

IV Reunión Paciente Pluripatológico y Edad Avanzada - SEMI  
**IDENTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DEL PACIENTE  
PALIATIVO NO ONCOLÓGICO** (*Taller nº4*)

*Dr. Ramón Navarro Sanz – Área Médica Integral . Hospital Pare Jofré. Valencia*

■ **Introducción**

*Aceptación de los CPNO*

*Situación paradójica/limitación CPNO*

■ **Identificación y Evaluación** (*Metodología*):

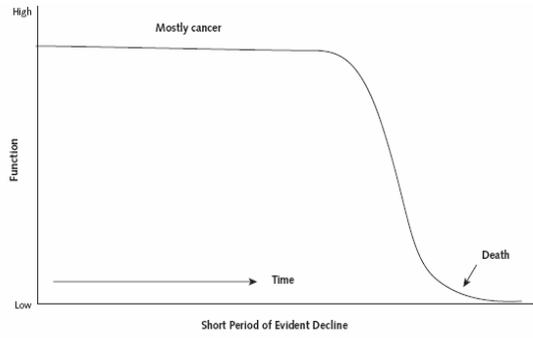
*Determinar y comunicar el diagnóstico y pronóstico*

*Toma de decisiones*

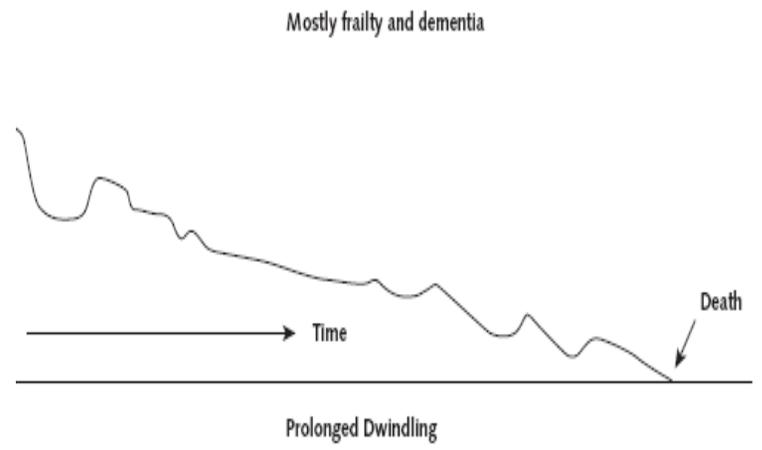
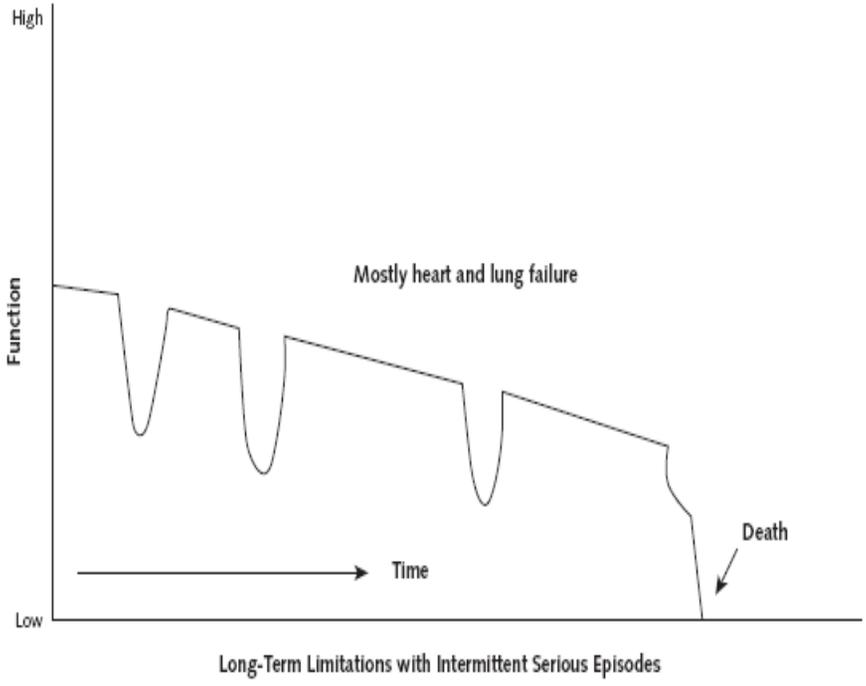
*Planificación de los cuidados*

■ **Conclusiones**

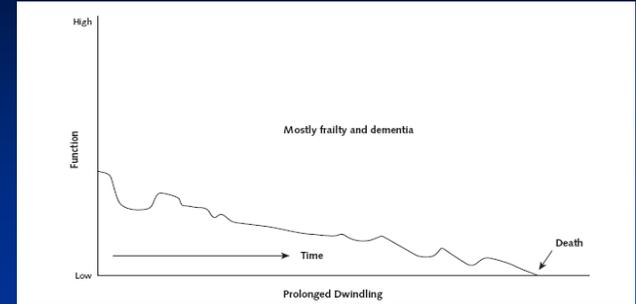
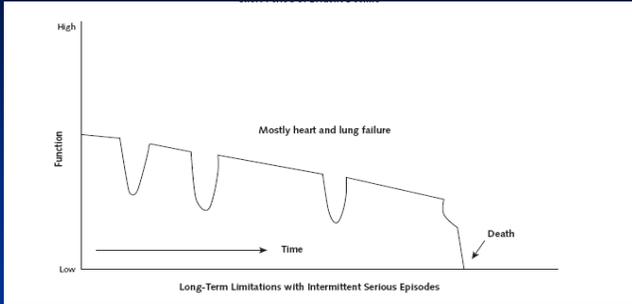
■ **Guía práctica**



