

IV Jornadas de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas de la Illes Balears
15 de diciembre 2023

Planificación anticipada de decisiones: cómo cuándo y dónde



Hospital Universitario La Paz

Hospital de Cantoblanco
Hospital Carlos III



Maria Varela Cerdeira

Unidad Cuidados Paliativos

UMD ELA Carlos III/La Paz





William Utermohlen. 1º Autorretrato de 1967, antes del Alzheimer; resto, desde 1996 (1 año tras dx), hasta 2000.



"LA ELA ES COMO UNA VELA ENCENDIDA QUE TE FUNDE LOS NERVIOS Y TE DEJA EL CUERPO COMO UN MONTÓN DE CERA"

<https://youtu.be/PEVedEnTYMM?t=1h10m53s>

How Doctors Choose End-of-Life

When it comes to dying, doctors are ultimately no different from the rest of us. And their emotional and physical struggles are surely every bit as wrenching. But they have a clear advantage over many of us. They've seen death up close. They understand their choices, and they have access to the best that medicine has to offer. The Johns Hopkins Precursors Study asked a group of Doctors about what measures they would have taken at their end-of-life, and the following is the response.



Twitter @PassareInc

Facebook facebook.com/passareinc

Tumblr passareinc.tumblr.com

<http://www.jhu.edu/jhumag/0601web/study.html>

<http://www.radiolab.org/story/262588-bitter-end/>

<http://www.zocalopublicsquare.org/2011/11/30/how-doctors-die/ideas/nexus/>

passare.com



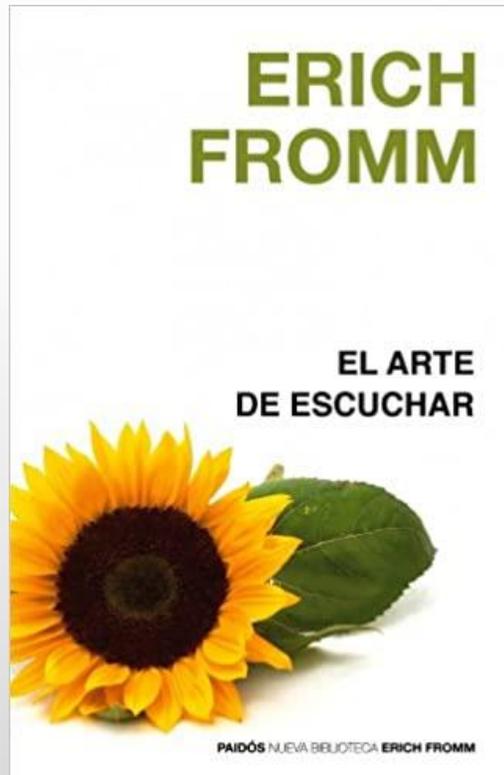
Nos cuesta hablar de la muerte con anticipación

Nos cuesta reconocer la fase final en la enfermedad neurodegenerativa

Nos sentimos inseguros cuando planteamos objetivos terapéuticos que pueden acortar la supervivencia

....

***“Hemos perdido el arte de curar, necesitamos volver a escuchar”
Sir William Osler***



El arte de la conversación
Rene Magritte 1963

ESQUEMA

ANTECEDENTES

PDA
HERRAMIENTA
CLÍNICA

ESCENARIOS
CLINICOS

MODELO
OPERATIVO

REFLEXIONES



“Where, after all, do universal human rights begin? In small places, close to home — so close and so small that they cannot be seen on any maps of the world.”

Eleanor Roosevelt
*Member, Drafting Committee
on the Bill of Human Rights*

1967 : Luis Kutner: testamento vital

1995: Estudio SUPPORT

2002: Ley autonomía

2017: PDA (EAPC)

➤ A. Alonso y R. Altisent *Medicina Paliativa* 2019; 26(3):187-89

Mala Calidad del Cuidado durante los Últimos Días de Vida en Hospital

- ✓ Tratamientos invasivos en 47%
- ✓ Dolor (46%), disnea (51%) y agitación (51%)
- ✓ Medidas de confort en 46%
- ✓ Participación del paciente en decisión RCP en 32%

- *Ahronheim JC, et al. Arch Intern Med 1996;156:2094–100*
- *Goodlin SJ, et al. Arch Intern Med 1998;158:1570–2*
- *Fins JJ, et al. J Pain Symptom Manage 1999;17:6–15*
- *Toscani F, et al. J Pain Symptom Manage 2005;30:33–40*

Mala Calidad de Cuidados al Final de la Vida



There Is More to Life Than Death

Pamela Hartzband, M.D., and Jerome Groopman, M.D.

➤ ***Hartzband & Groopman. N Engl J Med 2012; 367:987-989***

Asociación entre Conversaciones sobre Final de la Vida y Mejores Cuidados:



Adding Value by Talking More

Robert S. Kaplan, Ph.D., Derek A. Haas, M.B.A., and Jonathan Warsh, Ph.D.

➤ ***Kaplan RS et al. N Engl J Med 2016; 375:1918-20***

Planificación Anticipada de Cuidados EAPC Task Force 2017.

Brief version of the definition

Definition and recommendations for advance care planning:
an international consensus supported by the European
Association for Palliative Care



Judith A C Rietjens, Rebecca L Sudore, Michael Connolly, Johannes J van Delden, Margaret A Drickamer, Mirjam Droger, Agnes van der Heide, Daren K Heyland, Dirk Houttekier, Daisy J A Janssen, Luciano Orsi, Sheila Payne, Jane Seymour, Ralf J Jox, Ida J Korfage, on behalf of the European Association for Palliative Care

La planificación de decisiones anticipada capacita a los pacientes para **definir objetivos y preferencias** para tratamientos y cuidados médicos futuros, para **discutir estos con sus familiares y el equipo sanitario** y para transcribir y revisar estas preferencias cuando se considere apropiado

Rietjens JAC et al. Lancet Oncol 2017; 18: e543–51
Lasmarías MC et al. Med Pallit 2019; 26:236-9

Delegalizing Advance Directives — Facilitating Advance Care Planning

Joshua A. Rolnick, M.D., J.D., David A. Asch, M.D., M.B.A., and Scott D. Halpern, M.D., Ph.D.

N ENGL J MED 2017 ;376 (22) : 2105-2106



**PLANIFICACION
ANTICIPADA**

Instrucciones
Previas

Planificación anticipada de cuidados



Mientras las voluntades anticipadas son un instrumento legal, la PAC es el **instrumento clínico**



Es un **proceso**



Registrada en la historia clínica → asegurar cumplimiento → **Revisar**



Objetivo fundamental: **promover y facilitar la toma de decisiones** sobre los tratamientos específicos y sobre las cuestiones de final de vida

Objetivos

- ✓ Autonomía compartida
- ✓ Reforzar la relación asistencial
- ✓ Evitar sobretratamiento

Beneficios

- ✓ Mejorar la atención al final de la vida
- ✓ Ahorro costes

Fleuren N et al. BMC Pall Care 2020;19:27

Mc Mahan RD et al. J Am Geriatr Soc 2021;69:234-44

Controversias

- ✓ Definición adecuada
- ✓ Diferentes escenarios amplios con diversos objetivos
- ✓ Ausencia de Metodología

Three Stories About the Value of Advance Care Planning

J.Rondall Curtis. JAMA 2021;326(21):2133-34

I share these stories as examples of the diverse ways that advance care planning can support resilience, understanding, feelings of peace, and recovery from grief...

