

Consens interdisciplinari sobre l'abordatge de la **persona amb malaltia renal crònica avançada**

Pla operatiu de la malaltia renal crònica



Consens interdisciplinari sobre l'abordatge de la persona amb malaltia renal crònica avançada

Pla operatiu de la malaltia renal crònica

Alguns drets reservats

© 2023, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-No comercial-Sense obres derivades 4.0 internacional.

La llicència es pot consultar a la pàgina web de Creative Commons.

Unitat promotora:

Direcció General de Planificació i Recerca en Salut.

1a edició:

Barcelona, febrer de 2023.

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut.

Pla editorial 2023:

Número de registre 6644

Direcció de Pla operatiu de malaltia renal crònica:

- Assumpta Ricart. Gerència de Processos Integrats de Salut de CatSalut
- Sonia Sevilla. Gerència de Processos Integrats de Salut de CatSalut

Coordinació del grup de treball sobre atenció a la malaltia renal crònica avançada:

- Sebastià J. Santaeugènia. Director del Pla director sociosanitari
- Eva Maria Melendo. Pla director sociosanitari

Autors:

Societat Catalana de Nefrologia

- Joan Manuel Díaz. Servei de Nefrologia. Fundació Puigverd
- Sol Otero. Servei de Nefrologia, Consorci Sanitari Alt Penedès-Garraf.

ACIN. Associació Catalana d'Infermeria Nefrològica

- Marta Quintela

Societat Catalana de Geriatria

- Francesc Riba. Cap de Servei de Geriatria i Cures Pal·liatives. Hospital Santa Creu de Tortosa

Societat Catalanobaleare de Cures Pal·liatives

- Anna Vidal

AIFICC

- Maite Franco. Parc Sanitari Pere Virgili

CAMFiC

- Betlem Salvador

Atenció pediàtrica

- Yolanda Calzada. Servei de Nefrologia de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Anna Habimana. Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic Complex de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Verónica Duarte. Servei de Nefrologia del Consorci Sanitari de Terrassa

Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQUAS)

- Montserrat Moharra

Pla director sociosanitari. Departament de Salut

- Sebastià J. Santaeugènia González
- Eva Melendo Azuela
- Sonia Mariscal Pérez

Dades epidemiològiques procedents del Registre de morbiditat i utilització de serveis sanitaris (MUSSCAT)

- Emili Vela Vallespin. Àrea de Sistemes d'Informació. Servei Català de la Salut (CatSalut) Coordinadora del Grup de Pal·liatius Renals de Catalunya

Índex

1. Introducció	8
1.1 Definició de la malaltia renal crònica.....	9
1.2 Definició de la malaltia renal crònica avançada	10
1.3 Impacte en el sistema sanitari de les persones amb MRC avançada (MRCA).....	11
1.4 Evidència al voltant de l'evolució dels pacients afectats de malaltia renal avançada.....	17
2. Metodologia de treball i resultats.....	20
2.1 Primera reunió de consens del grup nominal.....	20
2.2 Segona reunió de consens del grup nominal.....	23
2.3 Tercera reunió de consens del grup nominal	23
3. Proposta d'actuació davant una persona amb MRCA	24
3.1 Reflexions prèvies que cal considerar en persones amb MRCA....	24
3.2 Model d'atenció individualitzat per a les persones amb MRCA.....	25
4. Paper dels diferents àmbits assistencials en l'atenció al pacient amb MRCA	42
4.1 Nivell hospitalari (aguts i atenció intermèdia)	42
4.2 Atenció de suport de final de vida a petició de nefrologia (atenció hospitalària d'aguts i intermèdia) o atenció primària de salut (àmbit domiciliari i residències)	43
4.3 En l'àmbit de l'atenció primària de salut	44
5. Cures pal·liatives pediàtriques en malaltia renal crònica avançada	47
5.1 Introducció	47
5.2 Malaltia renal crònica avançada a la infància: opcions terapèutiques	48
5.3 Pacients tributaris a rebre cures pal·liatives pediàtriques	49
5.4 Punt d'inflexió. Adequació de mesures diagnòstiques i terapèutiques	50
5.5 Valoració multidisciplinària i presa de decisions	50
Coordinació amb el territori i l'atenció primària	51
6. Indicadors.....	52
6.1 Indicadors de procés.....	52
6.2 Indicadors d'estructura	52

6.3	Indicadors de resultat.....	52
7.	Referències bibliogràfiques	53
8.	Annexos	66
	Annex 1. Codis CIM-9-MC	66
	Annex 2. Índex de fragilitat Fràgil-VIG	67
	Annex 3. Instrument NECPAL 4.0.....	68
	Annex 4. Instrument VIG-express.....	69
	Annex 5. Operativització dels nefro equips de nefrologia	72
	Annex 6. Resum conceptual d'identificació suggerida MACA	73
	Annex 7. Resum conceptual del model de conferència de cas de Catalunya.....	74
	Annex 8. Nivells d'intensitat terapèutics de Rogers*	75

1. Introducció

La malaltia renal crònica (MRC) s'ha convertit en un dels problemes principals de salut pública en les darreres dècades. ⁽¹⁻²⁾ La transcendència epidemiològica de l'MRC es basa en dos aspectes fonamentals. D'una banda, el tractament substitutiu de l'MRC avançada mitjançant diàlisi o trasplantament renal comporta una reducció marcada de l'expectativa de vida i constitueix un dels tractaments més costosos de les malalties cròniques, tot i que afecta únicament l'1% dels subjectes amb MRC. De fet, menys de l'1% de la població necessita tractament renal substitutiu, però aquest 1% consumeix un 5% del pressupost dels sistemes sanitaris. ⁽¹⁾ D'altra banda, l'MRC ocasiona un augment molt significatiu del risc de morbimortalitat cardiovascular i de mortalitat total. ⁽²⁻³⁾

L'MRC té una elevada prevalença a Espanya (15,1% de la població adulta, un 11,8% és en grau del 3 al 5 i en >64 anys és del 37,3%) i és deguda a l'envelliment de la població i a un nombre de factors de risc cardiovascular més elevat ⁽¹⁾ i per diagnòstic precoç.

Les persones en situació de malaltia renal crònica avançada en diàlisi tenen una mortalitat anual molt elevada; superen els pacients amb càncer i sida. La majoria de morts, segons dades recents de l'estudi DOPPS, es produeixen els 120 primers dies d'iniciar la diàlisi, sobretot en majors de 85 anys, per això és més freqüent la retirada de diàlisi en aquest període de temps. ⁽⁴⁾ Aquestes dades orienten que no sempre el tractament substitutiu renal (TSR) és la millor opció terapèutica, de manera que el tractament conservador guanya pes en determinades persones grans amb fragilitat avançada, elevada dependència, alta comorbiditat o amb presència de síndromes geriàtriques que s'associen a una major morbimortalitat. ⁽³⁻⁸⁾

És, doncs, vital que davant d'una persona amb una evolució de la seva MRC a estadis greus (G4-G5) es pugui abordar de forma individualitzada i preventiva que ajudi a prendre la decisió de si entrar en programa de tractament renal substitutiu (TRS) o optar pel maneig conservador.

La decisió conjunta amb el pacient i el seu entorn afectiu d'optar per un maneig conservador de la seva MRCA necessita una assistència integrada vertical efectiva (entre hospital d'aguts, atenció intermèdia i atenció primària) a partir d'una valoració i un pla d'intervenció individualitzat i interdisciplinari compartit a tot el sistema sanitari que permeti a tots els actors poder donar resposta a les preferències, valors i creences de la persona afectada i eviti abordatges no desitjats. Aquest abordatge conservador basat en una atenció

pal·liativa tindrà per objectiu oferir una qualitat de vida millor. (9,10)

El maneig conservador de l'MRCA necessita estratègies de comunicació i habilitats específiques per part dels professionals, en moments vitals complexos de la persona i el seu entorn afectiu (com pot ser la decisió de la retirada de TSR o el no inici), i experiència en control de símptomes, suport emocional i espiritual, maneig dels últims dies i prevenció del dol complicat. (11-15)

El present consens té per voluntat millorar l'atenció en aquesta fase de l'MRC, donar eines als professionals de cara a la valoració preventiva prèvia a la decisió del tractament que cal seguir en la fase d'MRCA i l'homogeneïtzació de l'atenció específica a partir de la decisió d'instaurar un tractament conservador aprofitant les eines establertes al Departament de Salut per a l'atenció a les persones amb malalties cròniques avançades (MACA). (16)

1.1 Definició de la malaltia renal crònica

L'MRC es defineix, segons les actuals guies Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO), publicades al gener de 2013, com la presència d'un filtrat glomerular (FG) estimat (FGe) inferior a 60 ml/min/1,73 m² durant almenys 3 mesos o l'existència d'una lesió renal demostrada de manera directa en una biòpsia renal o de forma indirecta mitjançant la presència d'albuminúria, alteracions en el sediment d'orina o en tècniques de diagnòstic per la imatge. (17-19) S'ha establert la classificació d'MRC tenint en compte l'FG, el grau d'albuminúria i l'etiologia. Els graus d'FG (G1 a G5) i d'albuminúria (A1 a A3) s'exposen a la **taula 1**.

Categories de l'FG		
Categoria	FG (ml/min)	Descripció
G1	>90	Normal o elevat
G2	60-89	Lleugerament disminuït
G3a	40-59	Lleugerament a moderadament disminuït
G3b	30-44	Moderada a greument disminuït
G4	15-29	Greument disminuït
G5	<15	Fallida renal
Categoria	Quocient d'albúmina i creatinina	Descripció
A1	<30	Normal o lleugerament elevada
A2	30-300	Moderadament elevada
A3	300	Molt elevada

Taula 1. Classificació de l'MRC

En l'actualitat, es disposa d'equacions predictives per l'estimació de la funció renal que inclouen en la seva fórmula la creatinina, el sexe, l'edat i el pes dels pacients. L'equació abreujada de l'estudi «Modification of Diet in Renal Disease (MDRD)», l'anomenada «The Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration Equation (CKD-EPI)» o la fórmula de Cockcroft-Gault són eines considerades un mètode útil, tot i que en aquests moments, CKD-EPI és la que millor estima el filtrat glomerular en la majoria de pacients i d'edats. No obstant això, cal destacar que tot i l'increment de l'ús de l'FG com a mètode de cribratge en la pràctica clínica, un valor d'FG <60 ml/min/1,73 m² no indica necessàriament l'existència d'MRC, **de manera que pot induir a un fals increment d'aquesta patologia particularment en l'ancià**, atès que el descens de l'FG és molt comú (associat amb l'edat) i que les fórmules emprades per estimar l'FG en aquesta població no han estat validades. ⁽²⁰⁻²³⁾

1.2 Definició de la malaltia renal crònica avançada

El terme d'MRC avançada (MRCA) s'introdueix al principi del segle XXI definint al conjunt de persones afectades d'una malaltia renal crònica que es caracteritzen per tenir una alteració severa i irreversible de la funció renal.

Es considera que la persona es troba en una situació d'MRCA quan es troba en l'estadi 4 i 5 de la malaltia (FGe iguals o inferiors a 30 ml/min); tot i que la presa de decisions sobre el tractament al qual accedirà la persona es considera que s'hauria d'iniciar de forma proactiva com a mínim quan la persona se situa en l'estadi 4.

La presència d'aquesta malaltia renal crònica avançada presenta un punt de reflexió i inflexió en l'MRC del pacient. La valoració i preparació de la persona i el seu entorn cuidador ha de ser prèvia:

- ✓ El procés educacional sobre la malaltia renal i les opcions terapèutiques que ajuda a la presa de decisions en la fase avançada ha de tenir lloc entre 6-12 mesos abans de la previsió de requerir tractament substitutiu renal.
- ✓ Les KDIGO recomanen iniciar aquest procés quan la persona es troba amb FG <20-30 ml/min/1,73 m² (estadi 4).
- ✓ Cal garantir temps per ensenyar i comentar les diferents opcions de tractament i perquè la persona i el seu entorn familiar i afectiu s'adaptin a la situació de malaltia renal avançada i a l'abordatge desitjat. ⁽²⁴⁾

- ✓ Així, tot pacient en aquest moment hauria de ser valorat i preparat de forma individual per començar o no el TRS (vegeu l'**apartat 3**).

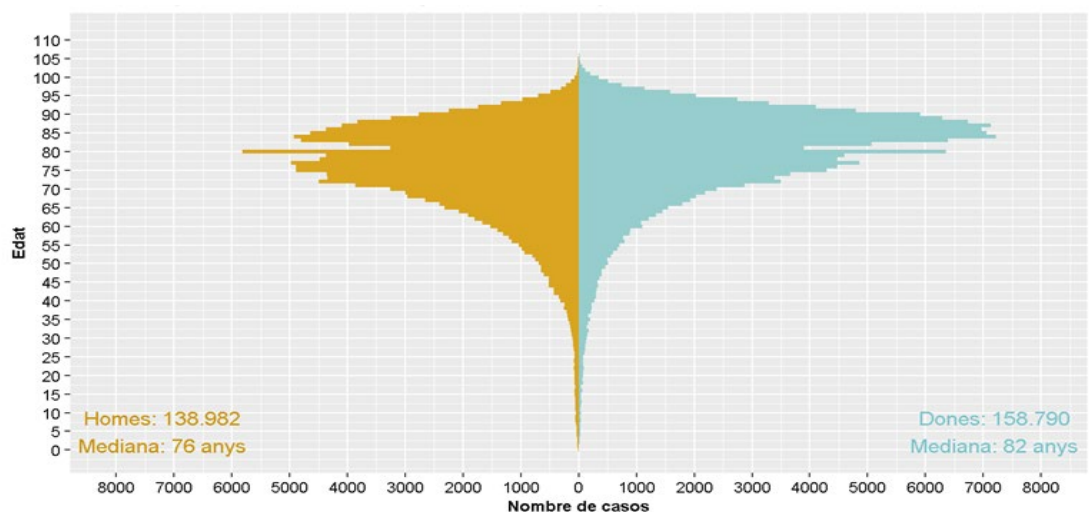
1.3 Impacte en el sistema sanitari de les persones amb MRC avançada (MRCA)

Poder utilitzar una terminologia comuna en l'MRC, la generalització en l'ús de la creatinina estandarditzada i de fórmules internacionalment validades per estimar l'FG ha permès la comparació dels resultats dels diferents estudis de prevalença i d'associació d'MRC, i s'ha definit amb claredat l'enorme transcendència de l'MRC com a problema de salut pública mundial, tant per la seva prevalença, com pel seu infradiagnòstic i per la seva important morbiditat, tant renal com cardiovascular, d'entre altres.

D'altra banda, l'MRC té un cost econòmic molt elevat. D'acord amb el [Documento Marco sobre ERC dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud \(SNS\) de 2014](#), només el tractament renal substitutiu (TRS) consumeix entre el 2,5 i el 3% del pressupost de l'SNS i més del 4% del d'atenció especialitzada. El cost mitjà per pacient en TRS és 6 vegades més gran que el tractament de pacients amb infecció per VIH i 24 vegades més gran que el tractament de pacients amb MPOC i asma.

A Catalunya, les dades de la població atesa en el sistema sanitari català també aporten informació sobre les persones que tenen MRC (Registre de morbiditat i utilització de serveis sanitaris, MUSSCAT) (codis CIM-9MC emprats a l'**annex 1**).

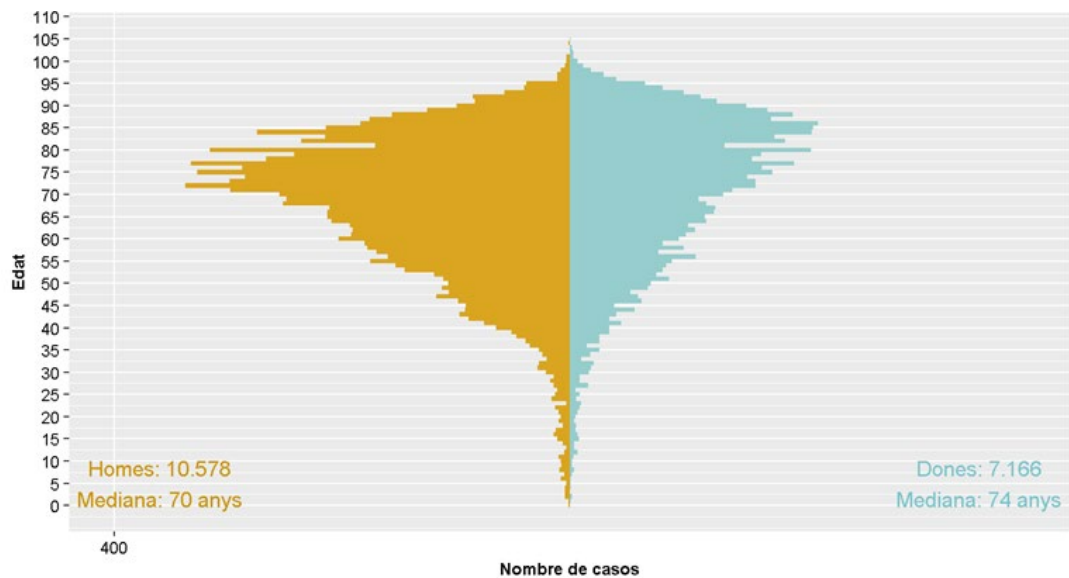
Figura 1. Distribució per edat i sexe dels casos prevalents amb MRC. Catalunya, 2020



Font: MUSSCAT

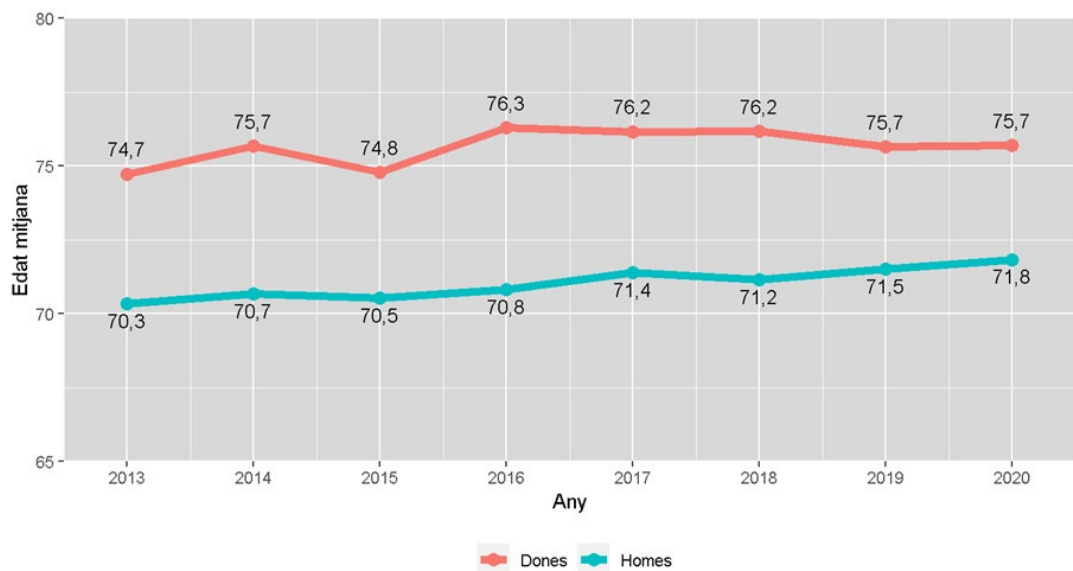
L'any 2020, un 3,80% (297.772 persones) de la població catalana presentava el diagnòstic d'MRC en alguna de les fases evolutives amb una edat mitjana de 76 anys per als homes, i 82 per a les dones (figura 1).