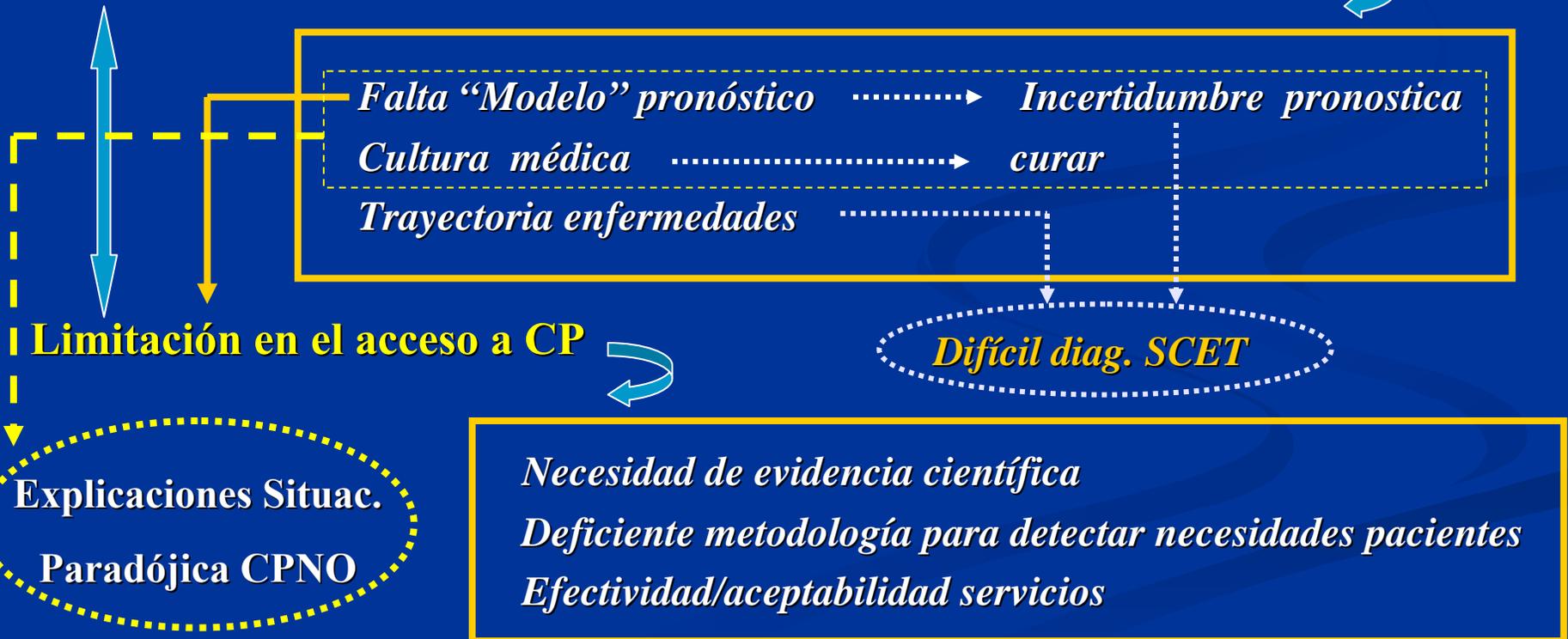
-----



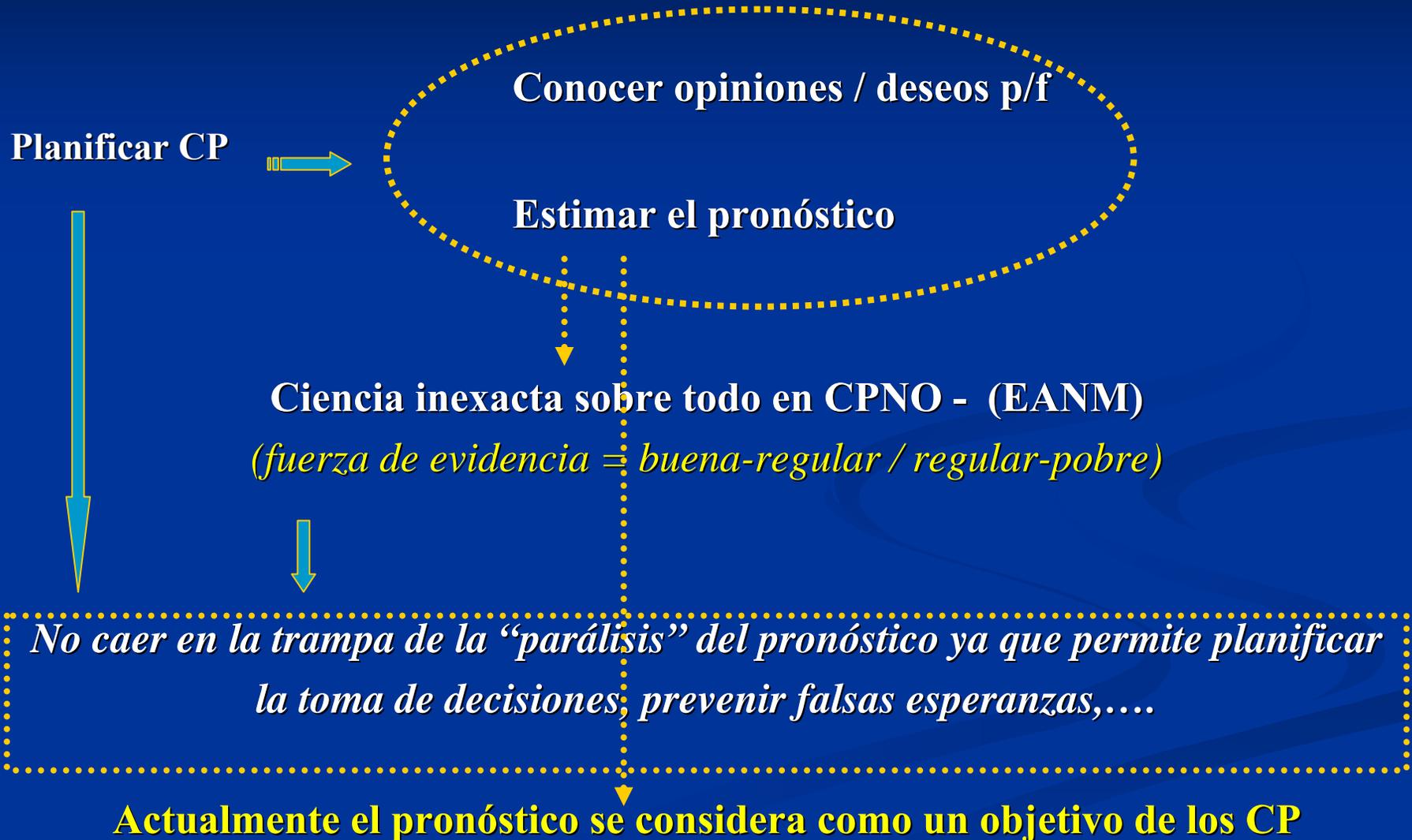
# Introducción



**Dificultad indicar inicio CP en pac. EANM** ..... → *“barreras”* ↻



# Introducción



# ACEPTACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLÓGICOS



*Amplio reconocimiento de que los CP deben de estar integrados en los Sistemas de Salud y deben de abarcar tanto a los pacientes con cáncer como a los pacientes con enfermedades avanzadas no malignas*



*Morrison RS, Meier DE. Palliative care. N Engl J Med 2004; 350(25): 2582-90*

*Calleway M, Ferris FD. Advanting Palliative Care: The Public Health Perspective. Foreword. J Pain Symptom Manage 2007; 33(5): 483-5*

# ACEPTACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLÓGICOS

**Medicare** (*Christakis NA et al. N Engl J Med 1996; 335: 172-8*) **20 %**

**NHO** (*Addington-Hall JM et al. Palliative care for non cancer patients 1999*) **≈ 40 %**

## *Estudios retrospectivos*

**Revisión sistemática** (*Ahmed N et al. Palliative Medicine 2004; 18: 525-42*) **3 – 35 %**

## **Experiencia propia:**

- *Estudios transversales 2000-2004* **47 %**
- *Datos globales (PAL)* **50´4 %**
- *Estudio transversal 2007* **57 %**



**Nivel de evidencia II.3 – III → Recomendación C**

**Predominio pacientes cáncer en CP** (*N Ahmed, et al. Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients,..Palliative Medicine 2004; 18: 525-42*)

<b>Autor</b>	<b>Tipo estudio</b>	<b>Nº pactes.</b>	<b>Cáncer/No cáncer</b>
<i>Cassarett</i> (2001)	<b>retrospectivo</b>	<b>1691</b>	82 % / <b><u>18 %</u></b>
<i>C. Hayley</i> (2001)	<b>retrospectivo</b>	<b>123</b>	74 % / <b><u>26 %</u></b> ( <i>ICC, OCFA, SNC,..</i> )
<i>Heedman</i> (2002)	<b>retrospectivo</b>	<b>133</b>	97 % / <b><u>3 %</u></b> ( <i>CH, ICC, OCFA</i> )
<i>Skilbeck</i> (1999)	<b>prospectivo</b>	<b>93</b>	65 % / <b><u>35 %</u></b> ( <i>ICC, OCFA, SNC, IRC</i> )

**Nivel de Evidencia II.3 – III; Recomendación C (insuf. evidencia científica)**

# Estudios transversales (2002 – 2004) Experiencia propia

*Nº pacientes = 600; 17 % en SCET.*

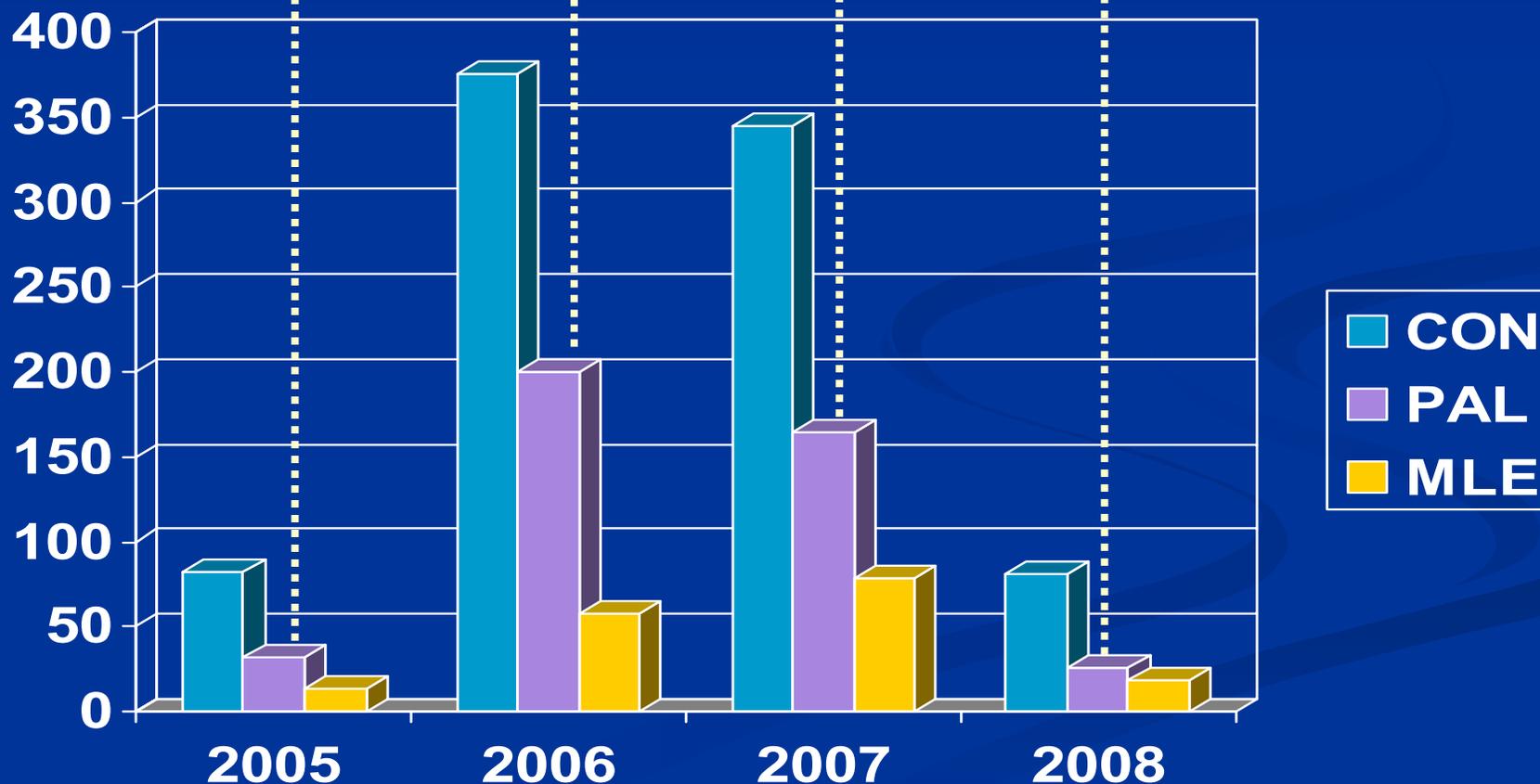
	Cáncer	No Cáncer (47 %)	p
<b>Tiempo ident. SCET desde I.</b>	6 ± 19 (1)	30'5 ± 38 (20)	<0.01
<b>Tiempo CP desde ident. SCET</b>	2'5 ± 7'6 (1)	2'6 ± 4'3 (1)	ns
<b>Inform. diagn. y pronóstico</b>	80 %	75 %	ns
<b><i>Advance directives</i></b>	78 %	65 %	ns

