
DOCUMENTO DE CONSENSO EN ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLOGICA

IDENTIFICACION Y RECOMENDACIONES ASISTENCIALES

Coordinación:

Dr. A. López Soto. Sección de Geriátria.
Servicio Medicina Interna. ICMiD

Dr. F. Masanés i Torán. Sección de Geriátria.
Servicio Medicina Interna. ICMiD. CEA

Dra. B. Farrús i Lucaya. Servicio de Oncología
Radioterápica. ICMHO. CEA

Autores:

Enfermedad respiratoria crónica terminal

Dr. J. Aibar Gallizo. Unidad de Atención Integrada. Servicio de Medicina Interna. Instituto Clínico de Medicina y Dermatología (ICMiD)

Dr. JR. Badía Jobal. Servicio de Neumología. Instituto Clínico del Tórax (ICT). Comité de Ética Asistencial (CEA)

D.I. MSc. C. Hernández Carcereny. Unidad de Atención Integrada. Dirección Médica y de Enfermería

Dra. S. Jiménez Hernández. Servicio de Urgencias. Dirección Médica. CEA

Dr. N. Soler Porcar. Servicio de Neumología. ICT

Insuficiencia cardiaca crónica avanzada

Dr. C. Falces Salvador. Servicio de Cardiología. ICT

Dr. M Camafort Babkoswski. Servicio de Medicina Interna. ICMiD

Dr. X. Bosch Genover. Servicio de Cardiología. ICT

Dr. F. Pérez Villa. Servicio de Cardiología. ICT

D.I. M. Castillo Valldeperas. Servicio de Cardiología. ICT

D.I. M. Canalias Reverter. Unidad Geriátrica de Agudos. Servicio de Medicina Interna. ICMiD

Demencia avanzada

Dra. R. Sánchez-Valle Díaz. Unidad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos. Servicio de Neurología. Instituto Clínico de Neurociencias (ICN)

D.I. M^a Eugenia García Cabeza. DUE. Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología. Instituto Clínico de Especialidades Médicas y Quirúrgicas (ICMEQ). CEA

Dra. F. Martí Domenech. Unidad de Parkinson y Trastornos del Movimiento. Servicio de Neurología. ICN

D.I. D. Gazulla Bepin. Hospital de Día de Enfermedades Neurodegenerativas. ICN

Enfermedad renal crónica terminal

Dr. A. Cases i Amenós. Servicio de Nefrología. Instituto Clínico de Nefrología y Urología (ICNU)

Dr. F. Masanés Torán. Servicio de Medicina Interna. ICMiD. CEA

D.I. Quintela Martínez. Unidad de Diálisis. Servicio de Nefrología. ICNU

Enfermedad hepática terminal no oncológica

Dr. G. Crespo Cone. Servicio de Hepatología. Instituto Clínico de Enfermedades Digestivas y Metabólicas (ICMD)

D.I. A. Alonso Tost. Servicio de Hepatología. ICMD

Dr. A. Tuca Rodríguez. Servicio de Oncología Médica. Instituto Clínico de Enfermedades Hematooncológicas (ICMHO). CEA

Paciente de edad avanzada pluripatológico en situación terminal

Dr. F. Masanés Torán. Servicio de Medicina Interna. ICMiD. CEA

D.I. J. Rovira Tapia. Unidad Funcional Interdisciplinaria Sociosanitaria. (UFISS). ICMiD

D.I. MJ Palau Pascual. UFISS. ICMiD

INDICE

Autores	1
Índice	3
Abreviaturas	4
1. INTRODUCCIÓN	5
2. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES	7
3. ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA TERMINAL	8
3.1. Definición de enfermedad terminal en la EPOC	8
3.2. Criterios identificativos de enfermedad respiratoria crónica en fase avanzada	8
3.3. Prevalencia hospitalaria	10
3.4. Recomendaciones asistenciales específicas	10
4. INSUFICIENCIA CARDIACA CRÓNICA AVANZADA	11
4.1. Definición de insuficiencia cardíaca en fase avanzada	11
4.2. Criterios identificativos de insuficiencia cardíaca en fase terminal	11
4.3. Prevalencia hospitalaria	12
4.4. Recomendaciones asistenciales específicas	13
5. DEMENCIA AVANZADA	14
5.1. Definición de demencia en fase avanzada	14
5.2. Criterios identificativos de demencia en fase avanzada	14
5.3. Prevalencia hospitalaria	15
5.4. Recomendaciones asistenciales específicas	15
5.4.1. Situaciones clínicas frecuentes en la atención a la demencia en fase terminal	16
6. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA TERMINAL	18
6.1. Definición de enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) no tributaria de tratamiento renal sustitutivo (TRS)	18
6.2. Criterios identificativos de ERCA no tributaria de TRS	19
6.3. Prevalencia hospitalaria	22
6.4. Recomendaciones asistenciales específicas de pacientes con ERCT no tributarios de TRS	23
6.5. Anexos (1-3)	24-26
7. ENFERMEDAD HEPÁTICA TERMINAL NO ONCOLÓGICA	27
7.1. Definición de enfermedad hepática no oncológica en fase terminal	28
7.2. Prevalencia hospitalaria	29
7.3. Recomendaciones asistenciales específicas	30
8. PACIENTE DE EDAD AVANZADA PLURIPATOLÓGICO EN SITUACIÓN TERMINAL	31
9. BIBLIOGRAFÍA	38
10. RECOMENDACIONES FINALES	45
10.1. Anexo 1. Contacto con el CEA y Coordinación de Trasplantes	46
11. TABLA RESUMEN	47

Abreviaturas más frecuentes

ABVD	Actividades básicas de la vida diaria
ACLF	<i>Acute on chronic liver failure</i>
CEA	Comité de ética asistencial
CF	Clasificación funcional
DAI	Desfibrilador automático
DVA	Documento de voluntades anticipadas
EPOC	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
ERCA	Enfermedad renal crónica avanzada
ERCT	Enfermedad renal crónica terminal
FAST	<i>Functional Assesment Staging tool</i>
FG _e	Filtrado glomerular estimado
GDS	<i>Global deterioration scale</i>
GPC	Guía de práctica clínica
GPP	Gastrostomía percutánea permanente
HCP	Hospital Clínic
IC	Insuficiencia cardíaca
IMC	Índice de masa corporal
INR	<i>International normalized ratio</i>
IRCT	Insuficiencia renal crónica terminal
LET	Limitación del esfuerzo terapéutico
MELD	<i>Model for End-Stage Liver Disease</i>
PADES	Programa de atención domiciliaria y equipos de soporte
PCR	Parada cardíaco-respiratoria
RCP	Reanimación cardíaco-pulmonar
RMRC	Registro de enfermos renales de Cataluña
SNG	Sonda naso gástrica
SNS	Sistema nacional de salud
TRS	Tratamiento renal sustitutivo
UCI	Unidad de cuidados intensivos
USRDS	Registro americano de enfermos renales
VEF	Volumen espiratorio forzado
VGI	Valoración geriátrica integral

1. INTRODUCCION

El envejecimiento de la población comporta un incremento de personas afectas de patología crónica progresiva, aumentando por ello el número de personas que potencialmente pueden hallarse en situación de final de vida. Un estudio del año 2006 efectuado en la ciudad de Barcelona, estimaba que había un 5% de pacientes mayores de 75 años con criterios de fragilidad, comorbilidad y afectación funcional (1).

A diferencia del paciente con cáncer avanzado, en los pacientes con enfermedad terminal no oncológica la identificación de la trayectoria de final de vida es más compleja. Es más difícil identificar cuando un paciente se encuentra en esta situación, debido a que estas enfermedades cursan con descompensaciones más o menos graves, seguidas de períodos de estabilidad clínica en los que el paciente puede incluso recuperar su estado de salud basal.

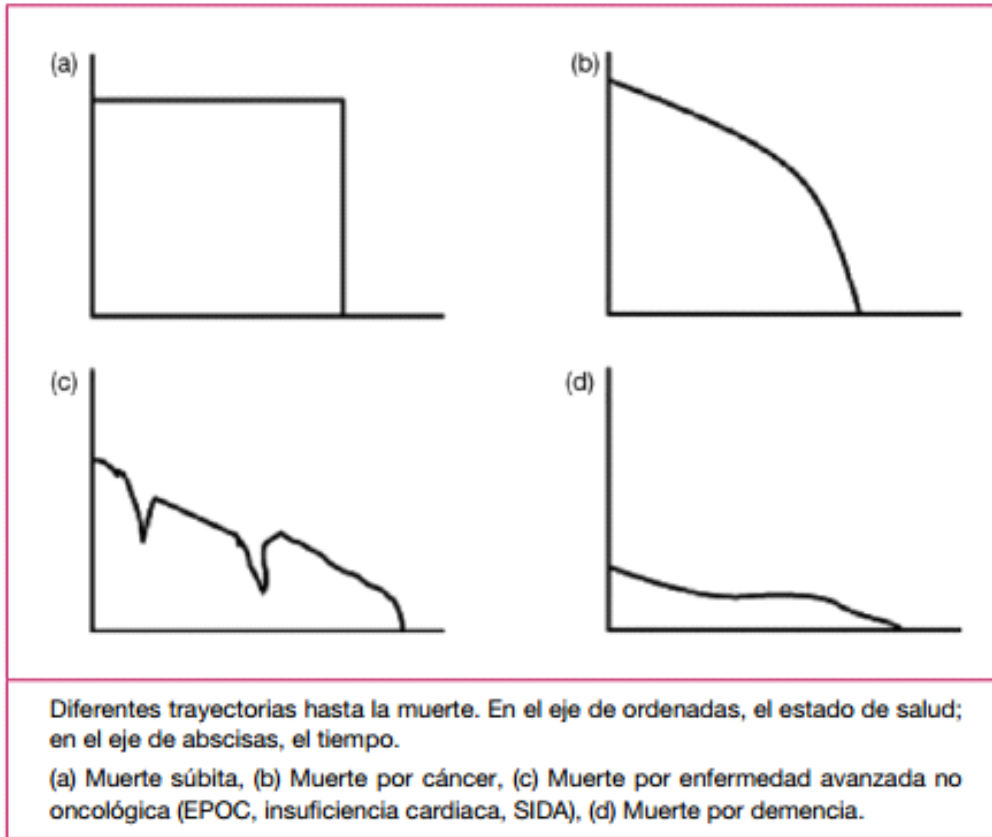
La existencia de diferentes trayectorias de final de vida ha sido motivo de estudio en los últimos años y su conocimiento es una de las bases de los Cuidados Paliativos (figura 1) (2). Una correcta planificación de los servicios implicados en la atención a este proceso, implica la correcta identificación de marcadores de enfermedad terminal.

