

DOCUMENTO DE ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLÓGICA

PRESENTACIÓN

VIII Jornada Autonómica de Bioética de la Comunidad Valenciana, 2017
Enfermedad Terminal No Oncológica (ETNO)

CONSIDERACIONES GENERALES

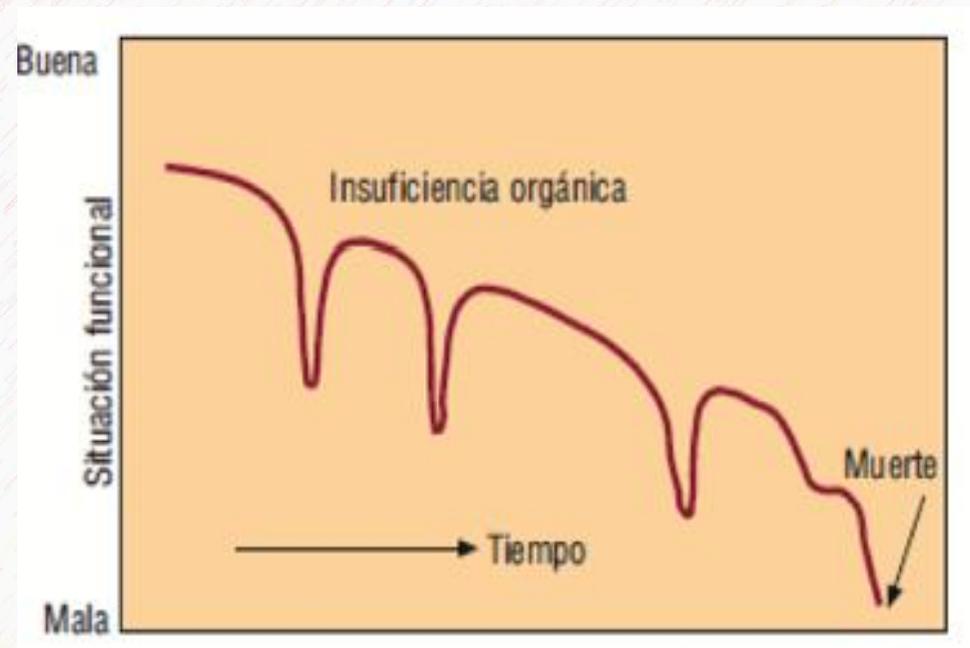
- INTRODUCCIÓN
- OBJETIVOS
- PRONÓSTICO VITAL
- RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES
- BIBLIOGRAFÍA

Dr. Vicent López Camps. Presidente CBA Departamento Sagunt

¿MI PACIENTE ESTÁ AL FINAL DE SU VIDA?



RELACIÓN ENTRE LA SITUACIÓN FUNCIONAL Y LA ENFERMEDAD ORGÁNICA



OBJETIVOS DEL DOCUMENTO. 1

Exponer los criterios de terminalidad de las patologías crónicas no oncológicas más prevalentes que son:

- Insuficiencia cardiaca 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.

OBJETIVOS. 2

Procurar la información adecuada a la persona enferma, y a sus familiares y/o personas que le cuidan.

Es necesario que estemos bien informados para la toma de decisiones, especialmente en las relacionadas con el final de la vida.



OBJETIVOS. 3

Establecer las pautas de actuación clínica que garanticen la continuidad asistencial en todos los niveles de la estructura sanitaria (Hospitales de agudos y crónicos, Unidades de Hospitalización a domicilio, Consulta de especializada, Atención primaria).

OBJETIVOS. 4

En el final de la vida debemos limitar los tratamientos de soporte vital por considerarse inapropiados.

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...” .

En la fase terminal de las enfermedades lo adecuado son los cuidados dirigidos al bienestar de la persona en todos sus aspectos.

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.

CUIDAR CUANDO YA NO PODEMOS CURAR



En cada caso debemos preguntarnos si realmente estamos beneficiando a la persona que esta padeciendo y sabemos que ya no tiene curacion.

FACTORES PRONÓSTICOS

Indicadores generales de gravedad y progresión:

- a) Marcadores nutricionales.
- b) Marcadores funcionales.
- c) Otros marcadores de gravedad y fragilidad extrema.
- d) Distress emocional.
- e) Factores adicionales de uso de recursos
- f) Comorbilidad

Indicadores pronósticos específicos de cada enfermedad

INDICADORES GENERALES DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN 1

a) Marcadores nutricionales

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

- --**Gravedad:** albúmina 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.

INDICADORES GENERALES DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN 2

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.

INDICADORES GENERALES DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN 3

c) Otros marcadores de gravedad y fragilidad extrema

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

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

INDICADORES GENERALES DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN. 4

d) Distress emocional

- Presencia de gran impacto emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos, severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo reversible.



INDICADORES GENERALES DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN 5

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 y/o curas intensas y continuadas, bien sea en una institución o en domicilio.

INDICADORES GENERALES DE GRAVEDAD Y PROGRESIÓN 6

f) Comorbilidad

- Presencia de 2 o más patologías concomitantes



FACTORES PRONÓSTICOS ESPECÍFICOS

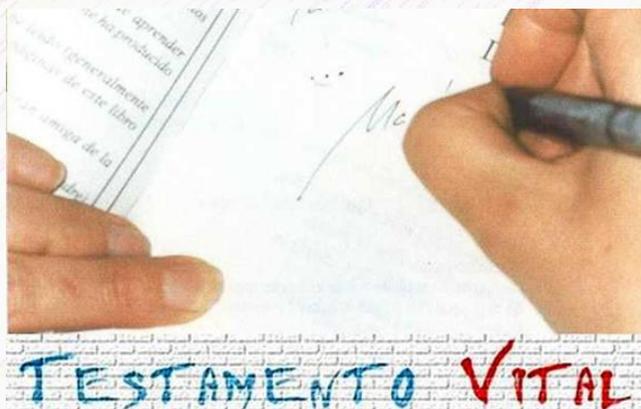
- A diferencia de lo que ocurre en las enfermedades oncológicas terminales, carecemos de modelos predictivos de supervivencia específicos y validados para la atención de enfermedades terminales no oncológicas.
- En los temas que se desarrollan en el presente documento y que corresponden a cada una de las enfermedades orgánicas en fase avanzada o terminal se definen factores pronósticos y criterios específicos de cada patología.

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

RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES. 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.



RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES. 3

Es importante la identificación de la estructura de soporte socio-familiar y la **detección de la persona cuidadora principal** o válida como representante para la toma de decisiones.



RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES. 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 pueda ser consultado en el sistema de información clínica y ser accesible a todos los niveles asistenciales



RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES. 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.

RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES. 6

Las decisiones sobre el tratamiento paliativo a efectuar, las indicaciones sobre LTSV (tanto sobre tratamientos como procedimientos), así como las preferencias de la persona enferma, deben quedar bien **reflejadas en el informe de alta de la especialidad, para facilitar la continuidad de la atención.**

RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES. 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.

RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES. 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.

GRACIAS POR SU ATENCIÓN

