



## ATENCIÓ AL FINAL DE LA VIDA EN LA MALALTIA RESPIRATÒRIA CRÒNICA ( MRC )

### ASPECTES CLÍNICS

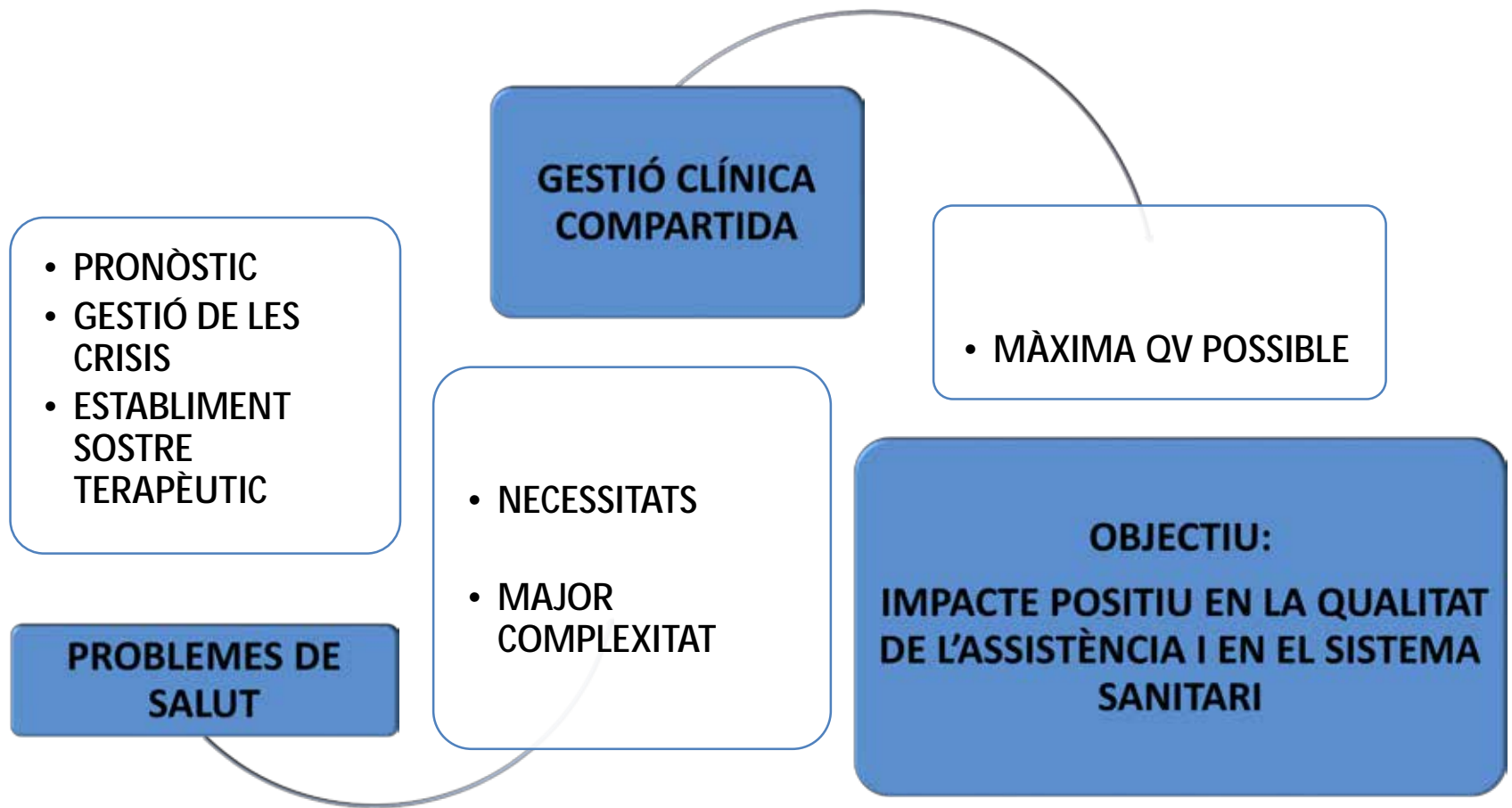
Dra Dolors Torremorell

Metge adjunt PADES CST

[dtorremorell@cst.cat](mailto:dtorremorell@cst.cat)

XXXIII Diada Pneumològica abril 2015

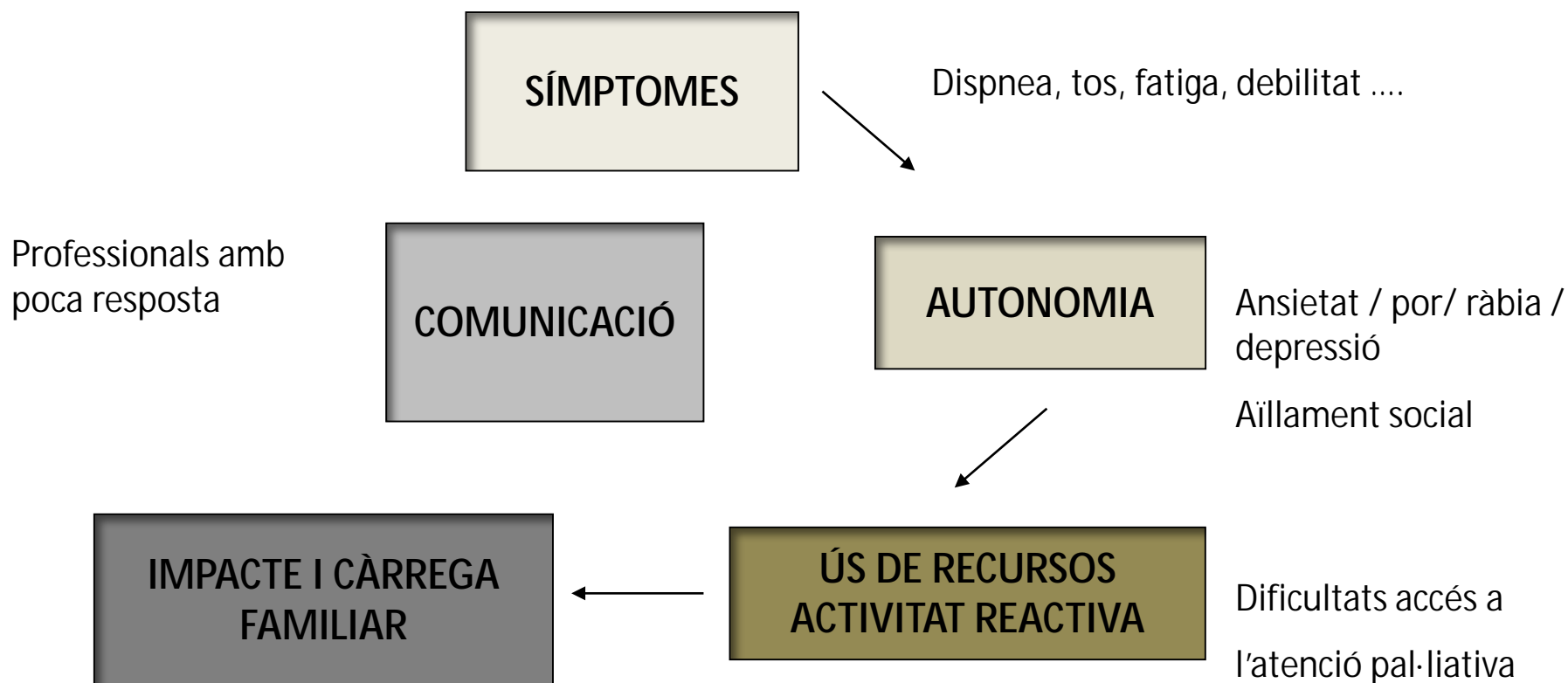
**CST** CONSORCI SANITARI DE TERRASSA



## INTRODUCCIÓ

ELS AVENÇOS EN EL TRACTAMENT DE LES MALALTIES RESPIRATÒRIES CRÒNIQUES HAN MILLORAT LA SUPERVIVÈNCIA INCLÚS EN LES FASES MES AVANÇADES