Actualmente existen diversas herramientas bien validadas en el ámbito de los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada y/o terminal, pero no existen demasiados trabajos sobre herramientas para identificar dichos marcadores en pacientes con enfermedades médicas crónicas no oncológicas en fase avanzada.

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 los pacientes y de sus familiares y cuidadores. La aplicación de los cuidados paliativos está poco desarrollada en estos pacientes por la escasa percepción de padecer una enfermedad terminal. Todo ello comporta que muchos pacientes puedan morir con un tratamiento activo y con la aplicación de técnicas y procedimientos invasivos (respiración asistida, sondajes, venoclisis, etc.) que son fútiles en estos pacientes, además de consumir recursos sanitarios sin ninguna evidencia sobre su utilidad.

Este documento de consenso tiene los siguientes objetivos: En primer lugar hacer un resumen de los criterios de terminalidad más ampliamente aceptados en los grupos de patologías crónicas no oncológicas más prevalentes. En segundo lugar, definir qué procedimientos deberían limitarse en estos casos y, finalmente, establecer las pautas de actuación clínica que garanticen la continuidad asistencial, tanto con el resto de niveles asistenciales (Atención primaria, socio-sanitario, etc.) como con los familiares y/o cuidadores.

Figura 1. Trayectorias de final de vida (2)



2. RECOMENDACIONES ASISTENCIALES GENERALES

- Debemos potenciar el conocimiento de la enfermedad por parte de los pacientes, sobre su evolución y pronóstico, para facilitar la toma de decisiones autónomas, adecuadamente informadas y la planificación anticipada de cuidados (*advanced care planning*). Así como las preferencias del paciente sobre dónde prefiere pasar los últimos momentos de su vida.
- Debemos alentar a los pacientes a que cumplimenten el documento de voluntades anticipadas (DVA) convenientemente registrado.
- Es importante la identificación de la estructura de soporte socio-familiar y la detección del cuidador principal o interlocutor válido.
- Es altamente recomendable que los médicos de referencia encuentren el tiempo y el momento, en fase de estabilidad de la enfermedad, de discutir con naturalidad aspectos de final de vida. Cuando existan decisiones al respecto deben anotarse en la historia clínica e indicar la decisión de limitación de esfuerzo terapéutico (LET) en el sistema informático en los episodios de hospitalización.
- No tenemos de esperar al traslado del paciente a un centro socio-sanitario o al domicilio para iniciar los cuidados paliativos, sino que se deberían aplicar ya en el hospital.
- Las decisiones sobre el tratamiento paliativo a efectuar, las indicaciones sobre LET (tanto sobre tratamiento como procedimientos), así como las preferencias del paciente, deben quedar bien reflejadas en el informe de alta, para facilitar la continuidad asistencial con el resto de niveles asistenciales (Atención Primaria, centros sociosanitarios, etc.).
- Los profesionales del Hospital pueden realizar una consulta al Comité de ética asistencial (CEA) (ver anexo 1), 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 o familiares.
- Llegado el momento de terminalidad, considerar el proceso de Donación de órganos y/o tejidos como una parte del proceso asistencial, para ello contactar con Coordinación de Trasplantantes. Buscas 385503 y 385748 (24 horas).

3 ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA TERMINAL

Las enfermedades respiratorias crónicas son un grupo muy heterogéneo de procesos con una gran variabilidad en su pronóstico. Esta variabilidad es muy marcada incluso dentro de los mismos grupos patológicos. Así, por ejemplo, el pronóstico vital de pacientes con una enfermedad intersticial difusa puede oscilar desde pocos meses a una expectativa de vida normal en función del diagnóstico específico. Esta misma variabilidad se observa en los pacientes con bronquiectasias, la hipertensión pulmonar, las enfermedades restrictivas y la patología neuromuscular con compromiso respiratorio entre otras.

En general los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas tienen una esperanza de vida considerable, son procesos muy lentamente progresivos y son muy pocos los casos en los que es posible establecer un pronóstico vital inferior al año (3,4). En el caso de las enfermedades obstructivas establecer criterios de terminalidad no tiene sentido en patología con alto grado de reversibilidad como el asma, pero si en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). **Este documento se centra en los pacientes con EPOC terminal y cualquier extrapolación a otra patología respiratoria debe hacerse con cautela.**

3.1 Definición de enfermedad terminal en la EPOC

La evolución en la EPOC se caracteriza por el deterioro progresivo de la función respiratoria durante largos periodos de tiempo y la presencia de agudizaciones graves. El pronóstico vital en la EPOC se puede establecer tan solo de manera imprecisa. Los datos aislados, como por ejemplo el VEF₁ o la necesidad de oxigenoterapia domiciliaria, no se relacionan directamente con la mortalidad ni con el pronóstico en una hospitalización por exacerbación, ni aún en el caso de ingreso en UCI (5,6). La mortalidad en el hospital y en la UCI está por debajo de la mortalidad media de los pacientes atendidos en dichos ámbitos (7,9).

Por todo ello y con el fin de establecer qué pacientes con EPOC podemos considerar en fase de terminalidad es necesaria una evaluación multidimensional. Debido a la incertidumbre del pronóstico comentada, esta definición debe ser necesariamente restrictiva y acotada.

3.2 Criterios identificativos de enfermedad respiratoria crónica en fase avanzada

Se propone considerar como criterio de enfermedad respiratoria terminal en aquellos pacientes con EPOC que cumplan **TODAS** las características siguientes:

- Escasa o nula actividad física atribuible a la patología obstructiva. Disnea de reposo o a mínimos esfuerzos, en situación estable y bajo tratamiento óptimo, que conlleva dependencia de otros e impide la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y/o una mala percepción de la calidad de vida por parte del paciente y/o cuidador.
- Progresión de la enfermedad indicada por más de 3 exacerbaciones graves en el año previo que han requerido hospitalización o ingreso domiciliario y/o incremento significativo de los recursos de atención domiciliar por descompensación respiratoria.
- $VEF_1 < 30\%$ del valor de referencia. Si se dispone del estadio GOLD nos estaríamos refiriendo al estadio D de esta clasificación (www.goldcopd.org).
- Insuficiencia respiratoria crónica y tratamiento con oxigenoterapia domiciliaria. Tanto este factor como el anterior por si mismos no permiten identificar un paciente con una expectativa de vida corta, pero son condición necesaria para establecer este criterio. La presencia de *cor pulmonale* o disfunción ventricular derecha documentada supone un dato adicional de mal pronóstico.
- Comorbilidad significativa como factor pronóstico independiente. En la práctica clínica pocos pacientes tienen una enfermedad respiratoria avanzada como patología aislada. De hecho, gran parte de la mortalidad en la EPOC es atribuible a eventos cardiovasculares. Por comorbilidad significativa consideraremos situaciones tales como cardiopatía isquémica o insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal, hepática, cáncer etc. La mayoría de estudios indican que la presencia de comorbilidad cardíaca en la EPOC tiene efecto muy desfavorable sobre el pronóstico. El impacto de la comorbilidad sobre la mortalidad es aditivo, de forma que el número total de comorbilidades coexistentes y sus consecuencias sobre el estado del paciente deben también valorarse.

Estos factores se resumen en la **Tabla 3.1** a los que se añaden otros factores a considerar para establecer el criterio de EPOC terminal. En los pacientes con EPOC es de gran ayuda la valoración del neumólogo o del médico de referencia, del equipo multidisciplinario que atiende al paciente en el hospital o del equipo de Atención Primaria y/o PADES (10). Al tratarse de pacientes crónicos de larga evolución se establece un vínculo de años entre profesional y paciente que permite un buen conocimiento, tanto desde el punto de vista médico como personal, y valorar con perspectiva su evolución y estado actual.

En resumen, estaremos hablando de un paciente con EPOC de larga evolución, limitación crónica al flujo aéreo grave o GOLD D y oxigenoterapia domiciliaria con disnea invalidante que no le permite realizar las ABVD e ingresos hospitalarios repetidos.

Tabla 3.1. Criterios mínimos para considerar el diagnóstico de EPOC terminal

Criterios principales (deben cumplirse TODOS)
<ul style="list-style-type: none"> • Disnea invalidante, en situación estable y bajo tratamiento óptimo, que comporta escasa o nula actividad física. • > 3 exacerbaciones graves en el año previo. • VEF₁ < 30% valor de referencia o estadio GOLD D si se conoce. • Insuficiencia respiratoria crónica y oxigenoterapia domiciliaria. • Presencia de comorbilidad significativa como factor pronóstico independiente.
Otros factores a considerar
<ul style="list-style-type: none"> • Contraindicación para trasplante pulmonar. • Edad avanzada. • Pérdida de peso no intencionada en los últimos 6 meses e IMC < 21 kg/m². • Ingresos en UCI previos con soporte ventilatorio invasivo.

3.3 Prevalencia hospitalaria

En los años 2010-11, los pacientes con EPOC ingresados en el Hospital Clinic tenían un Índice de Charlson medio de 5.3 y la mortalidad global de la EPOC en el Área *Esquerra del Eixample* fue del 6,9 %.

La EPOC es la principal causa de ingreso en el Servicio de Neumología. Los datos de la comisión de mortalidad de Neumología desde el año 2008 indican un número promedio de unas 30 muertes anuales por este diagnóstico en pacientes hospitalizados. De todos modos, hay que recordar que muchos pacientes de los que cumplen la definición de terminalidad propuesta pueden superar la exacerbación de la enfermedad y ser dados de alta a su domicilio. De manera especulativa, se estima que el número de pacientes con EPOC que cumplen estos criterios fácilmente triplica el número de pacientes fallecidos. Si tenemos en cuenta el conjunto de las áreas de hospitalización y urgencias, esta cifra se situaría alrededor de unos 100 casos/año.

3.4 Recomendaciones asistenciales específicas

- Es recomendable el tratamiento conservador de los pacientes con EPOC terminal, limitando la aplicación de la ventilación mecánica invasiva y el ingreso en UCI, siempre individualizando los casos.