***Nivel de Evidencia III; Recomendación C (insuf. evidencia científica)***



N: **1.474** ingresos

**PAL total = 29 % ingresos (422) + 28 % de CON +MLE (292) = 714 (50'4% ingr.)**



# Estudios transversal (2007) Experiencia propia

*Nº pacientes = 75; 19 % en SCET.*

	Cáncer	No Cáncer (57 %)	p
<b>Edad</b>	73 ± 14	80 ± 6	ns
<b>Sexo (hombre)</b>	33 %	75 %	0.05
<b>Comorbilidad</b>	3'1 ± 2'6	6'6 ± 3'2	0.05
<b>Diagnósticos</b>	T D, pulmón, ginecol.	ACV, DSTA, ICC, OCFA, CH	

***Nivel de Evidencia III; Recomendación C (insuf. evidencia científica)***

IV Reunión Paciente Pluripatológico y Edad Avanzada - SEMI  
IDENTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DEL PACIENTE  
PALIATIVO NO ONCOLÓGICO (*Taller nº4*)

*Dr. Ramón Navarro Sanz – Área Médica Integral . Hospital Pare Jofré. Valencia*

■ **Introducción**

*Aceptación de los CPNO*

*Situación paradójica/limitación CPNO*

■ **Identificación y Evaluación** (*Metodología*):

*Determinar y comunicar el diagnóstico y pronóstico*

*Toma de decisiones*

*Planificación de los cuidados*

■ **Conclusiones**

■ **Guía práctica**

¿Existe alguna metodología específica en el manejo de pacientes con enfermedades avanzadas no malignas?

Identificación

Determinar y comunicar diagnóstico y **pronóstico**

Establecer preferencias personales / caso  
(*“advance directives”*) **Toma decisiones**

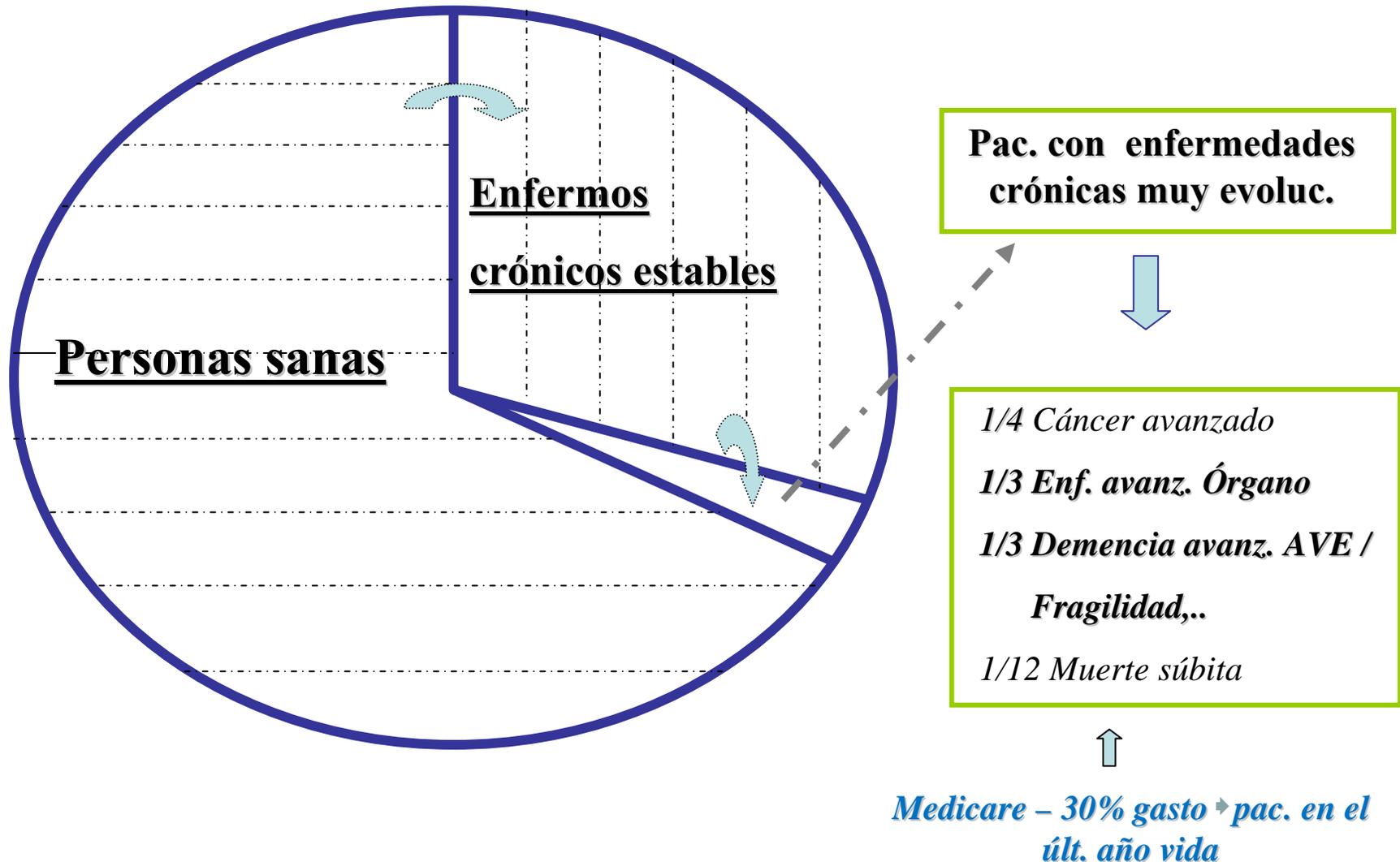
Adecuar estrategias de cuidados desde un punto de vista  
BPS, integral y práctico para cada paciente

Evaluación - Planificación

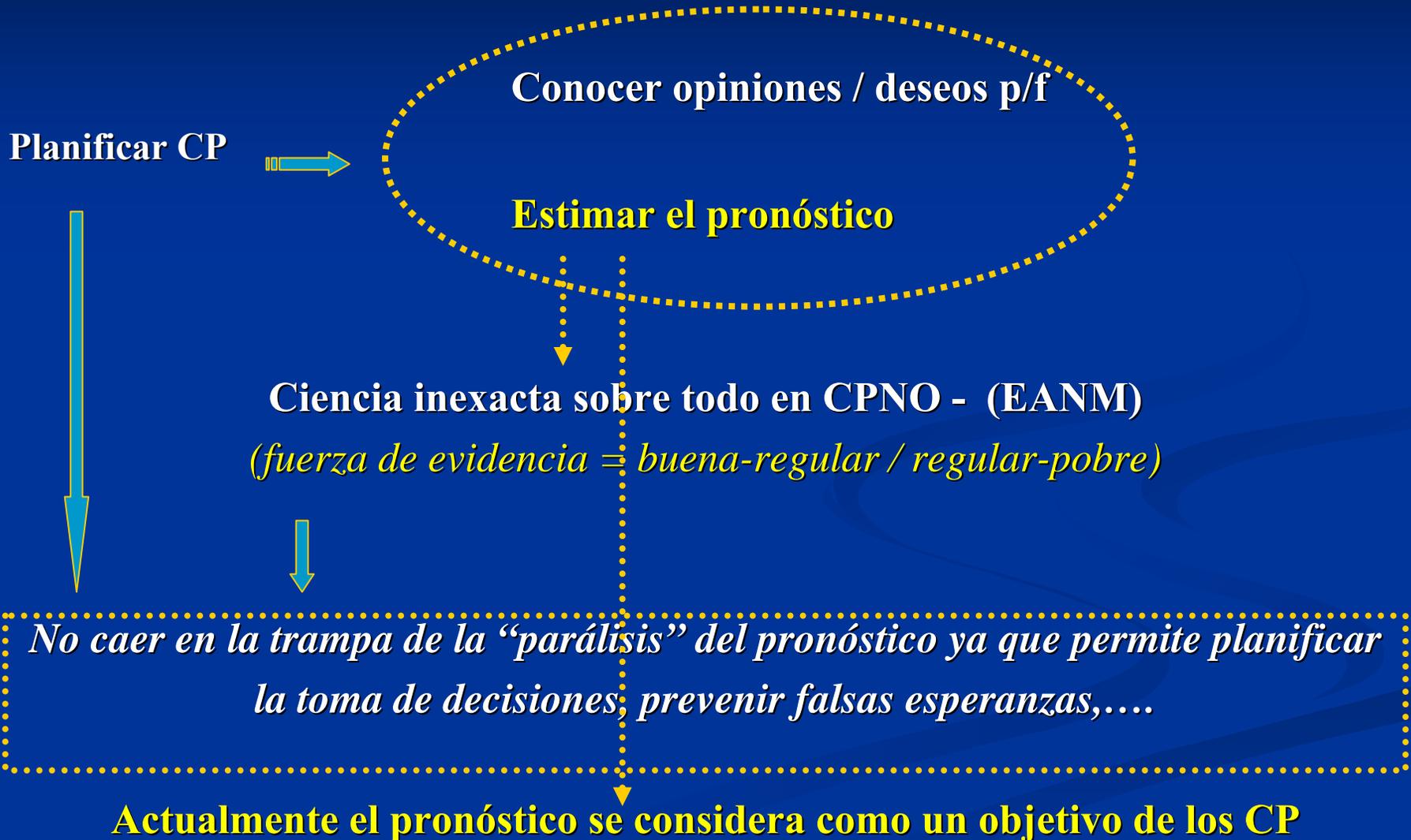
**Permite vencer la dificultad diagnóstica de la SCET e indicar CP**

