

Proyecto Croupier

Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) y la comunicación en pacientes con enfermedad crónica compleja y con enfermedad crónica avanzada.

(Resumen del Proyecto)

Convocatoria 2017-2018

Dr. Christian Villavicencio-Chávez

Dra. Cristina Garzón Rodríguez

Dr. Jesús Vaquero Cruzado

Dra. Pilar Loncan Vidal

INTRODUCCION:

La planificación de decisiones anticipadas (PDA) en pacientes con enfermedades degenerativas, avanzadas o terminales es un procedimiento que mejora el manejo sanitario en la etapa final de vida y podría garantizar el respeto de la autonomía de los pacientes cuando estos, en algunos casos, pierden la capacidad de decidir. Además proporciona un soporte sanitario, que es fundamental para el paciente y su familia en la etapa final de la vida [1], evitando, en algunos casos tratamientos invasivos y desproporcionados, que generan mayor malestar emocional para ambos [2].

La PDA, se ha propuesto como una manera de permitir que los pacientes en situación de enfermedad avanzada, puedan expresar sus voluntades, valores y preferencias cuando se encuentren ante un proceso irreversible y de mal pronóstico. Sin embargo, muchos pacientes debido a su situación clínica o mental no pueden expresar estas decisiones y no quedan documentadas en la historia clínica, lo que conlleva que dichas preferencias permanezcan inciertas y en muchos casos no aclaradas[3], además de aumentar el malestar en el familiar durante el proceso de toma de decisiones[4].

Para realizar una adecuada PDA, es importante abordar el tema en estadios precoces de la evolución de la enfermedad terminal.

Además, cuando el paciente no sea capaz de expresar sus voluntades y aparezcan complicaciones derivadas de la evolución natural del proceso de base, la familia es quien deberá participar en la toma de decisiones.

Uno de los factores más importantes en la PDA es conseguir una adecuada comunicación con el enfermo que permita, por un lado, transmitir una información adecuada sobre su enfermedad, y, por otro lado, tener en cuenta el mundo de valores del paciente, para que pueda participar directamente en la toma de decisiones sobre su proceso [5], [6]. Esto hace imprescindible una adecuada formación de los profesionales en actitudes, conocimientos y habilidades en el proceso de comunicación.

Existe poca experiencia sobre la aplicación de la PDA en nuestro medio, por lo que es necesario realizar un modelo asistencial que permita facilitar la actividad asistencial entre los profesionales, los pacientes y sus familias.

HIPOTESIS

La planificación de decisiones anticipadas, no se explora de forma habitual en pacientes con enfermedad crónica avanzada (MACA)[7] y pacientes con enfermedad crónica compleja (PCC)[7], Y ello facilitaría el proceso de toma de decisiones tanto para el paciente, familia y profesional.

OBJETIVOS.

Principal:

Explorar los valores y deseos de los pacientes con enfermedad crónica compleja y pacientes con enfermedad crónica avanzada. Así como conocer la percepción de sus familias frente a sus valores y deseos en una situación irreversible y de mal pronóstico.

Secundarios:

1. Explorar la percepción de los familiares acerca de la fragilidad o posibles complicaciones de los pacientes con enfermedad crónica avanzada y con enfermedad crónica compleja dentro de los próximos 12 meses desde el ingreso.
2. Determinar la sobrecarga del/os cuidador/es principal/es de los pacientes MACA y los pacientes PCC.
3. Evaluar el estado cognitivo de los pacientes y el registro de su capacidad de comprensión.

METODOLOGÍA

- a) **Diseño:** Estudio prospectivo descriptivo
- b) **Población:** Pacientes MACA y PCC ingresados en la Fundación Santa Susanna en Caldes de Montbui.

Criterios de inclusión.

1. Pacientes MACA y PCC ingresados en la Fundación Santa Susanna en Caldes de Montbui.
2. Adecuada capacidad de comprensión y comunicación evaluada mediante la escala de Drane[8]
3. Estar informados de enfermedad crónica irreversible.
4. Firmar el consentimiento informado.

Criterios de exclusión.

