>Coadyuvantes</i>			
Gabapentina (Neurontin)		1200 mg.24 h ⁻¹ (C 8 horas)	Empezar por la noche incrementos cada 3-7 días
Amitriptilina (tryptizol)		75 mg.24 h ⁻¹	empezar con 5-10 mg dosis única por la noche; incrementos cada 7-15 días
			contraindicados en prostáticos; glaucoma, arritmias
* Ver texto (a) Pautar laxantes durante todo el tratamiento, antieméticos al inicio y en los incrementos de dosis (b) Incrementos / 3-4 días, empezar por la noche © Por encima de las dosis máximas, no se produce analgesia y sí secundarismos (d) Valorar alternativas cuando se alcanza la dosis máxima y no se consigue analgesia y/o se producen secundarismos.			

Otro síntomas como el síndrome constitucional agudo, la disnea, la depresión o el deterioro funcional deben ser abordados y tratados.

4.2: Coordinación de los cuidados

En los diferentes ámbitos hospitalario y domiciliario: transmitiendo información tanto al paciente, familiares y al personal médico que les atiende, conociendo las preferencias de la persona, respetando sus creencias y haciéndole partícipe de la toma de decisiones si es posible.

4.3: Cuidado y apoyo a la persona que cuida

En muchos casos la persona que cuida es también de edad avanzada, debemos apoyarla proporcionándole unos conocimientos básicos, reconociendo su trabajo, y anticipando situaciones de claudicación familiar mediante el apoyo de trabajadores sociales, residencias de día u otros recursos disponibles.

5. PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLÓGICA EN SALA DE MEDICINA INTERNA DE HOSPITAL DE AGUDOS

De manera progresiva se está incrementando la demanda de atención de cuidados paliativos en hospitales de agudos. Los y las profesionales sanitarios que atienden a estas personas enfermas pertenecen a diferentes especialidades médicas y trabajan con el fin de proporcionar cuidados integrales, individuales y continuados a pacientes en situación avanzada o terminal, sin olvidar a su familia.

Sus funciones abarcan desde la actividad asistencial directa de estos pacientes y su familia hasta la activación de los recursos disponibles para tales pacientes: UHD, HACLE, Atención primaria, trabajador social.

Los y las pacientes son derivados para su ingreso en el servicio de medicina interna desde urgencias, atención primaria, UHD u otros servicios dentro del hospital, sobre todo servicios quirúrgicos.

Motivos que originan ingreso en hospital de agudos:

- ✓ *Complicaciones agudas reversibles:* son frecuentes las complicaciones infecciosas y las exacerbaciones de patologías crónicas.
- ✓ *Pacientes con mal control sintomático:* el dolor, la disnea, la impactación fecal, los vómitos, la obstrucción intestinal y el delirium son los más frecuentes.
- ✓ *Pacientes en situación terminal:* incapacidad de la familia para asumir la muerte en el domicilio, o bien la dificultad para discernir si se trata de una complicación aguda reversible o el evento final.
- ✓ *Claudicación familiar:* cuando la persona cuidadora principal claudica en su función, por imposibilidad para asumir la complejidad de los cuidados, por causa de enfermedad concomitante de la persona cuidadora, problemas económicos, angustia insuperable por la muerte inminente.
- ✓ *Problema social:* Ausencia de cuidador principal

Criterios de ingreso en hospital de agudos :

- ✓ Pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal con cualquier situación clínica que precise de ingreso hospitalario en hospital de agudos.
- ✓ Soporte a pacientes y familiares que presenten dificultad de manejo domiciliario derivado de una situación familiar complicada o ausencia de familia como paso previo a solicitar traslado a HACLE.
- ✓ Soporte a pacientes que presenten una complicación aguda de su patología crónica en situación paliativa para estabilización, previo a su traslado a domicilio bajo supervisión de la UHD.

- ✓ Pacientes que precisen tratamiento de soporte y cuya complejidad no pueda ser asumida en domicilio.

BIBLIOGRAFIA

Navarro Sanz R, et al. Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An Med Interna (Madrid)* 2008; 25: 187-191.

Alonso Babarro A et al. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Med Pal* 2010; Vol 17: 161-171.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0 (2016)

Accesible en:

http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/NECPAL-3.0-ESPANOL_completo.pdf

Bernabeu-Wittel et al. Precisión de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Rev Esp Gerontol.* 2010; 45(4):203-212.

López-Alvarez E et al. Cuidados paliativos en el anciano. Guías médicas. www.SECPAL.com
Navarro Sanz JR et al. Cuidados paliativos no oncológicos. Guías médicas. [www. SECPAL.com](http://www.SECPAL.com).

Jaul E et al . Planning care for non-Oncologic terminal illness in Advanced Age. *IMAJ* 2005; 7:5-8.

Anderson G et al. Update in Hospital Palliative Care. *J Hosp Med.* 2013 December; 8 (12).
M.L Franco et al. Características del dolor crónico del anciano. *Rev.Soc.Esp.Dolor* 2001; 8:29-38