EDITORIAL

Planificación anticipada de decisiones: un instrumento clínico esencial para la calidad asistencial

Alberto Alonso y Rogelio Altisent Med Pal 2019 ;26(3):187-189



Quien, cuándo y cómo



Cómo integrarla en HC



Mejora la atención



Quién y dónde



Planificación de Decisiones Anticipada

➤ Perspectiva **Poblacional**

➤ Ámbito preferente de la Atención Primaria/Hospital General

- Mac Kenzie MA et al Am J Hosp Palliat Care 2018;35:897-907
- Lasmarías C et al Pall and Support Care 2019;17:415-24

➤ Perspectiva de **Atención a Pacientes con Enfermedades Avanzadas**

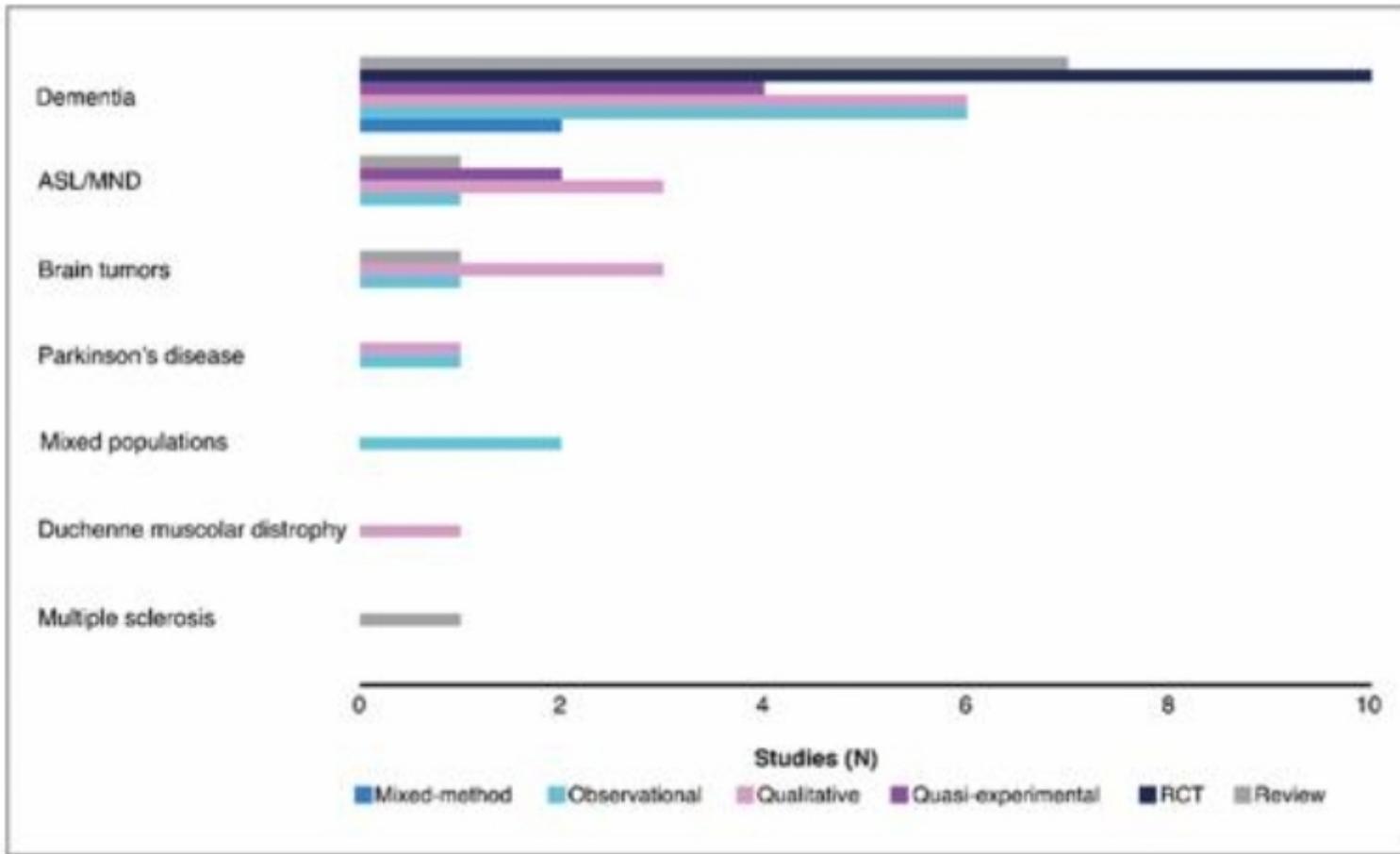
➤ Ámbito preferente de los **Cuidados Paliativos**



<https://www.rtve.es/play/videos/de-seda-y-hierro/seda-hierro-hola-adios/5283478>

Indicadores operativos

- Realización de PDA en historia clínica
- Especificar objetivos y cuidados
- Explicar toma de decisiones en problemas específicos
- Determinar lugar de cuidados y muerte
- Porcentaje de concordancia
- Grado de satisfacción