D'aquestes gairebé 300.000 persones, d'acord amb els codis diagnòstics que recull l'**annex 1** s'objectiva que l'any 2020 a Catalunya hi havia **17.744 persones afectades (10.578 homes i 7.166 dones) d'MRC avançada** amb una edat inferior a la d'MRC global (70,9 anys per a dones i 67,2 per a homes) (**figures 2 i 3**).



Font: MUSSCAT

Figura 2. Distribució per edat i sexe dels casos prevalents amb MRCA. Catalunya, 2020.



Font: MUSSCAT

Figura 3. Evolució de l'edat mitjana dels casos d'incidència d'MRC avançada. Catalunya, 2013-2020.

La taxa de prevalença de l'MRCA el 2020 era de 2,3 casos per cada 1.000 habitants, xifra gairebé idèntica a la de l'any 2019, amb una tendència a l'alça els darrers 8 anys (taxa de 2013: 1,7 casos/1.000 h.). La taxa d'incidència era de 0,4 casos per cada 1.000 habitants l'any 2019 (estable en els darrers 8 anys a excepció del 2017 que va arribar a 0,6), tot i que es detecta una disminució l'any 2020 amb una incidència de 0,3 casos per cada 1.000 habitants, que podria tenir relació amb l'impacte de la COVID-19 en l'activitat del sistema sanitari (aquest fet es constata també en el global de l'MRC) **(figura 4)**.

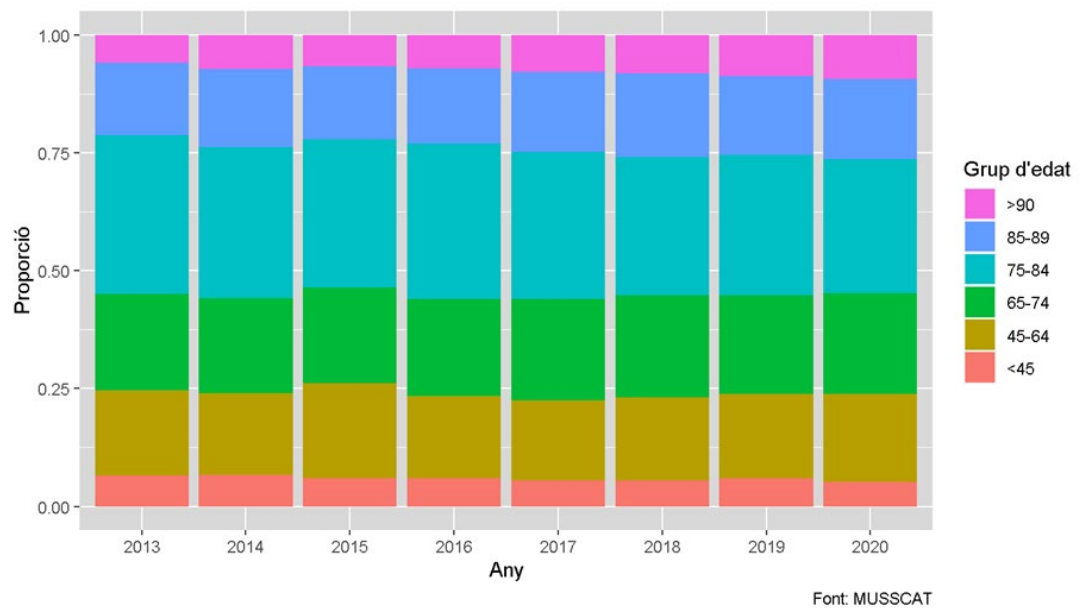


Figura 4. Evolució temporal de casos d'incidència afectats d'MRCA segons grups d'edat. Catalunya, 2013-2020.

La mortalitat anual de les persones afectades d'MRCA va ser del 14,5% l'any 2020, superior a la de l'any 2019 (12,7%), que havia estat la més baixa dels darrers anys.

La distribució d'aquestes taxes és heterogènia a les diferents àrees de gestió assistencial (AGA) del territori català (**figures 5 i 6**), i actualment no es coneixen les causes que provoquen aquestes diferències, que podrien ser múltiples.

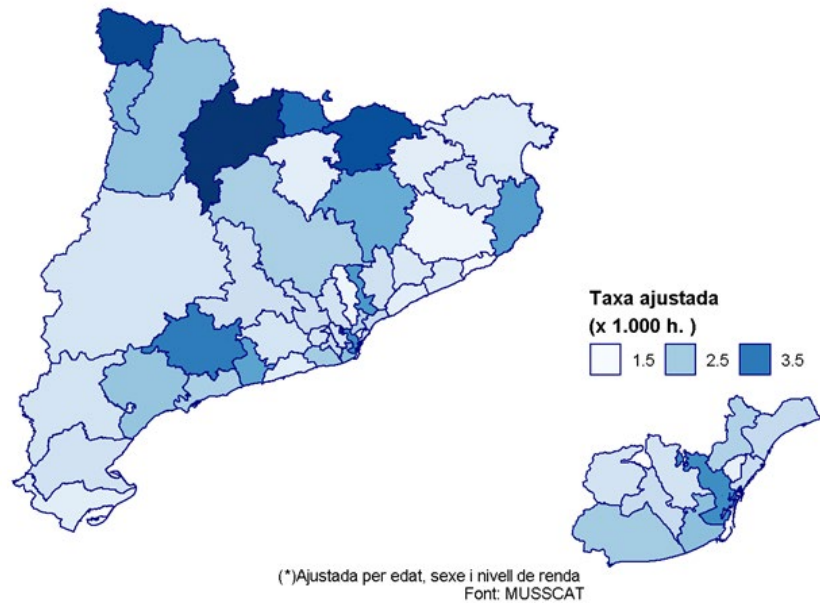


Figura 5. Taxa ajustada* de casos prevalents d'MRCA per AGA. Catalunya, 2020.

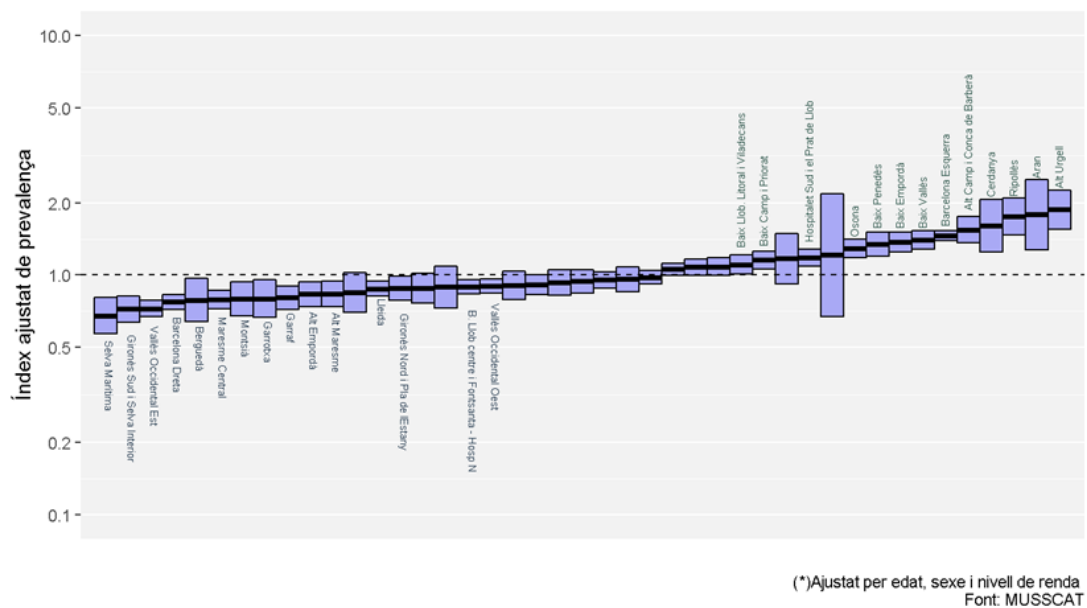


Figura 6. Índex ajustat de casos prevalents d'MRCA per AGA. Catalunya, 2020.

Segons la classificació per grups de morbiditat associada (GMA), la població es distribueix en els estrats de complexitat següents: risc alt, risc moderat, risc baix i risc basal. És a dir, que els GMA permeten classificar la població en grups de morbiditat basant-se en el nombre de patologies i estratifica la població en grups de risc assignant un valor únic de complexitat a cada individu. El 97% de les persones amb MRC tenen assignat un risc alt (76%) o moderat (21%) (**figura 7**).

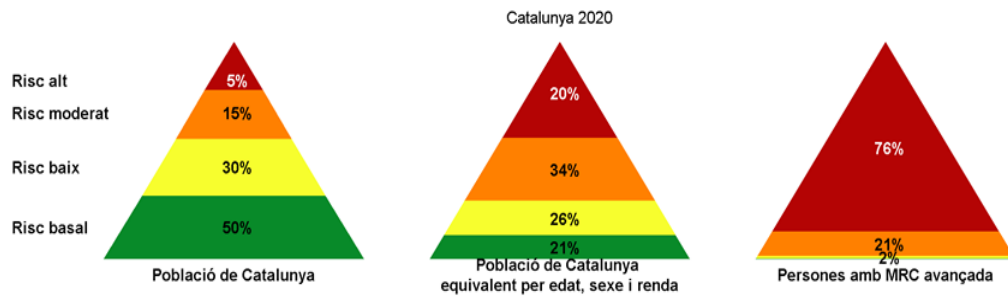
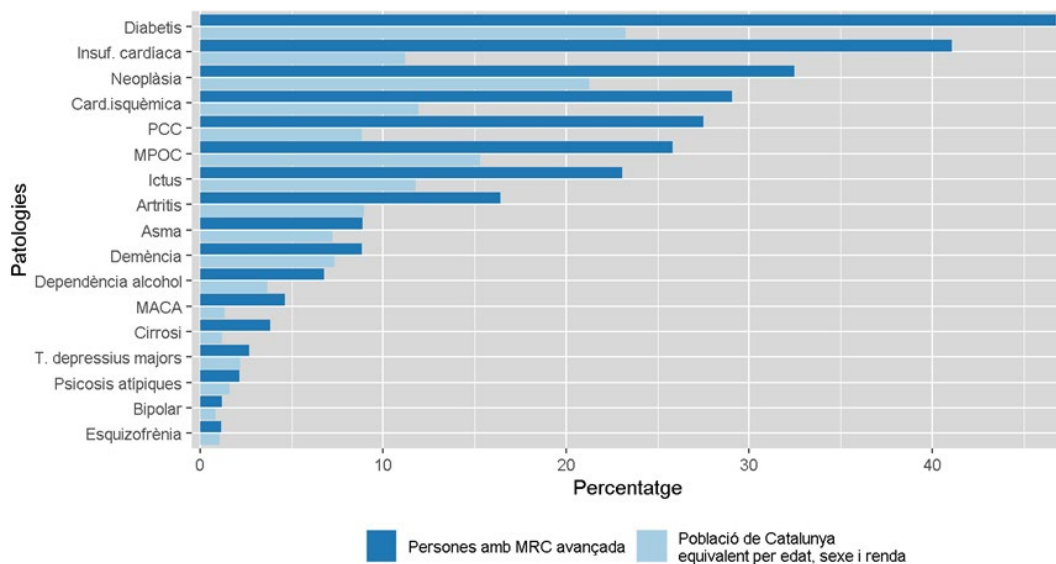


Figura 7. Distribució per estrats de risc de població amb MRCA, població equivalent i població global catalana. Catalunya, 2020.

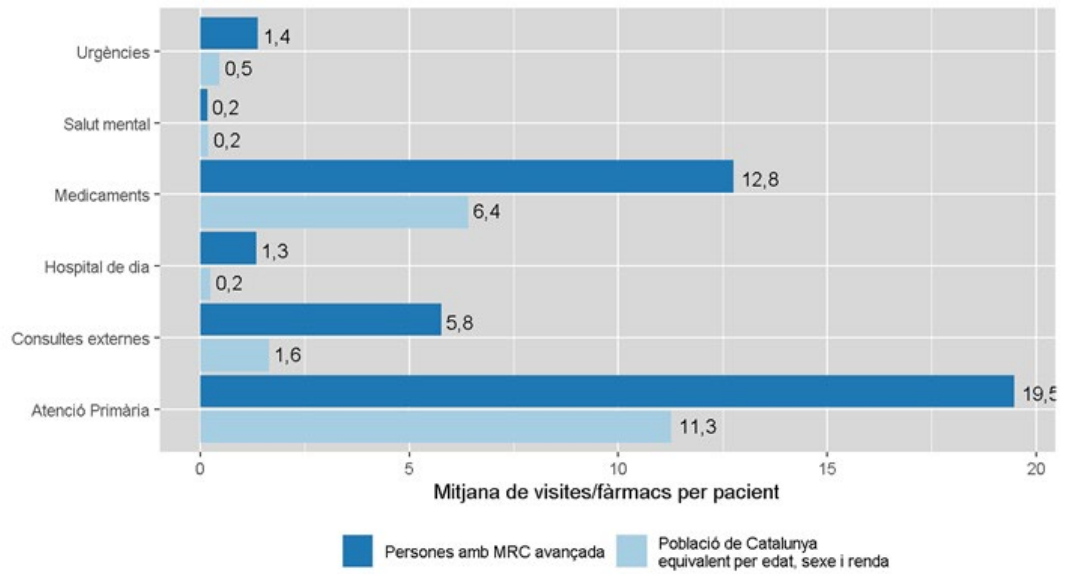
Les malalties associades més prevalents en aquestes persones es poden veure a la **figura 8**.



Font: MUSSCAT

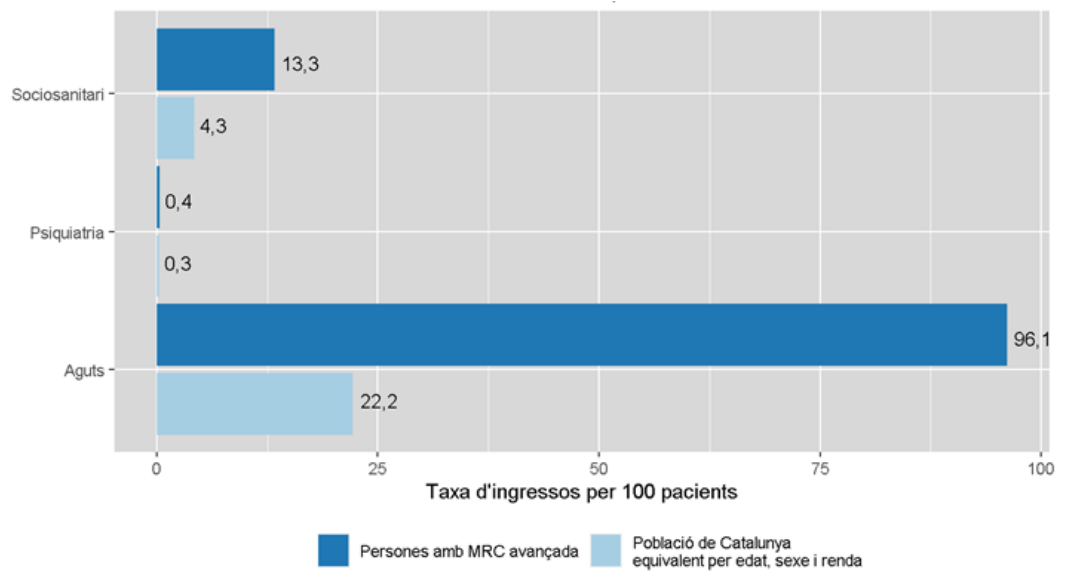
Figura 8. Principals comorbiditats dels casos prevalents amb MRCA. Catalunya, 2020.

Respecte a l'ús anual dels recursos sanitaris, les persones que pateixen MRCA realitzen una mitjana de 19,5 visites a l'atenció primària (AP), amb una taxa d'ingressos de 13,3 per cada 100 persones a centres d'atenció intermèdia i de 96,1 ingressos per cada 100 persones a l'hospital d'aguts. L'ús de recursos i la despesa farmacològica de les persones que pateixen MRCA és de 16.431 euros/any per càpita (**figures 9,10 i 11**).



Font: MUSSCAT

Figura 9. Utilització de recursos ambulatoris en persones amb MRCA. Catalunya, 2020.



Font: MUSSCAT

Figura 10. Utilització de recursos d'internament en persones amb MRCA. Catalunya, 2020.

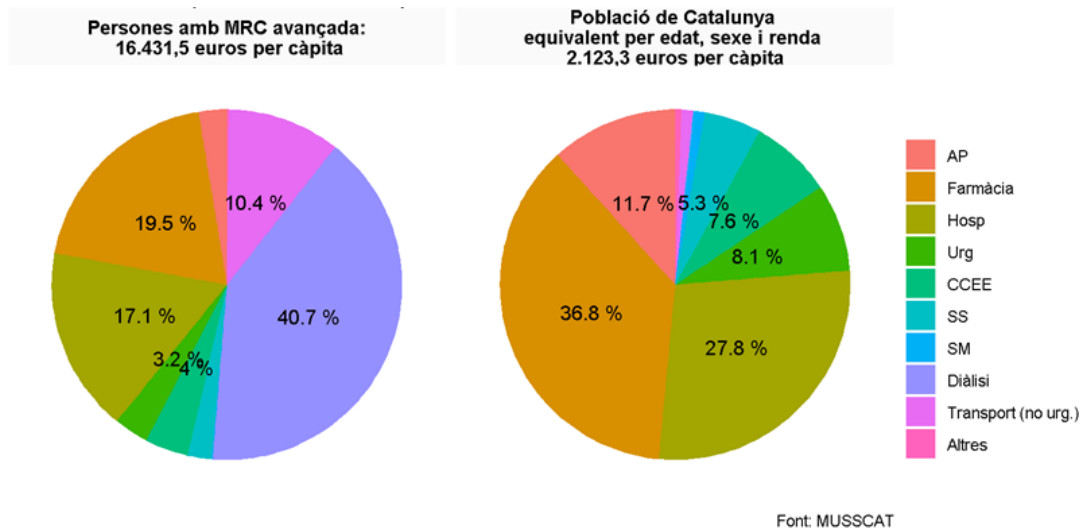


Figura 11. Distribució de la despesa sanitària en persones amb MRC avançada. Catalunya, 2020.

Finalment, la mortalitat d'aquestes persones és significativament superior a la d'aquells afectats d'MRC de forma global i respecte a la població de Catalunya equivalent per edat, sexe i renda (**figura 12**).