# EXPLORING THE CARE NEEDS OF PATIENTS WITH ADVANCED COPD: AN OVERVIEW OF THE LITERATURE.



SIMPTOMES	PREVALEÇA %	FREQÜÈNCIA %	SEVERITAT %	DISTRESS %	
DISPNEA	94	66	43	54	
ASTÈNIA	71	67	27	49	
XEROSTOMIA	60	70	32	30	
TOS	56	52	32	40	
PREOCUPACIÓ	51	51	31	41	
SOMNOLÈNCIA	47	38	6	21	
IRRITABILITAT	42	24	7	33	% MOLT FREQUÈNT /CONSTANT
DOLOR	41	55	30	39	% SEVERA / MOLT SEVERA
NEGUIT	40	40	12	42	% BASTANT /MOLT
SIBIL.LANTS	40	45	30	50	
TRISTESA	39	36	26	36	
DOLOR TORÀCIC	37	40	16	38	
INSOMNI	35	68	37	52	

## SÍMPTOMES...

Blinderman CD, Homel P, Billings JA, *et al.* Symptom distress and quality of life in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38:115–123.

## ASPECTES PSICOSOCIALS...

**DETERIOR FUNCIONAL GREU  
AMB AÏLLAMENT SOCIAL EN 45%  
MALALTS**

- *WhiteP et al. B J Gen Pract 2011;61:e362-  
e370*

**SENSACIÓ DE CÀRREGA PER  
LES FAMÍLIES**

- *Elofsson LC et al. Palliat Med 2004;  
18:611-618*

**CRISIS DE POR I ATACS DE  
PÀNIC AMB INSEGURETAT  
PER SORTIR DE CASA**

- *Ek K et al. J Adv Nurs 2008;62:470-478*

**ANSIETAT 50%  
DEPRESSIÓ 40-50%**

- *Yohannes AM et al. EurRespir Rev  
2014;23:345-9*

**PITJOR QUALITAT DE VIDA QUE ELS  
MALALTS AMB NEOPLÀSIA**

- *Habraken jm et al. J Pain Symptom Manage  
2009;37:973-981*

## SÍMPTOMES SEVERS ...

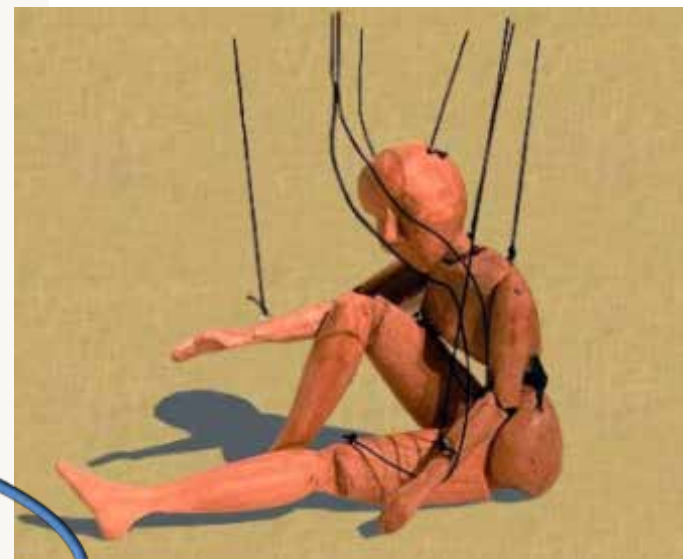
La **CÀRREGA DE SÍMPTOMES FÍSICS I PSICOLÒGICS** en malalts amb MPOC avançada **ÉS AL MENYS IGUAL DE SEVERA** que en d'altres malalties incurables

A mesura que empitjoren en severitat els símptomes també **EMPITJORA LA SENSACIÓ D'ASTÈNIA I LA DEPRESSIÓ.**