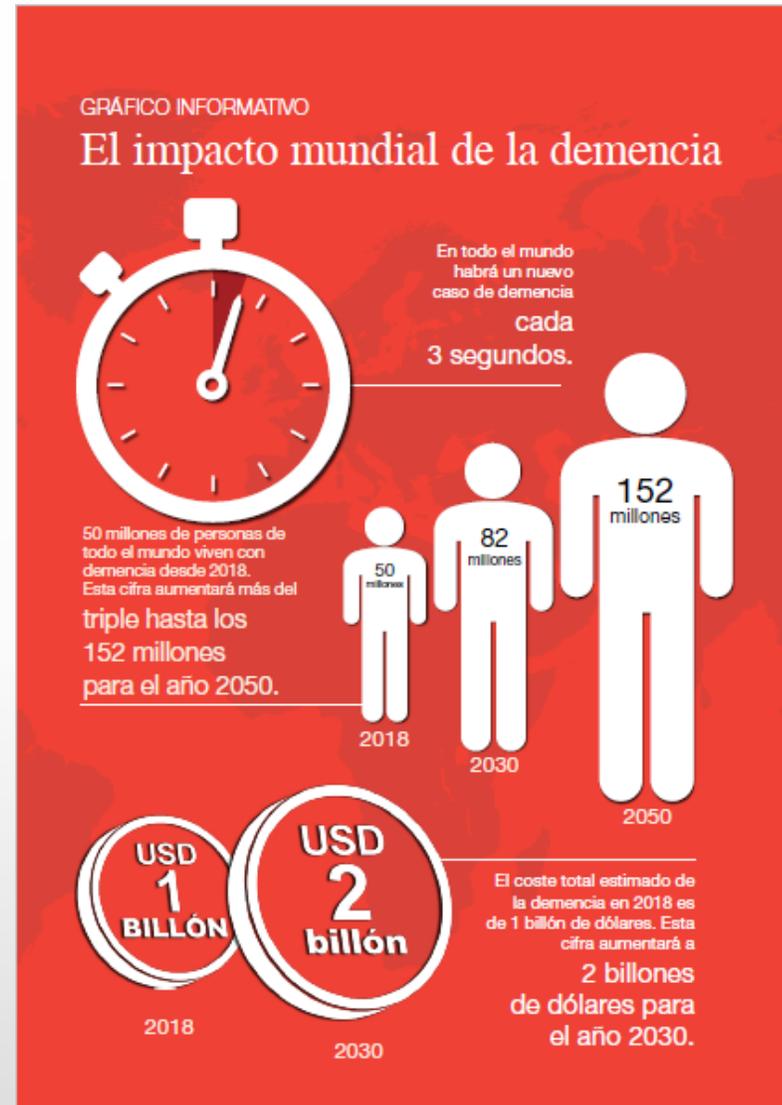


Giordano A et al Public Health 2022



- Demencia
- Esclerosis Lateral Amiotrófica

DEMENCIA



➤ *Lancet Public Health* 2022; 7: e105–25

Defunciones según las causas de muerte más frecuentes España

Defunciones según las causas de muerte más frecuentes. Serie 2018-2022

Valores absolutos y variación porcentual

	2018	2019	2020	2021	2022*	Variación 2022/2021
Total enfermedades	427.721	418.703	493.776	450.744	463.133	2,7%
COVID-19 virus identificado	0	0	60.358	39.444	31.559	-20,0%
Enfermedades isquémicas del corazón	31.152	29.247	29.654	28.852	28.687	-0,6%
Enfermedades cerebrovasculares	26.420	25.712	25.817	24.858	24.558	-1,2%
Cáncer de bronquios y pulmón	22.133	21.987	21.893	22.413	22.682	1,2%
Demencia	21.629	22.117	20.822	19.650	21.773	10,8%
Insuficiencia cardíaca	19.142	19.040	19.358	20.173	20.606	2,1%
Enfermedad hipertensiva	12.496	11.854	14.271	14.149	14.790	4,5%
Enfermedad de Alzheimer	14.929	14.634	15.571	13.045	13.969	7,1%
Enf. crónicas de las vías respiratorias inferiores	14.607	13.808	12.734	11.295	12.253	8,5%
Cáncer de colon	11.265	11.546	11.131	11.021	11.122	0,9%
Diabetes mellitus	9.921	9.644	11.297	10.748	11.020	2,5%
Neumonía	10.415	9.384	8.768	6.799	8.742	28,6%
Insuficiencia renal	7.132	7.229	7.351	7.561	8.104	7,2%
Cáncer de páncreas	7.120	7.313	7.427	7.663	7.964	3,9%
Cáncer de mama	6.621	6.452	6.651	6.614	6.747	2,0%

* Los datos de 2022 publicados hoy son provisionales

CASO CLÍNICO

- Mujer 79 años con Demencia FAST 7c (etiología mixta, al menos 10 años evolución).
- Bloqueo completo rama izquierda
- **SITUACIÓN FUNCIONAL Y** previo y actual 0/100. PPS
oro cognitivo severo.
- **SITUACIÓN SOCIOFAMILIAR** Institucionalizada desde
años (sólo 2 de ellos
- Urgencias el 19/11/22 tras síncope convulsivo → **BLOQUEO**
AURICULOVENTRICULAR PAROXÍSTICO, se establece **INDICACIÓN DE**
MARCAPASOS



CASO CLÍNICO

- **PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS:** reunión familiar: se decide **NO** colocación de marcapasos (procedimiento invasivo) y manejo conservador
- Ingreso en Medicina Interna (21/11/22) → estable, ritmo sinusal a 70-80 lpm, no nuevos episodios sincopales
- Llamada a Residencia para el alta 23/11/2: **La directora plantea que la paciente carece de tutor legal y cuestiona que sus familiares (hermana) tengan potestad para tomar la decisión** de no colocar un marcapasos, acto invasivo que prolongaría la vida de la paciente. **Demanda consulta con fiscal.**
- Se consulta con asesoría jurídica y con comité de ética clínica

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

- *“Consiste en **retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento** cuando el pronóstico de vida limitada así lo aconseje. Es la **adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente**. La adecuación del esfuerzo terapéutico supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapias que mantienen artificialmente la vida, manteniendo las de tipo paliativo. **Forma parte de la buena práctica clínica** y es una obligación moral y normativa de los profesionales.”*

COMPLICACIONES COLOCACIÓN MARCAPASOS EN PACIENTES DE EDAD AVANZADA

Armaganijan et al ¹
 Metaanálisis 3RCTs, tiempo medio
 seguimiento 5,1 años.
 N 4814

Complication	Age < 75 years (N = 1,790)	Age ≥ 75 years (N = 3,024)	P- Value
Early complications			
Pneumothorax	0.8%	1.6%	0.07
Hematoma	0.2%	0.2%	0.97
Lead dislodgment/ Loss of capture	1.1%	2.0%	0.07
Pacemaker infection	0.7%	0.9%	0.52
Perioperative death	0.7%	0.5%	0.55
Any implant complication*	3.4%	5.1%	0.006
Late complication			
Lead fracture	3.6%	2.7%	0.08

* May be more than one per patient.

Guan et al².
 Estudio descriptivo unicéntrico.
 Complicaciones periprocedimiento en >80 a con/sin deterioro cognitivo .
 N: 180

	DET COGNITIVO N: 90	NO DET COGNITIVO N: 90
Complicaciones (total)	34%	15%
Hematoma bolsillo	11%	6%
Desplazamiento electrodos	5%	1%
Trombosis arterial	12%	4%
Trombosis venosa	7%	3%
Neumotórax	3%	1%
Fallecimiento	2%	0%

1.- Armaganijan et al. Are elderly patients at increased risk of complications following pacemaker implantation? A meta-analysis of randomized trials. *Pacing Clin Electrophysiol.* 2012;35:131-4

2.- Guan et al. Periprocedural complications of cardiac implantable electronic device implantation in very elderly patients with cognitive impairment: A prospective study. *Medicine* (Baltimore). 2021;100:e27837.

RESOLUCIÓN ASESORÍA JURÍDICA LA PAZ- AREA V (23/11/22)

*“ Desde la normativa vigente en este supuesto, nos parece que encuentra acomodo en la **Ley de Esfuerzo Terapéutico**, que se refiere a no iniciar o retirar un determinado tratamiento, en el que no se generan beneficios al paciente, tanto en situaciones en las que éste puede o no puede decidir por sí mismo. Su justificación se da ante la percepción de desproporción entre los fines y medios terapéuticos Desde la normativa vigente en este supuesto, nos parece que encuentra acomodo en la Ley de Esfuerzo Dado que su familia y ustedes están de acuerdo en no realizar esa técnica, no se requiere la manifestación del consentimiento, que sí sería necesaria para la opción contraria, y en ese supuesto debería ser obtenida de la fiscalía o bien del juzgado ”*



LEGISLACIÓN CONSOLIDADA

Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir.

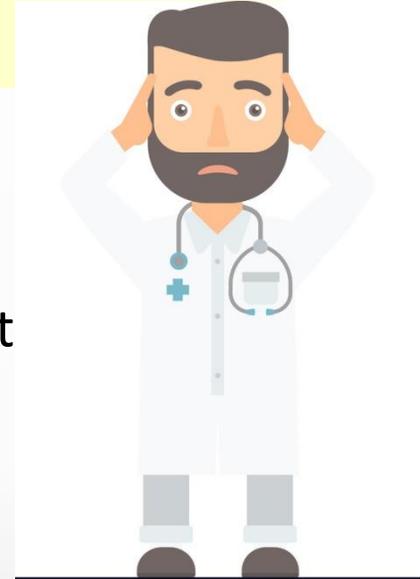
CONCLUSIONES COMITÉ ÉTICA ASISTENCIA SANITARIA HU LA PAZ (2/12/23)

- La decisión de adecuar el esfuerzo terapéutico debe **consensuarse**, pero **no** requiere de un consentimiento específico ni de otras medidas legales para llevarse a cabo. Es más, existen advertencias médicas y legales en aras de **evitar la obstinación terapéutica en pacientes con enfermedades avanzadas**.
- La **familiar más cercana** a la paciente no tiene el papel de tutor legal pero perfectamente puede **participar en la toma de decisiones** en el caso porque lo que se busca no es un reconocimiento legal de la decisión sino **conocer el mundo de valores de paciente** con el fin de tomar una decisión más personalizada. Ella parece la más próxima para conocerlo