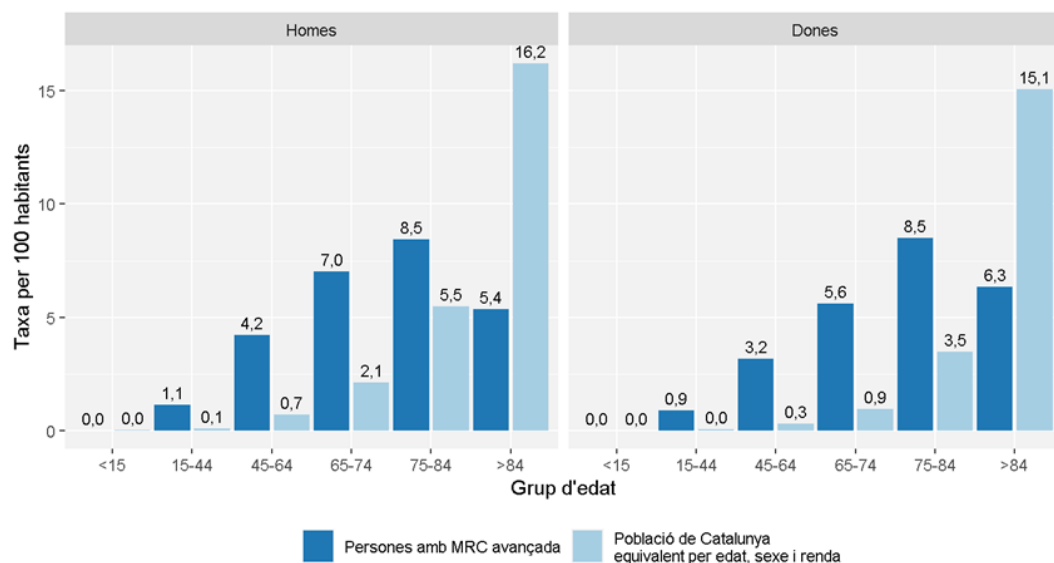


Figura 12. Taxa de mortalitat segons grups d'edat i sexe en persones amb diagnòstic d'MRC avançada. Catalunya, 2020.

1.4 Evidència al voltant de l'evolució dels pacients afectats de malaltia renal avançada

L'evidència respecte d'aquest punt és baixa ⁽⁵¹⁻⁵⁵⁾, no hi ha assajos controlats

aleatoritzats (ECA) ni estudis de cohorts que donin una informació clara respecte de l'evolució diversa d'aquest tipus de pacient. De forma no detallada, alguns conceptes clars respecte de l'evolució i les necessitats d'aquest tipus de pacients són:

- ✓ Els pacients amb MRCA tenen necessitats d'atenció pal·liativa durant anys abans de la mort. ⁽⁵⁶⁾
- ✓ Al llarg de la trajectòria de la seva malaltia, l'impacte i presència dels símptomes psicològics i físics associats a la malaltia és alta i hi ha evidència que hi ha un infradiagnòstic i infratractament d'aquests símptomes. ⁽⁵⁷⁻⁶²⁾
- ✓ El nombre i la gravetat dels símptomes físics i emocionals és similar a les dels pacients amb càncer hospitalitzats en unitats de cures pal·liatives. ⁽⁶³⁾
- ✓ Els pacients amb MRCA tractats de manera conservadora són igualment simptomàtics. ⁽⁶¹⁾
- ✓ Un nombre creixent de pacients amb diàlisi moren després de la retirada de la diàlisi (10-15% el 1990; 20%, el 2004), principalment a causa de la mala qualitat de vida, que representa la segona causa de mort després de l'MCV.
- ✓ El tractament conservador a l'MRCA se centra a alentir el descens de la funció renal, gestionar de forma proactiva els símptomes, en la planificació de decisions anticipades i la provisió d'unes cures pal·liatives adequades.
- ✓ La literatura descriu escasses experiències de programes específics de CP i maneig simptomàtic a l'MRCA, se'n va objectivar un increment a partir del 2005. ⁽⁶⁴⁻⁷¹⁾
- ✓ Tots els països tenen persones amb MRCA que es retiren voluntàriament o involuntàriament del TRS. La millor atenció pal·liativa per a aquests pacients ha de respectar, òbviament, els seus aspectes culturals i valors religiosos, però s'han de basar necessàriament en els mateixos fonaments de mantenir la dignitat i qualitat de vida de l'individu.
- ✓ El risc de mortalitat i d'inici de TRS en el pacient amb MRCA (estadis 4 i 5) depèn molt del sistema sanitari del país i de les característiques de la cohort que s'analitza. ⁽⁷²⁻⁷³⁾
- ✓ És d'especial interès conèixer l'evolució de l'MRC en la població anciana, en la qual la prevalença global és molt elevada, propera al 50%. Els factors pronòstics en l'MRCA a aquesta edat es recullen en

la taula 2 (apartat 1.3) i són claus de cara a la decisió de tractament en l'MRCA en aquest grup poblacional.

- ✓ Una revisió sistemàtica de 13 estudis sobre el tractament conservador de l'MRCA va objectivar una supervivència mitjana de 6 mesos, i va mostrar com el tractament conservador representava una alternativa per considerar en molts pacients, especialment si existia gran comorbiditat. ⁽⁷⁴⁾
- ✓ En diversos estudis s'objectiva que la supervivència en persones grans amb MRCA tractats amb TRS o de manera conservadora es va igualant a mesura que augmenta l'edat i la comorbiditat. ⁽⁷⁵⁻⁷⁶⁾
- ✓ En una posterior revisió sistemàtica de persones grans amb MRCA (inclou 89 estudis de cohorts o estudis aleatoritzats), no es van detectar diferències entre la supervivència anual dels tractats amb TRS o de manera conservadora (supervivència anual: 73 vs. 70%), si bé pocs estudis dels inclosos establien comparacions directes entre tractaments. ⁽⁷⁷⁾
- ✓ Finalment, a l'hora de comparar el TRS o el maneig conservador en gent gran cal tenir en compte no només la supervivència, sinó la qualitat de vida. Tot i que el TRS en algun estudi mostra una major supervivència mitjana, aquesta diferència respecte a la del tractament conservador està associada a un major temps hospitalitzat o a assistir a sessions de diàlisi, de manera que el nombre de dies que viuen a casa sense contacte amb dispositius sanitaris és molt similar. ⁽⁷⁸⁾

2. Metodologia de treball i resultats

Aquest consens interdisciplinari per a l'abordatge de les persones afectades d'MRCA és una iniciativa conjunta del Pla director sociosanitari del Departament de Salut i de la Gerència de Processos Integrats de Salut de CatSalut en el marc del projecte d'ordenació de l'atenció nefrològica a Catalunya.

Aquest document és fruit del consens amb les societats científiques i professionals directament implicats en l'atenció a aquest tipus de persones en tots els àmbits assistencials del sistema sanitari català.

Es tracta d'una activitat pensada per obtenir propostes factibles de bones pràctiques orientades a les necessitats integrals i integrades de les persones afectades d'MRCA i el seu entorn cuidador.

La visió del projecte és:

Totes les persones en situació d'MRCA haurien de poder rebre un abordatge individualitzat, integral i integrat de les seves necessitats orientat a la presa de decisions més adequada en aquesta fase de la malaltia. Si opten pel TRS o per un maneig conservador, s'haurà de garantir la millor qualitat de vida, control simptomàtic i suport fins al final de vida del pacient, i assegurar durant el procés un acompanyament al seu entorn afectiu i cuidador i suport en l'atenció al dol.

Amb aquest objectiu, s'ha portat a terme un treball de consens del qual s'han obtingut els resultats que es resumeixen en aquest apartat.

Elaboració del consens professional

2.1 Primera reunió de consens del grup nominal

El grup nominal d'experts (vegeu l'apartat Autors) van identificar els documents i guies de pràctica clínica més rellevants al voltant de l'MRCA que serviran per establir el decàleg d'objectius del present consens o pla d'acció.

Decàleg dels punts claus en l'atenció

El Pla director sociosanitari en consens amb els experts i autors del document creen un decàleg amb els punts claus que s'haurien de transformar en aspectes per desplegar en el model d'atenció a la persona amb MRCA:

- ✓ Tota persona afectada d'MRCA hauria de poder beneficiar-se d'una avaluació integral i interdisciplinària de la seva situació que l'ajudi a consensuar amb ell i el seu entorn afectiu quin és el millor tractament de manera individualitzada.
- ✓ El pacient amb MRCA que opta per tractament conservador és susceptible de rebre tractament de suport i cures pal·liatives renals (CPR) durant les diferents etapes de MRC, si cessa per qualsevol motiu el TRS i també si es decideix, en situació d'MRCA, pel tractament conservador. ⁽⁷⁹⁾ Aquest enfocament des de la medicina pal·liativa pot suposar alleujar el patiment i millorar en la mesura del possible la qualitat de vida del pacient i la seva família, a més d'optimitzar el complex tractament nefrològic del pacient.
- ✓ Està clarament demostrat que l'aplicació dels principis de les cures pal·liatives (CP) en el camp de la nefrologia genera importants beneficis al pacient, a la família i als professionals que l'atenen, així:
 - Tots els professionals dels serveis de nefrologia i d'atenció primària han de poder garantir donar una resposta adequada a les necessitats físiques, psicològiques, socials i espirituals que presenten aquests pacients quan es troben en la fase avançada de la malaltia.
 - Els equips de suport hospitalaris (UFISS de cures pal·liatives i de geriatria) i domiciliaris (PADES) donaran suport als serveis de nefrologia i a l'atenció primària, tant en la detecció precoç i avaluació integral de la persona amb MRCA, com en la introducció progressiva de les CPR, coordinació de les transicions i seguiment conjunt amb AP i els equips PADES del territori per tal de garantir una atenció de qualitat al final de vida i el suport al dol especialment en aquells casos amb major complexitat.
 - És responsabilitat de tots els professionals anteriorment esmentats manegar amb seguretat les mesures per alleujar el dolor i altres símptomes físics, prevenir i alleujar el patiment en la fase avançada de la malaltia, i adquirir habilitats d'informació, comunicació i suport

emocional que reconfortin el pacient i el seu entorn afectiu i familiar de manera integrada.

- ✓ Les cures pal·liatives no han de limitar-se als últims dies del pacient, sinó aplicar-se progressivament a mesura que avança l'MRC en funció de les necessitats del pacient i el seu entorn afectiu.
- ✓ Cal aplicar els principis de l'Estratègia de cures pal·liatives de l'SNS i les directrius del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat i Pla director sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, i definir el paper de cada un dels professionals i àmbits que atenen el pacient amb malaltia crònica avançada.
- ✓ El desenvolupament d'aquesta estratègia en estreta col·laboració entre nefrologia, atenció primària, geriatria i cures pal·liatives, ha de permetre que l'atenció a la persona amb MRCA sigui considerada, pels pacients i el seu entorn afectiu, com el que és, no un rebuig a la diàlisi sinó una elecció de tractament conservador sense diàlisi. S'ha d'evitar la falsa dualitat «diàlisi igual a vida i tractament pal·liatiu igual a mort», que incentiva la utilització del TRS en qualsevol supòsit. L'objectiu final és afegir vida als anys i no anys a la vida.
- ✓ El tractament conservador hauria de ser una opció no només per a aquells que decideixen no iniciar el tractament, sinó també per a les persones que opten per no seguir el TRS.
- ✓ Tots els programes d'atenció a les persones amb MRC i els proveïdors sanitaris de Catalunya haurien de ser capaços de proporcionar una planificació assistencial adequada a aquest consens en la fase d'MRCA.
- ✓ Hauria d'estar disponible una atenció sanitària coordinada, a través de rutes assistencials integrades, que inclogui l'atenció al final de la vida per a persones afectades d'MRCA i el seu entorn afectiu. Aquesta atenció ha d'incloure atenció domiciliària i atenció en l'àmbit hospitalari (aguts i intermèdia), amb el suport dels equips de CP quan sigui necessari.
- ✓ En la gestió de l'MRCA tributària de tractament conservador ha d'existir un programa d'atenció que ha d'incloure protocols per al maneig simptomàtic, gestió del dolor, atenció psicològica, atenció espiritual i atenció cultural sensible al pacient en situació de malaltia crònica avançada (MACA) i la seva família (ja sigui a casa o residència, en un

centre hospitalari o d'atenció intermèdia), des de la seva identificació precoç, fins a l'atenció adequada del dol.

2.2 Segona reunió de consens del grup nominal

La trobada següent va tenir com a objectiu evolucionar la proposta estratègica que cal desplegar a partir de les accions identificades en el decàleg.

2.3 Tercera reunió de consens del grup nominal

Finalment, es va realitzar una darrera reunió per validar la proposta definitiva amb totes les societats i estaments professionals implicats en el projecte per a l'abordatge de l'MRCA.

3. Proposta d'actuació davant una persona amb MRCA

3.1 Reflexions prèvies que cal considerar en persones amb MRCA

La possibilitat d'estimar la supervivència amb el menor marge d'error possible en pacients amb MRCA és important des del punt de vista clínic, organitzatiu i ètic. Així doncs, la valoració individualitzada i integral de la persona i el seu entorn cuidador (més enllà pròpiament de l'estat evolutiu de l'MRC) és la que pot permetre fer una aproximació pronòstica que estableixi els riscos i beneficis dels diversos tractaments disponibles en aquesta fase de la malaltia (inici de TRS o l'inici del tractament pal·liatiu), els costos derivats i la capacitat dels pacients per prendre decisions amb la millor informació possible en consonància amb els seus valors, preferències i expectatives. (25)

De manera resumida es detallen els factors pronòstics més importants en la presa de decisions en el pacient afectat d'MRC avançada en la **taula 2**.

Factor pronòstic	Importància en la presa de decisions en pacients amb MRC avançada
Edat ⁽²⁶⁾	+
Estimació clínica de supervivència ⁽²⁷⁾	+
Velocitat de pèrdua de la funció renal ⁽²⁸⁾	+++
Autopercepció del pacient ⁽²⁹⁾	++
Comorbiditat ⁽³⁰⁻³¹⁾	+++
Simptomatologia associada a l'MRC ⁽³²⁻³³⁾	+
Deteriorament cognitiu ⁽³⁴⁻³⁶⁾	+++
Funcionalitat (autonomia) ^(34, 37-39)	+++
Fragilitat ⁽⁴⁰⁻⁴²⁾	+++
Estat nutricional ⁽⁴³⁻⁴⁴⁾	+++

Taula 2. Factors pronòstics a l'MRC avançada (adaptada del Manual sobre cuidados paliatius en enfermedad renal crónica avanzada).

Davant d'un pacient amb MRCA la decisió clau del tractament que cal seguir (TRS o tractament conservador) passaran per l'avaluació individualitzada (entre d'altres) prioritàriament d'aquests factors pronòstics. És aquí on la valoració geriàtrica integral, ⁽⁴⁵⁻⁴⁶⁾ donat que la immensa majoria d'aquests pacients seran persones d'edat avançada (vegeu la **secció 1.2**), inclosa la valoració del grau de fragilitat, ⁽⁴⁷⁻⁵⁰⁾ és una eina amb evidència sòlida en l'ajuda de presa de decisions en pacients amb necessitats d'atenció complexes.

3.2 Model d'atenció individualitzat per a les persones amb MRCA

Seguint el model d'atenció a les persones amb necessitats complexes que conté el document [Bases conceptuais i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa \(PCC\) o avançada \(MACA\)](#), els passos que cal seguir en aquest model d'atenció són els que recull la **figura 13**.



Figura 13. Les quatre etapes del model d'atenció individualitzat, facilitador d'atenció centrada en la persona. Font: elaboració pròpia

En el cas específic de les persones amb MRCA, aquest model també pot ser d'utilitat per als professionals dels serveis de nefrologia. En la **figura 14** es pot visualitzar una adaptació del model orientat a la presa de decisions en aquest context:

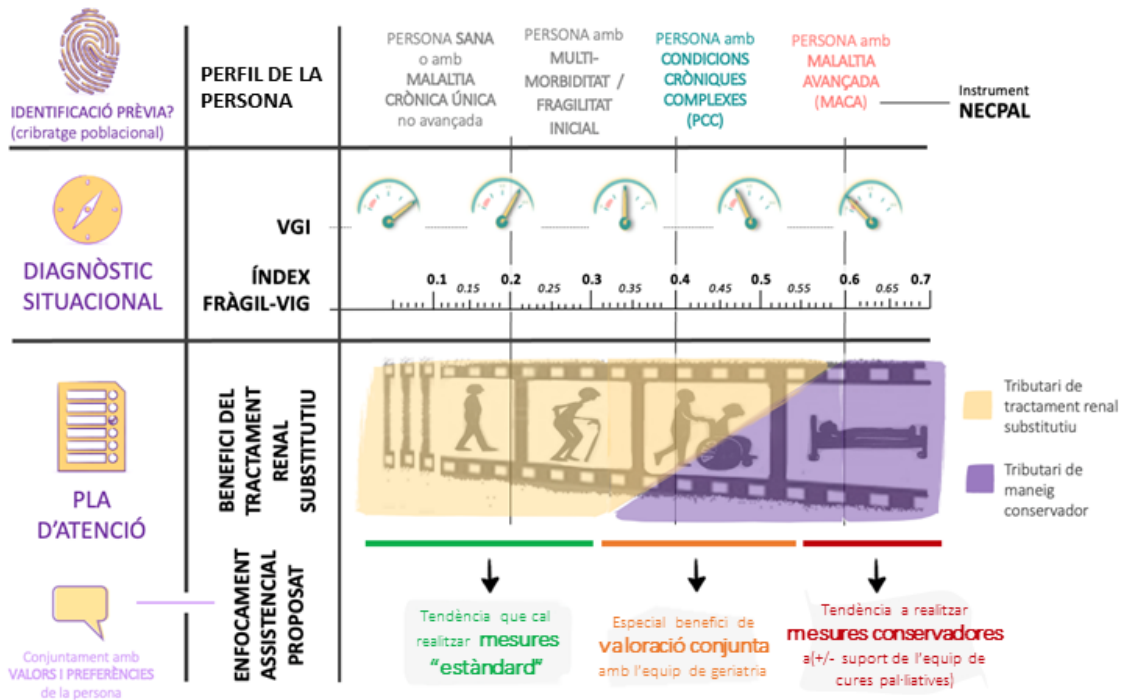


Figura 14. Adaptació de les tres primeres etapes del model d'atenció individualitzat per a persones amb MRCA. Font: elaboració pròpia.

Aquest procés d'individualització facilita:

- Que davant una **persona amb MRC** relativament jove, però amb **criteris** de MACA (donades altres condicions cròniques avançades; per exemple, una MPOC avançada), es **ponderi el risc o el benefici d'intervencions agressives que puguin resultar desproporcionades o agressives**.
- En contraposició, en aquelles **persones grans amb una MRCA**, però que **tenen un bon grau de reserva**, per criteri d'edat se'ls pugués **privar d'un esforç diagnòstic addicional** o d'un tractament potencialment beneficiós (per exemple, el TRS).

3.2.1 Identificació de les persones que es beneficien del model d'atenció individualitzada

Hi ha un conjunt de persones que, donades les seves característiques específiques, es beneficien d'un procés d'individualització en la presa de decisions (per exemple, en la decisió d'iniciar un tractament renal substitutiu).