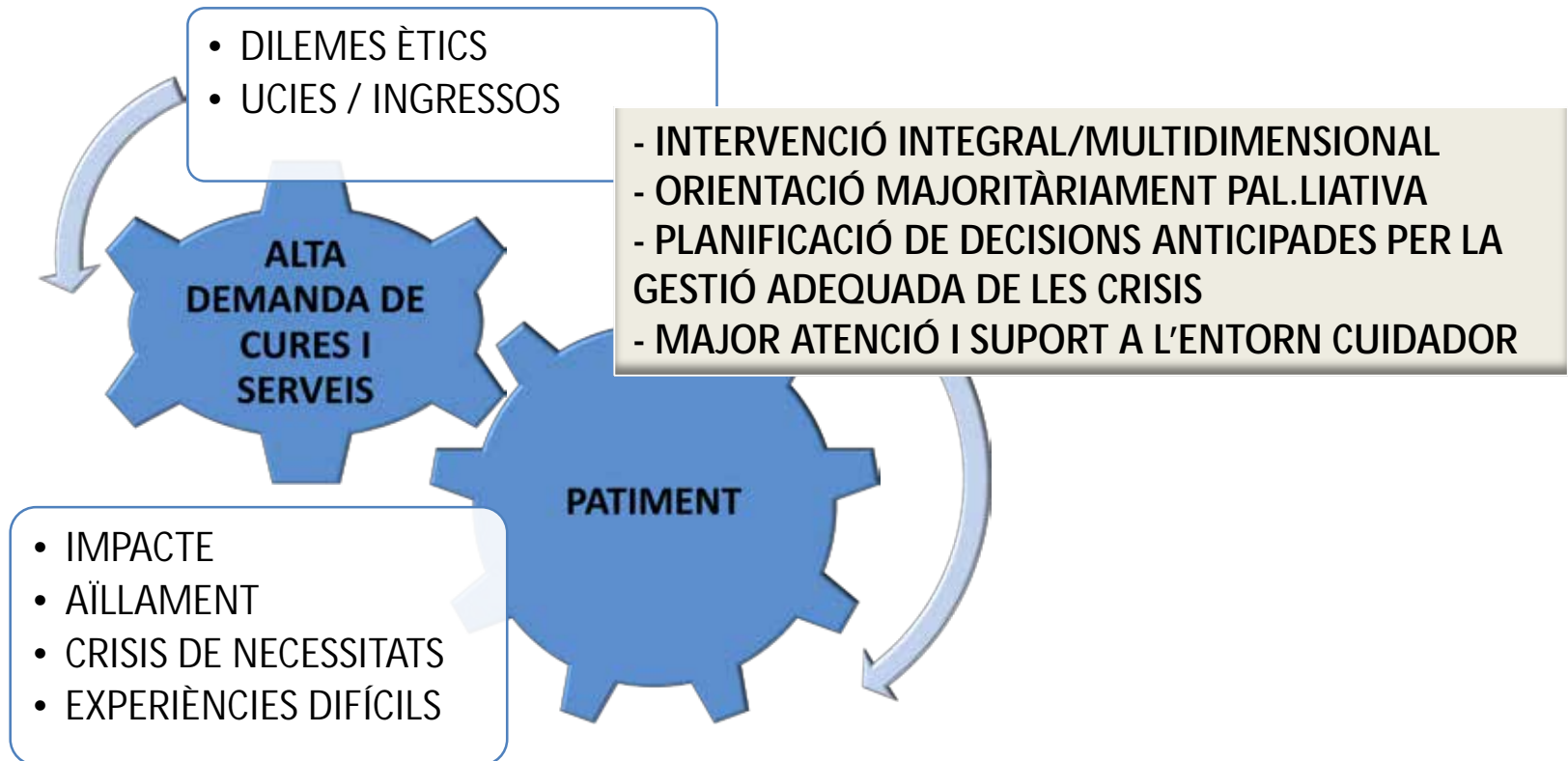
*Arch Intern Med 2007;167:2503-08*

Els símptomes més prevalents que empitjoren la qualitat de vida del pacient **NO ES CONTROLEN SATISFACTÒRIAMENT EN LA MAJORIA**