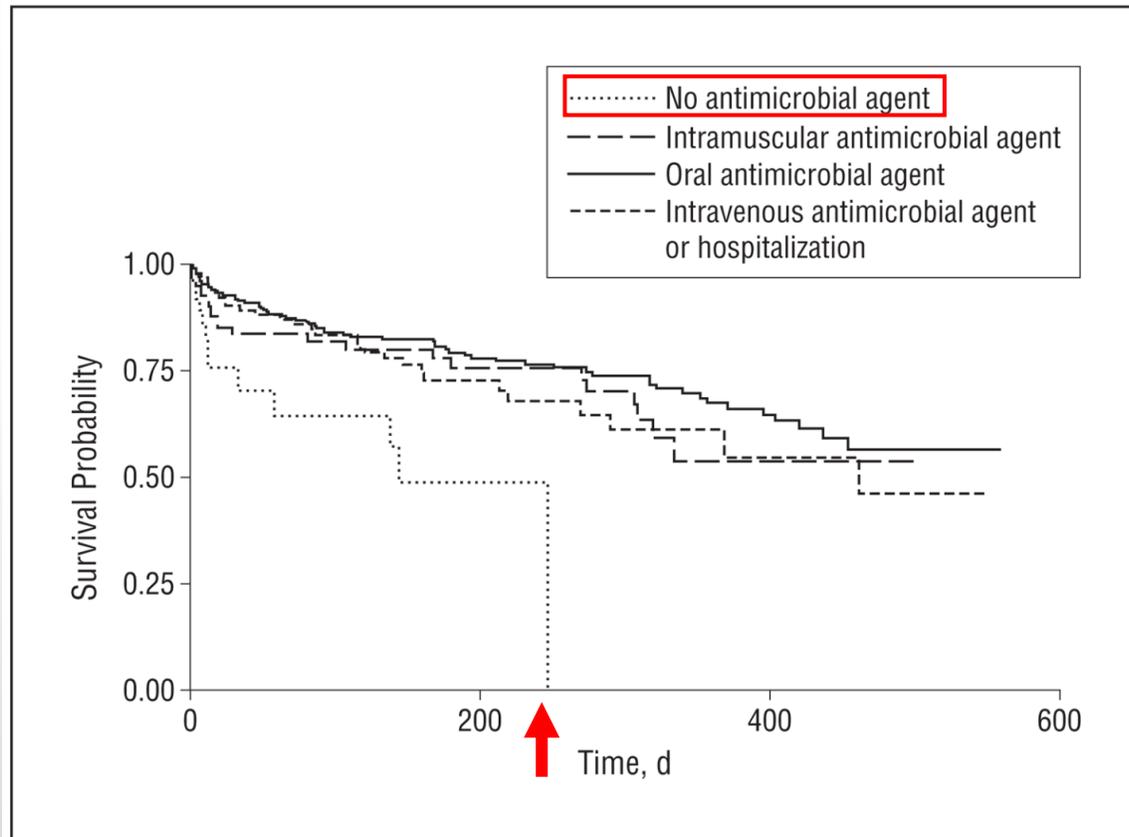
Al final, lo que debe prevalecer es el CRITERIO CLÍNICO tras evaluar riesgos y beneficios de una intervención, explorando y adaptándonos al sistema de VALORES DEL PACIENTE

CASO CLÍNICO

- Traslado a Residencia el 24/11/2
- 1/12/22: **episodio sincopal** → **RCP (masaje y 2 descargas de desfibrilador)** → recuperación consciencia a la llegada del SUMMA, mal estado general, aumento de trabajo respiratorio
- Traslado a urgencias HULP con insuficiencia respiratoria. TC de tórax: **consolidaciones posterobasales bilaterales, fractura de cuerpo esternal y fracturas desplazadas en 2** **¿EN QUÉ NOS HEMOS EQUIVOCADO?** **res.** PCR SARS-COV2 positiva
- **Aumento de trabajo respiratorio** **¿SE PODRÍA HABER EVITADO?** **agitación psicomotriz** → **MEDIDAS DE CONFORT.**
- Ingresa en Unidad de Cuidados Paliativos el 4/12/2022 → Fallece el 12/12/2022



MEDIDAS DE ADECUACIÓN EN DEMENCIA AVANZADA: ANTIBIOTERAPIA



❖ Los pacientes tratados con antibióticos tuvieron una **supervivencia más prolongada**, pero con **peor control sintomático**.

DESPRESCRIPCIÓN

- Mayoría > 5 comorbilidades severas
- 20% pacientes en Cuidados Paliativos \geq 8 fármacos
- A menudo aumenta el número de fármacos
- Riesgo de efectos adversos por interacción > 80% cuando > 7 fármacos
- 2 tipos de fármacos:
 - Para comorbilidades: medicación preventiva_ **estatinas, antihipertensivos, anticoagulantes, antiagregantes**
 - Para control sintomático

van Nordennen et al. *Drugs Aging* 2014;31:501–12

Currow et al. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:590–5.

Poudel et al. *J Pain Symptom Manage* 2017;53:1097-110.

FACTORES A CONSIDERAR PARA TOMA DE DECISIONES

Factor a considerar	Elementos
Objetivos de cuidado	Deseos del paciente
Expectativa de vida restante	Progresión en el tiempo
Objetivo de tratamiento	Terapéutico, sintomático
Tiempo hasta beneficio	Beneficios y cargas
Número necesario a tratar (NNT)	Aumenta cerca del final de vida
Número necesario para dañar (NNH)	Aumenta cerca del final de vida
Reacciones adversas	Cambios farmacocinéticos y farmacodinámicos