Aquestes persones són:

- Persones d'edat avançada (65 anys o més)
- Persones amb presència de multimorbiditat i percepció o presència de

fragilitat

- Persones que presenten necessitats d'atenció complexes (perfil PCC*)
- Persones en situació avançada i necessitats d'atenció pal·liativa (MACA**)

* Les persones amb perfil PCC és probable que hagin estat identificades prèviament pels seus equips d'atenció primària, d'acord amb els criteris de PCC que recull el document [Bases conceptuals i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa \(PCC\) o avançada \(MACA\)](#).

En cas contrari, es pot proposar la seva identificació d'acord amb el que estipula el document [Identificació suggerida de persones amb cronicitat complexa \(PCC o MACA\) des de l'àmbit hospitalari \(d'atenció intermèdia i d'aguts\)](#).

** Les persones amb perfil MACA és probable que hagin estat identificades prèviament pels seus equips d'atenció primària, d'acord amb l'instrument [NECPAL 4.0](#) (vegeu l'annex 3).

En cas contrari, es pot proposar la seva identificació a través de dues vies:

- 1) Utilitzant la codificació internacional d'atenció pal·liativa (V66.7 a la CIM-9-MC, Z51.5 a la CIM-10-MC o A99.01 a la CIAP-2), tal com s'explica en el document [Unificació de les codificacions de cronicitat avançada \(MACA\) i atenció pal·liativa \(V66.7 CIE-9 /z51.5 CIE-10\)](#).
- 2) Sugerint la seva identificació als equips d'atenció primària, d'acord amb el que estipula el document [Identificació suggerida de persones amb cronicitat complexa \(PCC o MACA\) des de l'àmbit hospitalari \(d'atenció intermèdia i d'aguts\)](#).

Algunes consideracions que cal tenir en compte per a les persones identificades com a MACA són:

- ✓ El procés cap al final de vida, entès com l'última fase del cicle vital, que pot oscil·lar entre pocs dies fins a molts mesos o algun any, també està condicionat per múltiples variables. És estrictament individual i presenta un paradigma de la complexitat tal com l'hem descrit: en aquestes persones, la complexitat està també determinada tant per factors personals (atesa la coexistència de múltiples problemes de salut crònics, necessitats de salut, i pel comportament dinàmic d'aquestes necessitats), com per factors contextuals (l'impacte emocional de tot el procés, el suport familiar i social) i assistencials (pel que fa a

l'organització i ús de recursos com l'existència de suport psicològic o altres).

- ✓ La identificació precoç d'aquestes persones és el punt de partida necessari per a un enfocament progressiu, (80-82) on les cures pal·liatives s'ofereixen a mesura que es van desenvolupant les necessitats, ja estiguin relacionades amb les malalties, amb les característiques individuals de cada persona o amb l'entorn familiar o cuidador.
- ✓ La identificació precoç en si no és una finalitat, és el primer pas d'un model de quatre etapes que aporta valor a l'atenció de la identificació partint d'una atenció individualitzada, centrada en els valors, preferències i expectatives de la persona i compartida amb ella i la resta de professionals del sistema sanitari.

3.2.2 Diagnòstic situacional: valoració multidimensional i de necessitats

Tot i que el pas previ ja implica una certa aproximació multidimensional prèvia, el diagnòstic situacional requereix una valoració o estudi més en profunditat amb la idea d'aconseguir una imatge el més completa possible, de manera prèvia al desenvolupament d'un pla d'atenció individualitzat.

En aquest pas del model **és important la valoració de tres aspectes cabdals**, estretament relacionats entre ells (**figura 15**):

- ✓ Establiment del **grau de reserva (o grau de fragilitat de la persona)**
- ✓ Avaluació de **quines dimensions estan afectades (valoració geriàtrica integral o multidimensional)**
- ✓ **Identificació de necessitats a les quals cal donar resposta**

DIMENSÍO		INSTRUMENT DE VALORACIÓ PROPOSAT
FUNCIONAL	Activitats instrumentals de la vida diària (AIVDs)	Escala de Lawton i Brody
	Activitats bàsiques de la vida diària (ABVDs)	Índex de Barthel (IB)
MENTAL	Cognitiu	<i>Mini-Mental State Examination (MMSE) Test de Pfeiffer Mini-COG</i>
	Emocional	Escala de depressió geriàtrica de Yesavage o Test de Beck
SOCIAL	Risc social	Escala de Gijón
	Complexitat social	<i>Self-Sufficiency Matrix</i>
	Suport social percebut	<i>Escala Oslo 3</i>
	Sobrecàrrega de cuidador	Test Zarit
NUTRICIONAL		<i>Mini-Nutritional Sassessment (MNA)</i>
SÍNDROMES GERIÀTRIQUES i SÍMPTOMES	Delírium	<i>Confusional Assessment Method (CAM)</i>
	Úlceres per pressió	Escala de Braden Escala de Norton
	Disfàgia	Test de volum-viscositat
	Caigudes o marxa	Escala de Tinetti
	Símptomes	<i>Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)</i>
QUALITAT DE VIDA		<i>Euroqol 5D</i>

Taula 3. Dimensions i escales recomanades en el consens sobre la VGI a Catalunya.

Si bé la VGI és l'estàndard de referència, també té **algunes limitacions** a l'hora de promoure'n la utilització generalitzada per part dels professionals dels sistemes de salut i social:

- ✓ Requereix coneixement expert.
- ✓ Una VGI en profunditat requereix bastant temps: prop d'una hora o més.
- ✓ Aquest procés de valoració el realitza tot l'equip interdisciplinari (com a mínim, metgessa, infermera i treballadora social).
- ✓ Té una naturalesa més aviat «qualitativa», la qual cosa sovint limita la comunicació interprofessional en un context assistencial familiaritzat en l'ús de scores i algoritmes.

Sistemes de valoració multidimensional/geriàtrica ràpida

Donades aquestes limitacions de la VGI s'està proposant el desenvolupament d'eines d'aquest tipus orientades a poder obtenir una avaluació multidimensional i monoprofessional en un espai de temps breu (5-10 minuts), encara que sigui una mica més limitada que la VGI. ⁽¹⁸⁻²⁴⁾

Aquests darrers anys han proliferat eines diferents, com el *Saint Louis University Rapid Geriatric Assessment tool (RGA)*, ⁽¹⁰¹⁾ *l'abbreviated comprehensive geriatric assessment (aCGA)*, ⁽¹⁰²⁾ el *10-min Targeted Geriatric Assessment*, ⁽¹⁰³⁾ el *Resident Assessment Instrument-Minimum Data Set (RAI-MDS)* ⁽¹⁰⁴⁾ o el *G8 screening tool* ⁽¹⁰⁵⁾.

També a Catalunya hi ha exemples, com el recent consens català desenvolupat pel PPAC, PDSS i PAISS sobre la valoració multidimensional/geriàtrica ràpida (**VIG-express vegeu l'annex 2**), que està estretament vinculada a l'índex Fràgil-VIG (vegeu l'apartat B) ⁽¹⁰⁶⁾ i la valoració pensada per a urgències **3D/3D+**.

B) Valoració del grau de reserva o de fragilitat de la persona

La progressió a un estat de fragilitat passa a partir de les alteracions físiques i bioquímiques, que condicionen una depleció de les reserves fisiològiques i deixen l'individu exposat, «fràgil» i incapaç de respondre de forma apropiada davant esdeveniments d'estrès. ⁽⁸³⁻⁸⁵⁾ La fragilitat constitueix una síndrome multidimensional ⁽⁸⁶⁻⁸⁷⁾ i és un factor predictor d'aparició d'esdeveniments adversos com hospitalitzacions, major risc de mortalitat, deteriorament funcional, discapacitat i institucionalització. ⁽⁸⁸⁻⁹²⁾ En funció del model d'avaluació de fragilitat (Fried ⁽⁹³⁾ vs. Rockwood ⁽⁹⁴⁾), en l'actualitat la prevalença de fragilitat pot ser molt dispar. En l'actualitat, es considera que hi ha, segons dades de la comunitat, una prevalença de fragilitat en majors de 65 anys al voltant del 10,7%, i superior al 25% en majors de 85 anys.

En l'actualitat, es planteja que la fragilitat pot oferir una perspectiva que serveixi d'eina per a una millor estratificació de pacients, ⁽⁹⁵⁾ que orienti en la presa de decisions mèdiques, prioritant sobretot la funcionalitat i la qualitat de vida del pacient ancià.

La valoració de la fragilitat es pot fer a través de la valoració multidimensional però requereix certa experiència (**vegeu l'apartat 3.3.2**). Per aquest motiu i basant-se en el model de Rockwood de fragilitat com a continu d'acumulació de dèficits, han estat validats diferents índexs de fragilitat ⁽⁹⁶⁾ que ajuden a obtenir una representació matemàtica (i visual) de l'estat evolutiu del pacient. Aquesta representació ajuda els professionals sanitaris no especialistes en geriatria a interpretar de forma més fàcil com de fràgil és la persona gran, de manera que facilita la presa de decisions en moments complexos com pot ser l'MRCA.

A Catalunya s'ha validat l'[índex Fràgil-VIG](#) ⁽⁹⁷⁻⁹⁸⁾ (vegeu l'annex 4) com a eina que es recomana en la valoració del grau de fragilitat i la presa de decisions al voltant de l'MRCA.

A mode de resum, un cop avaluada la persona obtindríem les puntuacions següents:

IF-VIG	Categorització
<0,20	Absència de fragilitat/prefragilitat
0,20-0,35	Fragilitat inicial
0,36-0,50	Fragilitat intermèdia
>0,50	Fragilitat avançada

Aquesta valoració quantificada permet als professionals «geolocalitzar» a quin punt de la seva trajectòria vital està una persona, element fonamental en el procés d'adequació de la intensitat de les intervencions (figura 16).

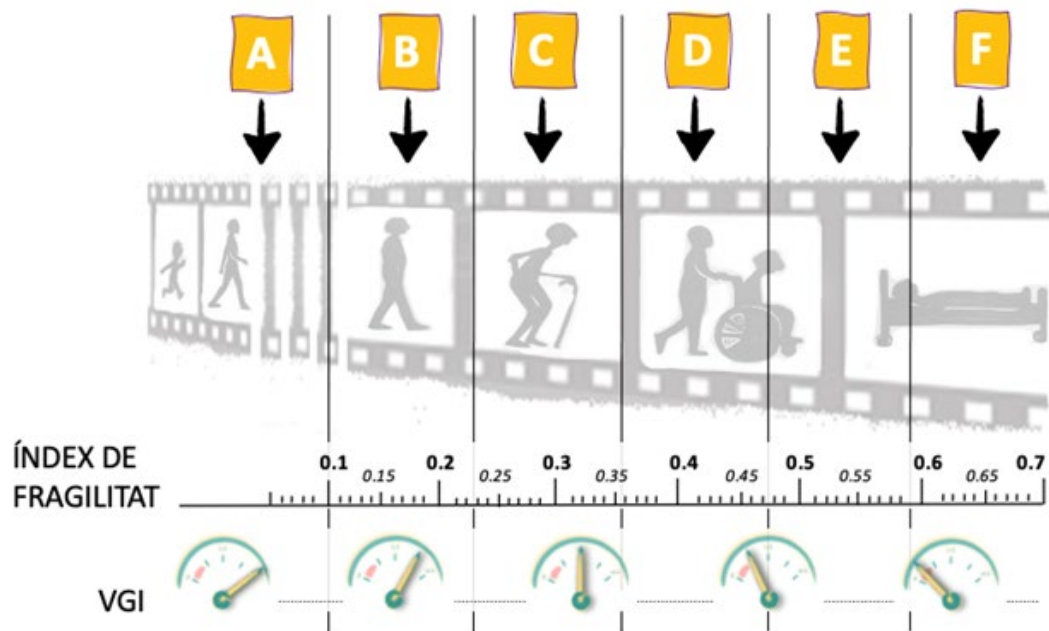


Figura 16. Diagnòstic situacional i valoració del grau de reserva de la persona utilitzant els índexs de fragilitat. A quin moment de la seva etapa vital passa una persona? Font: elaboració pròpia.

C) Identificació de necessitats

L'atenció a les **necessitats de salut de les persones** haurien de ser un objectiu central de la resposta assistencial dels professionals, els equips, les organitzacions i els sistemes de salut. Especialment en les situacions de més complexitat, les persones requereixen respostes integrals, integrades i adequades als diferents moments de la seva trajectòria vital. Aquestes necessitats no solament han de preveure les necessitats derivades de la malaltia, sinó que també han d'incloure la capacitat de la persona per a l'autocura i la gestió de la seva vida en el seu entorn social més proper. El ventall de necessitats que cal tenir en compte és molt ampli i va de les més bàsiques a les més complexes. ⁽¹⁰⁷⁾ Aquesta identificació de necessitats forma part del procés de diagnòstic situacional i és un **objectiu fonamental** en l'atenció a aquestes persones. En aquest sentit, cal determinar els problemes que presenten més complexitat, les seves causes, els factors que contribueixen a la seva aparició i les capacitats i els recursos de què disposa la persona per trobar-hi solucions i tenir-ho en compte a l'hora d'elaborar el pla terapèutic.

Hi ha **diferents models** per valorar les necessitats; els més coneguts són:

- ✓ Les 14 necessitats bàsiques de Virginia Henderson, ⁽¹⁰⁸⁾ on s'emfatitza la importància de la independència de les persones, particularment en el procés de presa de decisions.
- ✓ Els 11 patrons funcionals de salut de Marjory Gordon, ⁽¹⁰⁹⁾ que avaluen la funcionalitat i la disfuncionalitat de cadascú.
- ✓ La piràmide de necessitats de Maslow, ⁽¹¹⁰⁾ que és una piràmide de cinc nivells on les necessitats superiors depenen de les inferiors.
- ✓ Model de les necessitats segons els calaixos de Frank Ferris: 1. Maneig de la malaltia; 2. Físics, psicològics, socials, espirituals, pràctics, cures al final de la vida i maneig de la mort, pèrdua, dol i, al mig, el calaix del pacient i la família.
- ✓ Especialment pensat per a persones amb cronicitat avançada, a Catalunya es va desenvolupar el model de necessitats essencials de l'Institut Català d'Oncologia (**figura 17**). ⁽¹¹¹⁾



Figura 17. Resum de les necessitats de les persones amb malalties avançades. Adaptat de Maté-Méndez et al.

3.2.3 Pla d'atenció individualitzat

Una vegada fet el diagnòstic situacional s'ha d'elaborar el **pla d'atenció**. En aquest pla s'ha de definir el pla terapèutic per a cadascun dels problemes de salut, així com la proposta d'atenció a les necessitats detectades.

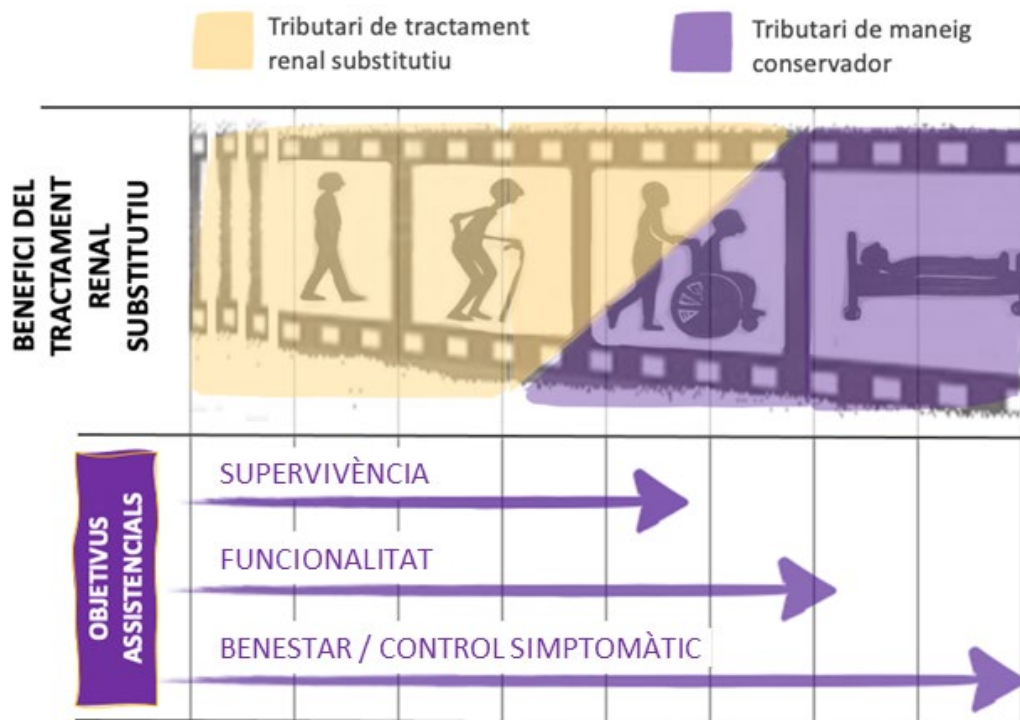


Figura 19. Objectius assistencials i diagnòstic situacional en l'MRCA

Algunes preguntes que poden ajudar els professionals en funció dels objectius assistencials que cal definir serien:

- Si ens plantejem la millora o manteniment de la funcionalitat o estabilitat: **tenen sentit les estratègies orientades a l'estabilització o el manteniment de la situació actual, hi ha marge de millora funcional?**
- Si ens plantejem la millora del benestar i la qualitat de vida: **té sentit una aproximació centrada en la millora de la qualitat de vida de la persona, tant a nivell físic, com emocional, com espiritual? I en les situacions més avançades, eminentment enfocades al control de símptomes i necessitats essencials?**

3.2.4 Decisió d'inici o no de TRS

Globalment es poden descriure quatre situacions arquetípiques o trajectòries clíniques associades a l'MRCA tributàries de tractament conservador.

- ✓ Malalts en diàlisi que es deterioren progressivament fins arribar a no tolerar la diàlisi.
- ✓ Malalts en TRS (diàlisi o trasplantats) o amb MRC en estadi 4, que es van deteriorant progressivament però que presenten clínicament

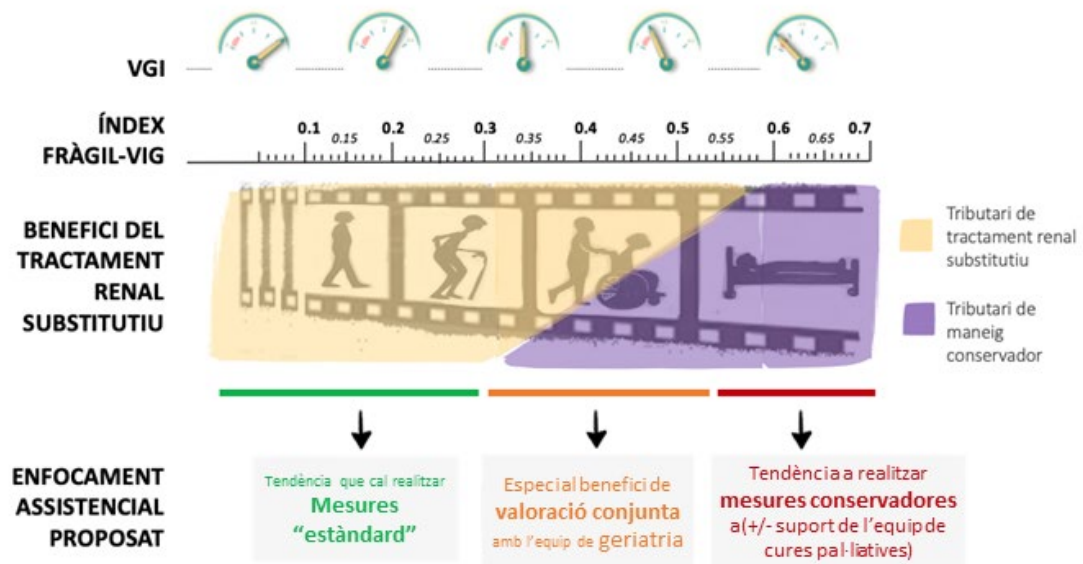
episodis múltiples de complicacions.