*J Palli Med 2011;14:735-743*



# MALALTIA RESPIRATÒRIA CRÒNICA AVANÇADA



---

## **ABORDATGE SISTEMÀTIC**

NECESSITATS MULTIDIMENSIONALS DE MALALTS I FAMÍLIES

---

PRACTICAT PER EQUIP INTERDISCIPLINARI COMPETENT

---

METODOLOGIA PER LA PRESA DE DECISIONS: ÈTICA CLÍNICA I  
LA PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES

---

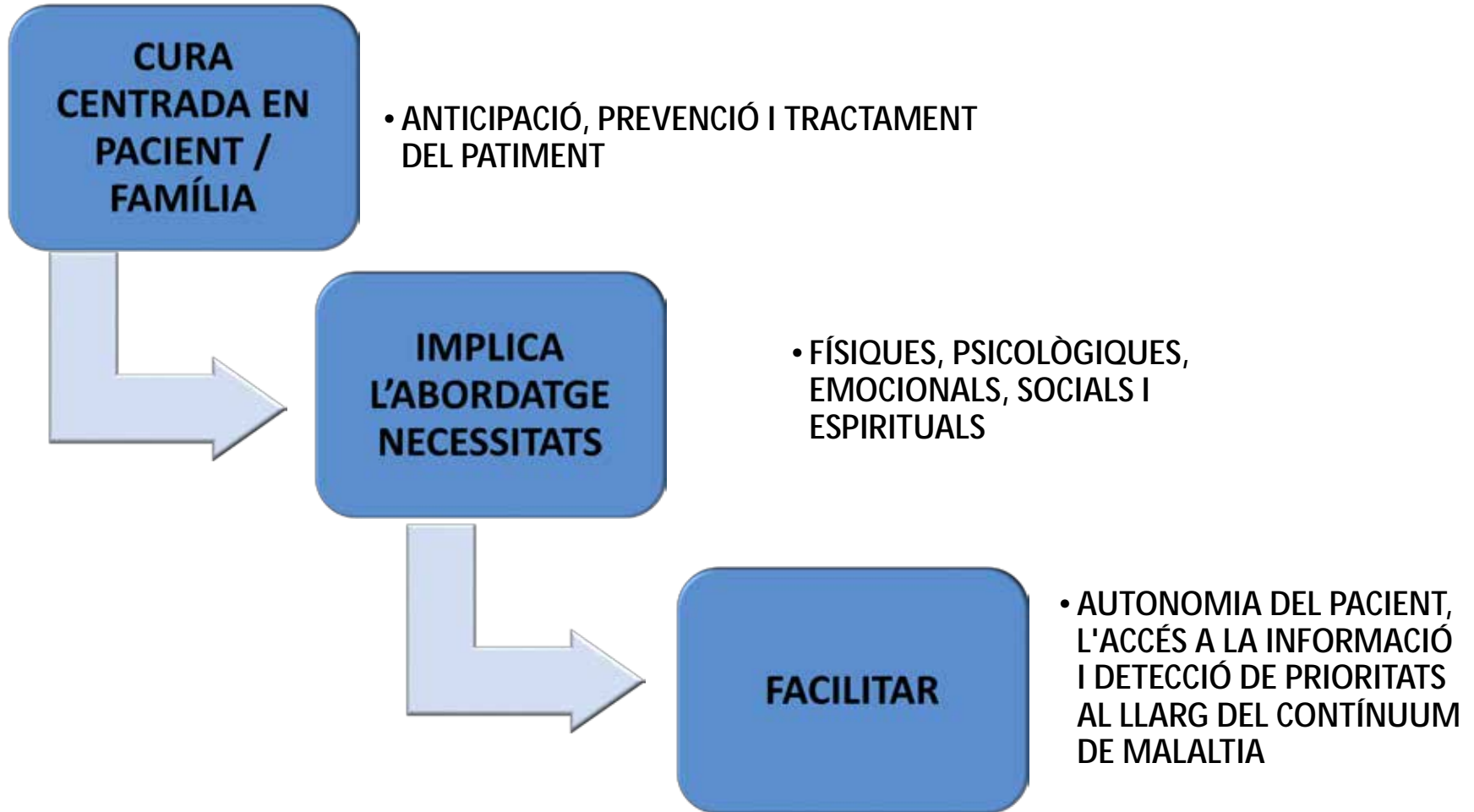
METODOLOGIA DE SEGUIMENT : GESTIÓ DEL CAS I ATENCIÓ  
CONTINUADA

---

**ATENCIÓ PAL·LIATIVA**



## CURES PAL·LIATIVES *J Palliat Med 2004;7:611-27*



# BARRERES PER LA IMPLEMENTACIÓ DE L' ATENCIÓ PAL·LIATIVA EN MPOC

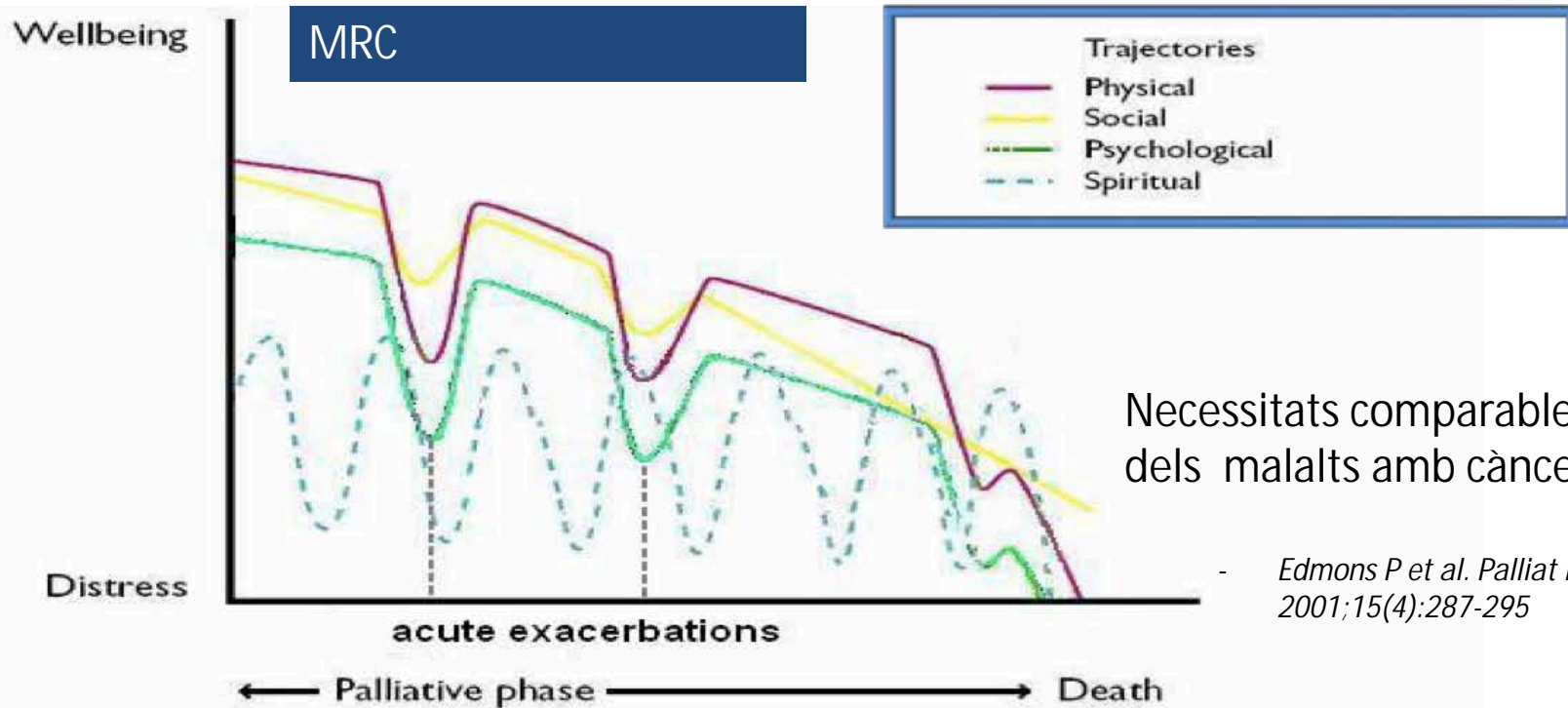
## FACTORS MALALT/ FAMILIA

- Manca voluntat per a discutir procés de fi de vida
- Desconeixement de l'abordatge pal·liatiu
- Pèrdua de l'esperança
- Pacte de silenci
- Problemes de comunicació amb equip
- Acceptació del diagnòstic i la condició de pronòstic limitat per malalts i famílies

## FACTORS PROFESSIONAL

- Incertesa en el pronòstic
- Manca de recursos i limitacions en el temps
- Manca de coordinació amb especialista
- Manca de confiança

# TRAJECTÒRIA CLÍNICA



Necessitats comparables amb les dels malalts amb càncer

- Edmons P et al. *Palliat Med* 2001;15(4):287-295

# IMPLICACIONS CLÍNiques

**ATENCIÓ CENTRADA EN LA PERSONA: valors i preferències**

**PLANIFICAR LES DECISIONS AVANÇADES**

**INTERVENCIÓ PAL·LIATIVA PRECOÇ :  
NECESSITATS VS PRONÒSTIC**

Ajuda al malalt/família/professionals a situar la malaltia en un context de davallada amb **PRONÒSTIC INCERT I MORT INEVITABLE A VEGADES SOBTADA.**

Permet clarificar expectatives entorn al curs de malaltia i el coneixement de l'evolució : **CONSCIÈNCIA DE NECESSITATS DURANT LA DAVALLADA**

Permet **L'ENFORTIMENT** de malat / família vers la malaltia



**COM IDENTIFIQUEM ELS MALALTS  
AMB NECESITATS D'ATENCIÓ  
PAL.LIATIVA ?**

**Table 1** BODE index for various variables for the prognostication for palliative care (5,20)

Variable	Points on BODE index			
	0	1	2	3
FEV1 (% predicted)	≥65	50-64	36-49	≤35
Distance walked in 6 min (meters)	>350	250-349	150-249	≤149
MMRC dyspnea scale	0-1	2	3	4
Body-mass index (BMI)	>21	≤21		

Based on patients FEV1, distance walked in 6 min, MMRC dyspnea scale and BMI, patients are given a score (sum of points of the four variables) which is utilized in *Table 2*.

**Table 2** BODE index scoring to estimate mortality (21)

BODE index score	12-month mortality (%)	24-month mortality (%)	52-month mortality (%)
0-2	2	6	19
3-4	2	8	32
4-6	2	14	49
7-10	5	31	80

Index score is utilized to predict 12-, 24- and 52-month mortality. Index score obtained via *Table 1*.

## IDENTIFICACIÓ DE MALATS

El deterior de la funció pulmonar és un bon predictor de mortalitat però si ho fem servir de manera aïllada per a classificar la severitat de la malaltia **NO CAPTA LA MULTIDIMENSIONALITAT DE LA MPOC.**



## IDENTIFICACIÓ DE MALATS

Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>

<b>3. INDICADORS CLÍNICS GENERALS DE SEVERITAT I PROGRESSIÓ</b> – explori la presència de qualsevol dels següents criteris de severitat i fragilitat extrema	
<p><b>Marcadors nutricionals</b>, qualsevol dels següents, en els <b>últims 6 mesos</b>:</p> <input type="checkbox"/> Severitat: albúmina sèrica < 2.5 g/dl, no relacionada amb descompensació aguda <input type="checkbox"/> Progressió: pèrdua de pes > 10% <input type="checkbox"/> Impressió clínica de deteriorament nutricional o ponderal sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent	<input type="checkbox"/> <b>SÍ</b> <input type="checkbox"/> No
<p><b>Marcadors funcionals</b>, qualsevol dels següents, en els <b>últims 6 mesos</b>:</p> <input type="checkbox"/> Severitat: dependència funcional greu establerta (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progressió: pèrdua de 2 o més ABVD (activitats bàsiques de la vida diària) malgrat intervenció terapèutica adequada <input type="checkbox"/> Impressió clínica de deteriorament funcional sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent	<input type="checkbox"/> <b>SÍ</b> <input type="checkbox"/> No
<p><b>Altres marcadors de severitat i fragilitat extrema</b>, almenys 2 dels següents, en els <b>últims 6 mesos</b>:</p> <input type="checkbox"/> Úlceres per decúbit persistents (estadi III – IV) <input type="checkbox"/> Infeccions amb repercussió sistèmica de repetició (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional aguda <input type="checkbox"/> Disfàgia persistent <input type="checkbox"/> Caigudes (> 2)	<input type="checkbox"/> <b>SÍ</b> <input type="checkbox"/> No
<p>Presència de <b>distress emocional</b> amb símptomes psicològics sostinguts, intensos/severs, progressius i no relacionats amb procés intercurrent agut</p>	<input type="checkbox"/> <b>SÍ</b> <input type="checkbox"/> No
<p><b>Factors addicionals d'ús de recursos</b>, qualsevol dels següents:</p> <input type="checkbox"/> 2 ó més ingressos urgents (no programats) en centres hospitalaris o sociosanitaris per malaltia crònica en l'últim any <input type="checkbox"/> necessitat de cures complexes / intenses continuades, bé sigui en una institució o en domicili	<input type="checkbox"/> <b>SÍ</b> <input type="checkbox"/> No
<p><b>Comorbiditat:</b> ≥ 2 patologies concomitants</p>	<input type="checkbox"/> <b>SÍ</b> <input type="checkbox"/> No