1. Pacientes con trastorno psiquiátrico o psicótico y/o un estado físico o psicológico que según el criterio médico sea demasiado frágil para permitir su inclusión.
2. No firmar consentimiento informado
3. Pacientes con patología sólo oncológica, sin comorbilidad asociada.

c) Muestreo:

Se incluyeron pacientes MACA, PCC y familiares (en el caso de que sea un familiar por paciente) por cada grupo en un plazo aproximado de 12 meses.

d) Variables:

1. Se recogieron datos sociodemográficos de todas las personas entrevistadas: edad, sexo, grado de instrucción (escolarización) y parentesco en caso de ser el familiar. **Go Wish Card** [9]–[11]; **Instrumento NECPAL** [12]; **Escala de Zarit Reducida** [13], [14]; **Escala Movil de Drane** [8]; **SPMSQ de Pfeiffer** [15].

Estimación de tiempo de recogida de datos: Un total de 45 minutos.

e) Procedimiento:

a) Intervención con el paciente:

Se registraron los niveles de capacidad de comprensión de Drane [8] y la función cognitiva mediante la escala de Pfeiffer [16].

Se procedió a realizar una entrevista semiestructurada acerca de la PAC, usando el Go Wish Card Game (GWC) [10][17][9][18] como instrumento. Se pidió al paciente que revise las cartas que incluyeron valores y preferencias en una hipotética situación de final de vida y que las separe en dos grupos, cuáles son importantes y nada importantes. Se le preguntó si hay otro tema importante que no se ha mencionado en las cartas anteriores y que le gustaría comentar usando la carta libre. Seguidamente se le pidió que, de las importantes, nos seleccione cuáles serían las 10 más importantes.

Finalmente se evaluó el grado de utilidad y de adecuación de la entrevista realizada mediante dos preguntas.

b) Intervención con el familiar:

Se realizó una entrevista semiestructurada usando el GWC [10][17][9][18]. Se le pidió al familiar que revise las cartas y las separe en dos grupos acerca de los valores y preferencias del paciente en una hipotética situación final de vida, cuáles son importantes y nada importantes. Se le preguntó si hay otro tema importante que no se ha mencionado en las cartas anteriores y que le gustaría comentar usando la carta libre. Seguidamente se le pidió que, de las importantes, nos seleccione cuales cree que serían las 10 más importantes para su familiar (paciente).

Se administró a los familiares la escala de Zarit reducida [14], para evaluar la sobrecarga del cuidador.

Finalmente se evaluó el grado de utilidad y de adecuación de la entrevista realizada.

Discusión y explicación de los resultados:

En los resultados se puede observar que la gran mayoría de pacientes fueron mujeres, con estudios primarios. Ninguno de nuestros pacientes presentaba estudios universitarios, lo que hace ver que la población estudiada se encuentra dentro de un tipo de población que nació en la postguerra y fue fundamentalmente trabajadora.

Un tercio de los pacientes presentaba como diagnóstico principal una Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), seguido de insuficiencia cardíaca y demencia en menor porcentaje. Se puede ver que la enfermedad más prevalente era el EPOC, pero esto varía dependiendo de la edad y la población de estudio en España[19].

En el estudio era importante registrar, tanto el estado cognitivo, como la competencia, ya que algunos estudios muestran que para la toma de decisiones, es importante evaluar la competencia, más que el estado cognitivo[20]. Incluso un paciente con demencia moderada, con capacidad cognitiva deteriorada puede todavía ser capaz de indicar una elección y mostrar cierta comprensión[21] en aspectos de baja complejidad[22], [23].

Como se puede observar, para evaluar el estado cognitivo, se utilizó la escala de Pfeiffer[15] y para registrar la capacidad de decidir se decidió utilizar la escala móvil de Drane[22]. Respecto a este estado cognitivo, aunque la mayoría de nuestros pacientes presentaba un nivel de deterioro cognitivo de “leve-moderado”, presentaba un nivel de competencia de 2-3 según la escala móvil de Drane [22], lo que nos hace ver, que presentaban un grado de comprensión capaz de conocer la situación clínica y tratamiento médico, así como la capacidad de elección basada en las expectativas médicas[22], [23].

Además, según los resultados obtenidos, pudimos observar que solo un 5,66% se encontraba dentro del nivel I.