- ✓ Malalts amb MRC en estadi 5 (FG <15 ml/min) que han optat per no iniciar el TRS.
- ✓ Malalts en TRS que decideixen de forma informada finalitzar el tractament.

Els elements clau que cal tenir en compte en aquest procés de decisió són:

A) Diagnòstic situacional i adequació de la intensitat terapèutica

El diagnòstic situacional realitzat prèviament és fonamental en el procés d'adequació de la intensitat terapèutica. En aquest sentit, tant la VGI com els índexs de fragilitat poden ser d'utilitat (figura 20):



Així, per exemple, l'IF-VIG permet orientar la decisió a:

- Pacient >65 anys amb MRCA i IF-VIG <0,20 o 0,20-0,35, major probabilitat d'èxit en intervencions orientades a iniciar TRS (diàlisi i/o trasplantament).
- Pacient >65 anys amb MRCA i IF-VIG 0,36-0,5, requereix una avaluació curosa de la millor decisió de forma individualitzada basada en la consideració d'altres factors pronòstics associats a l'MRCA, que es poden consultar a la taula 2.

Per contra, un pacient >65 anys amb MRCA i IF-VIG >0,50 és una persona amb fragilitat avançada que, amb molta probabilitat, s'associaria a una mala tolerància o dificultats amb la diàlisi, un alt risc

de complicacions al trasplantament i una expectativa de vida limitada, considerant que el maneig conservador podria ser útil en el seu abordatge.

Altres elements que poden ajudar a la decisió són:

- ✓ Perspectiva evolutiva fins a l'actualitat: considerar l'evolució de la persona en els darrers mesos des d'una perspectiva multidimensional (estabilitat, davallada, millora), la gravetat i la progressió dels problemes, la identificació com a persona PCC o MACA, l'evolució probable i la resolució fins a l'actualitat de l'atenció a les seves necessitats.
- ✓ Reversibilitat o irreversibilitat dels problemes detectats.
- ✓ Cost-benefici de les intervencions.
- ✓ Perspectives evolutives de futur en previsió de possibles escenaris evolutius i les implicacions assistencials corresponents i anticipació de necessitats futures, considerant les descompensacions o crisis que poden esdevenir, les seves característiques i com es gestionaran.
- ✓ Capacitat de les persones i de l'entorn per fer front a noves necessitats, atenció i problemes.
- ✓ Anàlisi de la discrepància: contradiccions entre les diverses valoracions professionals i/o entre objectius/preferències de la persona i el seu entorn afectiu i objectius i accions proposades per l'equip.

Respecte de l'adequació de l'esforç terapèutic, hi ha diferents sistemes de classificació com, per exemple, els **nivells d'intensitat terapèutica de Rogers** ⁽¹¹²⁾ (annex 8) o, per exemple, el **protocol d'adequació de l'esforç terapèutic**, més flexible i adaptable que s'empra a la **regió metropolitana sud**, ⁽¹¹³⁾ que són molt útils durant l'estada hospitalària del pacient (aguts o intermèdia) per quan l'equip referent no hi és i el pacient empitjora o per completar el Pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC).

B) Valors i preferències de la persona

Si bé els objectius assistencials i la intensitat terapèutica han d'estar harmonitzats amb el diagnòstic situacional de la persona, és fonamental que estiguin alineats amb els valors i les preferències de la persona.

- ✓ L'**autonomia** de les persones es defineix com la capacitat de controlar, afrontar i prendre, per iniciativa pròpia, decisions personals sobre com cal viure d'acord amb les normes i les preferències pròpies, així com de desenvolupar les activitats bàsiques de la vida diària, i és cabdal per

a la gestió del seu procés de salut, atès que ajuda a millorar la seva informació, formació i conscienciació en relació amb la seva malaltia i evolució. ⁽¹¹⁴⁾

- ✓ L'**apoderament** es defineix com el procés mitjançant el qual les persones adquireixen més control sobre les decisions i les accions que afecten la seva salut. ⁽¹¹⁵⁾
- ✓ L'**autocura** fa referència al conjunt d'accions que, a partir de l'apoderament, duu a terme una persona per al seu benestar i la seva salut. ⁽¹¹⁶⁾

C) Presa de decisions compartides i planificació de decisions anticipades

Partint, doncs, del diagnòstic situacional i dels valors i preferències de la persona, els professionals haurien de vetllar per tal que el procés de presa de decisions sigui compartit i idealment planificat.

Presa de decisions compartides

La millor manera de garantir l'autonomia, l'apoderament i l'harmonització dels objectius amb els valors i preferències de la persona és que aquest procés es realitzi de forma **compartida**.

- ✓ La presa de decisions compartida es considera l'**element clau de l'atenció centrada en la persona** i s'ha identificat com una de les palanques de canvi per millorar la qualitat i la seguretat en l'atenció sanitària. ⁽¹¹⁵⁾
- ✓ La presa de decisions compartida s'ha d'entendre com una trobada entre experts: d'una banda, el professional sanitari, expert en el maneig de les situacions clíniques i, d'altra, la mateixa persona i el seu entorn afectiu, experta en «ella mateixa», els seus valors, els seus desitjos i en el que «a ella realment li importa».
- ✓ Aquest procés compartit requereix que les persones i els professionals estiguin informats, motivats i compromesos i capacitats. Aquesta capacitació està relacionada amb el nivell d'exigència de la presa de decisions: no és el mateix la decisió sobre quin fàrmac escollir per tractar la hipertensió, la decisió de realitzar un cribratge de patologia oncològica o un procés de planificació de decisions anticipada (PDA).

L'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries elabora eines d'ajuda a la presa de decisions compartides on s'informa sobre els diferents tractaments, riscos i beneficis per ajudar a prendre una decisió informada, responsable i

compartida amb els i les professionals de la salut.

És per aquest motiu que l'[AQUAS](#), amb un conjunt d'experts, ha dissenyat una eina d'ajuda a la presa de decisions compartides anomenada Decisions compartides: [Malaltia renal crònica avançada. Opcions de tractament](#), orientada a donar informació a les persones que es troben en situació de malaltia renal avançada i volen tenir informació sobre quines alternatives poden tenir.

En aquest procés de compartició de les decisions també és especialment rellevant la incorporació de tots aquells professionals que, d'una manera o altra, intervenen de forma rellevant en l'atenció de la persona, ja sigui de diferents àmbits o especialitats (atenció primària, geriatria, cures pal·liatives, medicina interna, altres especialistes, etc.) o professionals (personal mèdic, d'infermeria, treballadors socials, etc.). Hi ha metodologies, com la conferència de cas, que especialment per a aquelles situacions més complexes faciliten aquest procés de presa de decisions.

Planificació de decisions anticipades (PDA)

La PDA és el procés que identifica els valors i les preferències d'una persona, o la seva família o entorn cuidador, si escau, per **preveure amb antelació els objectius d'atenció i els recursos** que es necessitaran per atendre-la. ⁽¹¹⁷⁾ Constitueix el nucli dialèctic i conceptual del procés pel qual es promou que el pacient colideri, d'acord amb els seus valors, desitjos i preferències, els determinants en qualsevol moment evolutiu dels problemes de salut que pateix, sobretot, quan ocorrin en situacions de pronòstic de vida limitat. Això requereix **6 passos** (figura 21).



Figura 21. Els 6 passos de la PDA.

3.2.5 Compartició de la informació i coordinació de l'atenció

Una vegada presa la decisió d'inici o no de TRS, així com consensuat el pla d'atenció, cal vetllar per tal que l'atenció d'aquestes persones estigui absolutament coordinada, per tal de garantir el contínuum assistencial entre els diferents professionals i equips que l'atendran.

En aquest sentit, una estratègia cabdal és la **compartició de la informació** entre professionals que les atenen com un element cabdal per generar respostes assistencials de qualitat òptima i efectiva, en tant que s'ajusten a les necessitats i preferències de la persona i, si s'escau, del seu entorn familiar.

A Catalunya, i especialment pensat per a les persones amb característiques de PCC o MACA, s'ha desenvolupat el Pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC), que en essència és una eina de comunicació entre professionals i que té com a principal objectiu ajudar a garantir la continuïtat assistencial en contextos les 24 hores del dia els set dies de la setmana, en les transicions assistencials.

El PIIC és un «destil·lat» de la informació més rellevant del pla d'atenció desenvolupat a l'apartat 3.2.3, i representa una prolongació virtual en el temps i l'espai, del pacte terapèutic i dels criteris de bones pràctiques, que des d'una òptica integral han acordat conjuntament l'equip assistencial de referència i les persones identificades com a PCC o com a persona amb MACA, així com amb la família o l'entorn cuidador. El PIIC és un document dinàmic, que se sustenta en la història clínica compartida a Catalunya (HC3), i que recull les dades sanitàries i socials més importants d'una persona identificada com a PCC o com a persona amb MACA, i que està dipositat en un entorn compartit d'informació (HC3).

A Catalunya hi ha un [document de recomanacions](#) i proposta de bones pràctiques en la redacció del PIIC. (118) Actualment s'està realitzant una auditoria qualitativa dels PIIC, com a punt de partida de l'elaboració d'un nou model de PIIC (3.0), que es consensuarà amb els professionals.

4. Paper dels diferents àmbits assistencials en l'atenció al pacient amb MRCA

Per donar resposta de forma pràctica al model de quatre etapes d'atenció a les persones afectades d'MRCA els diferents nivells assistencials de forma integrada han de desenvolupar tasques coordinades, orientades a les necessitats del pacient, que de forma resumida serien:

4.1 Nivell hospitalari (aguts i atenció intermèdia)

- a) Desenvolupament de nefro equips (unitats funcionals de detecció precoç, valoració integral i atenció al pacient amb MRCA)

A Catalunya hi ha 24 serveis de nefrologia i equips de suport hospitalaris especialitzats en geriatria i de cures pal·liatives (UFISS) en tots aquests hospitals (vegeu l'annex 5).

Igual que en la Instrucció 6/2016 del Servei Català de la Salut i en la resolució per la qual s'actualitzen els annexos I, II i III de la Instrucció 06/2016, Implantació del procediment d'implant transcatèter de pròtesis valvulars aòrtiques al Servei Català de la Salut, és necessari desenvolupar davant de la situació actual i futura de persones amb MRC tributària d'una atenció conservadora:

- ✓ Criteris, eines i sistemes d'informació homogenis en la presa de decisions i seguiment de pacients amb MRCA.
- ✓ La creació d'un equip funcional interdisciplinari (nefro equip) coordinat per nefrologia amb participació d'experts en cures pal·liatives i en geriatria dels equips de suport hospitalari (UFISS) o serveis de geriatria i cures pal·liatives de tots els hospitals amb servei de nefrologia, per a l'avaluació integral de la situació de la persona i definir el pla d'atenció a compartir amb l'atenció primària de salut.
- ✓ Aquests –nefro equips són responsables de:

- L'avaluació integral de la persona amb MRCA per orientar la persona i l'entorn afectiu de les possibilitats de TRS o tractament conservador.
 - En cas de decisió de TRS, cal establir el pla de seguiment conjunt amb AP per al tractament integral de les necessitats de la persona.
 - En cas de persona amb MRCA tributària de tractament conservador, cal iniciar la [identificació suggerida](#) com a MACA, tal com es detalla en el document pertinent (vegeu el **resum conceptual de l'annex 6**) i establir mesures al punt 3.
- ✓ Elaborar una proposta de pla d'atenció integral a traslladar a l'atenció primària de salut per al seu consens i a l'equip de la residència, en cas que sigui una persona institucionalitzada.

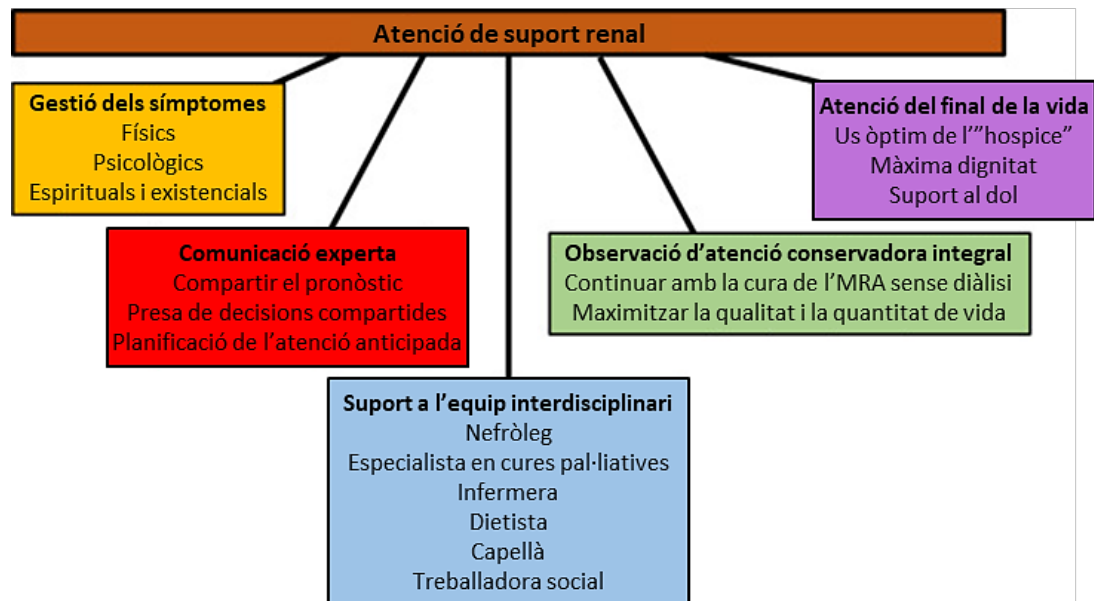
4.2 Atenció de suport de final de vida a petició de nefrologia (atenció hospitalària d'aguts i intermèdia) o atenció primària de salut (àmbit domiciliari i residències)

El procés cap al final de la vida està condicionat per múltiples variables i és estrictament individual, ⁽¹¹⁹⁾ i no totes les persones arriben a la situació de final de vida amb i per les mateixes circumstàncies, ni amb les mateixes necessitats, ni amb la mateixa complexitat d'atenció per part dels professionals. ⁽¹²⁰⁻¹²¹⁾ Si bé no totes les persones que arriben al final de la seva vida presenten complexitat associada, molt sovint la cronicitat avançada i la complexitat van de la mà. En aquest sentit, a Catalunya s'ha desenvolupat l'**hexàgon de la complexitat**, que és una eina facilitadora de l'aplicació del model de cures —interdisciplinari i integral, centrat en la persona i la seva família i/o l'entorn cuidador— per a l'atenció domiciliària de persones en situació de malaltia avançada i/o final de vida. Aquesta eina ha estat validada per diferents nivells assistencials ⁽¹²²⁻¹²⁴⁾ i disposa de l'HexCom-Red, pensat per facilitar la gestió i derivació entre nivells assistencials segons el nivell de complexitat, i que s'adoptarà a Catalunya amb aquest mateix objectiu.

- HexCom-Red de complexitat baixa: lideratge de l'atenció final de vida des d'AP
- HexCom-Red de complexitat mitjana: recomanació a l'equip d'AP de suport per part de l'equip de suport domiciliari de cures pal·liatives (atenció compartida)

- HexCom-Red de complexitat elevada: valoració per part de l'equip d'AP de derivació a dispositiu internament (UCP d'aguts o atenció intermèdia) o atenció per part de l'equip de suport domiciliari de cures pal·liatives (PADES)

En tot cas, la definició de pacient amb MRCA tributària de tractament conservador obliga a desenvolupar un abordatge integral i integrat pal·liatiu orientat a donar resposta a aquesta situació (vegeu la figura 22).



4.3 En l'àmbit de l'atenció primària de salut

Davant d'un pacient amb MRCA que ha optat pel tractament mèdic conservador, l'equip d'atenció primària és el responsable de l'atenció pal·liativa domiciliària i de la coordinació dels dispositius disponibles de suport (PADES), tenint com a referència el context familiar.

Acceptar, millorar o rebutjar la identificació suggerida com a MACA feta des dels nefro equips.

Avaluació periòdica (sobretot quan hi hagi canvis en l'estat evolutiu del pacient significatius) del grau de complexitat segons l'HexCom-Red.

Consensuar amb el –nefro equip el pla terapèutic interdisciplinari d'acord amb el [Model català de conferència de cas de Catalunya](#) del PPAC/PDSS/DEAP (vegeu el resum conceptual annex 7). Basant-se en una valoració inicial feta en l'àmbit hospitalari, de manera conjunta a través de conferència de cas i la identificació suggerida de persona amb necessitats complexes d'atenció, d'acord amb la persona i el seu entorn afectiu, s'ha de proporcionar informació

adaptada i personalitzada sobre la situació actual del pacient i els objectius que es persegueixen amb les cures pal·liatives.

Cal realitzar el pla de cures on alguns dels principals aspectes que cal valorar siguin els següents:

a) Respecte al grup familiar i cuidador principal

- Valoració integral de les famílies dels pacients, amb especial èmfasi en la persona cuidadora principal, per tal de prevenir la fatiga en l'exercici del seu rol, i així promoure l'autocura i establir l'atenció que necessitin.
- Educar per comprendre el procés de malaltia i maneig dels símptomes, mesures higièniques, maneig de la medicació i alimentació, quantificació de diüresi amb bolquer i sense, control del pes.
- Gestionar recursos materials i comunitaris.
- Explicar símptomes esperables davant la situació d'agonia: febre, dispnea, dolor i actitud a seguir.
- Maneig ambiental i mesures de confort.
- Informar sobre el document de voluntats anticipades.
- Donar suport emocional i facilitar el número de telèfon o el servei de referència a què recórrer (centre de salut, equip d'atenció continuada, etc.).
- Atenció al dol i psicosocial.

b) Respecte al grau d'instabilitat del pacient

- Simptomatologia urèmica
- HTA secundària a sobrecàrrega hidrosalina
- Alteracions gastrointestinals: alè urèmica, gastroenteritis urèmica
- Alteracions neurològiques: trastorns de conducta, insomni, alteracions de la ideació
- Alteracions dermatològiques: pal·lidesa mucocutània, pruija, hematomes
- Alteracions metabòliques: disminució del metabolisme de la insulina
- Comorbiditat, anèmia i història prèvia d'instabilitat

c) Revisió de la medicació prescrita i control de l'analgèsia

- En funció d'aquesta primera valoració es programaran les visites domiciliàries per part de l'equip, que es podran modificar segons les necessitats o l'evolució.
- d) Continuar amb les recomanacions d'estil de vida, generals d'alimentació i exercici, com podrien ser:
- Evitar aliments salats
 - Utilitzar glaçons de gel per refrescar la boca (8 glaçons=1 got d'aigua)
 - Humitejar el cos en dies de calor extrema
 - Beure en gots petits
 - Utilitzar gelats de camamilla amb llimona
 - Afegir suc de llimona al te o l'aigua
 - Menjar caramels de llimona o xiclets
 - Mullar els llavis
 - Dieta pobra en potasi, fòsfor i sodi
 - Ingerir com a màxim 1 peça de fruita crua al dia
 - Restringir els succhs de fruita natural i els envasats
 - Restringir els formatges curats, secs i semisecs i per untar
 - Es recomana consumir peix blanc, clara d'ou o un got de llet al dia
 - ...
- e) Oferir a la persona i el seu entorn contacte amb les associacions de malalts
- Els grups de persones que tenen un problema de salut en comú poden ser molt útils pel que fa a la comprensió de la malaltia, tant per als malalts com per als familiars i cuidadors.
 - Les associacions de suport en insuficiència renal que podem trobar al territori són, entre d'altres:
ALCER: Federació Nacional d'Associacions per a la Lluita contra les Malalties del Ronyó. [web](#)
ADER: Associació de Malalts del Ronyó de Catalunya. [web](#)

5. Cures pal·liatives pediàtriques en malaltia renal crònica avançada

5.1 Introducció

Hi ha poques dades sobre la incidència de la malaltia renal crònica en edat pediàtrica al nostre medi, i les dades registrades possiblement infravaloren les reals atenent a la dificultat del diagnòstic i del registre dels estadis inicials de la malaltia.