**4. INDICADORS CLÍNICS ESPECÍFICS DE SEVERITAT I PROGRESSIÓ PER PATOLOGIES** – explori la presència de criteris objectius de mal pronòstic per les següents patologies seleccionades

**MALALTIA ONCOLÒGICA** (només cal la presència d'un criteri)

Sí  No

- Diagnòstic confirmat de càncer metastàtic (estadi IV) i en alguns casos –com en les neoplàsies de pulmó, pàncrees, gàstric i esofàgic– també en estadi III, que presenten: escassa resposta o contraindicació de tractament específic, brot evolutiu en transcurs de tractament o afectació metastàtica d'òrgans vitals (SNC, fetge, pulmonar massiu, etc...)
- Deteriorament funcional significatiu (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Síntomes persistents mal controlats o refractaris malgrat optimitzar tractament específic

**MALALTIA PULMONAR CRÒNICA** (presència de dos o més dels següents criteris)

Sí  No

- Dispnea de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions
- Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat
- En cas de disposar de proves funcionals respiratòries (amb advertència sobre la qualitat de les proves), criteris d'obstrucció severa: FEV1 < 30% o criteris de dèficit restrictiu sever: CV forçada < 40% / DLCO < 40%
- En cas de disposar de gasometria arterial basal, acompliment de criteris d'oxigenoteràpia domiciliària o estar actualment realitzant aquest tractament a casa
- Insuficiència cardíaca simptomàtica associada
- Ingressos hospitalaris recorrents (> 3 ingressos en 12 meses per exacerbacions de MPOC)

**MALALTIA CARDÍACA CRÒNICA** (presència de dos o més dels següents criteris)

Sí  No

- Insuficiència cardíaca NYHA estadi III ó IV, malaltia valvular severa o malaltia coronària extensa no revascularitzable
- Dispnea o angina de repòs o a mínims esforços
- Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat
- En cas de disposar d'ecocardiografia: fracció d'ejecció severament deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)
- Insuficiència renal associada (FG < 30 l/min)
- Ingressos hospitalaris amb símptomes d'insuficiència cardíaca /cardiopatia isquèmica recorrents (> 3 l'últim any)

# ATENCIÓ PAL·LIATIVA EN MRC AVANÇADA

ENFOCAR OBJECTIUS SEGONS  
MOMENT EVOLUTIU





## INTEGRACIÓ DE L'ATENCIÓ PAL.LIATIVA EN MRC AVANÇADA

**ABORDATGE INTERDISCIPLINAR** : PNEUMÒLEGS, INFERMERES, FISIOTERAPEUTES ,  
PSICÒLEGS, METGES DE FAMÍLIA I EQUIPS DE CURES PAL.LIATIVES

EQUIPS DE CURES PAL.LIATIVES: ORIENTACIONS / SUPORT I ATENCIÓ DIRECTA EN MALALTS  
AMB **NECESSITATS MÉS COMPLEXES**

*Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model*

*Timothy E. Quill, M.D., and Amy P. Abernethy, M.D. N Engl J Med 2013; 368:1173-1175*

# BENEFICIS DE L'ATENCIÓ PAL·LIATIVA

- ü Millora en el control de símptomes
- ü Evita hospitalitzacions innecessàries
- ü Millora la satisfacció de malalt i família
- ü Redueix el dolor i el trastorn estres posttraumàtic durant el dol de la família
- ü Disminueix els costos de l'hospitalització ( reduint costos de tractaments i mesures de diagnòstic )
- ü Si s'inicien de manera precoç milloren els resultats clínics, la presa de decisions i la qualitat de l'atenció

*Improving health care and palliative care for advanced and serious illness. Closing the quality gap. Agency for Healthcare Research and Quality <http://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products>. January 2013*