# ¿qué pacientes con enfer. avanzadas no malignas pueden ser subsidiarias de CP a lo largo de su evolución ?

Shugarman, Lorenz and Lynn. Clin Geriatr Med 2005; 21: 255-72



# Determinar pronóstico



# Modelos que ayudan al pronóstico en pacientes con EANM

*(revisión sistemática) (2005)*

<b>Tipo de estudio</b>	<b>Nº estudios</b>	<b>Ref. bibliográficas</b>
<b>Específicos de enfermedad</b>	<b>3</b>	<i>1.- Knaus et al. Ann Intern Med 1995; 122 :191-203 2.- Fox et al. JAMA 1999; 282 : 1638-45 3.- Lee et al. JAMA 2003; 290 : 2581-7</i>
<b>Genéricos</b>	<b>2</b>	<i>4.- Glare et al. JPain Symptom Manage 2003; 26: 883-5 5.- Walter et al. JAMA 2001; 285: 2987-94</i>
<b>Predicción superv. en Demencias</b>	<b>3</b>	<i>6.- Hanrahan et al. Hosp J 1995; 10: 47-53 7.- Luchins et al. JAGS 1997; 45:1054-9 8.- Hanrahan et al. Am J Hosp Pal. Care 1999; 16: 395-400</i>
<b>Predicción superv. en OCFA</b>	<b>3</b>	<i>9.- Marquis et al. Am J Resp Crit Care Med 2002; 166:809-13 10.- Nishimura et al. Chest 2002; 121: 1433-40 11.- Oga et al. Am J Resp Crit Care Med 2003; 167:544-9</i>

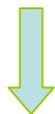
*Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. Age and Ageing 2005; 34: 218-27.*

## Modelos (*Herramientas*) de predicción en CPNO

Tipo estudio /Objetivo	N° estudios	Pacientes / Diagnóst.	Instrum. pronósticos	Evidencia	Autor
<b>Revisión Sistemática/ Estimar superviv. ≤ 6m. Indicar CP</b>	<b>Prospec.: 8 Retrosp.: 3</b>	<b>PM ≥ 65 a. ICC, OCFA, CH, Demen. evol.</b>	<b>SUPPORT NHPCO PaP</b>	<b>Nivel: IV- VIII Pobre-regular Regular-buena</b>	<b>Coventry PA et al. (2005)*</b>

*Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. Age and Ageing 2005; 34: 218-27.*

Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age and Ageing* 2005; 34: 218-27.



## Predictores de mortalidad



<b>EANM</b>	<b>Valor Pronóstico Superviv. <math>\leq</math> 6 m.</b>	<b>Evidencia</b>
<b>Demencia</b>	<b>↓ Deambulación Pérdida lenguaje FAST 7c</b>	<i>Pobre</i>
<b>I. Resp. Crónica</b>	<b>FEV1 &lt; 30% CPC pO2 &lt; 50 mmHg</b>	<i>Regular - buena</i>
<b>ICC</b>	<b>FE <math>\leq</math> 40 % Arritmias ↓ TAS; Comorb.</b>	<i>Regular - buena</i>

# Modelos (*Herramientas*) de predicción en CPNO

## IDENTIFICACIÓN DE PACIENTES

Herramienta	CP	Tm superv.	Parámetros	Validación	Evidencia
<b>Index de BODE*</b> <i>(Pac. OCFA en AP)</i> <i>Celli BR et al N Engl J Med 2004; 150 (10): 1005-12</i>	CPNO	1 – 4 a.	IMC, FEV1, disnea, capac. adapt. ejerc.	¿?	¿?
<b>The Seattle Heart Failure Model</b> <i>Levy MC et al. Circulation 2006; 113: 1424-33.</i>	CPNO ICC <i>con FE 22-35%</i>	1, 2 y 3 a.	Demográf., clínicas, labor., medicac., fárm., ecocardi., ...	En pac. de AP	Regular  <i>www.Seattle-HeartFailureModel.org</i>
<b>EFFECT Enhanced Feedback for Effective Cardiac Treatment</b>	CPNO ICC	30 d – 1 a.	<i>Edad, frec resp., TAS, BUN, Na, AVC, Demenc., CH, OCFA, cáncer,.</i>	En pac. Hospital.	Regular  <i><a href="http://www.ccort.ca/CHFriskmodel.asp">www.ccort.ca/CHFriskmodel.asp</a></i>

→ *Stuart B. Palliative care and hospice in advanced heart failure. J Palliat Med 2007; 10(1): 210-228*

# Modelos (*Herramientas*) de predicción en CPNO

Herramienta	CP	Tm superv.	Parámetros	Validación	Evidencia
<b>Adaptac.- NHPCO</b> <i>Hauptman PJ et al. Arch Intern Med 2005; 165: 374-78</i>	<b>CPNO</b> <i>ICC refr.</i>	¿?.	<b>FE ≤ 20%, alt. Renal, SNC, LET, prefer.,...</b>	En Hospice	¿?
<b>IComorb.Charlson modificado por la edad</b> <i>Beddhu S et al. Am J Med 2000;108: 609-13</i>	<b>CPNO</b> <i>IRen.T.</i>	1 a.	I. Charlson	<b>I Renal Cr. terminal en HD</b>	¿?

*Hudson M, Weisbord S, Arnold R. Prognostication in patients receiving diálisis. J Palliat Med 2007; 10(6): 1402-3*

→ *Stuart B. Palliative care and hospice in advanced heart failure. J Palliat Med 2007; 10(1): 210-228*

## Modelos (*Herramientas*) de predicción en CPNO

Herramienta	CP	Tm superv.	Parámetros	Validación	Evidencia
<b>FAST - NHPCO</b> <i>(USA, 1996)</i> <i>Luchins et al. JAGS</i> <i>1997; 45:1054-9</i>	<b>CPNO</b> <b>Dem +</b> <b>comorb.</b>	$\leq 6m.$  $\geq FAST$ $7c$	<b>NHPCO</b>	<b>Si</b>	<b>Pobre-regular</b>
<b>MRI ( Mortality Risk Index)</b> <i>Mitchell SL et al. JAMA</i> <i>2004; 284:47-52</i>	<b>CPNO</b> <b>Dem. en</b> <b>NH</b>	<b>6 m.</b> <b>MRI <math>\geq 12</math></b> <b>Mort. 70%</b>	<b>Minimun Data Set</b>	<b>Si</b>	<b>Regular</b>
<b>BISEP (Burden of Illness Score for Elderly Persons)</b> <i>Inouye SK et al.</i> <i>Medical Care 2003;</i> <i>41(1): 70-83</i>	<b>PM frág</b> <b>NH</b> <b>2 cohor.</b> <b>Est.+Val.</b>	<b>12 m.</b> <i>Score <math>\geq 4</math></i> <i>Mortalidad:</i> <i>(74%, 61%)</i>	<b>Diag., Alb. <math>\leq</math></b> <b>3,5, Cr. <math>&gt; 1,5,</math></b> <b>Demenc., alt.</b> <b>marcha</b> <i>(score: 0-7)</i>	<b>Si</b>	<b>Regular</b>

*Doberman DJ et al.. World you refer this patient to Hospicie?. An evaluation of tools for determining life expectancy in end-stage-dementia. J Palliat Med 2007; 10(6): 1410-19*

*Kapo JM, Casarett D. Review: Prognosis in chronic diseases. Annals of Long Term Care: Clinical Care and Aging 2006; 14(2): 18-23.*

## Factores relacionados con la Indicación de Cuidados Paliativos (ICP) en pacientes mayores con enfermedades avanzadas no malignas (PMEANM)

Estudio retrospectivo - 623 pacientes con EANM  $\implies$  Indicación CP = 40'5 %

Variable	B	Sig	Exp(B)	I.C. (95%)
<b>Edad</b>	0.055	<b>0.026</b>	1.056	1.06 - 1.11
<b>OCFA</b>	1.543	<b>0.002</b>	4.680	1.75 - 12.53
<b>ICC</b>	1.070	<b>0.033</b>	2.915	1.09 - 7.81
<b>MNA</b>	-0.131	<b>0.025</b>	0.877	0.78 - 1.00

**Nivel Evidencia: VI-VII ; Fuerza Evidencia: Regular**

## Predicción de la supervivencia

C Para la estimación de la supervivencia en enfermos con **cáncer avanzado**, además de la impresión clínica, se recomienda tener en cuenta otros elementos, como la presencia de factores pronósticos, el estado funcional (Karnofski) o la escala pronóstica PaP (Palliative Prognostic Score). Esta última se recomienda en el contexto de unidades especializadas de CP o en oncología, ya que no ha sido validada en otros ámbitos.

C En enfermos no oncológicos, los modelos predictivos generales de supervivencia precisan una mayor validación. Es preferible considerar los factores de mal pronóstico de cada enfermedad o escalas validadas (*Seattle Heart Failure Model para ICC y MODEL para insuficiencia hepática*), siempre teniendo presente la incertidumbre y el curso poco predecible de las enfermedades no malignas.

√ La forma en que se comunica el pronóstico es tan importante como la precisión del mismo.

√ Es necesaria la validación de los distintos instrumentos en nuestro medio, así como la evaluación del impacto de su utilización sobre la práctica clínica.