A Espanya, i segons les darreres dades del Registre Espanyol Pediàtric d'Insuficiència Renal (REPIR) el 2018⁽¹²⁷⁾, la incidència de la malaltia renal crònica en els estadis 2-5 en menors de 18 anys és de 8,23 pacients per milió de població (ppmp) pediàtrica i la prevalença és de 113,6 ppmp pediàtrica. A diferència de la població adulta, la principal causa de la malaltia renal crònica a pediatria són les malformacions de la via urinària (58%, principalment nefropatia per reflux i vàlvules d'uretra posterior), seguida de les malalties hereditàries i quístiques (16%, principalment nefronoptisi, poliquistosi renal autosòmica recessiva i síndrome d'Alport). La incidència de malalties glomerulars primàries augmenta a partir dels 12 anys d'edat, i la principal n'és la glomeruloesclerosi focal i segmentària.

Tot i que es tracta d'una minoria de la població infantil, la malaltia renal crònica ha augmentat en pediatria com a conseqüència d'un millor diagnòstic precoç i d'un augment de la supervivència d'aquests pacients, tant al diagnòstic com durant els episodis d'agudització de la malaltia. S'estima que aproximadament el 20% dels pacients arribaran a una malaltia renal terminal als 10 anys del diagnòstic, i requeriran iniciar teràpia renal substitutiva (diàlisi peritoneal, hemodiàlisi o trasplantament renal).

5.2 Malaltia renal crònica avançada a la infància: opcions terapèutiques

El trasplantament renal anticipat és la teràpia renal substitutiva d'elecció en el nen que presenta una malaltia renal crònica avançada, ja que és l'opció terapèutica que ofereix una millor qualitat de vida i supervivència, especialment quan és de donant viu. En ocasions, però, el trasplantament renal caldrà demorar-se (baix pes, comorbiditats associades, mal control mèdic de la malaltia de base o agudització, estat de complementació del calendari vacunal o incapacitat del pacient o dels familiars per adherir-se a les mesures terapèutiques, entre d'altres) o bé pot estar contraindicat⁽¹²⁸⁾:

- Neoplàsies actives i/o recents
- Infeccions actives
- Comorbiditats severes que posin en risc la vida del pacient
- Absència de via vascular on implantar l'empelt

Hi ha pacients a qui el trasplantament no li suposa un benefici potencial en la seva qualitat de vida, com podria ser en aquells que presenten un retràs cognitiu. El retràs cognitiu, però, no ha de ser considerat com un criteri d'exclusió en si mateix, especialment quan és l'única patologia que té el pacient. Pot ser limitant, però, en el cas que generi problemes de comportament tan extrems que impossibilitin l'acceptació de les mesures terapèutiques, les hospitalitzacions o les limitacions que imposa el procés del trasplantament. Si s'associa a limitacions d'altres òrgans o sistemes, en el context, per exemple, d'una síndrome polimalformativa, caldrà valorar la resta de comorbiditats per afrontar la presa de decisions.

Altres pacients on el trasplantament podria no suposar un benefici terapèutic podrien ser aquells on hi ha hagut la pèrdua reiterada d'empelts renals per recurrència de la malaltia de base, sense opció terapèutica efectiva.

Quan la malaltia és incurable i el trasplantament renal no pot dur-se a terme, les cures pal·liatives pediàtriques proporcionaran atenció a les necessitats físiques, psicològiques, socials i espirituals del nen i de la seva família. Presenten uns trets diferencials en relació amb la població adulta, els trets més importants són:⁽¹²⁹⁾

- Diversitat de patologies
- Baixa prevalença
- Ampli rang d'edat: des de l'etapa prenatal fins a l'adult jove

- Període de desenvolupament físic, social i cognitiu
- Escassetat de fàrmacs específics, utilització de fàrmacs fora de fitxa tècnica
- Implicació ètica i legal de la família, com tutors i cuidadors
- Implicació emocional i impacte social

5.3 Pacients tributaris a rebre cures pal·liatives pediàtriques

Les cures pal·liatives pediàtriques van adreçades a infants i adolescents (des de l'etapa prenatal fins a l'edat d'adult jove) amb malalties que comporten diferents trajectòries en les quals la malaltia renal crònica pot estar implicada.

L'EAPC (European Association of Palliative Care) va proposar el 2007 quatre grups de població pediàtrica candidats a rebre cures pal·liatives: ⁽¹²⁹⁻¹³¹⁾

- Grup 1: Pacients pediàtrics amb situacions que amenacen la vida, per a les quals el tractament curatiu pot ser viable, però també pot fracassar (per exemple: càncer, infeccions o una fallada orgànica cardíaca, hepàtica o renal).
- Grup 2: Pacients pediàtrics amb malalties amb un llarg període de tractament intensiu adreçat a mantenir la vida, però on la mort prematura és possible (per exemple: fibrosi quística, VIH/sida, anomalies cardiovasculars, distròfia muscular de Duchenne).
- Grup 3: Pacients pediàtrics amb malalties progressives sense opcions curatives, amb un tractament pal·liatiu des del diagnòstic (per exemple: trastorns neuromusculars o neurodegeneratius, trastorns metabòlics progressius, anomalies cromosòmiques, càncer metastàtic avançat en el moment del diagnòstic).
- Grup 4: Pacients pediàtrics amb situacions irreversibles, no progressives amb discapacitat greu que comporten extrema vulnerabilitat de patir complicacions de salut (per exemple: paràlisi cerebral greu, trastorns genètics, malformacions congènites, nounats de pes molt baix, lesions cerebrals o de la medul·la espinal).

L'associació britànica de perinatologia⁽¹³²⁾ i l'associació Together for Short Lives¹³³ proposen una classificació que inclou els pacients nounats que requereixen atenció pal·liativa. Formen part d'aquest grup aquells pacients amb diagnòstic prenatal o postnatal d'una condició limitant per la vida, com

l'agenèsia renal bilateral, les alteracions renals que condicionen un dany renal precoç i, conseqüentment, complicacions pulmonars greus, o les síndromes polimalformatives. L'atenció pal·liativa en aquests pacients i les seves famílies s'inicia en el moment del diagnòstic (incloent-hi durant la gestació). Les cures pal·liatives perinatals busquen acompanyar el procés de la presa de decisions, deliberant amb la família respecte de les decisions d'una possible interrupció de l'embaràs o de seguiment de la gestació; així com el grau d'intervenció mèdica indicada i l'adequació de mesures en el nou-nat.

5.4 Punt d'inflexió. Adequació de mesures diagnòstiques i terapèutiques

D'acord amb el concepte de cures pal·liatives de l'OMS, s'inicien en el moment del diagnòstic i es mantenen al llarg de la trajectòria de la malaltia i fins al dol.

La identificació del **punt d'inflexió** en la trajectòria de la malaltia (moment en què es produeix un empitjorament clínic, disminució dels intervals lliures de símptomes, augment d'ingressos hospitalaris, absència de resposta a l'escalada de tractaments, recaigudes repetides del seu procés basal, dificultat de retorn a la situació basal, etc.) és important per tal d'adequar i adaptar els objectius diagnòstics i terapèutics al millor interès del pacient, atenent a les seves necessitats i treballar la presa de decisions relacionada amb l'adequació de l'esforç terapèutic (AET). ^(129,131)

En el document [Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i situació de final de vida](#) publicat el 2020⁽¹³¹⁾, es proposa el següent algoritme per tal d'identificar aquells pacients amb patologia crònica complexa (PCC) i els pacients amb malaltia crònica avançada i necessitats pal·liatives (MACA), en la qual existeix el plantejament d'adequació de mesures terapèutiques en la trajectòria de la malaltia. L'afectació renal pot ser, en alguns casos, un dels sistemes afectats; i el tractament substitutiu renal la condició de dependència tecnològica vital.

5.5 Valoració multidisciplinària i presa de decisions

Les cures pal·liatives pediàtriques proporcionen una atenció multidisciplinària i integral de l'infant i adolescent i de la seva família.

En aquesta valoració cal identificar els problemes i necessitats físics, psicològics, socials i espirituals. En una valoració inicial, cal identificar els

problemes, les possibles causes i factors acompanyants, així com la repercussió en l'infant, la família i els cuidadors.

Cal definir, seguidament, una pla terapèutic que permeti prevenir i anticipar amb antelació els símptomes i problemes que poden anar apareixent en la trajectòria de la malaltia, així com l'abordatge que cal realitzar.

Aquest pla terapèutic, global i detallat serà consensuat i compartit a través de la història clínica del pacient als diferents professionals dels diferents nivells assistencials implicats en el seguiment del pacient i la seva família a través de l'eina PIIC.

5.6 Coordinació amb el territori i l'atenció primària

La Xarxa d'Atenció Pal·liativa Integral de Catalunya (XAPPI) disposa de tres nivells d'atenció per donar resposta a les necessitats pal·liatives del pacient pediàtric segons el grau de complexitat de cada cas. (129,131,134)

- Nivell 1. Pacients que requereixen un enfocament pal·liatiu. Els recursos territorials i comunitaris, propers al domicili de l'infant o adolescent, amb necessitats pal·liatives poden donar resposta a aquestes necessitats. Inclou l'atenció primària pediàtrica i altres recursos i serveis de salut territorials, especialment els hospitals de proximitat.
- Nivell 2. Pacients que requereixen cures pal·liatives generals, que les oferiran els serveis d'atenció pal·liativa pediàtrica en hospitals de referència territorial.
- Nivell 3. Pacients que requereixen cures pal·liatives específiques. Els serveis d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (SAPPI) ofereixen l'atenció més experta i específica en l'atenció pal·liativa, centralitzada en pocs centres sanitaris d'alta especialització.

6. Indicadors

Es proposen els indicadors següents de procés i resultat com a recomanació de seguiment d'aquest document de consens:

6.1 Indicadors de procés

- ✓ Percentatge de pacients amb MRCA amb VGI feta
- ✓ Percentatge de pacients amb MRCA identificats com a MACA
- ✓ Percentatge de pacients amb MRC en estadi 5 identificats com a MACA amb PIIC fet
- ✓ Percentatge de pacients amb HexCom-Red de complexitat mitjana o alta, que reben atenció per equip de suport domiciliari de cures pal·liatives (atenció compartida)
- ✓ Percentatge de pacients amb HexCom-Red de complexitat elevada, que són derivats a un dispositiu d'internament (UCP d'aguts o atenció intermèdia) o atenció per equip de suport domiciliari de cures pal·liatives (PADES)

6.2 Indicadors d'estructura

- ✓ Nombre de -nefro equips (adults i pediàtrics) establerts als hospitals d'aguts per a l'atenció a l'MRCA

6.3 Indicadors de resultat

- ✓ Taxa de reingressos a 30 dies en persones amb MRCA identificades com a MACA
- ✓ Taxa de mortalitat a urgències de pacients amb MRCA identificades com a MACA i no MACA
- ✓ Dies passats a casa els darrers 6 mesos de persones identificades com a MACA associats a MRCA

7. Referències bibliogràfiques

1. Gorostidi M, Sánchez-Martínez M, Ruilope LM, Graciani A, de la Cruz JJ, Santamaría R, Del Pino MD, Guallar-Castillón P, de Álvaro F, Rodríguez-Artalejo F, Banegas JR. Chronic kidney disease in Spain: Prevalence and impact of accumulation of cardiovascular risk factors. *Nefrologia*. 2018 Nov-Dec;38(6):606-615.
2. K. Matsushita, M. van der Velde, B.C. Astor, M. Woodward, A.S. Levey, P.E. de Jong, Chronic Kidney Disease Prognosis Consortium, [et al.]. Association of estimated glomerular filtration rate and albuminuria with all-cause and cardiovascular mortality in general population cohorts: A collaborative meta-analysis. *Lancet*. 2010;375:2073-2081. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60674-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60674-5)
3. Bowling CB, Vandenberg AE, Phillips LS, McClellan WM, Johnson TM, Echt K V. Older patients' perspectives on managing complexity in CKD self-management. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2017;12(4):635-43).
4. Robinson BM , Zhang J , Morgenstern H , et al. Worldwide, mortality risk is high soon after initiation of hemodialysis. *Kidney Int*. 2014; 85:158-65
5. Verberne WR, Tom Geers ABM, Jellema WT, Vincent HH, van Delden JJM, Bos WJW. Comparative survival among older adults with advanced kidney disease managed conservatively versus with dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2016;11(4):633-40.
6. Balogun SA, Balogun R, Philbrick J, Abdel-Rahman E. Quality of Life, Perceptions, and Health Satisfaction of Older Adults with End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *J Am Geriatr Soc*. 2017;65(4):777-85.
7. Lazenby S, Edwards A, Samuriwo R, Riley S, Murray MA, Carson-Stevens A. End-of-life care decisions for haemodialysis patients – 'We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating.' *Heal Expect*. 2017;20(2):260-73.
8. Moss AH. Integrating Supportive Care Principles Into Dialysis Decision Making: A Primer for Palliative Medicine Providers. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):656-662.

9. Elliott BA, Gessert CE, Larson PM, Russ TE. Shifting responses in quality of life: People living with dialysis. *Qual Life Res.* 2014;23(5):1497–504.
10. Vandecasteele SJ, Kurella Tamura M. A Patient-Centered Vision of Care for ESRD: Dialysis as a Bridging Treatment or as a Final Destination? *J Am Soc Nephrol.* 2014;25(8):1647–51.
11. Sánchez Hernández R, Zamora González-Mariño R, Rodríguez-Osorio Jiménez L. Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica. *Nefrología.* 2018;10(1):8–15.
12. Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, García-Llana H, Fernández-Reyes MJ, Heras-Benito M, Molina-Ordas Á, et al. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: Revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología.* 2012;32(1):20–7.
13. Eneanya ND, Paasche-Orlow MK, Volandes A. Palliative and end-of-life care in nephrology. *Curr Opin Nephrol Hypertens* 2017, 26:327–334.
14. Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, [et al.] Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: Developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int.* 2015;88(3):447–59.
15. Pacilio M, Minutolo R, Garofalo C, Liberti ME, Conte G, De Nicola L. Stage 5-CKD under nephrology care: to dialyze or not to dialyze, that is the question. *J Nephrol.* 2016;29(2):153–61.
16. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Bases conceptuals i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa o avançada. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. 2020. Disponible a: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/Model-de-Bases-de-Cronicitat.pdf
17. Mandel EI, Bernacki RE, Block SD. Serious illness conversations in ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017;12(5):854–63.
18. Mounsey L, Ferres M, Eastman P. Palliative care for the patient without cancer. *Aust J Gen Pract.* 2018 Nov;47(11):765–769.
19. Martínez-Castelao A, Górriz JL, Bover J, Segura-de la Morena J, Cebollada J, Escalada J, [et al.]. Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Nefrología.* 2014;34:243–62.

20. Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, Fernández-Fresnedo G, Galcerán JM, Goicochea M, [et al.] . Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad crónica. *Nefrologia*. 2014;34:302-16
21. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. Disponible a: https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf
22. Zhou XJ, Rakheja D, Yu X, Saxena R, Varizi ND, Silva FG. The aging kidney. *Kidney Int* 2008;74:710-20.
23. Gill J, Malyuk R, Djurdjev O, Levin A. Use of GFR equations to adjust drug doses in an elderly multi-ethnic group-a cautionary tale. *Nephrol Dial Transplant* 2007;22:2894-9.
24. Heras, M., Fernández-Reyes, M. J., & Guerrero, M. T. (2010). Sobre la estimación de la función renal en el anciano: implicaciones del uso sistemático de la fórmula Modification of Diet in Renal Disease para el ajuste farmacológico. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 45(1), 50-51.
25. Musso, C. G., Gregori, J. A., Herrera Pérez del Villar, J., Robles Pérez-Monteoliva, N. R., & Macías Núñez, J. F. (2011). La fisiología renal en el proceso de envejecimiento avanzado. *Nefrología*, 4(3), 1-6.
26. Chan CT, Blankestijn PJ, Dember LM, Gallieni M, Harris DCH, Lok CE, Mehrotra R, Stevens PE, Wang AY, Cheung M, Wheeler DC, Winkelmayer WC, Pollock CA; Conference Participants. Dialysis initiation, modality choice, access, and prescription: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int*. 2019 Jul;96(1):37-47. doi: 10.1016/j.kint.2019.01.017
27. Institute of Medicine. *Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis*. Washington DC: National Academies Press; 2013.
28. Davison SN. Integrating Palliative Care for Patients with Advanced Chronic Kidney Disease. *Journal of Palliative Care* 2011; 27:53-61.
29. Turrillas P, Peñafiel J, Tebé C, Amblàs J and Gómez-Batiste X. NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. *BMJ Supportive & Palliative Care* Epub ahead of print: 16 February 2021. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002567
30. Tangri, N., Stevens, L. A., Griffith, J., Tighiouart, H., Djurdjev, O.,

Naimark, D., [et al.]. A predictive model for progression of chronic kidney disease to kidney failure. *JAMA* 2011; 305(15), 1553-1559.

31. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-8

32. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004; 59:255-63. 35.

33. Mucsi I, Kovacs AZ, Molnar MZ, Novak M. Co-morbidity and quality of life in chronic kidney disease patients. *J Nephrol.* 2008 Mar-Apr;21 Suppl 13:S84-91.

34. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005; 330: 611-2.

35. Trajkovic-Vidakovic M, de Graeff A, Voest EE, Teunissen SC. Symptoms tell it all: a systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in advanced cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol* 2012; 84: 130-48.