# INTERVENCIÓ PAL·LIATIVA...

u - IDENTIFICAR NECESSITATS MULTIDIMENSIONALS

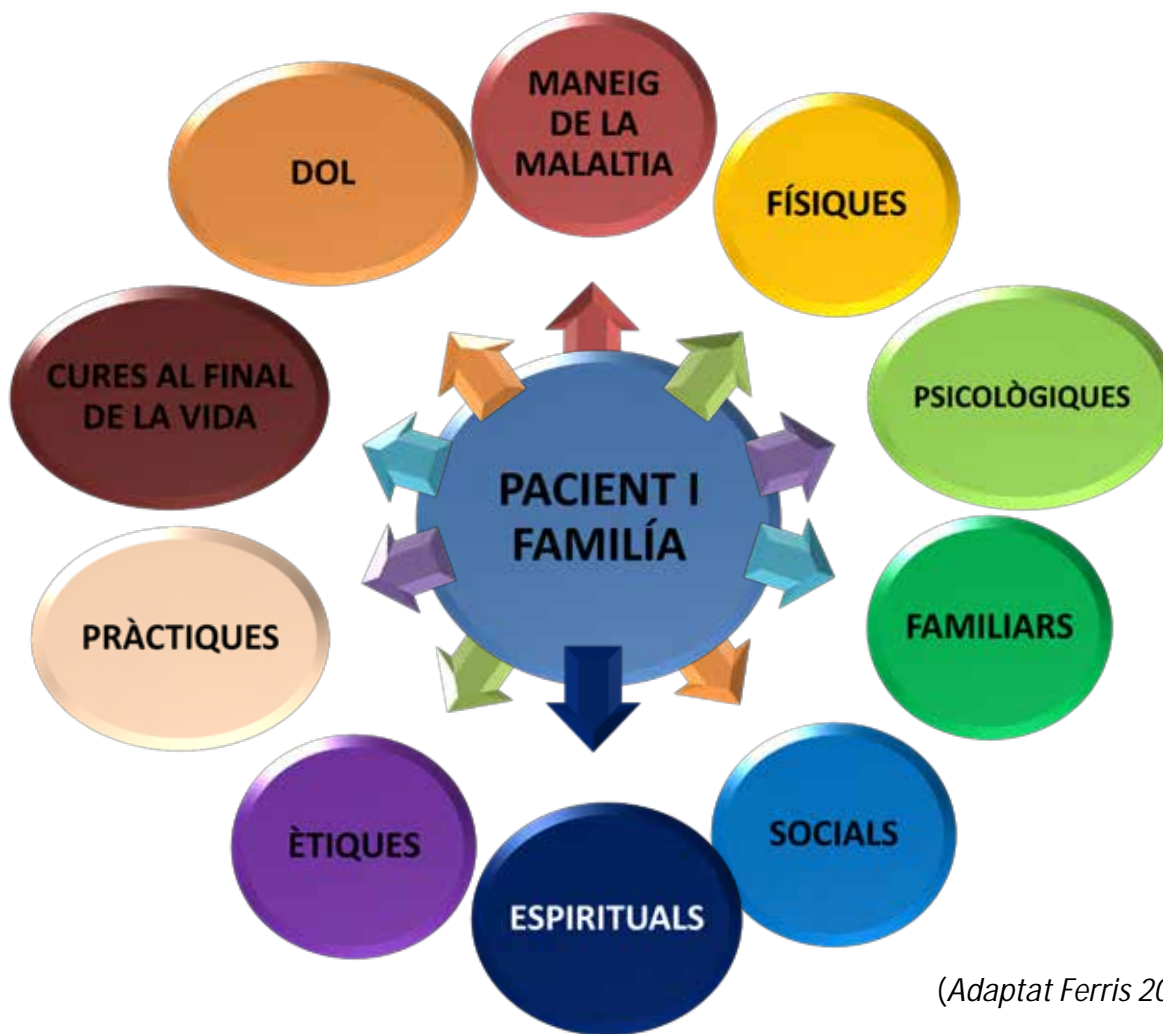
u - ELABORAR PLA TERAPÈUTIC MULTIDIMENSIONAL I SISTEMÀTIC

u - IDENTIFICAR VALORS I PREFERÈNCIES DE MALALTS : PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES

u - INVOLUCRAR A LA FAMILIA I CUIDADOR PRINCIPAL

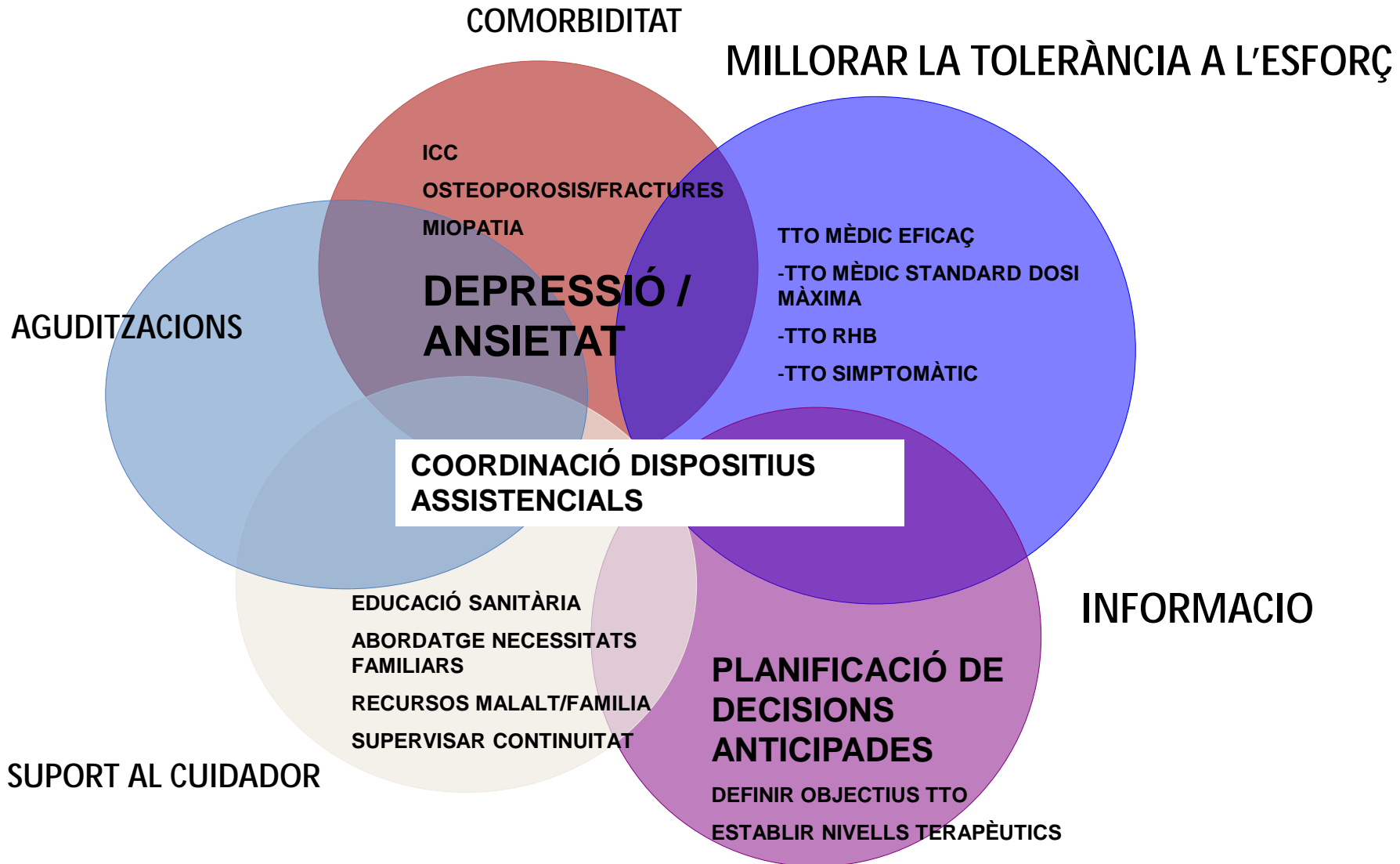
u - GESTIÓ DEL CAS, SEGUIMENT, ATENCIÓ CONTINUADA, URGENT I COORDINACIÓ AMB SERVEIS

# VALORACIÓ MULTIDIMENSIONAL



*(Adaptat Ferris 2002)*

# PLA TERAPÈUTIC MULTIDIMENSIONAL



# ABORDATGE DE LA DISPNEA REFRACTÀRIA

**NIVELL ACCEPTABLE**

3. MESURES PAL·LIATIVES FARMACOLÒGIQUES:  
OPIOIDES+/- ANSIOLÍTICS

2. MESURES NO FARMACOLÒGIQUES:  
TÈCNIQUES DE RELAXACIÓ, REHABILITACIÓ

1 . OPTIMITZAR EL TRACTAMENT  
BRONCODILATADOR+ /- EXERCICI FÍSIC +/- OXIGEN  
SUPLEMENTARI

**DISPNEA  
PERSISTENT O  
INCREMENT**



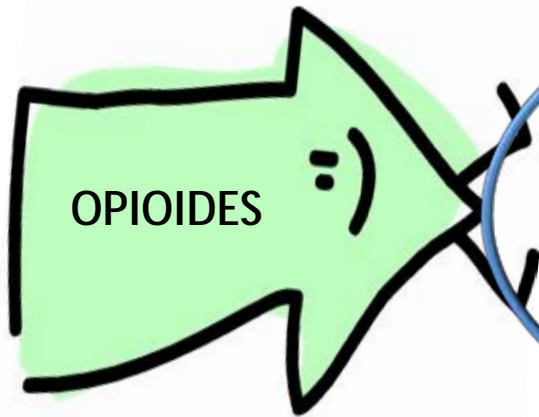
# TRACTAMENT NO FARMACOLÒGIC DE LA DISPNEA