## Identificación pacientes - Evidencia Científica

**¿qué definiciones de final de vida ayudan a identificar a estos pacientes?**

*No existe una definición exacta ----- “Paciente con predisposición”*

*Instrumentos de predicción supervivencia (sin esperar gran certeza), juicios clínicos, ante severidad de la situación clínica,...*



*Pacientes con EANM ante situaciones de empeoramiento clínico, “declive funcional” tras evaluaciones continuas,..  
¿Nos sorprenderíamos si falleciera en los próximos 6 m.?*

# Identificación pacientes



*Características de los pacientes y trayectoria de las enfermedades*



## Trayectoria a la situación de final de vida

Severidad enfermedad



Progresión enfermedad



*Evol. - tiempo de la situac. pac.*



*Criterios mal pronóstico*

**Parámetros severidad** (fragilidad severa, deter. funcional/cognitivo, refract. síntomas,...)

**VMD**



*Permite incluir en progr. de CP a pacientes EANM con pronóstico incierto en función de sus necesidades y no del pronóstico*

¿Existe alguna metodología específica en el manejo de pacientes con enfermedades avanzadas no malignas?

Identificación

Determinar y comunicar diagnóstico y **pronóstico**

Establecer preferencias personales / caso  
(*“advance directives”*) **Toma decisiones**

Adecuar estrategias de cuidados desde un punto de vista  
BPS, integral y práctico para cada paciente

Evaluación - Planificación

Permite vencer la dificultad diagnóstica de la SCET e indicar CP

# Necesidad de conocer el pronóstico

*¿Por qué debemos hablar del pronóstico?*



*Razones*



**Paciente**

*Toman decisiones  $\approx$  preferencias / deseos*

*Información  $\longrightarrow$  Solucionar asuntos pendientes*

*Mejor percepción de los cuidados*

*Disminuye el temor sobre su propia muerte*

**EMD**

*Permite conocer mejor trayectoria enfermedad*

*Comprender preferencias y deseos paciente*

*Planificar continuidad cuidados*

*Levy MC et al. The Seattle Heart Failure Model: prediction of survival in heart failure. Circulation 2006; 113: 1424-33*

*Kapo JM, Casarett D. Review: Prognosis in chronic diseases. Annals of Long Term Care: Clinical Care and Aging 2006; 14(2): 18-23*

# Establecer preferencias personales para cada caso. Toma de decisiones

Poca documentación sobre la aceptación de las metas y preferencias de los pacientes en los cuidados al final de la vida

Escasa cultura médica sobre aceptar los deseos de los pacientes

<b>SUPPORT</b> <b>JAMA 1995;</b> <b>274:1591-98</b>	60% médicos que tenían información lo manifiestan	≅ 50% ord. no RCP Docum. 2 d. antes del exitus	50% pac pref. no RCP, estaba escrito
<b>KA Hesse</b> <b>Arch Intern Med</b> <b>1995; 155: 1513-18</b>	Uso <i>Adv. Directives</i> , Limitación tratamientos	< 12% pacientes tenían AD	95% carecían de órdenes de no RCP en el momento muerte
<b>F. Formiga et al.</b> <b>Med Clin 2003; 121:</b> <b>95-7</b>	a) Ordenes claras sobre la conv. o no de RCP b) Nivel actuaciones	a) 37% pacientes	b) 18% pacientes
<b>Experiencia propia</b> <b>(2004)</b>	a) Infor. pronóstico b) Infor. prioridades	a) 80 % pacientes	b) 65 % pacientes

**Nivel de Evidencia III – Recomendación C**

# Establecer preferencias personales para cada caso.

## Toma de decisiones

Adecuar el esfuerzo terapéutico

La línea divisoria entre tratos. que prolongan la vida y tratos. paliativos no está bien definida

<p><i>JJ Fins et al.</i> <i>J of Pain and Symptom Manag 1999; 17: 6-15*</i></p>	<p>Proceso estructurado de Valoración de CP en 200 pac. T. cán./no cán (<i>est. Retrospectivo</i>)</p>	<p>Ident. SCET 77% pac. No RCP 77% pac Cuid .confort 44% p. AB 41%; BIS m 31% p.</p>	<p><b>Nivel Evidencia II.2</b> ↓ <b>Gr. Recomendación B</b></p>
<p><i>F. Formiga et al.</i> <i>Med Clin (Barc) 2003; 121(3): 95-7**</i></p>	<p>Toma de decisiones 293 pac. T. no cáncr (<i>est. Descriptivo</i>)</p>	<p>No RCP 37 % pac. Niveles actuac. 18% p. Informac p/f SCET 57%</p>	<p><b>Nivel Evidencia III</b> ↓ <b>Gr. Recomendación C</b></p>
<p><i>DE Weissmna</i> <i>JAMA 2004; 292: 1738 - 43***</i></p>	<p>Escasa información y comunicación 164 pac. cán., demenc. (<i>est. Descrip. bien diseñ.</i>)</p>	<p>Trato. agresivo 47% pac. Se intentó RCP 24% pac.</p>	<p><b>Nivel Evidencia II.2</b> ↓ <b>Gr. Recomendación B</b></p>
<p><i>Experiencia propia (2004)</i></p>	<p>Trato. paliativo/mixto Información pr.+prior. 600 p (17% en SCET) (<i>est Retrospectivo</i>)</p>	<p>Tra. pal . y/o mixto 81% Infor. pronóstico 80% Infor. Prioridades 65% Escrito H<sup>a</sup> Cl. 60%</p>	<p><b>Nivel Evidencia III</b> ↓ <b>Gr. Recomendación C</b></p>

# Conclusiones

<p><i>JJ Fins et al.</i> <i>J of Pain and Symptom Manag</i> 1999; 17: 6-15*</p>	<p><i>Identificar pacientes en SCET</i> <i>Buena disposición a limitar esfuerzos diagn. y terap.</i> <i>Ordenes de no RCP</i> <i>Guías actuación basadas en la mejor evidencia científica</i></p>
<p><i>F. Formiga et al.</i> <i>Med Clin (Barc)</i> 2003; 121(3): 95-7**</p>	<p><i>Mayor formación y enseñanza de la Medicina Paliativa en HA</i> <i>Mejorar la identificación de los pacientes en SCET</i> <i>Políticas hospitalarias de atención al paciente terminal</i></p>
<p><i>DE Weissmna</i> <i>JAMA</i> 2004; 292: 1738 – 43***</p>	<p><i>Características que influyen en la toma decisiones al final vida:</i> <i>Enfermedad cáncer/no cáncer , comorbilidad y tiempo evolución</i> <i>Factores pronóstico</i> <i>Síntomas y respuesta a los tratamientos</i> <i>Deseos del paciente y opiniones previas,....</i></p>

# Estudios transversales (2007) Experiencia propia

*Nº pacientes = 75; 19 % en SCET.*

	Cáncer	No Cáncer (57 %)	p
<b>Tiempo ident. SCET desde I.</b>	9 ± 20 (1)	20 ± 21 (12'5)	ns
<b>Tiempo CP desde ident. SCET</b>	1 ± 0 (1)	3'2 ± 6'3 (1)	ns
<b>Infor. diag./ pronóst.</b>	100 %	100 %	
<b>Limitación esfuerzo</b>	100 %	100 %	
<b>Document. Hª Clínica</b>	100 %	100 %	

*Nivel de Evidencia III; Recomendación C (insuf. evidencia científica)*

# Limitación Esfuerzo Terapéutico

623 pacientes con EANM  Indicación CP = 40´5 %

<i>Niveles LET</i>	<i>Niveles Limitados</i>	<i>Nº casos (%)</i>
<i>1 – No RCP</i>	<i>Todos</i>	<i>49 %</i>
<i>2 – No UCI</i>	<i>1º al 5º</i>	<i>34 %</i>
<i>3 – No drogas vasoactivas</i>	<i>1º al 4º</i>	<i>15 %</i>
<i>4 – No trasfus. / No AB</i>	<i>1º al 3º</i>	<i>1´2 %</i>
<i>5 – No vías iv perf./ centr.</i>	<i>1º al 2º</i>	<i>0´4 %</i>
<i>6 –No aliment. ni hidrat. art.</i>	<i>1º</i>	<i>0´4 %</i>
		<i>(252) 100 %</i>

*Nivel de Evidencia III; Recomendación C (insuf. evidencia científica)*

# Comparación pac. SCET No Oncol. con pac. SCET Oncol.

	SCET No Oncol. (n =27; 46'5 pac. en SCET)	SCET Oncol. (n =31; 53'5% pac. en SCET)	p / (IC 95 %)
<b>Edad</b>	<b>80'67 ± 6'08</b>	<b>71'81 ± 11'8</b>	<b>0.011 / (3'78 - 13'93)</b>
<b>Sexo (hombres)</b>	<b>14 (52%)</b>	<b>13 (42%)</b>	<b>0.450</b>
<b>Comorbilidad</b>	<b>6'56 ± 2'8</b>	<b>3'7 ± 2'3</b>	<b>0.000/ (1'41 - 4'14)</b>
<b>IBarthel previo</b>	<b>40'7 ± 39</b>	<b>69 ± 32</b>	<b>0.004/ (-47'20 - -9'31)</b>
<b>IBarthel ingreso</b>	<b>2'04 ± 3'7</b>	<b>15'4 ± 24</b>	<b>0.006/ (-22'83 - -4'06)</b>
<b>IBarthel actual (momento del estudio)</b>	<b>1'67 ± 3'9</b>	<b>11'2 ± 18'6</b>	<b>0.01/ (-16'96 - -2'28)</b>
<b>Deterioro cognitivo</b>	<b>20 (74%)</b>	<b>16 (52%)</b>	<b>0.06</b>
<b>Rhb</b>	<b>13 (48%)</b>	<b>8 (26%)</b>	<b>0.07</b>
<b>Psicol.</b>	<b>9 (33%)</b>	<b>19 (61%)</b>	<b>0.02</b>
<b>Ditet.-Nutr.</b>	<b>21 (78%)</b>	<b>12 (39%)</b>	<b>0.03</b>
<b>UTS</b>	<b>6 (30%)</b>	<b>6 (19%)</b>	<b>0.36</b>
<b>Tm identif. SCET desde ingr.</b>	<b>19'2 ± 30'4</b>	<b>7'9 ± 15</b>	<b>0.07/ (-1'22 - 23'81)</b>