36. Alfonso Silguero S A, Martínez-Reig M, Gómez Arnedo LI, Juncos Martínez G, Romero Rizos L y Abizanda Soler P. Enfermedad crónica, mortalidad, discapacidad y pérdida de movilidad en ancianos españoles: estudio FRADEA. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2014; 49(2):51-58

37. Griva K, Stygall J, Hankins M, Davenport A, Harrison M, Newman SP. Cognitive impairment and 7-year mortality in dialysis patients. *Am J Kidney Dis.* 2010; 56(4):693-703. 32.

38. Murray AM, Knopman DS. Cognitive impairment in CKD: no longer an occult burden. *Am J Kidney Dis* 2010; 56:615-618

39. Shah S, Leonard AC, Thakar CV. Functional status, pre-dialysis health and clinical outcomes among elderly dialysis patients. *BMC Nephrol.* 2018; 19(1):100. 28.

40. Kallenberg MH, Kleinveld HA, Dekker FW [et al.]. Functional and Cognitive Impairment, Frailty, and Adverse Health Outcomes in Older Patients Reaching ESRD-A Systematic Review. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016; 11(9):1624-39. 29.

41. Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM, Yaffe K, Landefeld CS, McCulloch CE. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med*. 2009; 361(16):1539-47.
42. Walker SR, Gill K, Macdonald K, [et al.]. Association of frailty and physical function in patients with non-dialysis CKD: a systematic review. *BMC Nephrology* 2013, 14:228-237. 13.
43. Anand S, Johansen KL, Tamura MK. Aging and Chronic Kidney Disease: The Impact on Physical Function and Cognition. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2014; 69(3):315–322.
44. McAdams-DeMarco MA, Law A, Salter ML [et al.]. Frailty as a novel predictor of mortality and hospitalization in individuals of all ages undergoing hemodialysis. *J Am Geriatr Soc* 2013. 61(6): 896–901.
45. Van Loon IN, Wouters TR, Boereboom FT, Bots ML, Verhaar MC, Hamaker ME. The relevance of geriatric impairments in patients starting dialysis: a systematic review. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2016; 11(7):1245-59.
46. Fiedler R, Jehle PM, Osten B, Dorligschaw O, Girndt M. Clinical nutrition scores are superior for the prognosis of haemodialysis patients compared to lab markers and bioelectrical impedance. *Nephrol Dial Transplant*. 2009; 24(12):3812-7
47. Welsh TJ, Gordon AL, Gladman JR. Comprehensive geriatric assessment – a guide for the non-specialist. *Int J Clin Pract* 2014; 68(3): 290–293 21. Wiggins J, Bitzer M. Geriatric Assessment for the Nephrologist. *Seminars in Dialysis* 2012; 25(6):623–627.
48. Ellis G, Whitehead MA, O'Neill D, Langhorne P, Robinson D. Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital. *Cochrane Database Syst Rev* 2011; 7:CD006211
49. Collard RM, Boter H, Schoevers RA, Oude Voshaar RC. Prevalence of frailty in community-dwelling older persons: a systematic review. *J Am Geriatr Soc*. 2012; 60(8):1487–92. 7.
50. Fit for Frailty - consensus best practice guidance for the care of older people living in community and outpatient settings - a report from the British Geriatrics Society in association with the Royal College of General Practitioners and Age UK. 2014.
51. Fried LP, Tangen CM, Walston J, [et al.]. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001; 56(3):M146–

56. 10. Rockwood K, Song X, MacKnight C et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ* 2005; 173(5):489-95.
52. Mitnitski AB, Mogilner AJ, Rockwood K. Accumulation of deficits as a proxy measure of aging. *Scientific World Journal* 2001; 1:323-36.
53. Keith DS, Nichols GA, Gullion CM, Brown JB, Smith DH. Longitudinal follow-up and outcomes among a population with chronic kidney disease in a large managed care organization. *Arch Intern Med* 2004; 164: 659-663. 18.
54. Levin A, Ognjenka D, Beaulieu M, Er L. Variability and risk factors for kidney disease progression and death following attainment of stage 4 CKD y a referred cohort. *Am J Kidney Dis* 2008; 52; 661-671.
55. Hsu CY, Iribarren C, McCulloch CE, Darbinian J, Go AS. Risk factors for end-stage renal disease: 25-year follow-up. *Arch Intern Med* 2009; 169; 342-50. 20.
56. Lundström UH, Gasparini A, Bellocco R, Qureshi AR, Carrero JJ, Evans M. Low renal replacement therapy incidence among slowly progressing elderly chronic kidney disease patients referred to nephrology care: an observational study. *BMC Nephrol* 2017; 18: 59. 21.
57. Portilla ME, Tornero F, Gil-Gregorio P. La fragilidad en el anciano con enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2016; 36: 609-615
58. Murtagh, F. E., Burns, A., Moranne, O., Morton, R. L., & Naicker, S. (2016). Supportive care: comprehensive conservative care in end-stage kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(10), 1909-1914.
59. Davison SN. Pain in hemodialysis patients: prevalence, cause, severity, and management. *Am J Kidney Dis* 2003; 42: 1239-1247.
60. Davison SN, Jhangri GS, Johnson JA. Cross-sectional validity of a modified Edmonton symptom assessment system in dialysis patients: a simple assessment of symptom burden. *Kidney Int* 2006; 69: 1621-1625.
61. Davison SN, Jhangri GS, Johnson JA. Longitudinal validation of a modified Edmonton symptom assessment system (ESAS) in haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21: 3189-3195.
62. Murphy EL, Murtagh FE, Carey I [et al.]. Understanding symptoms in patients with advanced chronic kidney disease managed without dialysis: use of a short patient-completed assessment tool. *Nephron Clin Pract* 2009; 111:

c74–80.

63. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Donohoe P [et al.]. Symptom management in patients with established renal failure managed without dialysis. *EDTNA ERCA J* 2006; 32: 93–98.

64. Murtagh FE, Addington-Hall JM, Edmonds PM [et al.]. Symptoms in advanced renal disease: a cross-sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis. *J Palliat Med* 2007; 10: 1266–1276.

65. Saini T, Murtagh FE, Dupont PJ [et al.]. Comparative pilot study of symptoms and quality of life in cancer patients and patients with end stage renal disease. *Palliat Med* 2006; 20: 631–636.

66. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A [et al.]. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733–742. 710.

67. 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. 711.

68. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5: 195–204.

69. Davison SN, Murtagh FE, Higginson IJ. Methodological considerations for end-of-life research in patients with chronic kidney disease. *J Nephrol* 2008; 21: 268–282.

70. 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.

71. Ellam T, El-Kossi M, Prasanth KC [et al.]. Conservatively managed patients with stage 5 chronic kidney disease—outcomes from a single center experience. *QJM* 2009; 102: 547–554.

72. Germain MJ, Kurella Tamura M, Davison SN. Palliative care in CKD: the earlier the better. *Am J Kidney Dis* 2011; 57: 378–380.

73. Murray AM, Arko C, Chen SC [et al.]. Use of hospice in the United States dialysis population. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006; 1: 1248–1255

74. Keith DS, Nichols GA, Gullion CM, Brown JB, Smith DH. Longitudinal follow-up and outcomes among a population with chronic kidney disease in a large managed care organization. *Arch Intern Med* 2004; 164: 659-663.
75. Levin A, Ognjenka D, Beaulieu M, Er L. Variability and risk factors for kidney disease progression and death following attainment of stage 4 CKD y a referred cohort. *Am J Kidney Dis* 2008; 52; 661-671.
76. O'Connor NR, Kumar P. Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: a systematic review. *J Palliat Med* 2012; 15: 228-35.
77. Hussain JA, Mooney A, Russon L. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliat Med* 2013; 27: 829-39.
78. Verberne WR, Geers AB, Jellema WT, Vincent HH, Van Delden JJ, Bos WJ. Comparative survival among older adults with advanced kidney disease managed conservatively versus with dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2016; 11: 633-40.
79. Foote C, Kotwal S, Gallagher M, Cass A, Brown M, Jardine M. Survival outcomes of supportive care versus dialysis therapies for elderly patients with end-stage kidney disease: A systematic review and meta-analysis. *Nephrology (Carlton)* 2016; 21: 241-53.
80. 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: 1611-19.
81. Leiva-Santos J. P [et al.]. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología* 2012; 32 (1):20-7
82. Boyd K, Murray SSA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.
83. Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, [et al.]. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open* 2016;6:e012340.
84. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ* 2017;356.

85. Barrett C, Muntner P. Epidemiology of chronic kidney disease among older adults: A focus on the oldest old. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2012;67:1379–86.
86. Fried L, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, [et al.]. Frailty in Older Adults: Evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001;56:146–56.
87. La fragilidad en el anciano con enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2016;36(6):609–615. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nefro.2016.03.020>.
88. Walker SR, Gill K, Macdonald K, Komenda P, Rigatto C, Sood MM, [et al.]. Association of frailty and physical function in patients with non-dialysis CKD: A systematic review. *BMC Nephrol*. 2013;14:228–37.
89. Walker SR, Wagner M, Tangri N. Chronic kidney disease, frailty, and unsuccessful aging: A review. *J Ren Nutr*. 2014;24:364–70.
90. Rebollo-Rubio A, Morales-Asencio JM, Pons-Raventos ME, Mansilla-Francisco JJ. Revisión de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica avanzada en España. *Nefrología*. 2015;35:92–109.
91. Clegg A, Young J, Iliffe S, Rikkert MO, Rockwood K. Frailty in elderly people. *Lancet*. 2013;381:752–62.
92. Faller B, Beuscart J-B, Frimat L, and on behalf of the Association des nephrologues de l'Est'. Competing-risk analysis of death and dialysis initiation among elderly (>80 years) newly referred to nephrologists: A French prospective study. *BMC Nephrol*. 2013;14:103–14.
93. Kurella M, Winkelmayer WC. Treated and untreated kidney failure in older adults. What's the right balance? *J Am Med Dir Assoc*. 2012;307:2545–6.
94. Joly D, Anglicheau D, Alberti C, Nguyen AT, Touam M, Grünfeld JP, [et al.]. Octogenarians reaching end-stage renal disease: Cohort study of decision-making and clinical outcomes. *J Am Nephrol*. 2003;14:1012–21.
95. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J [et al.], Fried LP, Tangen CM, Walston J [et al.]. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001;56(3):M146–56.
96. Rockwood K, Andrew M, Mitnitski A. A comparison of two approaches to measuring frailty in elderly people. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*

2007;62(7):738–43.

97. Rodríguez I, Ortega O, Hinojosa J, Cobo G, Gallar P, Mon C, [et al.]. Geriatric assessment for therapeutic decision-making regarding renal replacement in elderly patients with advanced chronic kidney disease. *Nephron Clin Pract.* 2014;128:73–8.

98. Prevalença de la fragilitat i la sarcopènia a l'atenció primària. Relació amb l'estat cognitiu del pacient. Tesi doctoral Xavier Rojano disponible a: <https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/456032/xril1de1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

99. Amblàs-Novellas J, Martori JC, Molist N, Oller R, Gómez-Batiste X, Espauella J. Índice Frágil-VIG: diseño y evaluación de un Índice de Fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2017;52:119-27 - DOI: 10.1016/j.regg.2016.09.003.

100. Jordi Amblàs-Novellas, Joan Carles Martori, Joan Espauella, Ramon Oller, Núria Molist-Brunet, Marco Inzitari, Roman Romero-Ortuno. Frail-VIG index: a concise frailty evaluation tool for rapid geriatric assessment. *BMC geriatrics.* 2018; 18:29 <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0718-2>.

101. Limón E, Blay C, Burdoy E. A propòsit del CAAPS sobre fragilitat i cronicitat complexa: algunes lliçons apreses. *But At Prim Cat* 2017;35:32. Disponible a: http://gestorweb.camfic.cat/uploads/ITEM_8552_ART_742.pdf

102. Stuck AE, Iliffe S. Comprehensive geriatric assessment for older adults. *BMJ.* 2011;343:d6799.

103. Morley MB JE, Little DO MO, Berg-Weger M. Rapid Geriatric Assessment: A Tool for Primary Care Physicians. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;18(3):195–9.

104. Overcash JA, Beckstead J, Extermann M, Cobb S. The abbreviated comprehensive geriatric assessment (aCGA): A retrospective analysis. *Crit Rev Oncol Hematol* 2005;54(2):129–36.

105. Aliberti MJR, Covinsky KE, Apolinario D, [et al.]. A 10-min Targeted Geriatric Assessment Predicts Mortality in Fast-Paced Acute Care Settings: A Prospective Cohort Study. *J Nutr Heal Aging* 2019;23(3):286–90.

106. Hutchinson AM, Milke DL, Maisey S, [et al.]. The Resident Assessment Instrument-Minimum Data Set 2. *Psychiatr Nurses Assoc* 2012;18(2 SRC-GoogleScholar FG-0):1472–6963.

107. Soubeyran P, Bellera C, Goyard J, [et al.]. Screening for vulnerability in older cancer patients: the ONCODAGE Prospective Multicenter Cohort Study. *PLoS One*. 2014;9(12):e115060. Published 2014 Dec 11.
108. Amblàs-Novellas J, Contel JC, Gutiérrez Jiménez N, Barbeta C, Santa Eugènia S; GRUPO VIG-EXPRESS. VIG-Express: Consenso de un sistema de valoración multidimensional/geriátrica rápida en Cataluña. *Aten Primaria*. 2021;53(4):101993. doi:10.1016/j.aprim.2021.101993
109. Torres-Arreola L del P, Vladislavovna Doubova S, Reyes-Morales H, [et al.]. Estudio de las necesidades de salud en atención primaria mediante el diagnóstico de salud de la familia. *Atención Primaria*. 2006;38(7):381–6.
110. Henderson V. Principios básicos de los cuidados de enfermería. 1961. Disponible a: [http:// biblioteca.hsjdbcn.org/V%20Henderson.pdf](http://biblioteca.hsjdbcn.org/V%20Henderson.pdf)
111. Guzzetta CE, Dossey BM. Nursing diagnosis: framework, process, and problems. *Heart Lung*. 1983;12(3):281-291.
112. Zalenski RJ, Raspa R. Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *J Palliat Med* 2006;9:1120–7.
113. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, [et al.]. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Care*. 2013;29:237–43.
114. Sachs GA, [et al.]. Good care of dying patients. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43: 55-562
115. Protocolo territorial de adecuación de la intensidad terapéutica. Área Metropolitana Sur de Barcelona. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2018;53(4),217-222. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.01.003>
116. Boletín Oficial del Estado. LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Of del Estado* 2006;(299):44142–56.
117. Pulvirenti M, McMillan J, Lawn S. Empowerment, patient centred care and self-management. *Health Expect*. 2014;17(3):303-310.
118. Godolphin W. Shared decision-making. *Healthc Q* 2009;12:e186–90.
119. Centre de terminologia de la llengua catalana (Termcat). Terminologia de la cronicitat. 2013. Disponible a.

<https://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/160>

120. Albanell N, Amil P, Arisa JR [et al.]. Bones pràctiques en atenció compartida: recomanacions per a una gestió òptima dels PIIC. 2015. Disponible a: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/bon_prac_atenc_compartida_v_4_16.pdf

121. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L [et al.]. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med.* 2015;6(2):189–194.

122. Kuipers, P., Kendall, E., Ehrlich, C., [et al.]. Complexity and Health care: health practitioner workforce services, roles, skills and training, to respond to patients with complex needs. 2011. Disponible a: <http://www.health.qld.gov.au/ahwac/docs/cet/complexcarefull1.pdf>

123. Kimbell B, Murray SA, Macpherson S BK. Embracing inherent uncertainty in advanced illness. *BMJ Br Med J* 2016;354:i3802.

124. Esteban-Pórez M, Grau IC, Castells Trilla G, [et al.]. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Paliativa.* 2015;22(2):69–80.

125. Busquet i Duran X. L'Hexàgon de la Complexitat (HexCom). *Intercanvis, Papers i psicoanàlisi* 2017;(38):86–106.

126. Esteban-Pérez M, Martínez Serrano T, Boira Senlí RM, Castells Trilla G, Nadal Ventura S, Fernández-Ballart J. Concordancia entre la complejidad observada desde diferentes niveles asistenciales en pacientes crónicos complejos, con enfermedad avanzada o al final de la vida mediante un modelo de abordaje de la complejidad. *Med Paliativa* 2018; 25(4):236-244

127. REPIR II 2018
<https://www.aenp.es/component/phocadownload/category/7-repir.html>

128. Fijo López-Viota J, García Meseguer C. Trasplante renal de donante cadáver. En: Antón M, Rodríguez L.M. *Nefrología Pediátrica. Manual práctico.* Editorial Médica Panamericana 2011;327-334.

129. Alonso Babarro A, García Llana H, Leiva Santos JP, Sánchez Hernandez R. *Cuidados paliativos en enfermedad crónica avanzada.* SEN-SECPAL. Madrid: Pulso Ediciones.

130. Association for Children's Palliative Care (ACT). A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT. 3rd ed. Bristol; 2009.
131. Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida. Xarxa d'Atenció Pal·liativa Integral. Generalitat de Catalunya. Salut. Barcelona 2020.
132. British Association of Perinatal Medicine. 2010. Palliative Care (Supportive and End of Life Care) A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine. https://hubble-live-assets.s3.amazonaws.com/bapm/file_asset/file/72/Palliative_care_final_version_Aug10.pdf
133. Chambers EL, Johnson M, Curry H. A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. 2a edició. 2017. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-Perinatal-Pathway-for-Babies-With-Palliative-Care-Needs.pdf>
134. Navarro Vilarrubí S, Martino Alba RJ. Cuidados Paliativos Pediátricos: Epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. Actualizaciones Sepho. 2018.