Para evaluar y registrar la capacidad de decidir de los pacientes de la población a estudio se requirió una entrevista directa con el paciente, utilizando preguntas abiertas, incluyendo enfoques informales como formales dependiendo de la situación y el contexto. Hemos de aclarar que ningún paciente fue excluido por situación cognitiva y que ambas escalas tanto la escala de Pfeiffer como la de Drane, han sido utilizadas para describir a nuestra población de estudio ya que consideramos que la alteración cognitiva puede no excluir al paciente en su capacidad para decidir[20].

Respecto a las preferencias y valores de los pacientes (tabla 4), podemos observar que después de realizar la entrevista, un alto porcentaje de la población (90,6%) manifestó que: “*no ser una carga para su familia*”, se encontraba dentro de sus deseos más importantes. Resultado que contrasta con otros estudios como los de Lankarani et al[10] y Delgado-Guay et al[24] usando el GWC[10], [24], [25]. donde se encontraba en un quinto lugar para ambos con un 45,5% y 49% de preferencia respectivamente. Una posible explicación podría ser que nuestros pacientes ya estaban ingresados en un centro sociosanitario, y que probablemente esta situación les ha hecho ver que, a diferencia de su domicilio, sus necesidades de cuidado están cubiertas por otros

profesionales y no directamente por la misma familia. Es por esto por lo que, lo manifiestan como un deseo muy importante en este nuevo contexto.

Respecto a “*no estar conectado a maquinas*”, es una preocupación importante dentro de nuestra población con un porcentaje de 71,7%, resultados parecidos a los de Kelley et al[26], en la que muestra que un 73% de los pacientes no desean ventilación mecánica y un 81% no quieren intubación.

“*Estar sin dolor*” se encontraban en una tercera posición dentro de las preferencias de nuestros pacientes, con un 67,9%. Muestra similitud con el estudio realizado por Lankarani et al. en los Ángeles, donde mostró que estar sin dolor se encontraba dentro de los deseos más importantes de sus pacientes en un 60% seguido de “*estar en paz con Dios*” y “*rezar/orar*” en un 51,5% y 45,5% respectivamente. La espiritualidad, sin embargo, en el estudio de Delgado-Guay resultó ser prioritario a “*estar sin dolor*”, lo que coincide con los estudios realizados por Litzelman et al. en el domicilio[25] y en el caso del estudio realizado por Lankarani et al[10] en pacientes hospitalizados. Esto permite concluir a los autores que para un buen abordaje de la PAC es necesario la exploración de estos temas y deberían ser considerados como factores contribuyentes para una buena muerte.

Dentro de nuestros resultados podemos observar que, si bien es cierto, “*estar en paz con Dios*” como tema espiritual se encontraba dentro de los diez valores y deseos más importantes, no así el “*poder hablar con un sacerdote, pastor, rabino, capellan...*”, una probable explicación, como ya se ha comentado anteriormente, es la necesidad espiritual de las personas con enfermedad avanzada, pero no así sobre la necesidad del soporte de una persona física para manifestar su espiritualidad.

La valoración global de la entrevista fue muy positiva, con lo que se puede extrapolar que este tipo de intervenciones son necesarias en nuestra población.

Respecto a la familia, en este apartado del estudio, los cuidadores eran en su mayoría mujeres con estudios universitarios.

Sólo el 30,5% de los familiares presentaba sobrecarga, esto puede ser debido a que los pacientes se encontraban institucionalizados y esta situación permite el soporte asistencial y la disminución de la sobrecarga para los familiares.

Desde la perspectiva de los familiares, el deseo más importante para el paciente fue “*estar sin dolor*” con un 82,9%, esto concuerda más con otros estudios realizados con los propios pacientes. Uno por Downey et al.(Downey, Engelberg, Randall Curtis, Lafferty, & Patrick, 2009) en la Universidad de Washington con pacientes con patología crónica y otro en la Universidad de Chicago por Steinhauer [28] con pacientes con patología mixta avanzada (no oncológica, como oncológica), donde se evidencia que el dolor y control de los síntomas se encuentran dentro de las principales preferencias de los pacientes con enfermedad terminal.

Dentro del segundo deseo más importante está “*tener a mi familia conmigo*” en un 75,6%.