# Comparación pac. SCET No Oncol. con pac. SCET Oncol.

<b>Tm obj. CP desde ingr</b>	<i>20'8 ± 31'9</i>	<i>8'9 ± 16'2</i>	<i>0.07/ (-1'28 – 25'07)</i>
<b>Tm obj. CP desde identif. SCET</b>	<i>2'3 ± 4'8</i>	<i>1 ± 0'3</i>	<i>0.14/ (-0'44 – 3'08)</i>
<b>Trato. A, P, M</b>	<i>92'6 %</i>	<i>100%</i>	<i>0.26</i>
<b>Estancia en H. procedencia</b>	<i>19'7 ± 14'5</i>	<i>29 ± 25</i>	<i>0.002/ (3'48 – 15'2)</i>
<b>Estancia hospitalaria</b>	<i>32 ± 42</i>	<i>61 ± 67</i>	<i>0.000/ (13'71 – 44'5)</i>
<b>Informac. diag./pronóstico</b>	<i>25 (92'6%)</i>	<i>29 (93'5%)</i>	<i>0.21</i>
<b>LET</b>	<i>25 (92'6%)</i>	<i>28 (90%)</i>	<i>0.43</i>
<b>Riesgo duelo patológico</b>	<i>2 (7'4%)</i>	<i>1 (3'2%)</i>	<i>0.190</i>

## Decisiones clínicas que acontecen cerca del final de la vida

–Hacen referencia a tratamientos que prolongan la vida ante situaciones urgentes (ej. insuficiencia respiratoria)

–Las que tienen por objeto mejorar la CV (end-of-life-decision making):



*Diagnóstico cáncer / no cáncer*

*Pronóstico*

*Metas de los pacientes al final vida*

*Comorbilidad*

*Carga sintomática*

*Respuesta a los tratamientos*

*Edad y estado salud*

*Tiempo evolución enfermedad*

*Costes tratamiento*

*Aspectos psicológicos y personalidad*

*Nivel cultural paciente / familia*

*Carga de los cuidadores*

# Establecer preferencias personales para cada caso

## Toma de decisiones

### Importancia de la Toma de decisiones

- Ayuda a determinar la SCET en pacientes con enfer. avanzadas junto con: comorbilidad, nivel cognitivo, estado emocional p/f, *advance directives*,... (*von Gluten,.. Terminal care for noncancer patients. Clinics in Geriatric Medicine 1996; 12(2): 349-58*)
- Facilita la comunicación p/f – EMD; disminuye la ansiedad y mejora el bienestar del p/f (*evidencia empírica*)
- Ayuda a establecer guías (metas de cuidados médicos, limitación tratamientos, comunicación malas noticias,..) —————→ (*no demostr. empírica si ayudan al p/f*) —→ (*experiencia demuestra utilidad en la práctica clínica*) (*S.Morrison,.. Palliative care. NEnglJMed 2004; 350:2582-89*)

## Evaluación de pacientes - Evidencia Científica

*“Advances directives” : facilita la toma decisiones en los cuidados al final de la vida*

**¿qué elementos son importantes en la planificación de los AD  
pacientes que están en situación de final de vida?**

*9 revisiones sistemáticas + 32 aportaciones de expertos*



***Efectividad del plan de cuidados si se consideran los valores  
y decisiones de los pacientes / cuidadores***

---

*Lorenz K.A., Lynn J., Sydney M., et al. Evidence for improving Palliative care at end of life.  
A systematic review. Ann Intern Med 2008; 148: 147-59*

# Evaluación de pacientes

*Toma de decisiones subrogadas* → *Pacientes sin autonomía*

*Se sigue actuando sin tener en cuenta el esquema jerárquico clásico (ético) de la toma de decisiones*

Investigaciones sugieren que ante pacientes sin AD



*Los profesionales debemos establecer mecanismos de información-comunicación con la familia con el fin de conocer las opiniones/deseos que el paciente haya podido expresar*

¿Existe alguna metodología específica en el manejo de pacientes con enfermedades avanzadas no malignas?

Identificación

Determinar y comunicar diagnóstico y **pronóstico**

Establecer preferencias personales / caso  
(“*advance directives*”) **Toma decisiones**

Adecuar estrategias de cuidados desde un punto de vista  
BPS, integral y práctico para cada paciente

Evaluación - Planificación

Permite vencer la dificultad diagnóstica de la SCET e indicar CP

# Adecuar estrategias de cuidados desde un punto de vista BPS, integral y práctico para cada paciente (PAI)

- Planteamiento dinámico
- No reservar los CP solo para las fases agónicas
- Constatar en la Historia clínica el grado de intervención que se decide en cada momento



*RCP, UCI, AB, Nutrición e Hidratación,...*

# Coordinación de CP

## PACE

*(The Program of All-Inclusive Care for the Elderly)*

	<b>Dignóstico enf. (Estadio inicial)</b>	<b>Progresión enf. y declive func. (Estadio medio)</b>	<b>Muerte cercana (Estadio final)</b>
<b>Objetivos</b>	<i>Diagn., pronóst., Curso enf., cambios x trato., Objetivos pac.,..</i>	<i>Revisar pronóst., Riego/Benef. trat. Reevaluar objt.,..</i>	<i>Valor conoc. p/f Sobre diag., pron. Modificar trat., Muerte digna</i>
<b>Asegurar contin. de cuidados</b>	<i>Case managment</i>	<i>Case managment Prog. de CP</i>	<i>Programa de CP</i>
<b>Apoyo familiar</b>	<i>Grupos de apoyo “Respite care”</i>	<i>“Counseling” para cuidadores</i>	<i>Asociación de enfermos espec. “Respite care”</i>
<b>Plan financiación</b>	<i>Seguros depend. Ayudas econom.,</i>	<i>= anterior Hospice x Medicaid</i>	<i>Hospice x Medicaid</i>

# Evaluación (Planificación de cuidados)

*Buen control de síntomas*  *Evidencia Científica*

Síntoma	Estudios	Evidencia
<b>Dolor</b> (AINES, Opioides, RT, Radiofarmacos) en CPO	<i>Revisiones sistemáticas : 9</i> <i>Aportaciones –expertos: 24</i>	<b>Fuerte</b>
Dolor con bifosfonatos CPO	<i>Revisiones sistemáticas : 9</i> <i>Aportaciones –expertos: 24</i>	<b>Menor</b>
Dolor con opioides en CPNO Dolor neuropático con anestés. loc	<i>Revisiones sistemáticas : 9</i> <i>Aportaciones –expertos: 24</i>	<b>Si</b>
Dolor en ICC avanzada, demenc.	<i>Revisiones sistemáticas : 9</i> <i>Aportaciones –expertos: 24</i>	No
<b>Disnea</b> (βagonistas, opioides, Rhb resp., O2) en IRespCr. avanzada	<i>Revisiones sistemáticas : 7</i> <i>Aportaciones –expertos: 12</i>	<b>Fuerte</b>
Disnea en CPO (opioides, O2)	<i>Revisiones sistemáticas : 7</i> <i>Aportaciones –expertos: 12</i>	<b>Débil</b>
<b>Depresión</b> (ADT, IRSS, psicoterapia) CPO	<i>Revisiones sistemáticas : 4</i> <i>Aportaciones –expertos: 9</i>	<b>Fuerte</b>

*Lorenz K.A., Lynn J., Sydney M., et al. Evidence for improving Palliative care at end of life. A systematic review. Ann Intern Med 2008; 148: 147-59*

# Evaluación de pacientes

## En la Planificación CP es importante el EMD y Cuidar al cuidador

### *Evidencia Científica*

	Estudios	Evidencia
<b><u>Trabajo en EMD</u></b> <b><i>Continuidad cuidados</i></b>	<i>Revisiones sistemáticas : 9</i> <i>Aportaciones –expertos: 12</i>	Moderada
Trabajo en EMD <b><i>Disminución reingresos</i></b> <i>(ICCr avanzada)</i>	<i>Revisiones sistemáticas : 9</i> <i>Aportaciones –expertos: 12</i>	Fuerte
<b><u>Cuidar al cuidador (+ familia)</u></b> <b><i>Disminución carga</i></b> <b><i>Satisfacción CP</i></b>	<i>Revisiones sistemáticas : 8</i> <i>Aportaciones –expertos: 19</i>	Débil-moderada Moderada

*Lorenz K.A., Lynn J., Sydney M., et al. Evidence for improving Palliative care at end of life. A systematic review. Ann Intern Med 2008; 148: 147-59*

# Orientaciones para la indicación de CPNO

Por qué debemos hablar del pronóstico  $\Rightarrow$  *Necesidades conocer pronóstico*

Cómo discutimos el pronóstico  $\Rightarrow$



Cuándo :