- La ventilación mecánica no invasiva cuando esté indicada y el ingreso en cuidados intermedios puede ser considerada el techo de tratamiento en los pacientes con EPOC terminal.

4 INSUFICIENCIA CARDÍACA CRÓNICA AVANZADA

4.1 Definición de insuficiencia cardíaca en fase avanzada

La insuficiencia cardíaca (IC) en fase avanzada o terminal corresponde al estadio D de la "American Heart Association, que podría definirse como "estadio final de insuficiencia cardíaca 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" (11).

4.2 Criterios identificativos de insuficiencia cardíaca en fase avanzada

La IC crónica suele tener una evolución difícil de predecir, con muchos episodios de descompensación y de recuperación clínica. Por ello, es difícil establecer un punto determinado para poder hacer el diagnóstico de enfermedad terminal y también para indicar la necesidad de cuidados paliativos o de soporte. Así, a pesar de que muchos enfermos con IC avanzada sobreviven a episodios de descompensación con elevado riesgo vital, la muerte suele acontecer de forma no prevista, en muchas ocasiones de forma súbita.

A pesar de la dificultad de establecer un pronóstico preciso a nivel individual, algunas condiciones que pueden aparecer durante la evolución deben hacernos pensar en la necesidad de indicar medidas paliativas (12, 13):

Criterios de la Sociedad Europea de Cardiología de insuficiencia cardíaca crónica avanzada:

- Síntomas moderados o graves de disnea y/o fatiga en reposo o con mínimo esfuerzo (clase funcional NYHA III-IV)
- Episodios de retención hídrica y/o bajo débito cardíaco.
- Evidencia objetiva de disfunción cardíaca grave demostrada con, al menos, uno de los siguientes:
 - Fracción de eyección <30%
 - Patrón diastólico pseudonormal o restrictivo
 - Presiones endocavitarias derechas o izquierdas elevadas
 - Elevación de péptidos natriuréticos (BNP)
- Discapacidad funcional grave demostrada por limitación al ejercicio (test de 6 minutos <300m)
- Historia de al menos una hospitalización en los últimos 6 meses

- Que estas características estén presentes bajo tratamiento médico óptimo.

Se tiene que tener en cuenta que en enfermos con IC avanzada puede ser más importante la calidad que la cantidad de vida. Por ello, en las actuales Guías de práctica clínica sobre IC de la *European Society of Cardiology (ESC)* y otras sociedades se aconseja considerar los cuidados paliativos cuando se dé esta situación definida por alguna de las circunstancias siguientes:

Pacientes en los que los cuidados paliativos deberían ser considerados (ESC Guidelines IC 2012)(11)

- Ingresos frecuentes en el hospital o descompensaciones importantes de la IC a pesar de un tratamiento médico óptimo.
- Descartados para trasplante cardíaco o asistencias ventriculares mecánicas.
- Calidad de vida mala o con síntomas (CF IV NYHA)
- Caquexia cardíaca o hipoalbuminemia.
- Dependencia para la mayoría de las ABVD.
- Juicio clínico de que nos encontramos en situación de fin de vida.

Otros criterios de IC avanzada propuestos por diferentes autores (14-16):

- Situación clínica de bajo gasto cardíaco con sodio <134 mmol/l o creatinina > 2 mg/dl
- Bajo gasto cardíaco con enfermedad arterial periférica o hipotensión con dependencia a inotrópicos
- Ausencia de indicación o rechazo de tratamientos avanzados

Por último, hemos de enfatizar que las preferencias de los pacientes han de prevalecer por encima de cualquier estimación pronóstica. Esto, nos obliga a informar muy bien a los pacientes y a sus familiares a lo largo de todo el período, así como, a admitir la posibilidad de hacer cambios notorios en el pronóstico como en las decisiones sobre el tratamiento, tanto por parte de los médicos como de los enfermos. Por otro lado, la situación funcional y/o cognitiva del paciente de forma paralela a la evolución de la IC “*per se*” puede definir un estatus de situación terminal o avanzada independientemente de si el enfermo está en situación de IC avanzada o no.

4.3 Prevalencia hospitalaria

Durante el año 2010 ingresaron un total de 652 pacientes por insuficiencia cardíaca en nuestro centro, de los que 44 (6.74%) presentaban IC en fase avanzada (CF IV) o tributaria de cuidados paliativos (I. de Barthel <20), con una mortalidad hospitalaria del 21%.

	Frecuencia	Mortalidad
CF IV:	19 (3.09%)	3 (15,8%)
Barthel <20:	25 (3.83%)	6 (24%)
Total:	44 (6.74%)	9 (20.5%)

4.4 Recomendaciones asistenciales específicas (17-19):

Los pacientes con IC crónica avanzada no son tributarios de:

- Tratamientos en las unidades de cuidados intensivos por eventos clínicos relacionados con su patología cardíaca
- Reanimación cardiopulmonar
- Implante de un desfibrilador automático (DAI) o marcapasos tricameral para tratamiento de resincronización.
- Ventilación mecánica invasiva o no invasiva
- En los pacientes portadores de DAI, debemos plantearnos la posibilidad de desconectar el mismo cuando se encuentren en situación de cuidados paliativos y especialmente, en la fase final o de agonía.

Finalmente, las indicaciones de los siguientes tratamientos e intervenciones deberían ser considerados de forma individualizada:

- Cateterismo y/o angioplastia cuando la causa de la descompensación aguda pueda ser de origen isquémico
- Tratamiento inotrópico en perfusión continua intravenosa cuando se administra con intención paliativa (para mejorar la sintomatología)

5. DEMENCIA AVANZADA

5.1 Definición de demencia en fase avanzada

La Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (20) 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.

5.2 Criterios identificativos de demencia en fase avanzada

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) (20,21).

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) (20).

Son también criterios identificativos de enfermedad en fase terminal en una demencia la presencia de complicaciones médicas importantes, capaces de agravar el deterioro del demente, 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 (grado 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, como numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio, en residencias asistidas, repetidas visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. (20,22-23)

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; I. de Barthel <40 y un estadio GDS-FAST 7c: el paciente es incapaz de deambular sin ayuda; -7d: el paciente es incapaz de mantenerse sentado sin ayuda); un 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 (20,24). 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) (20-22).

5.3 Prevalencia hospitalaria

Según los datos facilitados por el servicio de documentación clínica del hospital, durante los años 2011-2012 se produjeron en el Hospital 1240 ingresos en los que el diagnóstico principal o uno de los diagnósticos secundarios era "demencia" o alguno de sus subtipos: enfermedad de Alzheimer (331.0), demencia vascular (290.40), demencia con cuerpos de Lewy (331.82), demencia frontotemporal (331.1), otras demencias frontotemporales (331.19) o demencia senil/presenil no especificada (290.0, 290.10). La mayoría de estos ingresos corresponden a los servicios de urgencias y medicina interna. La mortalidad hospitalaria de estos pacientes fue del 12.9% durante este mismo período de tiempo.

Es de destacar, que en un estudio sobre una muestra aleatoria de estos pacientes a través de SAP (20 casos), en ninguno de ellos figuraba en la documentación accesible una estadificación de la demencia según las herramientas habituales utilizadas. Aún así, aparecía una descripción cognitiva y/o funcional de los pacientes que permitía inferir un estadio de demencia moderadamente grave o grave en un 70% de los casos. En el 30% restante la información era insuficiente.

5.4 Recomendaciones asistenciales específicas

La atención a los pacientes con demencia en fase avanzada y especialmente aquellos 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 del paciente evitando aquellas actuaciones fútiles. De forma genérica, cualquier procedimiento cuyo objetivo primordial sea la prevención de complicaciones a medio-largo plazo o prolongación del tiempo de vida y no conlleve una mejoría franca en la calidad de vida del sujeto en el momento de su aplicación es fútil en el contexto de un paciente con demencia avanzada y/o terminal y no se habría de aplicar en esta situación.

De forma concreta, medidas como la reanimación cardiopulmonar avanzada, la intubación y/o ventilación mecánica y procedimientos de alta complejidad (de eficacia en estudio o cuestionable), se consideran fútiles en la atención a estos pacientes. 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 pacientes 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, las recomendaciones del Comité de Bioética de Catalunya (25) nos indican que la voluntad expresada por un sujeto antes de perder la capacidad de entender, expresarse o decidir ha de considerarse vigente una vez perdidas éstas. Aún en la situación que no exista constancia de la voluntad previa del enfermo, el profesional ha de velar por no proponer una actuación fútil o bien retirar aquella que se ha convertido en fútil (20,22).

Finalmente, cabe resaltar la necesidad de integrar los Cuidados Paliativos en el marco asistencial de los pacientes con demencia es un hecho ampliamente reconocido en la actualidad y avalado por distintas sociedades científicas y recogido en la GPC del SNS (20,22,24). Sin embargo, estudios recientes muestran una mala aplicación de los Cuidados Paliativos en pacientes con demencia, tanto a nivel hospitalario como en residencias, a pesar de que estos cuidados deberían ser similares a los aplicados en los pacientes con cáncer, especialmente en los pacientes con demencia avanzada (20).

5.4.1 Situaciones clínicas frecuentes en la atención a la demencia en fase terminal

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 (20). 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) (20). En algunas ocasiones, el tratamiento antibiótico puede considerarse paliativo, utilizándose para reducir el malestar producido por las secreciones bronquiales infectadas en el paciente 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, empleo frecuente de restricciones físicas y farmacológicas, pruebas complementarias de control, canalizaciones repetidas de vías periféricas, etc. (20,22). 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.

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 la forma de administración de la dieta puede mejorar o resolver el problema de la disfagia en algunos pacientes. El empleo de medidas extraordinarias para el mantenimiento de la nutrición e hidratación cuando el paciente deja de alimentarse por boca, como son la colocación de una sonda naso-gástrica (SNG) o la gastrostomía percutánea permanente (GPP), en un paciente con demencia avanzada no se ve apoyada por el balance riesgo/beneficio y no previene el riesgo de bronco-aspiración (evidencia grado 2+) (20-22). Por otra parte la evidencia sobre la eficacia de la vía endovenosa y la hipodermoclisis para hidratar adecuadamente a un paciente es similar, siendo esta última más fácil y segura en estos pacientes. En caso de ausencia de DVA, el balance riesgo-beneficio de estos procedimientos tiene que explicarse a los representantes del enfermo.