TRACTAMENT	EVIDÈNCIA
<p><b>-VMNI</b></p> <p>Millora la hipercàpnia i la dispnea utilitzada en combinació amb oxigenoteràpia</p> <p>Cal incloure el possible tractament en la PDA</p>	<p><i>-Clini et al 2002</i></p>
<p><b>-TECNiques DE RELAXACIÓ</b></p> <p>Evidència qüestionable</p>	<p><i>-Bausewein et al 2008</i></p>
<p><b>-REHABILITACIÓ PULMONAR</b></p> <p>Indicada per trencar el cicle d'increment de dispnea, reducció d'activitat, increment d'ansietat, aïllament social</p> <p>Indicat en MPOC amb deterior funcional greu amb exacerbacions freqüents i ingressos hospitalaris</p>	<p><i>- Puhan et al 2011</i></p>

# TRACTAMENT FARMACOLÒGIC: OPIOIDES

LIMITACIONS	EVIDÈNCIA	INVESTIGACIÓ FUTURA
<ul style="list-style-type: none"><li>-Experiència limitada</li><li>-Estudis a curt termini</li><li>-Desconeixement possibles efectes a llarg plaç</li><li>-Poc nombre de malalts</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Existeixen proves a favor de l'ús continuat d'opioides parenterals o orals</li><li>-No hi ha proves consistents per a l'ús d'opioides nebulitzats</li><li>-Manquen proves consistents que avalin l'ús dels opioides per a millorar la tolerància a l'exercici</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Estudis amb diferents opiacis i esquemes de dosis</li><li>-Mesures de qualitat de vida</li><li>-Estudiar la correlació de l'efecte terapèutic amb el grau de dispnea</li></ul>

*Jennings AL, et al. Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 2  
Ekström et al. BMJ 2014.*



- ü Milloren el confort, redueixen la dispnea i milloren la qualitat del son
- ü Són segurs / no estudis que mostrin efectes adversos en intercanvi de gasos , depressió respiratòria o increment de mortalitat

- Ekström et al. BMJ 2014



- ü Cal plantejar tto individualment: risc / benefici
- ü Titular de forma lenta amb morfina ràpida amb dosis baixes fins aconseguir benefici
- ü Passar a morfina d'alliberació retardada
- ü Si crisis administrar opioïdes parenterals
- ü Si el pacient rep opioïdes per una altre causa incrementar la dosis 25-50%
- ü Dosis superiors a 15mg de morfina cada 4 h no aporten beneficis en el tractament pal·liatiu de la dispnea

Cal anticipar i prevenir efectes secundaris com nàusees i sobretot la **CONSTIPACIÓ**




Si els efectes adversos són severos plantejar la **ROP**  
( hidromorfona /oxicodona 50% dosi equivalent )

El malalt i la família han de perdre la por

Han d'entendre com titular les dosis

**DISPONIBILITAT DE L'EQUIP : MONITORITZACIÓ DELS EFECTES ADVERSOS**

# TRACTAMENT SIMPTOMÀTIC AMB OXÍGEN

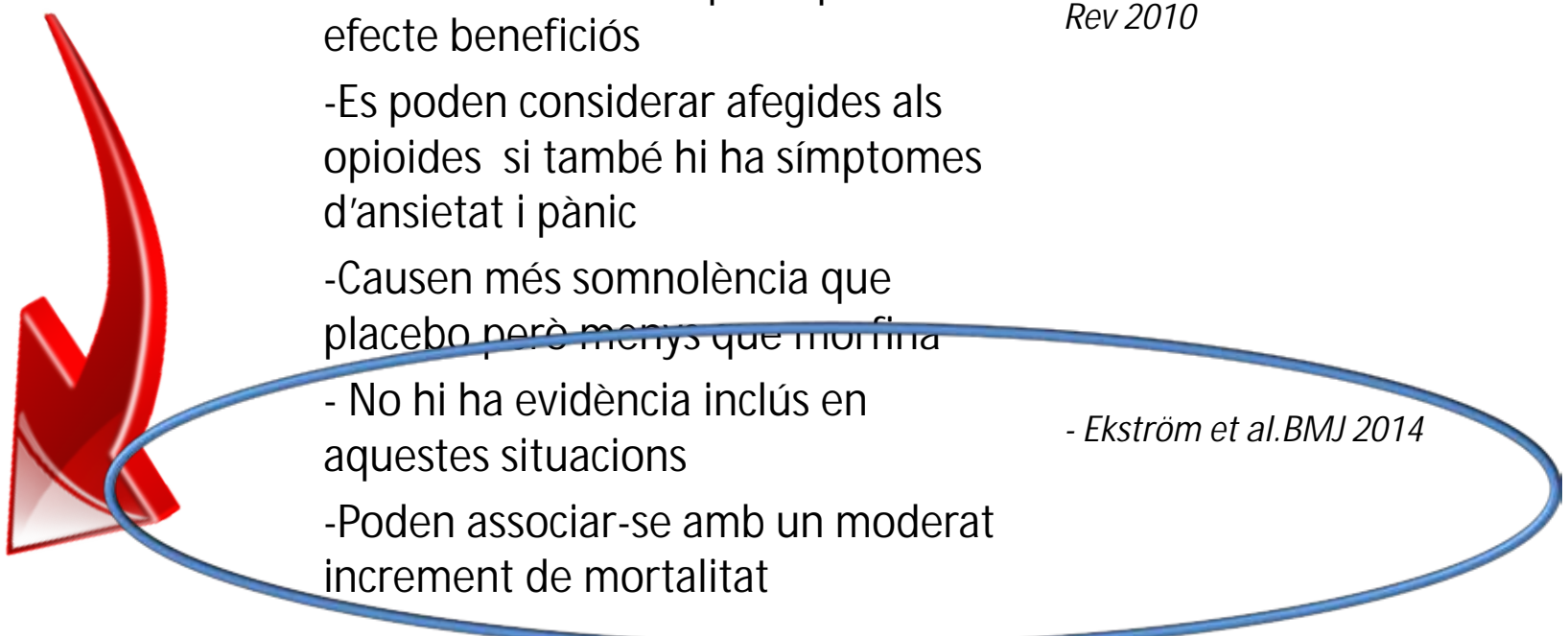
DISPNEA	TRACTAMENT	EVIDÈNCIA
	<ul style="list-style-type: none"><li>- Evidència de l'O2 en la reducció de la dispnea en malalts amb hipoxèmia lleu o sense hipoxèmia.</li><li>- No hi ha factors predictius que indiquin el possible efecte</li><li>-L'ús d' O2 en malalts amb dispnea refractària sense hipoxèmia no millora el símptoma significativament comparat amb aire ambient</li></ul>	<p><i>-Revisió Cochrane per Uronis et al 2011</i></p> <p><i>-Abernethy et al. Lancet 2010</i></p>