Es sabido que, en la situación de enfermedad avanzada, la familia puede ser un tema importante y que en algunos casos ayude a dar sentido a esos momentos de enfermedad. Esto también se pudo observar en poblaciones diferentes como la población alemana [29] y la suiza [30], donde la familia fue los más importante en un 80% para ambas poblaciones.

“*No morir sólo*” y “*mantener mi dignidad*” se encuentran como el tercer deseo más importante con un 63,4% para ambos, esto podría también estar relacionado a la visión de la familia de acompañar al paciente y cuidarlo hasta el final. Sin embargo, este deseo no se evidenció entre los más importantes, con mayor porcentaje, para los pacientes como se evidencia en los resultados anteriores. Lo que nos hace pensar que, para algunos pacientes no les importaría que el final de su vida pueda ser realizado en soledad.

Finalmente, la entrevista realizada con los familiares acerca de los valores y deseos de los pacientes frente a una hipotética situación de complicaciones graves no generó malestar y evidencio ser útil y adecuada en la gran mayoría de los casos con un 91,5% 93,9% respectivamente.

Conclusiones:

- El GWC es un instrumento que permite explorar los deseos y valores de los pacientes de manera adecuada facilitando aspectos comunicativos.
- Las preferencias de nuestros pacientes se centraron en no ser una carga para su familia, así como la preocupación por el control sintomático y de no alargar innecesariamente la supervivencia.
- Los aspectos espirituales son también temas de gran importancia para los pacientes que deben abordarse de manera adecuada al final de la vida.
- Estar sin dolor, así como recibir el soporte de la familia durante el proceso final de la vida, son los deseos más importantes desde la perspectiva de los familiares.
- El GWC es un instrumento que permite abordar conversaciones con las familias para explorar los deseos y valores de los pacientes y abrir una puerta de entrada a la realización de la planificación anticipada de cuidados cuando el paciente no está en capacidad para decidir.

PROPUESTA:

Estas propuestas surgen como conclusión del desarrollo del proyecto y ponerlo en práctica.

- La exploración de valores y deseo de los pacientes en una necesidad que debería ser instaurada en la práctica clínica.
- Los 35 temas se deberían simplificar en conceptos porque son demasiadas cartas para una entrevista con un paciente en situación de enfermedad avanzada, lo que podría generar un agotamiento durante la entrevista.
- Las cartas son una buena herramienta para la exploración de los deseos y valores de los pacientes desde la perspectiva de los familiares.

BIBLIOGRAFÍA

- [1] H. Huang, T. Chiu, L. Lee, C. Yao, C. Chen, and W. Hu, 'Family experience with difficult decisions in end-of-life care', *Psychooncology*, vol. 21, no. May, pp. 785–791, 2012.
- [2] A. A. Wright *et al.*, 'Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment.', *JAMA*, vol. 300, no. 14, pp. 1665–73, Oct. 2008.
- [3] D. K. Heyland, 'Failure to Engage Hospitalized Elderly Patients and Their Families in Advance Care Planning', *JAMA Intern. Med.*, vol. 173, no. 9, p. 778, 2013.
- [4] G. Lifshitz, M. J. Cohen, H. Shmilovitz, M. Brezis, A. Lahad, and A. Ben-Yehuda, 'Physician-facilitated designation of proxy decision-makers: family physician perceptions', *Isr. J. Health Policy Res.*, vol. 5, no. 1, p. 6, 2016.
- [5] J. J. Strand, M. M. Kamdar, and E. C. Carey, 'Top 10 Things Palliative Care Clinicians Wished Everyone Knew About Palliative Care', *Mayo Clin. Proc.*, vol. 88, no. 8, pp. 859–865, Aug. 2013.
- [6] D. L. Longo, C. D. Blinderman, and J. A. Billings, 'Comfort Care for Patients Dying in the Hospital', *N. Engl. J. Med.*, vol. 373, no. 26, pp. 2549–2561, Dec. 2015.
- [7] 'Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA)'.
- [8] Drane JF. Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments. *JAMA*. 1984;252:925-927.
- [9] E. S. Menkin, 'Go Wish: a tool for end-of-life care conversations.', *J. Palliat. Med.*, vol. 10, no. 2, pp. 297–303, 2007.
- [10] A. Lankarani-Fard *et al.*, 'Feasibility of Discussing End-of-Life Care Goals with Inpatients Using a Structured, Conversational Approach: The Go Wish Card Game', *J. Pain Symptom Manage.*, vol. 39, no. 4, pp. 637–643, 2010.