6. ENFERMEDAD RENAL CRONICA TERMINAL

6.1. Definición de enfermedad renal crónica avanzada no tributaria de tratamiento renal sustitutivo (TRS)

Una consecuencia muy importante de la enfermedad crónica avanzada (ERCA) es la progresión a insuficiencia renal crónica terminal (IRCT), que requiere tratamiento renal sustitutivo (TRS) mediante diálisis (hemodiálisis o diálisis peritoneal) o trasplante renal para prolongar la supervivencia y mejorar la calidad de vida del paciente. 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 diálisis ambulatoria, los cambios demográficos de la población con ERCA en los últimos años están replanteando la prescripción generalizada de esta técnica al paciente con IRCT.

La población anciana constituye el segmento de población de diálisis que más rápidamente está creciendo en el mundo. Así, en el Reino Unido, el número de pacientes que se encuentran en programas de TRS se ha quintuplicado durante el periodo 1986-2006 y el porcentaje de pacientes mayores de 75 años se incrementó en un 4% durante el periodo 2009-2010. Datos similares se observan en el registro americano de enfermos renales (USRDS) (26) o en registro de enfermos renales de Cataluña (RMRC). http://trasplantaments.gencat.cat/es/professionals/registres_d_activitat_i_seguiment/registre_de_malalts_renals/

Un gran porcentaje de estos pacientes presentan una elevada prevalencia de comorbilidad de diversa complejidad (hasta el 70% de los mayores de 65 años que inician programa de TRS en el Reino Unido presentan al menos una comorbilidad, en especial la cardiopatía isquémica o la diabetes), que pueden tener un mayor impacto sobre la salud que la propia enfermedad renal y su evolución hacia la IRCT (27). Asimismo, la prevalencia de fragilidad, disminución del estatus funcional/dependencia o de deterioro cognitivo en esta población no es despreciable.

Las evidencias de que la diálisis aumente la supervivencia en esta población anciana con elevada comorbilidad no son claras, especialmente en presencia de cardiopatía isquémica o en pacientes muy ancianos (≥ 75 años) (28-31). Además, 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 relacionada con la salud. Incluso si la diálisis ofrece una mayor supervivencia, también debe considerarse la carga que la técnica añade a su patología de base en estos pacientes (infecciones, problemas de acceso vascular, cambios de presión arterial, etc.) y que el paciente consume mucho tiempo en instalaciones sanitarias. 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 posibilidades de fallecer en su domicilio o en un centro socio-sanitario (32). Es decir, aunque puedan vivir más, pasaran 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 (33,34)

Por todo ello, en los últimos años el tratamiento conservador de la IRCT se está considerando como una opción apropiada para una fracción creciente de pacientes con ERCA. Por ejemplo, en un estudio prospectivo canadiense aproximadamente un cuarto de los pacientes referidos para inicio de hemodiálisis no se les consideró candidatos tras una adecuada evaluación. En Reino Unido y Australia se calcula que alrededor de un 15% de pacientes con ERC estadio 5 reciben tratamiento conservador (35).

De hecho, se han desarrollado varios modelos para predecir la supervivencia en diálisis (en pacientes prevalentes o incidentes), en un intento de guiar las decisiones del clínico sobre indicar o no el inicio o la retirada de un programa de diálisis a esta población. Sin embargo, debe considerarse que un paciente con IRCT 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 unos 8 días, si no tiene función renal residual, (36) puede tener una expectativa de vida de 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 enfermería, trabajadores sociales, nefrología y cuidados paliativos, dirigido a preservar al máximo la función renal, 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, acidosis, malnutrición, sobrecarga de volumen, diselectrolitémias, alteraciones del metabolismo óseo-mineral, etc.), la evaluación y el tratamiento de los síntomas, la planificación anticipada de cuidados, el soporte psicológico/educacional de pacientes y familias, el acompañamiento en el proceso de la muerte y el seguimiento del duelo familiar. (37,38).

6.2 Criterios identificativos de ERCA no tributaria de TRS

Tradicionalmente se han considerado contraindicaciones para el inicio de TRS:

- 1) la existencia de una neoplasia avanzada con un mal pronóstico vital a corto plazo o
- 2) una demencia avanzada.

Sin embargo, en los últimos años se han ampliado las circunstancias en las que se considera el tratamiento conservador en pacientes con ERC estadio 5:

Podemos considerar 3 grupos de pacientes con ERCA o IRCT candidatos a no recibir TRS y ser candidatos a cuidados paliativos:

- Aquellos que, tras una información sobre los beneficios y riesgos de las diferentes opciones terapéuticas, deciden no ser incluidos en programa de TRS y que solicitan un tratamiento conservador. En estos casos debe descartarse la presencia de una depresión.
- 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.
- 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.

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 siguiente año? (39)

De hecho, se han desarrollado diversos modelos predictivos de supervivencia en hemodiálisis que pueden ayudar en la toma de decisiones, aunque tienen sus limitaciones: Describen la supervivencia en hemodiálisis, pero no en tratamiento conservador, además algún estudio reciente cuestiona su capacidad discriminativa y su sensibilidad, como se comenta más adelante; y no están validados en nuestra población, aunque pueden ser de ayuda para el clínico para ayudar en la toma de decisiones:

- 1) <http://www.qxmd.com/calculate-online/nephrology/predicting-6-month-mortality-on-hemodialysis> (40)
- 2) http://nephron.org/cgi-bin/rpa_sdm.cgi (41)
- 3) Criterios de la Guía de la “*Renal Physicians Association*” (42) (Ver anexo 1)
- 4) Pronóstico de mortalidad **en pacientes incidentes en hemodiálisis > 75 años**_(Ver Anexo 2) (43)
- 5) Índice de comorbilidad de Liu (44)

Mientras los 3 primeros modelos predictivos 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 IRCT antes de decidir su entrada en TRS. (45). Sin embargo, estudios recientes indican que los índices pronósticos existentes tienen poco poder predictivo de la mortalidad a 6 meses en pacientes ancianos que inician diálisis (46).

Entre los diversos factores a considerar en la toma de decisiones destacan los siguientes:

- 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 IRCT (En algunos estudios poblacionales el riesgo de muerte en esta población es superior al de desarrollar IRCT que precisa TRS)
- La calidad de vida en ERCA o TRS
- Los valores y deseos del paciente (instrucciones previas): La alta prevalencia de deterioro cognitivo en pacientes en diálisis, hecho que obliga a reevaluar su capacidad de decidir de manera periódica.
- 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, que están infradiagnosticados e infratratados.
- El conocimiento del paciente de las diferentes alternativas: TRS o tratamiento conservador
- Disponer de un plan anticipado de cuidados paliativos
- La infrautilización de centros de internamiento socio-sanitarios en este grupo de pacientes.
- La diferenciación de los objetivos terapéuticos de la ERCA basados en la comorbilidad existente o en las preferencias personales del paciente.

6.3 Prevalencia hospitalaria

Actualmente, no se conoce la magnitud del problema en el HCP, pero si extrapolamos los datos de la literatura podemos considerar que entre un 10-20% de los pacientes ancianos (> 75 años) con ERCA serían candidatos a un tratamiento conservador vs TRS. En nuestra unidad, alrededor del 59% de los pacientes con ERCA (unos 200 pacientes) tienen una edad \geq 75 años, aunque no disponemos de datos de comorbilidad para estimar el porcentaje de ellos que serían tributarios de un tratamiento renal conservador. Asimismo, según el Registro de Enfermos Renales de Cataluña (RMRC), la retirada de diálisis es la causa de un 10% del total de muertes en pacientes con TRS. Esta circunstancia, es más frecuente en la población mayor de 74 años (de hecho, es la cuarta causa de muerte en este grupo etario) y este porcentaje aumenta progresivamente con los años.

6.4 Recomendaciones asistenciales específicas en pacientes con ERCA no tributarios de TRS

Recientemente la Sociedad Americana de Nefrología y la Asociación Americana de Nefrólogos han publicado actualizaciones de las guías referidas al **inicio o suspensión de las técnicas de TRS**. Las principales recomendaciones son (42):

- ✓ Fomentar una adecuada relación equipo médico-paciente dirigida, en especial, a la toma compartida de decisiones.
- ✓ Proporcionar una información exhaustiva al paciente sobre el diagnóstico, pronóstico y todas opciones terapéuticas relacionados con la enfermedad renal.
- ✓ Facilitar al paciente con ERC estadio 5 o IRCT un pronóstico estimado específico a su condición global.
- ✓ Diseñar un plan anticipado de cuidados
- ✓ Si se considera apropiado abstenerse (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 tratamiento sustitutivo (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 si mismo o el entorno).
- ✓ **Evitar el tratamiento renal sustitutivo** 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.

Consideración final

La decisión de realizar diálisis o seguir un tratamiento conservador **debe individualizarse en cada paciente**. Es de esperar, que la mayoría de los pacientes con ERCA en el HCP sean conocidos y controlados en el Servicio de Nefrología, donde se les habrá informado previamente sobre las diferentes opciones terapéuticas, y que en la historia clínica esté reflejada la decisión consensuada entre el paciente/familia y el equipo médico sobre iniciar o no TRS.