Ideal  $\Rightarrow$

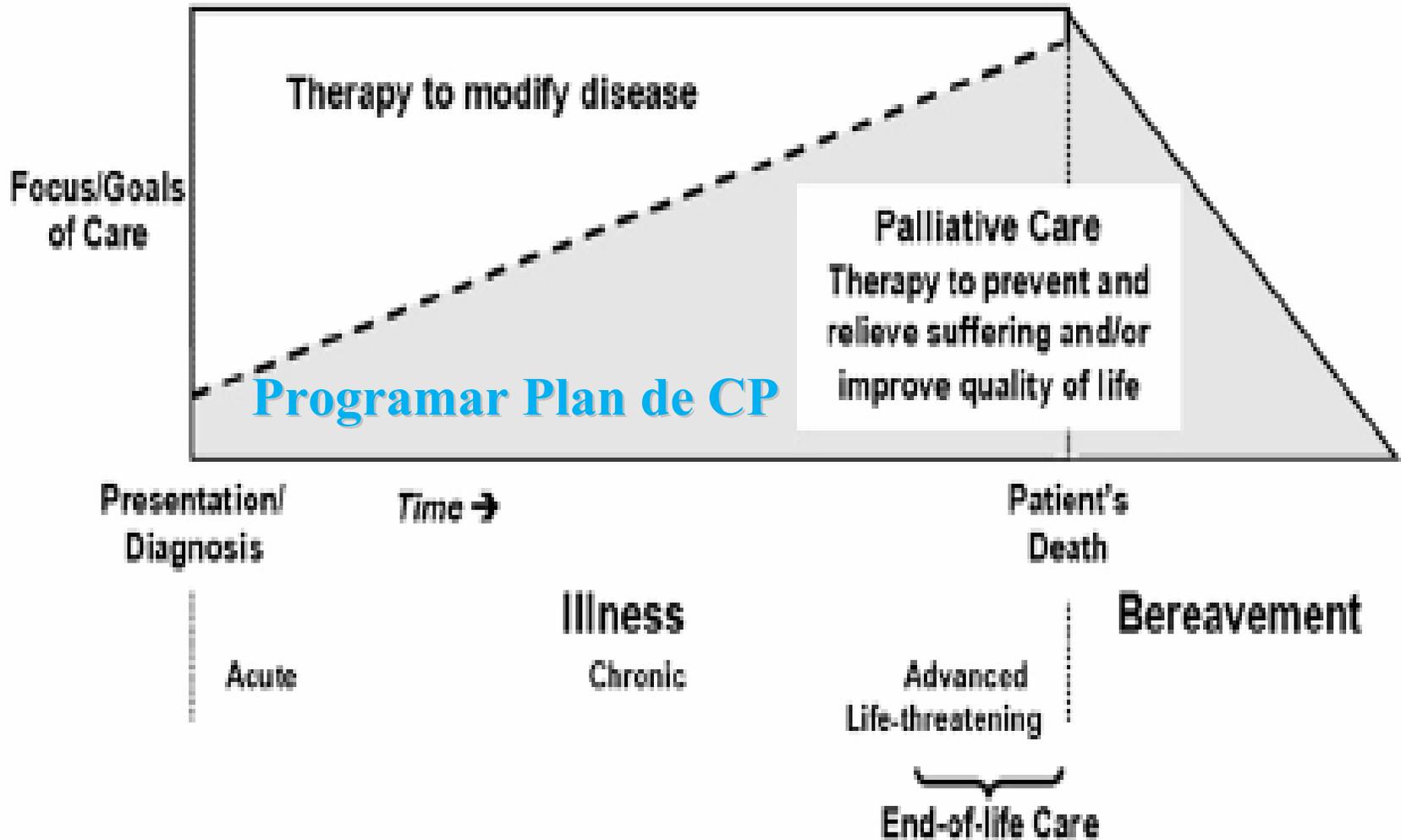
*rutinaria*



Estrategia (*expertos*)  $\Rightarrow$

*Se sorprendería si el paciente falleciera en los próximos 6 a 12 meses*

## Modelo de CP que complementa al modelo “curativo”



*Calleyway M, Ferris FD. Advancing palliative care: The Public Health Perspective. Foreword. J Pain Symptom Manage 2007; 33(5): 483-84*

# Conclusiones

---

- A pesar de la dificultad de definir la SCET cada vez existe una **mayor aceptación de los CPNO**.
- Aunque ningún **modelo pronóstico** predice con exactitud la supervivencia es recomendable en la práctica clínica su conocimiento ya que **facilita la identificación de pacientes, ayuda a la planificar la toma de decisiones, previene de falsas esperanzas,....**
- Una adecuada **toma de decisiones** nos facilita la **comunicación paciente/familia-EMD** y ayuda a establecer una mayor **efectividad del plan de cuidados**.
- Seguir una **metodología** basada en: conocer **diagnóstico/pronóstico (Identificación); toma de decisiones y plan de atención integral (PAI) (Evaluación)**  mejorar la indicación de CP en pacientes con EANM.
- **Documentar en la historia clínica** el grado de intervención que se decide en cada momento **(LET)**.
- **No reservar los CPNO solo para las fases agónicas.**

## Conclusiones

- **Información/comunicación** EMD – Paciente/Familia sobre el pronóstico, programación toma de decisiones,.. y plantearnos en EMD la pregunta: *“de si nos sorprenderíamos si el paciente falleciera en los próximos 6 – 12 meses”*.
- Necesidad de que los **CP** estén **integrados** dentro de la **asistencia global de los pacientes con EANM**.



*“Contribuiremos a la introducción de los CP en la medicina en general así como facilitar la educación de los profesionales y de la sociedad,.....”*

*(C. Saunders en el prólogo de: Hechos sólidos de los CP en Europa. OMS, 2004)*

IV Reunión Paciente Pluripatológico y Edad Avanzada - SEMI  
IDENTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DEL PACIENTE  
PALIATIVO NO ONCOLÓGICO (*Taller nº4*)

*Dr. Ramón Navarro Sanz – Área Médica Integral . Hospital Pare Jofré. Valencia*

■ **Introducción**

*Aceptación de los CPNO*

*Situación paradójica/limitación CPNO*

■ **Identificación y Evaluación** (*Metodología*):

*Determinar y comunicar el diagnóstico y pronóstico*

*Toma de decisiones*

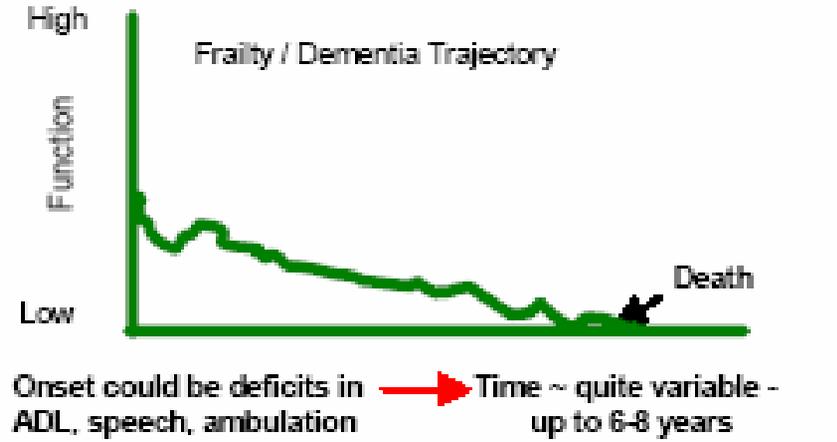
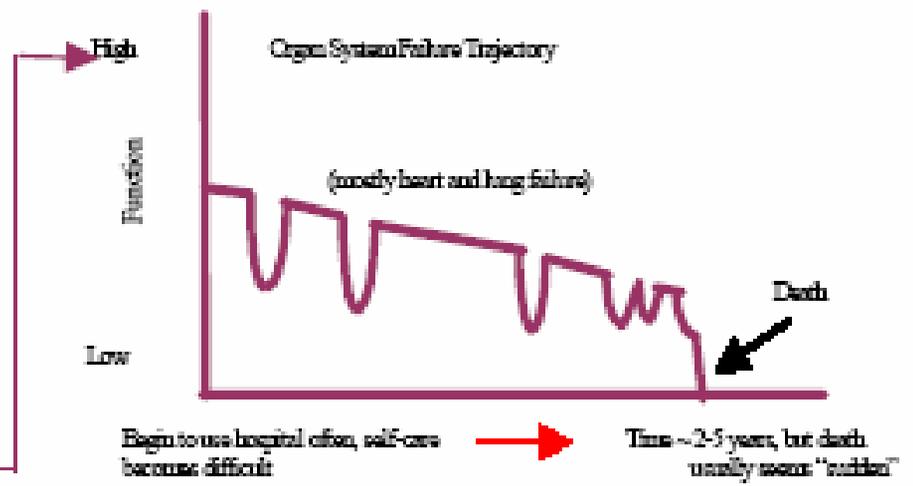
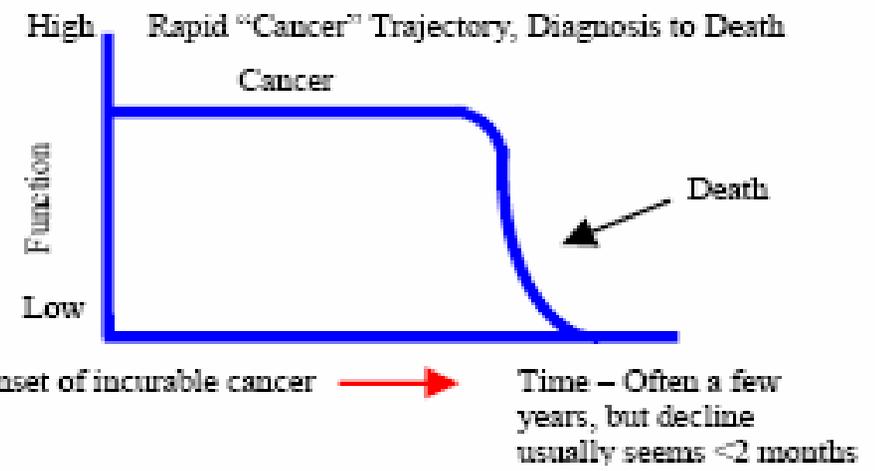
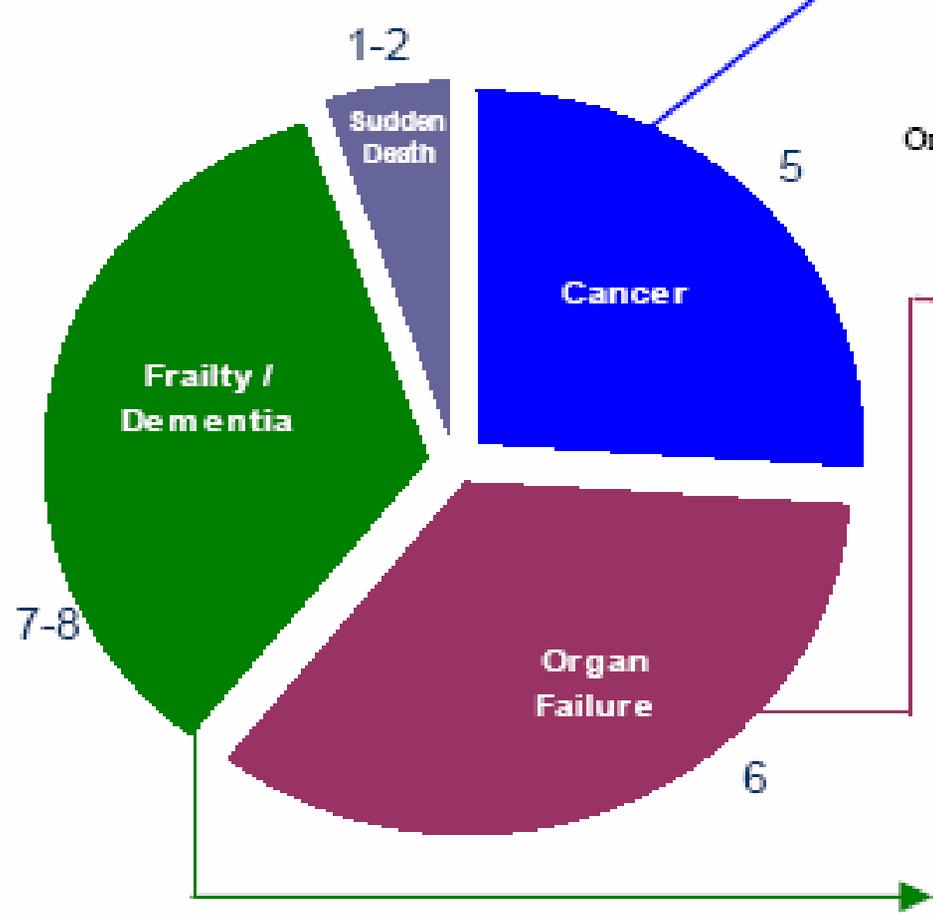
*Planificación de los cuidados*