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ESTABLISHED IN 1812

OCTOBER 15, 2009

VOL. 361 NO. 16

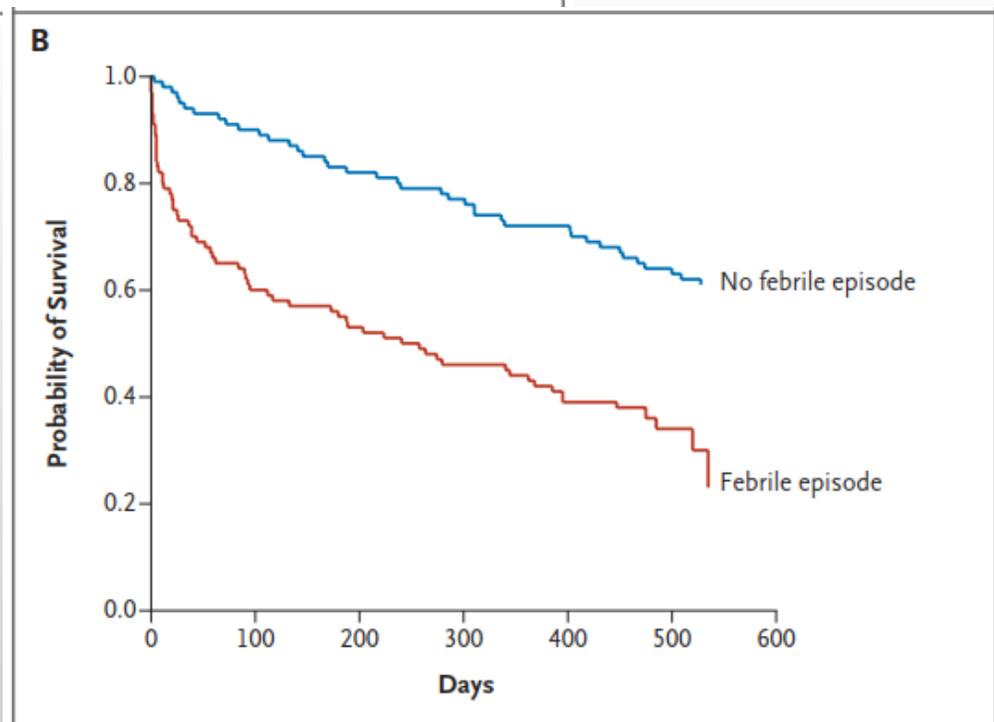
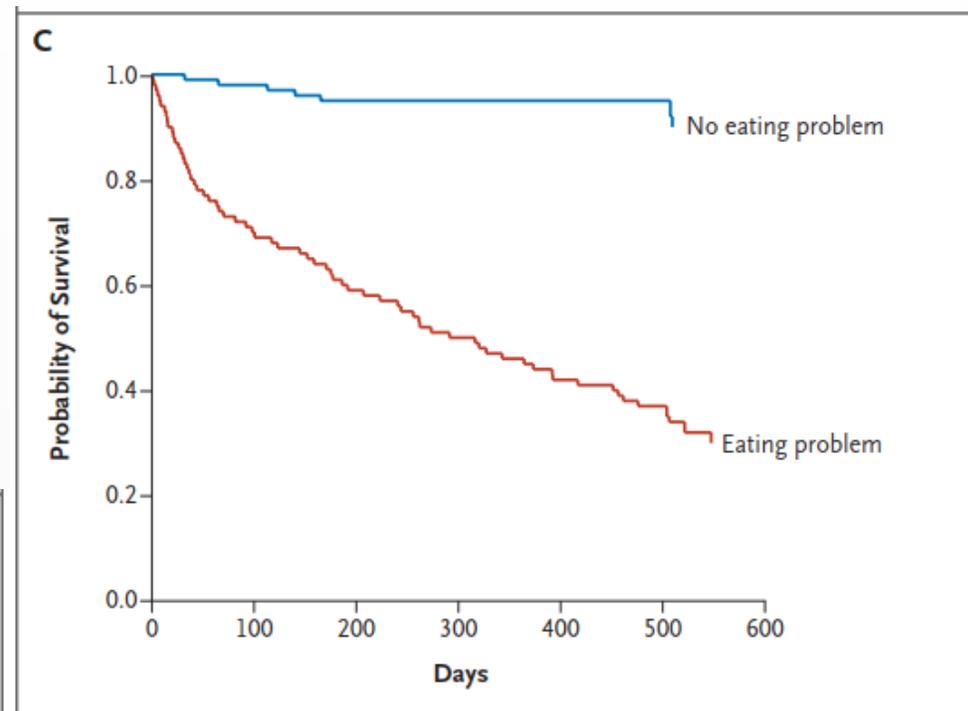
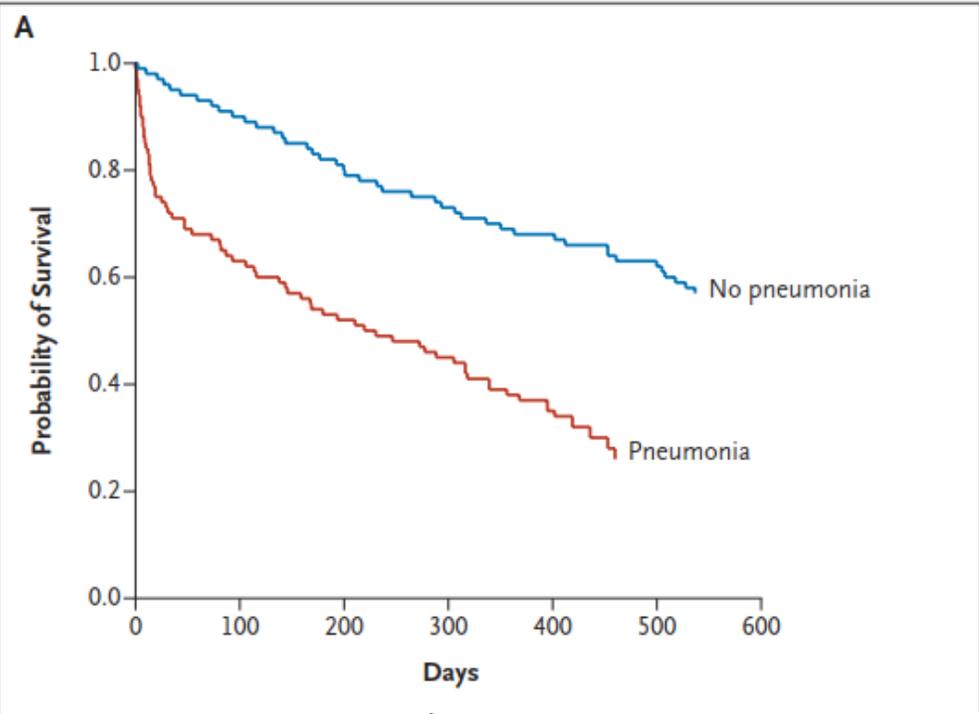
The Clinical Course of Advanced Dementia

Susan L. Mitchell, M.D., M.P.H., Joan M. Teno, M.D., Dan K. Kiely, M.P.H., Michele L. Shaffer, Ph.D.,
Richard N. Jones, Sc.D., Holly G. Prigerson, Ph.D., Ladislav Volicer, M.D., Ph.D., Jane L. Givens, M.D., M.S.C.E.,
and Mary Beth Hamel, M.D., M.P.H.

- 323 pacientes con demencia avanzada (GDS 7), de 22 residencias, durante 18 meses
 - 55% fallecieron. Supervivencia media 1,3 años

	Neumonía	Episodio febril	Problemas alimentación
Mortalidad a los 6 meses	47%	45%	39%

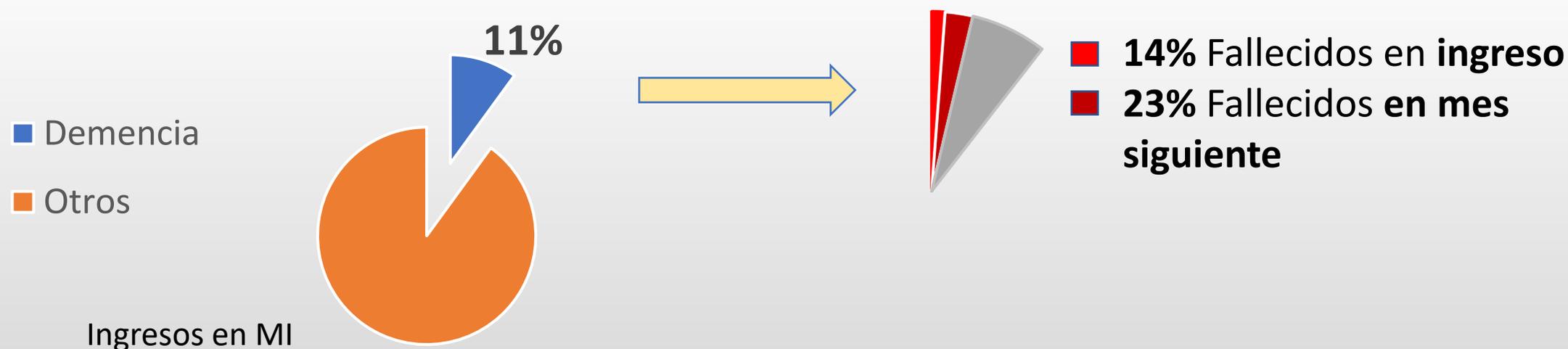
- Intervención en los últimos 3 meses: 41%
- Menor intervención si familiares informados



Trayectoria demencia avanzada

➤ 872 pacientes ingresados en Medicina Interna:

- **Prevalencia: 11%** (94) demencia GDS 6 o 7
- **Mortalidad mes: 37%** (35)



Vivir y morir con demencia avanzada

Síntomas en demencia avanzada (n=85)	%
Agitación	54
Dolor al movimiento	61
Depresión	36

- **4% decisión anticipada de rechazar tratamiento**
- **40% lugar preferido de muerte**

Sampson EL, et al. *Palliat Med.* 2018;32:668-81.