6.5. Anexo 6.1. Guía de la Renal Physicians Association 2010 (42)

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 < 25 g/dl)

6.5. Anexo 6.2. Pronóstico de mortalidad en pacientes incidentes en hemodiálisis > 75 años (43)

Parámetros	Puntos
Índice de masa corporal <18.5 kg/m ²	2 puntos
Diabetes	1 punto
Insuficiencia cardiaca congestiva estadios III a IV (clase NYHA)	2 puntos
Enfermedad vascular periférica estadios III a IV (clasif. Leriche)	2 puntos
Arritmia	1 punto
Neoplasia activa	1 punto
Alteración severa del comportamiento	2 puntos
Dependencia total para las transferencias	3 puntos
Diálisis no planificada	2 puntos
Riesgo de mortalidad	
Bajo (8%)	0 puntos
Medio (17%)	2 puntos
Alto (70%)	≥9 puntos

6.5. Anexo 6.3: Índice de comorbilidad de Liu (44)

	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
Causa primaria de la Enfermedad Renal Crónica	
Glomerulonefritis	0
Hipertensión	2
Diabetes	3
Otras causas	3

De esta forma el Índice de comorbilidad de Liu tiene un score de 0 a 24 puntos

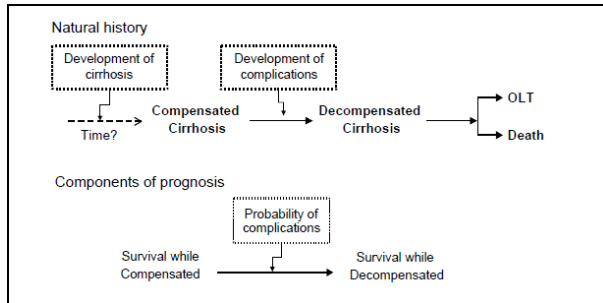
7. ENFERMEDAD HEPATICA TERMINAL NO ONCOLOGICA

Las enfermedades hepáticas crónicas son altamente prevalentes en nuestro medio y tienen importantes repercusiones, ya que constituyen la undécima causa más frecuente de mortalidad en nuestro país según el Ministerio de Sanidad (47). La mortalidad asociada a las enfermedades hepáticas viene condicionada por dos factores: la reserva funcional hepática y el desarrollo de hepatocarcinoma, al que no nos referiremos en este documento. A su vez, la posibilidad de un tratamiento curativo definitivo, pero de acceso limitado, como es el trasplante hepático, condiciona las probabilidades de supervivencia, y por tanto la necesidad de acceso a tratamientos paliativos. Otros factores potencialmente implicados en la evolución de estos pacientes son la potencial reversibilidad de la enfermedad hepática de base, que viene determinada por la causa de la misma y su posible tratamiento (posibilidad de tratamiento antiviral, posibilidad de abstinencia enólica, pronóstico del alcoholismo). Por último, 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 (48-51).

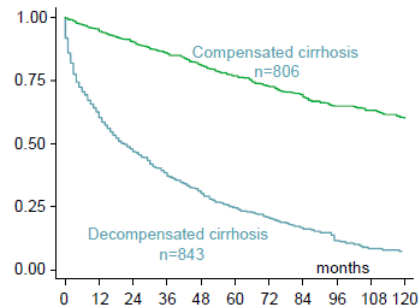
La historia natural de la cirrosis hepática se muestra en la figura 7.1 A. En resumen, la cirrosis compensada transita con una velocidad variable hacia el desarrollo de complicaciones relacionadas con el incremento en la presión portal (varices esofágicas y/o ascitis). La presencia de hipertensión portal pone a los pacientes en riesgo de presentar descompensaciones clínicas, el desarrollo de las cuales, tal como se muestra en la figura 7.1 B, es el paso limitante fundamental que define el pronóstico de estos pacientes, y también, por tanto, constituye en muchos casos la indicación de trasplante hepático. Se estima que la tasa de transición de cirrosis compensada a descompensada está en torno a un 5-7% anual (52). Habitualmente, los pacientes con cirrosis descompensada que evolucionan hacia el fallecimiento lo hacen en el contexto de un síndrome sobreañadido (*acute-on-chronic liver failure*, ACLF) consistente en el desarrollo de fallos multiorgánicos progresivos y aditivos que tienen lugar habitualmente en contexto de factores desencadenantes (53). Recientes estudios han mostrado que ACLF es un síndrome distinto de la mera descompensación de la cirrosis, y cuyo pronóstico está en relación al número y tipo de órganos en fallo (54).

Figura 7.1. Historia natural de la cirrosis (52)

7.1 A



7.1 B

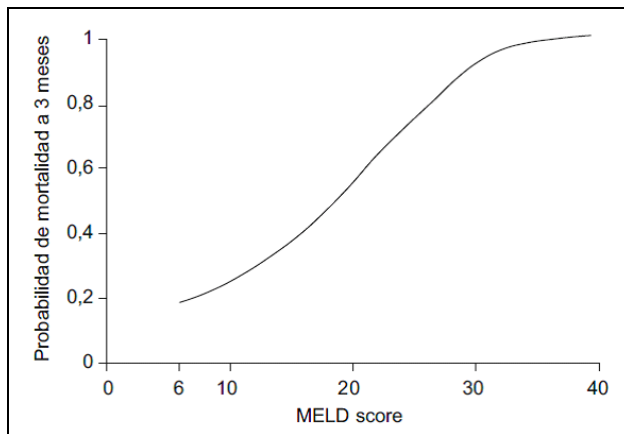


7.1 Definición de enfermedad hepática no oncológica en fase terminal

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), por insuficiencia multiorgánica derivada de la insuficiencia hepática. Estas complicaciones, suelen ser una 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. Si bien es difícil establecer una definición clara de la terminalidad en la cirrosis, está claro que el pronóstico de los pacientes con cirrosis avanzada se asocia significativamente con el grado de disfunción hepática, el cual puede ser evaluado de diversas maneras; y con el número de fallos de órganos extrahepáticos. La clasificación de *Child-Pugh*, que incluye los niveles de bilirrubina, albúmina y tiempo de protrombina categorizados y el desarrollo (también dividido en varias categorías) de encefalopatía hepática y ascitis, clasifica a los pacientes con cirrosis en tres grupos (A, B y C), que se asocian con la mortalidad. Se estima que la supervivencia a dos años está en torno al 90% en pacientes *Child-Pugh* A, del 70% para los *Child-Pugh* B e inferior al 40% para los *Child-Pugh* C. Por otra parte, el desarrollo reciente del índice MELD (*Model for End-Stage Liver Disease*), que es un score continuo que se calcula mediante una ecuación que incluye los niveles de creatinina, INR y bilirrubina (55), ha permitido “cuantificar” de una manera más objetiva el pronóstico de los pacientes (Figura 7.2). Su capacidad discriminativa es mejor que la clasificación de *Child-Pugh* y, de hecho, este índice es el que se utiliza en nuestro hospital para establecer la prioridad de acceso al trasplante hepático en pacientes en lista de espera (56). Finalmente, el reciente desarrollo de scores (aún no

validados) para predecir la mortalidad de pacientes con ACLF será extremadamente útil para establecer el pronóstico de estos pacientes.

Figura 7.2. Probabilidad de mortalidad de acuerdo al índice MELD (56)



A tenor de todo lo anterior, parece claro que los factores fundamentales en los que se sustentará la decisión de establecer una limitación del esfuerzo terapéutico y la indicación de cuidados paliativos son, por un lado, el grado de insuficiencia hepática y otros órganos, y por otro, la posibilidad de acceso o no al trasplante hepático, en cuyas indicaciones y contraindicaciones no nos extenderemos en este documento. Además, cabe destacar una situación concreta como es la **hepatitis alcohólica aguda**, cuyo pronóstico en casos de gravedad es infausto y que en sí constituye actualmente en nuestro centro una contraindicación al trasplante (57). Sin embargo, un período de abstinencia suficiente, así como un correcto pronóstico social y de su adicción pueden permitir la indicación de trasplante hepático más adelante en alguno de estos pacientes. En general, los índices previamente mencionados y la ausencia de tratamientos definitivos nos deben ayudar a identificar a los pacientes tributarios de plantearnos la limitación del esfuerzo terapéutico. Pese a que esta definición no está clara en la literatura, en general, se asume que los pacientes con expectativas de supervivencia menor a seis meses-un año y sin opciones a recibir un tratamiento definitivo de su enfermedad de base, son aquellos tributarios de limitación de esfuerzo terapéutico y control de los síntomas como objetivo primordial de la atención médica.

7.2 Prevalencia hospitalaria

Finalmente, es importante conocer que la repercusión de esta situación en nuestro medio es relevante: según nuestros datos, en 2012 fallecieron unos 35 pacientes en nuestro centro por complicaciones derivadas de la

cirrosis hepática (excluyendo pacientes con hepatocarcinoma terminal), con lo que aproximadamente cada 10 días fallece un paciente por complicaciones derivadas de la cirrosis hepática. Dadas las implicaciones, no solo en términos numéricos, sino en las dificultades encontradas en muchos pacientes para la toma de decisiones, es de gran importancia intentar establecer un plan de actuación respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico y a la paliación de síntomas en estos pacientes.

7.3 Recomendaciones asistenciales específicas

- Se considerará la limitación del esfuerzo terapéutico en todos aquellos pacientes con enfermedad hepática terminal que no tengan opción a trasplante hepático. La enfermedad hepática terminal no está definida en la literatura de manera clara, y para establecer el diagnóstico nos debemos basar en la clasificación de *Child* (en general pacientes *Child C*), el score MELD, y otros algoritmos recientemente desarrollados como el CLIF-C ACLF.
- Se debe explicar de manera clara y comprensible el pronóstico de la enfermedad a paciente y familia.
- Se consensuará la no realización de maniobras invasivas/que menoscaben la dignidad del paciente en esos momentos. Estas maniobras incluirían el traslado a UCI, la utilización de drogas vasoactivas, las endoscopias diagnósticas y otras pruebas diagnósticas invasivas, el uso de enemas y la utilización de tratamientos considerados “puente” para trasplante, tales como el TIPS o la combinación de terlipresina y albúmina en el síndrome hepato-renal.
- El control de síntomas se hará según la práctica habitual. Dado el carácter terminal de la situación, se podrán utilizar fármacos que aumenten el riesgo de encefalopatía hepática o insuficiencia renal (opiáceos/AINEs) si están clínicamente indicados para paliar los síntomas y previo consenso con paciente y/o familia.
- En cualquier caso, la variabilidad de la presentación clínica de estos pacientes, así como de las circunstancias personales y familiares de cada caso, acentúa la necesidad de individualizar las actuaciones en cada caso. Esto es especialmente necesario en pacientes jóvenes, así como en primeros episodios de hepatitis alcohólica aguda. De manera similar, se tendrá en cuenta la potencial reversibilidad parcial de la situación en casos de agudización de la enfermedad por una causa tratable.

8. PACIENTE DE EDAD AVANZADA PLURIPATOLÓGICO EN SITUACIÓN TERMINAL

Aunque en nuestro entorno la mortalidad se encuentra concentrada en los segmentos de edad más avanzada la aproximación a la atención paliativa de estos pacientes está poco definida ya que existen pocos estudios al respecto. Las personas viven más y sobreviven a numerosas enfermedades agudas que se convierten en crónicas y progresivas y ello da lugar a un nuevo paradigma clínico en el que coinciden fragilidad, comorbilidad y discapacidad (2, 58-61).