■ **Conclusiones**

■ **Guía práctica**

*Valencia 30 /10/2008*

GP's workload - Average 20 deaths/GP/yr (approximate proportions)



## Gold standards framework (sept 08)

---

*Guía orientativa para facilitar **identificación** pacientes en sus últimos 6-12 m. de vida y **planificar** cuanto antes los CP si es el deseo/preferencia del paciente/familia*

*Pretende mejorar la predicción de la **necesidad de tratamiento de CP** más que pronosticar el tm de supervivencia*

---

# Gold standards framework (sept 08)

*Objetivo = Mejorar identificación pacientes que están en el final de sus vidas (6 – 12 ) meses*



**Identificar**



**Valorar**



**Planificar**

*comunicación*

*comunicación*



**Claves**



*¿Nos sorprenderíamos si el pacientes falleciera en los próximos 6-12 meses?*

*El pacientes elige solamente tratamiento de CP*

*Indicadores clínicos específicos (Cáncer, Fallo de órgano, Fragilidad y Demencia)*

Indicadores específicos de Enf. Avanzada



Comorbilidad u otros predictores de generales de enfermedad en estadio final



**Comorbilidad** = *mejor indicador predictivo de morbi-mortalidad*

**Disminución > 10%** del peso en los últimos 6 m.

**Declive funcional general**

**Alb. < 25 g/l**

**↓PS (ECOG/ Karnofsky < 50%; Dependencia >> ABVD)**

Indicadores específicos de Enf. Avanzada



**1. Cáncer**



**Paciente con cáncer + metást. o no subs. tratamiento**  
**Factor predictivo más importante = PS / capacidad funcional** (*paciente pasa > 50% del tiempo en cama*  
*pronóstico  $\approx \leq 3$  m.)*

Indicadores específicos de Enf. Avanzada



**2. Enf. Avanzada Órgano - ICC**



*Al menos 2 de los siguientes indicadores:*

*Disnea III-IV (NYHA) (disnea reposo o al mínimo esfuerzo)*

*EMD cree que el paciente está en su último año de vida*

*Reingresos frecuentes x Ins. cardíaca*

*Difícil control síntomas físicos / psicológicos a pesar de una adecuada tolerancia al tratamiento*

## Gold standards framework (sept 08)

### Indicadores específicos de Enf. Avanzada



## 2. Enf. Avanzada Órgano - EPOC



Enfermedad pulmonar crónica severa ( $FEV1 < 30\%$ )

Reingresos frecuentes ( $> 3/año$ ) x exacerbaciones

Oxigenoterapia a largo plazo

Disnea a mínimos esfuerzos/reposo

Signos / síntomas de ICD

Anorexia, infecciones urinarias /resp. x germ. resist., depresión

Tratamiento esteroideo  $> 6$  sem. en los últimos 12 m.

## Gold standards framework (sept 08)

### Indicadores específicos de Enf. Avanzada



## 2. Enf. Avanzada Órgano – Enf. Renal



*Paciente con enf. renal avanzada con terapia renal sustitutiva discontinua x (elección del paciente / gran fragilidad o comorbilidad)*

*Paciente con enf. renal avanzada y que continua deter. – no sorpresa si el paciente falleciera en los próximos 12 m.*

*Indicadores clínicos (FG < 15 ml/min.; I. renal sintom.: nauseas, vómitos, prurito, anorexia, dism. PS, edemas refractarios)*

*Predominio síntomas severos x comorb. → manejo complejo /dif. tratar*

## Gold standards framework (sept 08)

### Indicadores específicos de Enf. Avanzada



## 2. Enf. Neurológica – Motoneurona



Alteración sueño relacionada debilidad musculatura resp. + disnea

Lenguaje apenas inteligible

Disfagia

Desnutrición

Dependencia ABVD

Complicaciones: neumonía, sepsis,..

Disminución CV (< 70% predecido por espirometría)

Indicadores específicos de Enf. Avanzada



**2. Enf. Neurológica – Enf Parkinson**



**Tratamiento farmacológico no es efectivo**

**Dependencia funcional**

**Disminución del control y menos predicción de las fases “off”**

**Disquinesias, problemas de movilidad y caídas**

**Disfagia**

**Signos psiquiátricos ( *depresión, ansiedad, alucinaciones, psicosis* )**

Indicadores específicos de Enf. Avanzada



**2. Enf. Neurológica – Esclerosis Múltiple**



**Significativos síntomas complejos y complicaciones médicas**

**Disfagia (síntoma clave)** → (*neumonías aspir. recurrentes, reingresos frecuentes x sepsis; desnutrición*)

**Dificultades comunicación x** (*disartria ± fatiga*)

**Deterioro cognitivo**

**Respiración dificultosa** (*puede estar en fase terminal*)

Indicadores específicos de Enf. Avanzada



**3. Pac. con Fragilidad y Demencia – Fragilidad**



**Numerosas comorbilidades con signos de alteración funcional progresiva**

**Deterioro funcional (*Karnofsky*)**

**Combinación de al menos 3 síntomas:** *debilidad, disminución de la velocidad al andar, disminución de la actividad física, disminución del peso, agotamiento referido por el propio paciente*

Indicadores específicos de Enf. Avanzada



**3. Pac. con Fragilidad y Demencia – Demencia**



Incapacidad deambular sin ayuda

Incontinencia de esfínteres

Falta de comunicación verbal

Incapacidad de vestir sin ayuda

Disminución de la capacidad para las ABVD; más cualquiera de los sig.:

*Disminución 10% peso en 6 m., PN o ITU, Alb. 25g/l, UPP gr. III/IV; fiebre recurrente, disminución ingesta oral, pérdida peso, neumonía aspirativa*

Indicadores específicos de Enf. Avanzada



**3. Pac. con Fragilidad y Demencia – AVC**



*EVP o mínimo estado de conciencia / parálisis densa /  
incontinencia*

*Complicaciones médicas*

*Falta de mejoría dentro de los 3 meses siguientes a la aparición  
de la enfermedad*

*Alteración cognitiva / Demencia post AVC*

**Es una cuestión de ética y justicia que el desarrollo de los CP se adapten a las necesidades de los pacientes con enfermedades avanzadas incurables hasta el final de la vida, incluso cuando estas enfermedades no son malignas**