Síntomas en las últimas 48h (n=150)	%
Disnea	55
Secreciones respiratorias	52
Agitación/inquietud	30
Dolor	18

- **Últimas 48h de vida en hospital:**
- **1/3 recibió antibioterapia**
- **17% analítica**
- **17% nueva vía iv**

Oviedo M, et al. *Med Paliat.* 2020; 27: 106-13.

Manejo y control de síntomas en pacientes hospitalizados con demencia avanzada

Myriam Oviedo Briones¹, Beatriz Perdomo Ramírez^{2*}, Jackeline Marttini Abarca³ y Leyre Díez-Porres⁴

¹Servicio de Geriátría, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España. ²Servicio de Geriátría. Hospital Central de la Cruz Roja San José y Santa Adela, Madrid, España. ³Servicio de Geriátría, Hospital Clínico San Carlos, Madrid, España. ⁴Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España



- 150 pacientes fallecidos en hospital
- **82% Adecuación del esfuerzo terapéutico**
- Sonda nasogástrica o gastrostomía: 1,3%

Tratamientos en las últimas 48h	%
Opioides	87
Benzodiacepinas	67
Neurolépticos	21

Planificación Anticipada de Cuidados

Características Especiales en DEMENCIA AVANZADA

➤ Paciente **no capacitado** para toma de decisiones

➤ Bajo porcentaje de pacientes con voluntades anticipadas

➤ Cuidador principal

➤ Institucionalización

➤ ¿Médico Principal?

Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals

Piers et al. *BMC Palliative Care* 2018;17:88

Inicio PAC: temprano, momentos gatillo, cualquier oportunidad

Importancia del cuidador principal; comunicación no verbal

Documentar información, revisar

Decisiones de final de vida

Formación, práctica diaria

PAC en Demencia

Explicar
complicaciones

Siguientes
ingresos/
infecciones

Desprescripción

Pérdida vía oral

Preferencia lugar
de cuidados/
fallecimiento

Reuniones familiares

¿Su familiar querría prolongar su vida o permitir muerte natural?

Ante la próxima complicación, ¿querría que ingresara?

¿Sabe que llegará un momento en que rechace la ingesta?



Family Meetings on Behalf of Patients with Serious Illness

N Engl J Med. 2020;383:e71.

1. Preparation

- Plan agenda
- Review clinical data
- Determine meeting attendees and location

2. Introductions and Agenda

- Introduce all present
- Set agenda, with input from family

3. Patient Status and Prognosis

- Use “Ask–Tell–Ask” communication technique
- Name and validate emotions
- Use “I wish” and “I worry” statements

4. Clarification of Patient’s Goals of Care

- Discuss patient as a person before illness
- Discuss patient’s values and goals

5. Treatment Options and Recommendations

- Summarize hopes and worries
- Review options within defined goals
- Offer recommendations

6. Summary and Next Steps

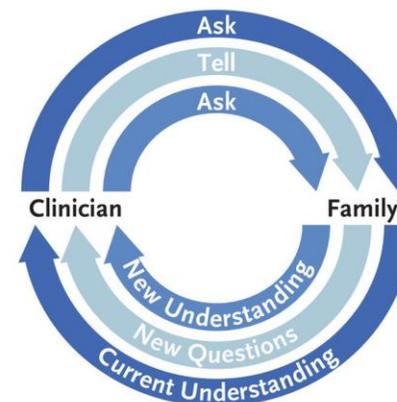
- Recap areas of agreement and disagreement
- Review next steps
- Clarify contact person or persons
- Discuss agenda for next meeting

7. Debriefing with Care Team

- Review events
- Discuss any changes in care plan
- Discuss areas for improvement

Communicating Prognosis and Treatment Options

Clarify Understanding and Prognosis



Support Hopes and Provide Impartial Assessment



Name and Validate Emotions Expressed



ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA:

- Mediana de **supervivencia de 3-5 años.**
- Incidencia 2/100.000 hab. Prevalencia 6/100.000 hab
- 90-95% ELA esporádica inicio espinal o bulbar 5-10% ELA familiar
- **Alteraciones motoras y de función respiratoria**
- **La insuficiencia respiratoria causa más frecuente de fallecimiento**
- Gran impacto emocional, familiar y social
- La historia natural de la enfermedad ha cambiado en últimos años
- 5-10% DFT y hasta un 50% pueden presentar deterioro cognitivo en la evolución



Cuando

REVIEW ARTICLE

Advance care planning in motor neuron disease:
A systematic review

Palliative and Supportive Care (2016), 14, 411–432.

PREVALENCIA

FACTORES PREDICTORES

TIEMPO, FORMATO Y CONTENIDO

- *Takars et al Muscle Nerve* 2021
- *Klock et al Am J of Hospice & Palliative care* 2022

Jesús:

- Jesús tiene 68 años , le han diagnosticado a los 6 meses de iniciar clínica de una ***Esclerosis Lateral Amiotrófica esporádica de inicio Bulbar.***
- Realiza seguimiento en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Carlos III-La Paz.
- Vive con su mujer, cuidadora principal. Tienen 3 hijos , uno de ellos vive fuera de España. Viven en un chalet adosado.
- Presenta ***disfagia*** , motivo por el cual es remitido al profesional de cuidados paliativos de la Unidad Multidisciplinar de ELA.

Diagnóstico
Disfagia
Insuficiencia
respiratoria. BIPAP

Inicio Cuidados
Paliativos

Ingreso colocación
gastrostomía

Ingreso VIV

Final de vida



Índice de Barthel 60/100
ALSFRS.r 40/48

Conocimiento de la situación: informado de diagnóstico y evolución clínica.

Le ayuda su familia, lo que peor lleva no poder comer y hablar de forma natural.

Tras explicar pros y contras decide colocación de la misma. Ya ha iniciado VMNIV. Se va adaptando, pero le agobia la mascarilla en ocasiones

Diagnóstico
Disfagia
Insuficiencia
respiratoria. BIPAP

Inicio Cuidados
Paliativos

Ingreso colocación
gastrostomía

Ingreso VIV

Final de vida



Índice de Barthel 60/100
ALSFRS-r 38/48

**Iniciamos conversaciones sobre ventilación.
Desea VIV (ventilación invasiva)**

Diagnóstico
Disfagia
Insuficiencia
respiratoria. BIPAP

Inicio Cuidados
Paliativos

Ingreso colocación
gastrostomía

Ingreso VIV

Final de vida



Índice de Barthel 50/100
ALSFRS-r 28/48

Ingresos tras ser informado de pros y contras paciente y familia de Ventilación Mecánica invasiva (VIV)

Insuficiencia respiratoria a pesar de VMNIV 24 horas

Decide iniciar Ventilación Invasiva tras explicar pros y contras.