La correcta identificación de la situación de terminalidad requiere obligatoriamente la realización de una correcta valoración geriátrica integral (VGI) que englobe los aspectos antes mencionados y no la mera valoración de enfermedades específicas.

Los aspectos más relevantes que debe incluir esta VGI se pueden resumir en los siguientes puntos, que marcan el pronóstico de los pacientes de manera independiente (62-63):

- Determinar la comorbilidad existente
- Valoración del grado de dependencia para la realización de las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria
- Otros aspectos a valorar: estado nutricional, polifarmacia y estado mental (deterioro cognitivo y/o presencia de depresión)
- Consumo de recursos asistenciales
- Esperanza de vida

Mediante esta valoración global podremos realizar una aproximación más real a la propia trayectoria de final de vida del paciente anciano y redefinir mejor los objetivos asistenciales.

Durante el año 2013 se realizaron en el Servicio de Medicina Interna de nuestro hospital un total de 2028 ingresos, de los cuales el 84 % (1707) correspondían a pacientes mayores de 65 años (65-105 a) (55,4 % mujeres), de los cuales 195 fueron *exitus* a lo largo del ingreso. En un estudio reciente, se constató que aproximadamente un 40% de los pacientes ancianos ingresados en el Servicio de Medicina Interna (682 pacientes en el periodo antes referido) presentaban criterios de terminalidad (NHO). Los factores pronósticos fueron la edad, la situación funcional pre mórbida, la presencia de comorbilidad o de deterioro cognitivo (64).

Existen pocas herramientas útiles que permitan identificar correctamente la situación de terminalidad en pacientes ancianos pluripatológicos, pero recientemente se han validado algunas que pueden ayudar en la identificación de esta situación clínica y en el proceso de toma de decisiones. Destacamos los criterios de la *National Hospice Organization and Palliative Care Organization* (UK) y el instrumento NECPAL (Catalunya) y la escala PALIAR de la Sociedad Española de Medicina Interna (8,65-66).

A mediados de los años 90, la *National Hospice Organization* (67) elaboró una guía clínica donde se identificaban los factores pronósticos de la expectativa de vida a 6 meses en pacientes afectados de enfermedades crónicas avanzadas. Posteriormente, se han realizado revisiones y a su vez ha servido como modelo para el desarrollo de otras escalas. No obstante, no constituye una herramienta pronóstica de manera estricta.

A finales del 2010, el grupo de Cuidados Paliativos del *Institut Català d'Oncologia* (ICO) de Barcelona desarrolló un instrumento de valoración sobre la gravedad y progresión de las enfermedades crónicas no oncológicas (6). El instrumento NECPAL (NECesidades PALiativas), permite identificar a pacientes en situación de enfermedad crónica avanzada/terminal que requieren una atención específica centrada en los cuidados paliativos. Dicho instrumento consiste en una evaluación cuantitativa y cualitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica. Combina evaluaciones de percepción (la pregunta sorpresa), demanda y necesidades percibidas junto a parámetros medibles de gravedad/intensidad, aspectos evolutivos de progresión de la enfermedad, comorbilidad, uso de recursos e instrumentos específicos para algunas patologías. Tabla 8.1.

En la misma época, la Sociedad Española de Medicina Interna ha propuesto otro instrumento de valoración pronóstica de este tipo de pacientes: la escala PALIAR. El instrumento está basado en los criterios de la NHO, combinando la valoración junto a diversas escalas aplicadas al paciente oncológico, pero aplicadas a pacientes afectados de enfermedades médicas avanzadas y permite valorar el pronóstico de muerte a 6 meses en este grupo de pacientes con una sensibilidad y especificidad buenas. Tabla 8.2 (65-66).

Estas dos escalas nos permiten identificar la trayectoria de final de vida en pacientes que presentan enfermedades crónicas avanzadas.

Tabla 8.1: Instrumento NECPAL

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[®]

(Necesidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado , explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
Marcadores nutricionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Marcadores funcionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factores adicionales de uso de recursos , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas		
ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)		<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.) <input type="checkbox"/> Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) <input type="checkbox"/> Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico		
ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)		<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40% <input type="checkbox"/> En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca sintomática asociada <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)		
ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)		<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable <input type="checkbox"/> Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min) <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)		
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)		<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días <input type="checkbox"/> Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC		
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA,		
ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)		<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo <input type="checkbox"/> Síntomas complejos y difíciles de controlar <input type="checkbox"/> Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse <input type="checkbox"/> Disfagia progresiva <input type="checkbox"/> Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria		
ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)		<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante <input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)		
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>)		<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante		
DEMENCIA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios)		<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7) <input type="checkbox"/> Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral <input type="checkbox"/> Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)		

Tabla 8.2. Escala PALIAR

CRITERIOS DE TERMINALIDAD**Cumple Criterios de terminalidad del NHO? (Si ó No):**

Marque con una **X** los criterios que presenta el paciente. Debe cumplir los 3 criterios generales y al menos 1 específicos para cumplir criterios de terminalidad de NHO.

<p>Criterios generales</p> <p>El pronóstico clínico del paciente a criterio de su médico es limitado (6 meses). Su médico no se sorprendería si el paciente fallecería en los próximos 6 meses.</p> <p>El paciente familia aceptan/están de acuerdo en un abordaje más paliativo que intensivo con respecto a su enfermedad fundamental.</p> <p>El paciente presenta al menos uno de estos dos criterios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evidencia de progresión clínica de la enfermedad específica: según los criterios específicos abajo detallados y/o múltiples ingresos/urgencias médicas en los últimos 6 meses y/o deterioro funcional evidente. • Pérdida no intencionada de >10% de su peso en los últimos 6 meses
<p>Criterios específicos (al menos un criterio de terminalidad de enfermedad específica):</p> <p>Insuficiencia cardíaca crónica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disnea clase IV de la NYHA y/o angina intratable con IC secundaria. • Fracción de eyección $\leq 20\%$. • Persistencia síntomas a pesar de tratamiento adecuado. • IC refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tto. <p>Enfermedad pulmonar crónica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • EPC documentada por disnea de reposo clase IV de la MRC con respuesta o escasa o nula a broncodilatadores. • Progresión de la enfermedad evidenciada por incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias. • Hipoxemia, $pO_2 55$ mmHg en reposo y respirando aire ambiente o $SatO_2 88\%$ con O_2 suplementario, o hipercapnia, $PCO_2 50$ mmHg. • Insuficiencia cardíaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar. • Taquicardia de > 100 ppm en reposo. <p>Cirrosis hepática con insuficiencia hepática grado C de Child-Pugh:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Encefalopatía grado III-IV mantenida • Ascitis masiva refractaria • Albúmina < 2.8 gr/dl • T de protrombina $< 30\%$ • Síndrome hepatorenal no tributario de tratamiento médico intensivo <p>Insuficiencia renal crónica avanzada que no van a ser dializados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Síntomas urémicos: Confusión, náuseas, vómitos, prurito refractario. • Diuresis < 400 cc/día. • Hiperkaliemia > 7 mEq/l que no responde al tratamiento • Pericarditis urémica. Sobrecarga de fluidos intractable. <p>Enfermedades neurológicas crónicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dependencia absoluta (Barthel 0 pts). • Ulceras por presión refractaria. • Disfagia absoluta o desnutrición grave.

ECOG Performance status: (Indicar grado de 0 a 4)

0	Asintomático. El paciente puede realizar las mismas actividades que realizaba antes del diagnóstico de cáncer
1	Sintomático, pero perfectamente ambulatorio
2	Sintomático. Precisa permanecer <50% del tiempo vigil en la cama
3	Sintomático. Precisa permanecer > 50% del tiempo vigil en la cama
4	Postrado en la cama

Palliative Performance Scales (PPS): (Indicar %)

%	Deambulaci3n	Actividad / Evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	-Actividad normal -Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
90	Completa	-Actividad normal -Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
80	Completa	-Actividad normal con esfuerzo -Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Normal
70	Reducida	-Incapaz de realizar actividad laboral normal -Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Normal
60	Reducida	-Incapacidad para realizar tareas del hogar -Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Normal o s3ndrome confusional
50	Vida principalmente cama-sill3n	-Incapacidad para realizar cualquier tipo de trabajo -Enfermedad extensa	Precisa considerable asistencia	Normal o reducida	Normal o s3ndrome confusional
40	Pasa mayor parte del tiempo en cama	-Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo -Enfermedad extensa	Precisa ayuda para casi todas las actividades	Normal o reducida	Normal o somnoliento o s3ndrome confusional
30	Encamado	-Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo -Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Reducida	Normal o somnoliento o s3ndrome confusional
20	Encamado	-Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo -Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Capaz solo de tomar sorbos	Normal o somnoliento o s3ndrome confusional
10	Encamado	-Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo -Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o en coma
0	Exitus				

Palliative Prognostic Index (PPI):

(Rodee con un círculo la puntuación de cada categoría e indique puntuación total alcanzada)

	PUNTOS	
Puntuación en la escala PPS:		
• 10-20	4	
• 30-50	2.5	
• >60	0	
Ingesta oral:		
• Severamente reducida	2.5	
• Moderadamente reducida	1	
• Normal	0	
Edemas:		
• Presentes	1	
• Ausentes	0	
Disnea de reposo:		
• Presente	3.5	
• Ausente	0	
Delirium:		
• Presente	4	
• Ausente	0	
PUNTUACIÓN TOTAL		

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Agència de Salut Pública de Barcelona. La població vulnerable a Barcelona. Corporació Sanitària de Barcelona. Barcelona abril de 2006.
2. Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. Eusko Jaurlaritzak-Gobierno Vasco. Vitoria 2008.
3. A. Moreno, C. Montón, Y. Belmonte, M. Gallego, X. Pomares, J. Real. Causas de muerte en pacientes con EPOC grave. Factores pronósticos. Arch. Bronconeumol 2009; 45: 181-186.
4. A. Singanayagam, S. Schembri, JD. Chalmers. Predictors of Mortality in Hospitalized Adults with Acute Exacerbation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. A Systematic Review and Meta-analysis. Ann Am Thorac Soc 2013; 10:81-89.
5. Pla director sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Capítol 5, pg 38-43.
6. Gómez-Batiste X, Martínez-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>.
7. S. Nava, C. Sturani, S. Hartl, G. Magni, M. Ciontu, A. Corrado, A. Simonds. End-of-life decision-making in respiratory intermediate care units: a European survey. Eur Respir J 2007; 30: 156-164.
8. JF. Solsona, G. Miro, M. Ferrer, L. Cabre, A. Torres. Los criterios de ingreso en UCI del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Documento de consenso SEMICYUC-SEPAR. Arch Bronconeumol 2001; 37: 335-339.
9. F. Frutos Vivar, A. Esteban, N. Nin. El paciente con EPOC en la unidad de cuidados intensivos. Arch Bronconeumol 2005; 41 (Supl 5):36-40.
10. J. Escarrabill, JJ Soler-Cataluña, C. Hernández, E. Servera. Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC. Arch Bronconeumol 2009; 45: 297-303.
11. McMurray JJ, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Böhm M, Dickstein K http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Dickstein%20K%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=22611136 . 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.

12. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the heart failure association of the European Society of cardiology. *Eur J Heart Fail* 2009; 11:433-443.
13. Metra M, Ponikowski P, Dickstein K, et al. Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Advanced chronic heart failure: a position statement from the Study Group on Advanced Heart Failure of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.* 2007; 9:684–694.
14. Martínez-Selles M, Vidal MT, López-Palop R et al. El anciano con cardiopatía terminal. *Rev Esp Cardiol* 2009;62:409-421.
15. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, et al. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2012; 125:1928-1952.
16. 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.
17. 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; 282:1638-1645.
18. Casarett DJ, Quill TE. “I’m not ready for hospice”: strategies for timely and effective hospice discussions. *Ann Intern Med.* 2007; 146:443-449.
19. Hauptman PJ, Havranek EP. Integrating palliative care into heart failure care. *Arch Intern Med.* 2005;165:374-378.
20. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. 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.
21. 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.
22. 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).
23. 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).

24. Boersma I, Miyasaki J, Kutner J, Kluger B. Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. *Neurology*. 2014 ;83:561-567.
25. Comité de Bioética de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Ed: Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona, 2010. ISBN: 978-84-692-9541-0
26. US Renal Data System. USRDS 2012 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. Bethesda, MD: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases; 2012.
27. O'Connor NR, Kumar P. Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: a systematic review. *J Palliat Med* 2012; 15:228– 235.
28. Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P, Ekbal NJ, Sheerin NS, Harris FE. . 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.
29. Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall C, et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26:1608–1614.
30. Dasgupta I, Rayner HC. Dialysis versus conservative management of elderly patients with advanced chronic kidney disease. *Nat Clin Pract Nephrol* 2007; 3:480–481.
31. Kurella M, Covinsky KE, Collins AJ, Chertow GM. Octogenarians and nonagenarians starting dialysis in the United States. *Ann Intern Med*. 2007;146:177–183.
32. Carson RC, Juszczak M, Davenport A, Burns A. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4:1611–1619.
33. De Biase V, Tobaldini O, Boaretti C, et al. Prolonged conservative treatment for frail elderly patients with end-stage renal disease: the Verona experience. *Nephrol Dial Transplant* 2008; 23:1313–1317.
34. Da Silva-Gane M, Wellsted D, Greenshields H, et al. Quality of life and survival in patients with advanced kidney failure managed conservatively or by dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2012; 7:2002–2009.
35. Swidler MA. Geriatric renal palliative care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2012; 67: 1400–1409.
36. Cohen LM, Germain MJ, Poppel DM, Woods AL, Pekow PS, Kjellstrand CM. Dying well after discontinuing the life-support treatment of dialysis. *Arch Intern Med*. 2000;160: 2513-2518.

37. KDIGO CKD Work Group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* 2013; 3: 1–150.
38. Schell JO, Da Silva-Gane M, Germain MJ. Recent Insights Into Life Expectancy With and Without Dialysis *Curr Opin Nephrol Hypertens*. 2013;22:185-192.
39. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, et al. Utility of the “surprise” question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2008;3:1379–1384.
40. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5: 72-79.
41. Miskulin DC, Martin AA, Brown R, Fink NE, Coresh J, Powe NR, Zager PG, Meyer KB, Levey AS; Medical Directors, Dialysis Clinic, Inc. Predicting 1 year mortality in an outpatient haemodialysis population: a comparison of comorbidity instruments. *Nephrol Dial Transplant*. 2004; 19: 413-20.
42. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Renal Physicians Association 2010. www.renalmd.org/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=2710
43. Couchoud C, Labeeuw M, Moranne O, et al. French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant*. 2009; 24: 1553–1561.
44. Liu J, Huang Z, Gilbertson DT, Foley RN, Collins AJ: An improved comorbidity index for outcome analyses among dialysis patients. *Kidney Int* 2010, 77: 141-155.
45. Robins J, Katz I. Predictive Modelling Risk Calculators and the Non Dialysis Pathway. *Nephrology (Carlton)*. 2013 Apr 16. doi: 10.1111/nep.12071.
46. Cheung KL, Montez-Rath ME, Chertow GM, Winkelmayer WC, Periyakoil VS, Kurella Tamura M. Prognostic stratification in older adults commencing dialysis. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2014; 69:1033-1039.
47. Kane PM, Vinen K, Murtgah F EM. Palliative care for advanced renal disease: a summary of the evidence and future direction. *Palliat Med* 2013; 27: 817-821.
48. Moss AH. Revised dialysis clinical practice guideline promotes more information decision making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5:2380-2382.
49. Carson RC, Juszczak M, Davenport A, et al. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4: 1611–1619.
50. Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P, et al. A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant* 2007; 22: 1955–1962.

51. Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall C, et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26: 1608–1614.
52. Smith C, Da Silva-Gane M, Chandna S, Warwicker P, Greenwood R, Farrington K: Choosing not to dialyze: Evaluation of planned non-dialytic management in a cohort of patients with end-stage renal failure. *Nephron* 2003;95:40–46.
53. Wong CF, McCarthy M, Howse ML, Williams PS: Factors affecting survival in advanced chronic kidney disease patients who choose not to receive dialysis. *Ren Fail* 2007; 29:653–659.
54. Ellam T, El-Kossi M, Prasanth KC, El-Nahas M, Khwaja A: Conservatively managed patients with stage 5 chronic kidney disease– outcomes from a single center experience. *QJM* 2009; 102:547–554.
55. Joly D, Anglicheau D, Alberti C, Nguyen AT, Touam M, Grunfeld JP, Jungers P: Octogenarians reaching end-stage renal disease: Cohort study of decision-making and clinical outcomes. *J Am Soc Nephrol* 2003; 14:1012–1021.
56. De Biase V, Tobaldini O, Boaretti C et al. Prolonged conservative treatment for frail elderly patients with end-stage renal disease: the Verona experience. *Nephrol Dial Transplant* 2008; 23: 1313-1317.
57. Hirsch DJ, West ML, Cohen AD, Jindal KK. Experience with not offering dialysis to patients with a poor prognosis. *Am J Kidney Dis.* 1994;23:463-466.
58. Morton RL, Turner RM, Howard K, Snelling P, Webster AC. Patients who plan for conservative care rather than dialysis: a national observational study in Australia. *Am J Kidney Dis.* 2012; 59: 419-427.
59. Beddhu S, Bruns FJ, Saul M, et al. A simple comorbidity scale predicts clinical outcomes and costs in dialysis patients. *Am J Med* 2000; 108: 609–613.
60. Mauri JM, Clèries M and Vela E. Design and validation of a model to predict early mortality in haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2008; 23: 1690–1696.
61. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, et al. Utility of the “surprise” question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008; 3: 1379-1384.
62. Couchoud, C. *et al.* A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2009; 24, 1553–1561.
63. Couchoud C. Dialysis: can we predict death in patients on dialysis? *Nat Rev Nephrol* 2010; 6: 388–389.
64. Robins J, Katz I. Predictive modeling risk calculators and the non dialysis pathway. *Nephrology* 2013 (en prensa).
65. Moss HA. Ethical principles and processes guiding dialysis decision making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011; 6:2313-2317.

66. Sarrias X, Bardon E, Vila ML. El paciente en diálisis: toma de decisiones y libre elección terapéutica. *Nefrología* 2008;supl 3:119-122.
67. Dash T, Mailloux LU. Withdrawal from and withholding of dialysis. *UptoDate* 2013.
68. <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/mortalidadESP2010accesible.pdf>. Informe Patrones de Mortalidad 2010. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
69. Iredale J. End-stage chronic liver disease: time to define a good death. *Hepatology* 2008; 47:1799-1800.
70. Hope AA, Morrison RS. Integrating palliative care with chronic liver disease care. *J Palliat Care* 2011; 27:20-27.
71. 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.
72. Kane P, Lodge P, Hopkins K, Greenslade L, Tookman A. Letter in reply to "Living and dying well with end-stage liver disease: time for palliative care?". *Hepatology* 2013; 57:2092.
73. 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.
74. Moreau R, Jalan R, Ginès P, Pavesi M, Angeli P, Córdoba J, et al. Acute-on-chronic liver failure is a distinct syndrome that develops in patients with acute decompensation of cirrhosis. *Gastroenterology* 2013; 144:1726-1737.
75. Jalan J, Saliba F, Pavesi M, Amoros A, Moreau R, Ginès P, et al. Development and validation of a prognostic score to predict mortality in patients with acute-on-chronic liver failure. *J Hepatol* 2014; 61:1038-1047.
76. Wiesner R, Edwards E, Freeman R, Harper A, Kim W, Kamath P, et al. Model for End-Stage Liver Disease and allocation of donor livers. *Gastroenterology* 2003; 124:91-96.
77. 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.
78. Potts JR, Verna S. Alcoholic hepatitis: diagnosis and management in 2012. *Exp Rev Gastroenterol Hepatol* 2012; 6:695-710.
79. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *Engl J Med* 2010;362:1173-80.
80. 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 Ageing* 2005; 34:218-227.