- [11] A. Bruce, R. Schreiber, O. Petrovskaya, and P. Boston, 'Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering', *BMC Nurs.*, vol. 10, no. 1, p. 2, 2011.
- [12] Aranzana Martínez A, et al. Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Salut a casa*. 2014:1-53.
- [13] Gort, A. M., March, J., Gómez, X., De Miguel, M., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clinica*, 124(17):651-653.
- [14] J. March, B. Jordi, M. M. De, G. A. M., G. Xavier, and M. Silvia, 'Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos', *Med. Clin. (Barc.)*, vol. 124, no. 17, pp. 651-653, 2005.
- [15] J. Martínez de la Iglesia, R. Dueñas Herrero, M. C. Onís Vilches, C. Aguado Taberné, C. Albert Colomer, and R. Luque Luque, '[Spanish language adaptation and validation of the Pfeiffer's questionnaire (SPMSQ) to detect cognitive deterioration in people over 65 years of age].', *Med. Clin. (Barc.)*, vol. 117, no. 4, pp. 129-34, Jun. 2001.
- [16] E. Pfeiffer, 'A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients', *J. Am. Geriatr. Soc.*, vol. 23, no. 10, pp. 433-441, 1975.
- [17] D.-G. M.O. *et al.*, 'Advanced cancer patients' reported priorities regarding wishes at the end of life: A randomized controlled study', *J. Clin. Oncol.*, vol. 33, no. 15 SUPPL. 1, p. no pagination, 2015.
- [18] E. S. Menkin, 'Nourishment While Fasting', *J. Palliat. Med.*, vol. 13, no. 10, pp. 1288-1289, 2010.
- [19] M. D. E. Sanidad and S. S. E. Igualdad, 'Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)'.
- [20] S. Hegde and R. Ellajosyula, 'Capacity issues and decision-making in dementia.', *Ann. Indian Acad. Neurol.*, vol. 19, no. Suppl 1, pp. S34-S39, Oct. 2016.
- [21] 'Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación', 2008.
- [22] J. F. Drane, 'Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments.', *JAMA*, vol. 252, no. 7, pp. 925-7, Aug. 1984.
- [23] S. Vidal, 'Competencia Para La Toma De Decisiones En La Práctica Clínica.', *Jurisprud. Argentina*, vol. 6166, pp. 58-68, 1999.
- [24] M. O. Delgado-guay *et al.*, 'Advanced cancer patients ' reported wishes at the end of life : a randomized controlled trial', pp. 4273-4281, 2016.
- [25] D. K. Litzelman *et al.*, 'Clarifying Values and Preferences for Care Near the End of Life: The Role of a New Lay Workforce', *J. Community Health*, Mar. 2017.
- [26] A. S. Kelley, N. S. Wenger, and C. A. Sarkisian, 'Opiniones: End of Life Care Preferences and Planning Among Older Latinos', *J Am Geriatr Soc*, vol. 58, no. 6, pp. 1109-1116, 2010.
- [27] L. Downey, R. A. Engelberg, J. Randall Curtis, W. E. Lafferty, and D. L. Patrick, 'Shared Priorities for the End-of-Life Period'.
- [28] K. E. Steinhauser *et al.*, 'Preparing for the End of Life: Preferences of Patients, Families, Physicians, and Other Care Providers', *J. Pain Symptom Manag. J Pain Symptom Manag.*, vol. 22, no. 3, pp. 727-737, 2001.
- [29] M. J. Fegg, M. Brandstätter, M. Kramer, M. Kögler, S. Haarmann-Doetkotte, and G. D. Borasio, 'Meaning in life in palliative care patients.', *J. Pain Symptom Manage.*, vol. 40, no. 4, pp. 502-9, Oct. 2010.
- [30] F. Stiefel *et al.*, 'Meaning in life assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE): a comparison between a cancer patient and student sample', *Support. Care Cancer*, vol. 16,

no. 10, pp. 1151–1155, 2008.