Diagnóstico
Disfagia
Insuficiencia
respiratoria. BIPAP

Inicio Cuidados
Paliativos

Ingreso colocación
gastrostomía

Ingreso VIV

Final de vida



Índice de Barthel 20/100
ALSFRS-r 18/48

Tras alta hospitalaria verbaliza que se arrepiente,
deterioro funcional rápido.

Se adapta.

Control de síntomas.

Cambios de traqueo c/3 m

Diagnóstico
Disfagia
Insuficiencia
respiratoria. BIPAP

Inicio Cuidados
Paliativos

Ingreso colocación
gastrostomía

Ingreso VIV

Final de vida



Índice de Barthel 20/100
ALSFRS-r 3/48

**Solicita retirada de ventilación invasiva
en hospital**

MOMENTOS CRÍTICOS

DX:02/17



VALORACIÓN INTEGRAL

Situación funcional y cognitiva: IB 20/100 PPS 40/100 ALSFRS-r 8/48

Situación sociofamiliar : Ingeniero, trabaja en banca. Vive con su esposa y con un hijo . Otra hija médica que vive independiente. .

Conocimiento de la situación y planificación anticipada de decisiones: (Oct 21) el pte y su cuidadora conocen su diagnóstico , evolución clínica y pronóstico. Para él un valor fundamental es mantener la máxima independencia física e intelectual . Desea que el objetivo de sus tratamientos esté enfocados a mejorar su calidad de vida, más que a aumentar la supervivencia. Lo que tiene claro es que no desea traqueotomía, deliberaremos sobre pertinencia de colocar gastrostomía y VMNIV. Mantiene VMNIV iniciada en abril 22 por la noche. Por ahora mantiene actividad laboral desde casa. Se siente muy apoyado por su familia y amigos.

Reevaluamos la PAD en consulta el **abril 22** con su mujer: tiene claro que no desea prolongar su vida en situación de gran dependencia con ventilación invasiva, se pensara la colocación de gastrostomía para facilitar administración de medicación y alimentación. En estos momentos si hubiese alguna complicación infecciosa se trataría. En caso de sintomatología refractaria, insuficiencia respiratoria no solventada con ventilación no invasiva, desearía sedación paliativa. Reevaluación PDA (**Abril 23**) : manifiesta deseos de adelantar la muerte, revisamos escenarios , considera la opción de retirada de soporte vital previa sedación, la situación clínica actual con VMNIV 24 horas y deterioro funcional le ha mermado su calidad de vida. En contexto de planificación desea ingreso

hospitalario para sedación y retirada de VMNIV. Valoración conjunta en UMD , pte, mujer e hija con Psicología, Enfermera gestora el **8/05/23**

Reevaluamos planificación anticipada de decisiones a petición del paciente: de acuerdo a historia de valores y planificación realizada previamente solicita rechazo de tratamiento de soporte vital. desea que permitamos una muerte natural. Actualmente la evolución de la enfermedad le genera sufrimiento existencial, se siente muy apoyado por su familia, en este contexto tras deliberación consensuada se decide ingreso programado en primera semana de junio para sedación paliativa y retirada de soporte respiratorio.

Table II. Known place of death due to amyotrophic lateral sclerosis (CIE10: G12.2), according to sociodemographic characteristics. Autonomous Community of Madrid, 2003–2011.

	General hospital <i>n</i> (%)	Long-term hospital <i>n</i> (%)	Home <i>n</i> (%)	Residential home <i>n</i> (%)	<i>p</i> value
Total	520 (53.0)	61 (6.2)	315 (32.1)	86 (8.8)	
Gender					0.047
Male	267 (54.0)	30 (6.1)	166 (33.6)	31 (6.3)	
Female	253 (51.8)	31 (6.4)	149 (30.5)	55 (11.3)	
Age					0.006
<49	77 (60.2)	6 (4.7)	40 (31.3)	5 (3.9)	
50-59	65 (52.0)	8 (6.4)	47 (37.6)	5 (4.0)	
60-69	143 (58.4)	14 (5.7)	75 (30.6)	13 (5.3)	
70-79	160 (49.1)	20 (6.1)	104 (31.9)	42 (12.9)	
80 and over	75 (47.5)	13 (8.2)	49 (31.0)	21 (13.3)	
Marital status					<0.001
Married	333 (56.2)	34 (5.7)	201 (33.9)	25 (4.2)	
Single	87 (47.5)	17 (9.3)	54 (29.5)	25 (13.7)	
Separated-widowed	100 (48.5)	10 (4.9)	60 (29.1)	36 (17.5)	
Socioeconomic level ^a					0.118
Q1	106 (44.2)	13 (5.4)	96 (40.0)	25 (10.4)	
Q2	96 (52.2)	13 (7.1)	59 (32.1)	16 (8.7)	
Q3	101 (54.0)	12 (6.4)	62 (33.2)	12 (6.4)	
Q4	105 (57.7)	10 (5.5)	52 (28.6)	15 (8.2)	
Q5	111 (59.4)	13 (7.0)	45 (24.1)	18 (9.6)	

Incorporación CP a
Unidad Multidisciplinar

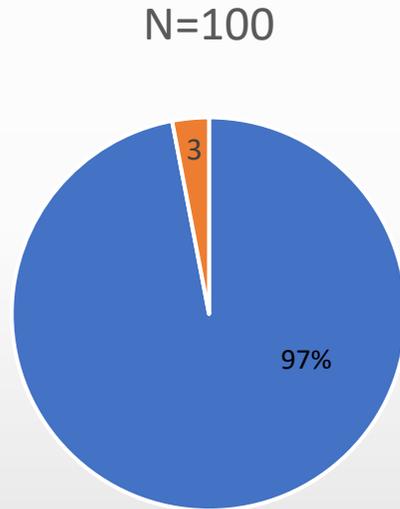
Proyecto
LagunAdvance

	ESAD 2002-2015	UMD 2015-2016	UMD 2015-2021	UMD 2021-2022
PAC	77%	82%	88%	97%
VMNIV	56%	58%	57%	60%
VIV	11%	9%	3%	3%
Gastrostomía	47%	35%	42%	36%
Lugar de fallecimiento				
Domicilio UCP	68%	80%	85%	92%

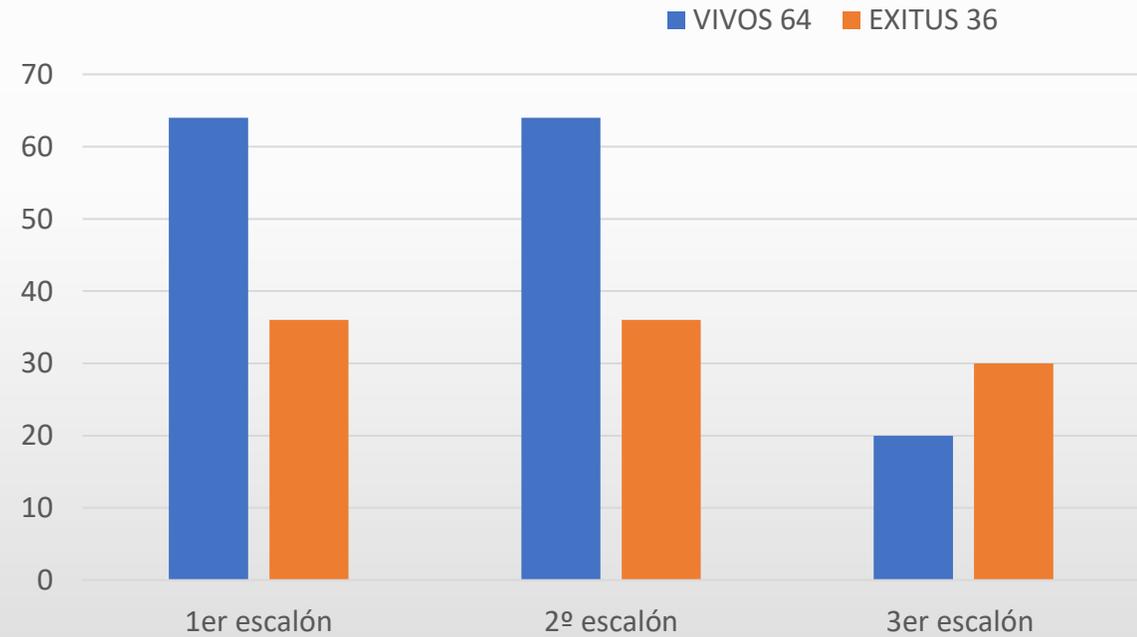
	UMD 2015-2021	UMD 2021-2022
Causa fallecimiento		
• Infección respiratoria	62%	28%
• Insuficiencia respiratoria	16%	19%
• Retirada de soporte respiratorio	10%	39%
• Durante el sueño	12%	14%
Porcentaje de Sedación	23%	56%
Causa sedación		
• Disnea	70%	42%
• Retirada de soporte respiratorio	25%	58%
• Delirium	5%	