81. Estrategia en Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 2007.
82. Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Barcelona 2009.
83. Formiga F, López Soto A, Sacanella E, Jacob X, Masanés F, Vidal M. Evaluation of functional capability after hospital admission of nonagenarian patients *Med Clin (Barc)*. 2000 Nov; 115:695-696.
84. Sacanella E, Pérez-Castejón JM, Nicolás JM, Masanés F, Navarro M, Castro P, López-Soto A. Mortality in healthy elderly patients after ICU admission. *Intensive Care Med*. 2009 Mar; 35:550-555.
85. Capdevila A, Solano M, Rovira J et al. Prevalencia de enfermedad crónica avanzada-terminal en pacientes geriátricos ingresados en un servicio de Medicina Interna. *Rev Clin Esp* 2013; 213: 344.
86. Bernabeu-Wittel M, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Escolano-Fernández B, Jarava-Rol G, Oliver M, Díez-Manglano J, Ruiz-Cantero A, Ollero-Baturone M; PALIAR Researchers. Development of a six-month prognostic index in patients with advanced chronic medical conditions: the PALIAR score. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47:551-565.
87. Nieto Martín MD, Bernabeu Wittel M, de la Higuera Vila L, Mora Rufete A, Barón Franco B, Ollero Baturone M; en representación de los investigadores del proyecto PALIAR. Adaptation of the Palliative Prognostic Index in patients with advanced medical conditions. *Rev Clin Esp* 2013;13:323-329.
88. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA*. 1999; 282:1638-1645.

10. RECOMENDACIONES FINALES

Este documento de consenso en enfermedad terminal no oncológica tiene como objetivos:

- Identificar a aquellos pacientes que se encuentren en situación de final de vida, en los registros asistenciales correspondientes (SAP, HC3) para facilitar el proceso de decisiones a los diferentes profesionales implicados en su asistencia.
- Revisar los puntos clave en el proceso de final de vida.
- Recordar y reconocer las necesidades de los pacientes y de sus familias, como los deberes de los profesionales sanitarios implicados en este proceso.
- Identificar áreas de mejora asistencial, en especial aquellas encaminadas a facilitar la continuidad asistencial en los diferentes niveles.
- Diferenciar las fases evolutivas del proceso de final de vida :
 - **Proceso de final de vida** (meses). Soporte simultaneo con tratamientos específicos etiológicos con la intención de alargar la vida con la mejor calidad de vida posible.
 - **Agonía** (días-horas). Soporte basado en el tratamiento sintomático, sin intencionalidad preferente por alargar la vida, y promocionar aquellos factores determinantes para una muerte placida.
- Si surgen dudas de índole ético, en relación a la conducta a seguir en caso de conflicto con el paciente o familiares, los profesionales del Hospital pueden realizar la correspondiente consulta al CEA (de manera urgente si es preciso). Ver anexo 1.
- En este momento, considerar el proceso de donación de órganos y/o tejidos como parte del proceso asistencial, para ello contactar con el Servicio de Coordinación de Trasplantes. Ver anexo 1

Puntos clave:

- Proceso de toma de decisiones y autonomía de los pacientes.
- Evaluar la competencia de los pacientes.
- Habilidades de comunicación.
- Documento de voluntades anticipadas (DVA).
- Protocolo de “Limitación del Esfuerzo Terapéutico” (LET).
- Protocolo de “asistencia integral y sedación en el paciente en situación terminal”.
- Aproximación a un Plan de Cuidados Avanzados.

Anexo 10.1: Contacto con el CEA y Coordinación de Trasplantes

Comité de Etica Asistencia

Por vía telefónica: (horario laboral)

Dra. Blanca Farrús (Presidenta CEA) 382112

Dr. Ferran Masanés (Secretario CEA) 380286

Srta. Silvia Prenafeta (administración CEA) 5745

- Por correo electrónico:

Rellenando el correspondiente formulario en la página del CEA de la Intranet Corporativa (contacto)

Coordinación de Trasplantes

- Bucas: 385503 y 385748 (24 horas)

11. TABLA RESUMEN

	Definición	Criterios de Enfermedad avanzada	Recomendaciones clínicas específicas
Enfermedad respiratoria crónica terminal	<ul style="list-style-type: none"> • Deterioro progresivo de la función respiratoria durante largos periodos de tiempo • Agudizaciones graves 	Deben cumplir TODAS las características siguientes: <ul style="list-style-type: none"> • Disnea invalidante, en situación estable y bajo tratamiento óptimo, que comporta escasa o nula actividad física • Más de 3 exacerbaciones graves/año • VEF1< 30%ó GOLD D • Insuficiencia respiratoria crónica y O2 domiciliaria • Comorbilidad significativa 	<ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento conservador, limitando VM invasiva e ingreso en UCI (de manera individualizada) • A considerar VMNI e ingreso en cuidados intermedios como techo de tratamiento del paciente con EPOC terminal
Insuficiencia cardíaca crónica avanzada	<ul style="list-style-type: none"> • Estadio final de IC refractaria al tratamiento • Pacientes con sintomatología de IC con limitación de la calidad de vida en los que a pesar de tratamiento optimizado no es esperable mejoría o remisión de la sintomatología 	<ul style="list-style-type: none"> • Ingresos hospitalarios frecuentes o descompensaciones a pesar de tratamiento médico óptimo • Estar descartado de trasplante o asistencia ventricular mecánica • Mala calidad de vida (CF NYHA IV) • Dependencia mayoría ABVD • Encontrase en fase de final de vida según juicio clínico 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar tratamientos en UCI por episodios clínicos derivados de la patología cardíaca • Reanimación cardiopulmonar si PCR • No implantación de DAI o resincronización • VM invasiva o no invasiva • Plantear desconexión de DAI, si el paciente que se encuentra en esta situación lo tenía colocado previamente

DOCUMENTO DE CONSENSO ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLOGICA. IDENTIFICACION Y RECOMENDACIONES ASISTENCIALES

			<ul style="list-style-type: none"> Realización de cateterismo cardiaco (a considerar de manera individual) Tratamiento inotrópico en perfusión continua con intención paliativa (a considerar de manera individual)
Demencia avanzada	<ul style="list-style-type: none"> Deterioro cognitivo grave Dependencia grave ABVD Ausencia de posibilidad de beneficio terapéutico con tratamiento específico Existencia de comorbilidad Imposibilidad de mantener correcto nivel nutricional 	<ul style="list-style-type: none"> Demencias estadio GDS-FAST 7 Infecciones urinarias de repetición Infecciones respiratorias (incluida la derivada de broncoaspiración) Ulceras por presión (grados 3 y 4) Fiebre recurrente a pesar de tratamiento antibiótico Desnutrición y pérdida de peso (> 10% en 6 meses) Juicio clínico 	<ul style="list-style-type: none"> Evitar procedimientos dirigidos a prevención de complicaciones a medio-largo plazo o a prolongar la vida sin comportar mejoría de la calidad de vida No realizar reanimación cardiopulmonar si PCR No ventilación mecánica invasiva o no invasiva No realizar procedimientos de alta complejidad
Enfermedad renal crónica terminal	<ul style="list-style-type: none"> Enfermedad renal crónica estadio 5 (FGe < 15 ml/min/1.73 m²) e indicación de TRS o en programa de TSR Edad avanzada (> 75 años) y Elevada comorbilidad (en especial, presencia de cardiopatía isquémica, o 	<ul style="list-style-type: none"> Pacientes mayores de 75 años con dos o más de los siguientes factores: <ul style="list-style-type: none"> Juicio clínico de pronóstico vital inferior a 12 meses Elevada comorbilidad Limitación importante ABVD 	<ul style="list-style-type: none"> No iniciar o retirar TRS en las siguientes situaciones: <ul style="list-style-type: none"> Decisión del propio paciente, tras un proceso de información exhaustivo Existencia previa de dicha decisión en pacientes no competentes (DVA) Pacientes no competentes a petición de sus familiares o representantes legales

DOCUMENTO DE CONSENSO ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLOGICA. IDENTIFICACION Y RECOMENDACIONES ASISTENCIALES

	<p>deterioro cognitivo grave)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estatus funcional pobre/ Mala calidad de vida 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Malnutrición crónica grave 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Existencia de deterioro cognitivo avanzado e irreversible ○ Neoplasia con mal pronóstico vital a corto plazo, así como aquellos que por edad, comorbilidad, estatus funcional y/o cognitivo el TSR puede representar una peor calidad de vida más que una ventaja de supervivencia ○ Pacientes en TSR que presentan deterioro progresivo e irreversible o tras un problema agudo catastrófico o mal pronóstico vital a corto plazo
Enfermedad Hepática terminal	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiencia hepática importante • Complicaciones frecuentes • Afectación de la calidad de vida 	<ul style="list-style-type: none"> • Afectación importante de la función hepática (<i>Child-Pugh C</i>, MELD > 20) que indique supervivencia inferior a 12 meses • No posibilidad de acceso a programa de trasplante hepático (atención en hepatopatías de etiología alcohólica) 	<ul style="list-style-type: none"> • No realización de medidas diagnóstico terapéuticas agresivas (ingreso en UCI, administración de drogas vasoactivas, procedimientos endoscópicos, terapias puente a trasplante) • No realizar maniobras de RCP si PCR
Paciente de edad avanzada pluripatológico terminal	<ul style="list-style-type: none"> • Existencia de enfermedad medica avanzada con pronóstico vital malo a corto plazo • Comorbilidad • Fragilidad • Deterioro funcional 	<ul style="list-style-type: none"> • Edad avanzada que condicione una esperanza de vida limitada • Valoración geriátrica integral que indique: <ul style="list-style-type: none"> ○ Elevada comorbilidad ○ Dependencia funcional grave ○ Fragilidad elevada (mal estado 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar procedimientos dirigidos a prevención de complicaciones a medio-largo plazo o a prolongar la vida sin comportar mejoría de la calidad de vida • No realizar maniobras de RCP si PCR • No ventilación mecánica invasiva o no invasiva • No realizar procedimientos de alta complejidad

DOCUMENTO DE CONSENSO ENFERMEDAD TERMINAL NO ONCOLOGICA. IDENTIFICACION Y RECOMENDACIONES ASISTENCIALES

	<ul style="list-style-type: none">• Esperanza de vida	<ul style="list-style-type: none">nutricional, polifarmacia, demencia)○ Elevado consumo de recursos asistenciales○ Juicio clínico de pronóstico vital malo a corto plazo	
--	---	--	--