**PRESCRIPCIÓ INDIVIDUALITZADA**

**CALEN MÉS ESTUDIS EN FFV**

# TRACTAMENT FARMACOLÒGIC: BENZODIAZEPINES

DISPNEA	TRACTAMENT	EVIDÈNCIA
	<ul style="list-style-type: none"><li>-No hi ha evidència que suporti un efecte beneficiós</li><li>-Es poden considerar afegides als opioides si també hi ha símptomes d'ansietat i pànic</li><li>-Causen més somnolència que placebo però menys que morfina</li><li>- No hi ha evidència inclús en aquestes situacions</li><li>-Poden associar-se amb un moderat increment de mortalitat</li></ul>	<p>-Simon et al. <i>Cochrane Database Sys Rev</i> 2010</p> <p>- Ekström et al. <i>BMJ</i> 2014</p>



Utilitzar lorazepam , diazepam nocturn o midazolam per via sc

# INTERVENCIIONS ANSIETAT /DEPRESSIÓ

ANSIETAT/DEPRESSIO	TRACTAMENT	EVIDÈNCIA
	<b>ANTIDEPRESSIUS, ISRS</b> -Resultats no concloents o sense impacte significatiu en l'activitat i en la qualitat de vida	-Eiser et al 2005 -Yohannes et al 2001
	<b>ANSIOLÍTICS</b> -Evidència limitada i resultats conflictius -Intervenció individualitzada	-Uronis et al 2011  -Yohannes et al 2008
	<b>REHABILITACIÓ PULMONAR</b> -Resultats conflictius	
	<b>TERÀPIA COGNITIVA CONDUCTUAL</b> -Combinada amb RHB pulmonar pot tenir impacte significatiu	-Kunik et al 2008 -Hynninen et al 2010
	<b>RELAXACIÓ MUSCULAR</b> - Evidència limitada en l'efecte sobre l'ansietat	-Renfoe et al 1998



## Model de presa de decisions sanitàries



## PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES

Declaració anticipada de valors i preferències

Decisió anticipada de rebuig d' un tractament o desig manifest d'adequació de l'esforç terapèutic o de realització o no de determinades proves diagnòstiques o terapèutiques.

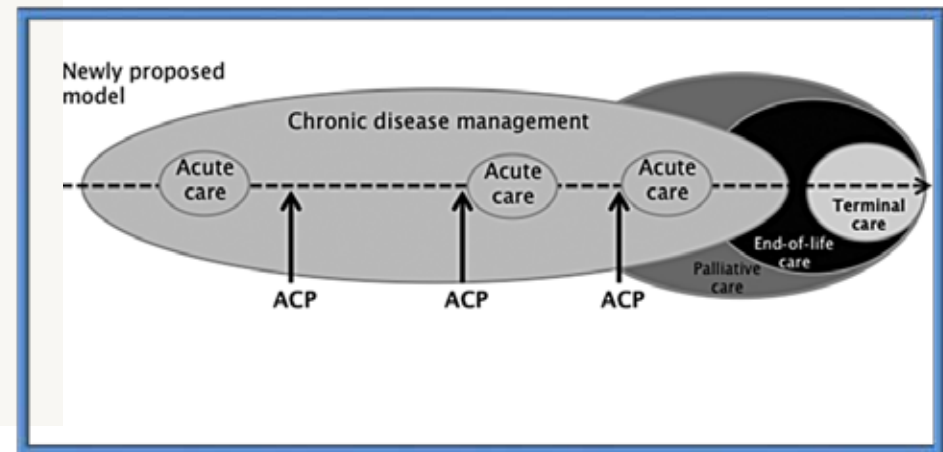
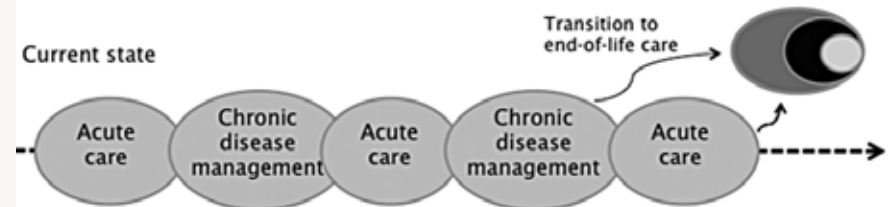
Designació d' un representant per decisions sanitàries



# PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES

- Discussió proactiva sobre possible evolució de la malaltia i pronòstic incloent preferències del pacient relacionades amb la cura al final de la vida
- Cal iniciar-la en fases precoces de més estabilitat de la malaltia
  - *Eur Respir J 2008;32:796-803*
- Redueix stress en malalt i família i millora la qualitat de l'assistència

## Medical models in COPD management



# CONCLUSIONS

- ü Les MRC cursen amb una **TRAJECTÒRIA CLÍNICA DE LENT DETERIOR** amb una **ALTA CÀRREGA SIMPTOMÀTICA** que condiona un **ELEVAT IMPACTE PSICOSOCIAL EN MALALT I FAMÍLIA**.
- ü La variable trajectòria clínica **DIFICULTA LA PREDICCIÓ PRONÒSTICA**. Buscar la precisió pronòstica porta a endarrerir fer un pla de cures adequat a la trajectòria de la malaltia i a les **NECESSITATS** que aquesta genera.
- ü El maneig d'aquests pacients requereix d'una **INTERVENCIÓ INTERDISCIPLINÀRIA**

# CONCLUSIONS

- ü Per a la detecció de malalts amb necessitats d'atenció pal·liativa centrada amb necessitats fluctuants del pacient / família ens cal una **EINA QUE CAPTI LA MULTIDIMENSIONALITAT DE LA MALALTIA : NECPAL.**
- ü Cal informar de la natura de la malaltia i estar receptius a necessitats, valors i desitjos per tal de **TREBALLAR LA PLANIFICACIÓ DE LES DECISIONS COMPARTIDES** enfocant **OBJECTIUS DEL TRACTAMENT SEGONS MOMENT EVOLUTIU** i poder **GESTIONAR LES CRISIS EN LES SITUACIONS DE FINAL DE VIDA SEGONS AQUESTS VALORS**

# CONCLUSIONS

- ü La **DISPNEA** és el símptoma més comú , més stressant i respon només parcialment al tractament. Habitualment esdevé refractari requerint un canvi en l'estratègia de tractament: prolongar supervivència vs **MILLORA EN EL CONTROL SIMPTOMÀTIC, MILLORA DE LA FUNCIONALITAT I EN LA QUALITAT DE VIDA.**
- ü L'evidència del tractament simptomàtic és pobre. **N'HI HA PER L'ÚS DELS OPIOIDES CONTINUATS ORALS O PARENTERALS ( EFICÀCIA I SEGURETAT )**



MOLTES GRÀCIES