Estudio UCP-ESAD-UMD 2021-2022 N=100

Porcentaje de PAD 2021-2022



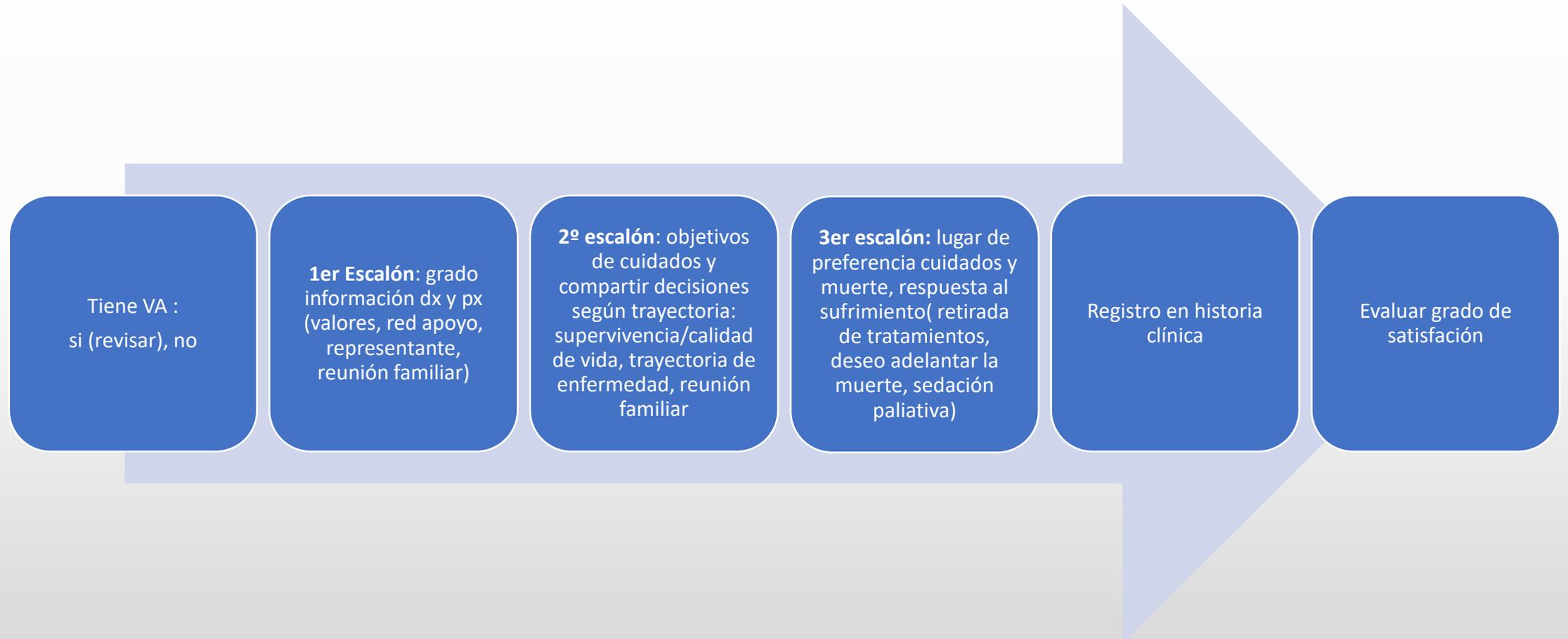
E-PAL



Indicadores operativos

- Realización de PDA en historia clínica 97%
- Especificar objetivos y cuidados 97%
- Explicar toma de decisiones en problemas específicos 97%
- Determinar lugar de cuidados y muerte 83 % (E) 31%(V)
- Porcentaje de concordancia 90% (2ºE) 90% (3E)
- Grado de satisfacción 100% SI

Conducta general



Escalera de Planificación Anticipada de Cuidados LagunaAdvance (E-PAL)



Co-analgésia: Integra la historia de valores del cuidador principal

Escalera de Planificación Anticipada de Cuidados LagunAdvance (E-PAL)

ELA

Primer escalón

Exploración del conocimiento de la enfermedad y de los valores del paciente

1. ¿Qué sabe y quiere saber sobre la enfermedad?
2. ¿Qué le gustaría tratar de preservar o alcanzar a pesar de la enfermedad?
3. ¿Qué es lo que significa para usted y da sentido a su vida con la enfermedad?
4. ¿A partir de dónde su vida empezaría a no tener sentido?
5. ¿Quién considera que es la persona más cercana en la que podría delegar la toma de decisiones o el cuidado?

Segundo escalón

Compartiendo decisiones y objetivos de tratamiento

6. Actualmente presenta alteraciones para tragar, en el contexto de la evolución de la enfermedad: ¿conoce o le han explicado la opción de la implantación de la gastrostomía?
a
7. En la revisión realizada se detectan alteraciones respiratorias y el neumólogo le ha planteado iniciar la Ventilación Mecánica no invasiva:
 - 7.1 ¿qué ha significado para usted?
 - 7.2 ¿qué considera que le puede aportar?
 - 7.3 ¿contempla la posibilidad de vivir con una ventilación invasiva a través de una traqueotomía si hubiese alguna complicación a nivel respiratorio a pesar de la VMNIV*?

Tercer escalón

Estrategia para el final de vida

8. ¿Si la situación clínica empeora : ¿dónde le gustaría ser atendido?
9. Sería importante para usted que dejemos reflejado el momento en que considera la retirada de tratamientos instaurados como la VMNIV O VIV* que pudiesen prolongar su vida por si la comunicación no sea posible en el contexto de la evolución de su enfermedad?
10. ¿En caso de que la sintomatología no se controle con los tratamientos instaurados :¿le gustaría que iniciemos una sedación paliativa?

Integrando la historia de valores del cuidador principal

Registro de Autoría.
Programa LagunAdvance
Nº: 1706062543460

*VMNIV: Ventilación mecánica no invasiva y VIV: Ventilación invasiva

Reflexiones

- Realizar una reflexión profunda sobre el desarrollo de la medicina y objetivos
- La Planificación de decisiones anticipada es una herramienta clínica imprescindible en la medicina centrada en el paciente
- Debemos sistematizar la PDA en nuestra práctica clínica y regístrala en la historia clínica

“Hasta donde pueda no hasta donde quiera”

Jesús Rivera

Muchas Gracias



mvarelacerdeira@yahoo.com