9. Annexos

Annex 1. Codis CIM-9-MC

Codis CIM-9-MC de malaltia renal crònica avançada

40301	Malaltia renal crònica hipertensiva maligna amb malaltia renal crònica d'estadi V o malaltia renal terminal
40311	Malaltia renal crònica hipertensiva benigna amb malaltia renal crònica d'estadi V o malaltia renal terminal
40391	Malaltia renal crònica hipertensiva no especificada amb malaltia renal crònica d'estadi V o malaltia renal terminal
40402	Cardiopatia hipertensiva i malaltia renal crònica i cardiopatia hipertensiva maligna sense fallida cardíaca i malaltia renal crònica d'estadi V o malaltia terminal
40403	Cardiopatia hipertensiva i malaltia renal crònica i cardiopatia hipertensiva maligna amb fallida card i malaltia renal crònica d'estadi V o malaltia renal terminal
40412	Cardiopatia hipertensiva i malaltia renal crònica i cardiopatia hipertensiva benigna sense fallida card i malaltia renal crònica d'estadi V o malaltia renal terminal
40413	Cardiopatia hipertensiva i malaltia renal crònica i cardiopatia hipertensiva benigna amb fallida card i malaltia renal crònica d'estadi V o malaltia renal terminal
40492	Cardiopatia hipertensiva i malaltia renal crònica i cardiopatia hipertensiva no especificada sense fallida card i malaltia renal crònica d'estadi V o malaltia renal terminal
40493	Cardiopatia hipertensiva i malaltia renal crònica i cardiopatia hipertensiva no especificada amb fallida card i malaltia renal crònica d'estadi V o malaltia renal terminal
5855	Insuficiència renal crònica, d'estadi V
5856	Insuficiència renal terminal

Annex 2. Índex de fragilitat Fràgil-VIG



DOMINI		VARIABLE	DESCRIPCIÓ	PUNTS	
FUNCIONAL	AIVDs	Maneig dels diners	Necessita ajuda per gestionar els temes econòmics (banca, botigues, restaurants) ?	Sí	1
			No	0	
		Utilització del telèfon	Necessita ajuda per utilitzar autònomament el telèfon?	Sí	1
	No	0			
	Control de medicació	Necessita ajuda per preparar/administrar-se la medicació?	Sí	1	
		No	0		
ABVDs	Índex de Barthel (IB)	No dependència (IB ≥ 95) ?		0	
		Dependència lleu-moderada (IB 90-65) ?		1	
		Dependència moderada-greu (IB 60-25) ?		2	
		Dependència absoluta (IB ≤ 20) ?		3	
NUTRICIONAL	Malnutrició	Ha perdut ≥ 5% de pes els darrers 6 mesos?	Sí	1	
No	0				
COGNITIU	Grau de deteriorament cognitiu	Absència de deteriorament cognitiu?		0	
		Det. cognitiu lleu-moderat (equivalent a GDS ≤ 5)?		1	
		Det. cognitiu greu-molt greu (equivalent a GDS ≥ 6)?		2	
EMOCIONAL	Síndrome depressiva	Necessita de medicació antidepressiva?	Sí	1	
		No	0		
Insomni/ansietat	Necessita tractament habitual amb benzodicepines i/o altres psicofàrmacs de perfil sedant per l'insomni / ansietat?	Sí	1		
	No	0			
SOCIAL	Vulnerabilitat social	Existeix percepció per part dels professionals de situació de vulnerabilitat social ?	Sí	1	
No	0				
SÍNDROMES GERIÀTRIQUES	Síndrome confusional	Els darrers 6 mesos, ha presentat síndrome confusional i/o trastorn de comportament, que hagi requerit de neuròlegs?	Sí	1	
		No	0		
	Caigudes	Els darrers 6 mesos, ha presentat ≥ 2 caigudes o alguna caiguda que hagi requerit d'hospitalització ?	Sí	1	
		No	0		
	Úlcers	Presenta alguna úlcera (relacionada amb la dependència i/o vascular, de qualsevol grau) i/o ferida crònica?	Sí	1	
No		0			
Polifarmàcia	Habitualment, pren ≥ 5 fàrmacs ? (no inclou fàrmacs condicionals)	Sí	1		
No	0				
SÍMPTOMES GREUS	Dolor	Requereix de ≥ 2 analgèsics convencionals i/o opiàtics majors per el control del dolor?	Sí	1	
		No	0		
Díspnea	La díspnea basal li impedeix sortir de casa i/o requereix d'opiàtics habitualment ?	Sí	1		
	No	0			
MALALTIES	Càncer	Té algun tipus de malaltia oncològica activa?	Sí	1	2*
		No	0		
	Respiratòries	Té algun tipus de malaltia respiratòria crònica (MPOC, pneumopatia restrictiva,...)?	Sí	1	2*
		No	0		
	Cardíacues	Té algun tipus de malaltia cardíaca crònica (insuficiència cardíaca, cardiopatia isquèmica, arrítmia)?	Sí	1	2*
		No	0		
Neurològiques	Té algun tipus de malaltia neurodegenerativa (Malaltia de Parkinson, ELA, ...) o antecedent d'accident vascular cerebral (isquèmic o hemorràgic)?	Sí	1	2*	
	No	0			
Digestiu	Té algun tipus de malaltia digestiva crònica (hepatopatia crònica, cirosi, pancreatitis crònica, malaltia inflamàtori intestinal,...)?	Sí	1	2*	
	No	0			
Renals	Té insuficiència renal crònica (FG < 60)?	Sí	1	2*	
	No	0			
Índex Fràgil-VIG				X /25 =	

* 2 punts si criteris de severitat/progressió de malaltia (veure al darrere)

Annex 3. Instrument NECPAL 4.0



És molt recomanable llegir el document associat a l'instrument per la seva utilitat no només d'identificació precoç, sinó també per la seva capacitat pronòstica, cosa que ajuda els professionals implicats a poder adequar la velocitat de la presa de decisions al marge del pronòstic indicat per l'instrument.

Annex 4. Instrument VIG-express

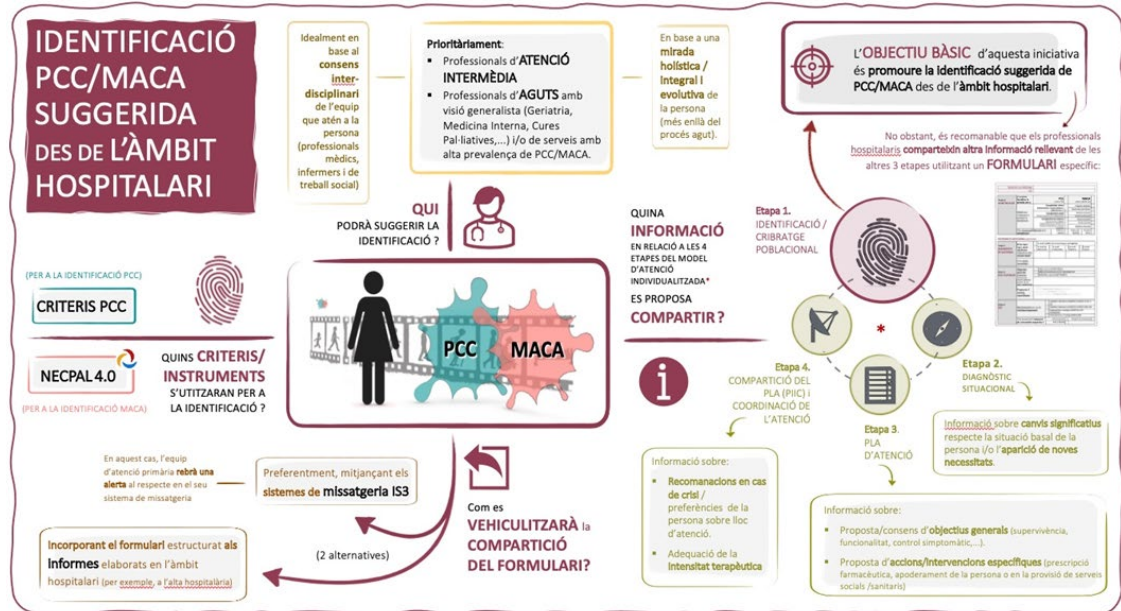
DOMINI	PREGUNTES TRIGGER	RESPOSTA	INTERPRETACIÓ	PUNTUACIÓ EQUIVALENT A L'IF-VIG (NP: No puntua)		
CLÍNIC	1 Té alguna malaltia crònica? <i>* A partir de la revisió de la seva història clínica i/o anamnesi amb la persona/entorn cuidador</i>	NO	DESPLEGABLE ↓	0		
		Càncer	Te algun tipus de malaltia oncològica activa?	No 0 Sí 1 Sí++ 2		
			Respiratori	Té algun tipus de malaltia respiratòria crònica (MPOC, pneumopatia restrictiva,...)?	No 0 Sí 1 Sí++ 2	
		Cardíac		Té algun tipus de malaltia cardíaca crònica (Insuficiència cardíaca, cardiopatia isquèmica, arrítmia)?	No 0 Sí 1 Sí++ 2	
			Neurològic	Té algun tipus de malaltia neurodegenerativa (Malaltia de Parkinson, ELA, ...) o antecedent d'accident vascular cerebral (isquèmic o hemorràgic)?	No 0 Sí 1 Sí++ 2	
		Digestiu		Té algun tipus de malaltia digestiva crònica (hepatopatia crònica, cirrosi, pancreatitis crònica, malaltia inflamatòria intestinal,...)?	No 0 Sí 1 Sí++ 2	
			Renal	Té insuficiència renal crònica (FG < 60)?	No 0 Sí 1 Sí++ 2	
		PRESCRIPCIÓ FARMACÈUTICA		2 Pren ≥ 5 fàrmacs? <i>*A partir de la revisió de la recepta electrònica i/o anamnesi amb la persona/entorn cuidador</i>	NO	Absència de polimediació
			SÍ		Presència de polimediació	1
		PRESCRIPCIÓ FARMACÈUTICA	3 A vegades es descuida de prendre les medicines? <i>*A partir de l'anamnesi amb la persona i/o percepció d'entorn cuidador/professional</i>	NO	Absència de problemes de compliment del tractament	NP
SÍ	Probable dificultats en el compliment del tractament			NP		
NUTRICIONAL	4 Al llarg dels darrers mesos ha perdut pes de forma involuntària (per exemple: la roba ara li va gran) i/o ha perdut la gana? <i>* Corroborat per un observador extern (entorn cuidador i/o professionals)</i>	NO	Absència de malnutrició	0		
		SÍ	Probable malnutrició	1		
SÍMPTOMES	5 Habitualment el dolor o l'ofec interfereixen en la seva vida diària? <i>(i/o requereix d'almenys 2 analgèsics o opiacis per controlar-la?)</i> <i>* A partir de l'anamnesi amb la persona i/o percepció d'entorn cuidador/professional</i>	NO	Absència de polimediació	0		
		SÍ	DESPLEGABLE ↓			
			Dolor	El dolor interfereix en les seves activitats i/o requereix de ≥ 2 analgèsics convencionals i/o opiacis majors?	No 0 Sí 1	
Dispnea	La dispnea basal interfereix en les seves activitats i/o requereix habitualment d'opiacis?	No 0 Sí 1				

SD GERIÀTRIQUES	<p>6 Al llarg dels darrers 6 mesos, ha presentat algun dels següents ítems: síndrome confusional, caigudes, úlceres, disfàgia, incontinència o restrenyiment?</p> <p><i>* A partir de la revisió de la seva història clínica i/o anamnesi amb la persona/entorn cuidador</i></p>	NO	Absència de síndromes geriàtriques	0																																								
		<p>DESPLEGABLE ↓</p> <table border="1"> <tbody> <tr> <td rowspan="2">Sd. confusional</td> <td>Els <u>darrers 6 mesos</u>, ha presentat síndrome confusional i/o trastorn de comportament que hagi requerit de neuroleptics?</td> <td>No</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Sí</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Caigudes</td> <td>Els darrers 6 mesos, ha presentat ≥2 caigudes o alguna caiguda que hagi requerit d'hospitalització?</td> <td>No</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Sí</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Úlceres</td> <td>Presenta alguna <u>úlcer</u>a (relacionada amb la dependència i/o vascular, de qualsevol grau) i/o <u>ferida crònica</u>?</td> <td>No</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Sí</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Disfàgia</td> <td>S'ennuega habitualment quan menja o beu? i/o els <u>darrers 6 mesos</u>, ha presentat alguna infecció respiratòria per aspiració?</td> <td>No</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Sí</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Incontinència</td> <td>Presenta incontinència (urinària o fecal) que requereixi de mesures específiques?</td> <td>No</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Sí</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Restrenyiment</td> <td>Fa <3 deposicions a la setmana i/o li costa anar de ventre i/o necessita de mesures /tractament específics</td> <td>No</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Sí</td> <td>1</td> </tr> </tbody> </table>			Sd. confusional	Els <u>darrers 6 mesos</u> , ha presentat síndrome confusional i/o trastorn de comportament que hagi requerit de neuroleptics?	No	0		Sí	1	Caigudes	Els darrers 6 mesos, ha presentat ≥2 caigudes o alguna caiguda que hagi requerit d'hospitalització?	No	0		Sí	1	Úlceres	Presenta alguna <u>úlcer</u> a (relacionada amb la dependència i/o vascular, de qualsevol grau) i/o <u>ferida crònica</u> ?	No	0		Sí	1	Disfàgia	S'ennuega habitualment quan menja o beu? i/o els <u>darrers 6 mesos</u> , ha presentat alguna infecció respiratòria per aspiració?	No	0		Sí	1	Incontinència	Presenta incontinència (urinària o fecal) que requereixi de mesures específiques?	No	0		Sí	1	Restrenyiment	Fa <3 deposicions a la setmana i/o li costa anar de ventre i/o necessita de mesures /tractament específics	No	0	
Sd. confusional	Els <u>darrers 6 mesos</u> , ha presentat síndrome confusional i/o trastorn de comportament que hagi requerit de neuroleptics?	No	0																																									
		Sí	1																																									
Caigudes	Els darrers 6 mesos, ha presentat ≥2 caigudes o alguna caiguda que hagi requerit d'hospitalització?	No	0																																									
		Sí	1																																									
Úlceres	Presenta alguna <u>úlcer</u> a (relacionada amb la dependència i/o vascular, de qualsevol grau) i/o <u>ferida crònica</u> ?	No	0																																									
		Sí	1																																									
Disfàgia	S'ennuega habitualment quan menja o beu? i/o els <u>darrers 6 mesos</u> , ha presentat alguna infecció respiratòria per aspiració?	No	0																																									
		Sí	1																																									
Incontinència	Presenta incontinència (urinària o fecal) que requereixi de mesures específiques?	No	0																																									
		Sí	1																																									
Restrenyiment	Fa <3 deposicions a la setmana i/o li costa anar de ventre i/o necessita de mesures /tractament específics	No	0																																									
		Sí	1																																									
SENSORIAL	<p>7 Té problemes de visió que li dificultin el dia a dia? (malgrat mesures correctores -ulleres...-) <i>* A partir de l'anamnesi amb la persona i/o percepció d'entorn cuidador/professional</i></p> <p>8 Té problemes d'audició que li dificultin el dia a dia? (malgrat mesures correctores -audiòfons...-) <i>* A partir de l'anamnesi amb persona i/o percepció d'entorn cuidador/professional</i></p>	NO	Absència de problemes visuals significatius	NP																																								
		SÍ	Possible problema visual a valorar amb escala bàsica de suport																																									
SENSORIAL	<p>8 Té problemes d'audició que li dificultin el dia a dia? (malgrat mesures correctores -audiòfons...-) <i>* A partir de l'anamnesi amb persona i/o percepció d'entorn cuidador/professional</i></p>	NO	Absència de problemes auditius significatius	NP																																								
		SÍ	Possible problema auditiu a valorar amb escala bàsica de suport																																									
FUNCIONAL	<p>9 Seria capaç de viure sol sense ajuda?</p> <p><i>* Corroborat per un observador extern (entorn cuidador i/o professionals)</i></p>	SÍ	Autònom per AIBD i AIVD	0																																								
		<p>DESPLEGABLE ↓</p> <table border="1"> <tbody> <tr> <td rowspan="3">AIVD</td> <td rowspan="2">Maneig dels diners</td> <td>Necessita ajuda per gestionar els temes econòmics (banc, botigues, restaurants)?</td> <td>No</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Sí</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Ús del telèfon</td> <td>Necessita ajuda per utilitzar autònomament el telèfon?</td> <td>No</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">Control de medicació</td> <td rowspan="2"></td> <td>Necessita ajuda per preparar/administrar-se la medicació?</td> <td>No</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Sí</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td rowspan="4">ABVD</td> <td rowspan="4"></td> <td>No dependència per ABVD (per exemple IB ≥ 95)</td> <td></td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Dependència lleu-moderada (per exemple IB 90-65)</td> <td></td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Dependència moderada-greu (per exemple IB 60-25)</td> <td></td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>Dependència absoluta (per exemple IB ≤ 20)</td> <td></td> <td>3</td> </tr> </tbody> </table>			AIVD	Maneig dels diners	Necessita ajuda per gestionar els temes econòmics (banc, botigues, restaurants)?	No	0		Sí	1	Ús del telèfon	Necessita ajuda per utilitzar autònomament el telèfon?	No	0	Control de medicació		Necessita ajuda per preparar/administrar-se la medicació?	No	0		Sí	1	ABVD		No dependència per ABVD (per exemple IB ≥ 95)		0	Dependència lleu-moderada (per exemple IB 90-65)		1	Dependència moderada-greu (per exemple IB 60-25)		2	Dependència absoluta (per exemple IB ≤ 20)		3						
AIVD	Maneig dels diners	Necessita ajuda per gestionar els temes econòmics (banc, botigues, restaurants)?	No	0																																								
			Sí	1																																								
	Ús del telèfon	Necessita ajuda per utilitzar autònomament el telèfon?	No	0																																								
Control de medicació		Necessita ajuda per preparar/administrar-se la medicació?	No	0																																								
			Sí	1																																								
ABVD		No dependència per ABVD (per exemple IB ≥ 95)		0																																								
		Dependència lleu-moderada (per exemple IB 90-65)		1																																								
		Dependència moderada-greu (per exemple IB 60-25)		2																																								
		Dependència absoluta (per exemple IB ≤ 20)		3																																								
COGNITIU	<p>10 Té problemes de memòria que interfereixin en el seu dia a dia i/o en la presa decisions? Corroborat per un observador extern (entorn cuidador i/o professionals)</p>	NO	Absència de polimediació	0																																								
		<p>DESPLEGABLE ↓</p> <table border="1"> <tbody> <tr> <td rowspan="2">SÍ</td> <td>Deteriorament cognitiu lleu-moderat (equivalent a GDS ≤5)?</td> <td></td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Deteriorament cognitiu greu-molt greu (equivalent GDS ≥ 6)?</td> <td></td> <td>2</td> </tr> </tbody> </table>			SÍ	Deteriorament cognitiu lleu-moderat (equivalent a GDS ≤5)?		1	Deteriorament cognitiu greu-molt greu (equivalent GDS ≥ 6)?		2																																	
SÍ	Deteriorament cognitiu lleu-moderat (equivalent a GDS ≤5)?		1																																									
	Deteriorament cognitiu greu-molt greu (equivalent GDS ≥ 6)?		2																																									

Annex 5. Operativització dels nefro equips de nefrologia

Dispositius hospitalaris	Servei de Nefrologia	UFISS geriàtriques	UFISS de cures pal·liatives	UFISS mixtes	Notes:
Hospital Univ. Arnau de Vilanova de Lleida	X	X	X		UFISS DE GSS
Hospital Univ. Joan XXIII de Tarragona	X	X	X		UFISS DE GIPSS
Hospital Univ. de Girona Doctor Josep Trueta	X	X			
Hospital de Viladecans	X			X	
Hospital Universitari de Bellvitge	X	X	X		UFISS CP ICO
Hosp. Univ. Germans Trias i Pujol de Badalona	X	X	X		UFISS CP ICO
Althaia, Hospital de Sant Joan de Déu	X	X			UFISS GER SANT ANDREU SALUT
Clínica Girona	X	X			UFISS Hospital J. Trueta
Hospital Clínic de Barcelona	X	X	X		
Hospital de Figueres	X	X			
Hospital de Palamós	X			X	
Hospital Parc Taulí de Sabadell	X	X	X		
Hospital Consorci de Terrassa	X	X	X		
Hospital Universitari de Vic	X	X	X		Servei Geriatria i CP de Santa Creu de Vic
Hospital del Mar - Hosp. de l'Esperança	X	X	X		
Hospital Comarcal del Pallars	X				PADES fa tasques d'UFISS en aquest centre
Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat)	X		X		
Fundació Puigvert - IUNA	X	X	X		UFISS SANT PAU I SANTA CREU
Pius Hospital de Valls	X			X	
Hospital de Mollet	X	X	X		
Hospital d'Igualada	X	X			
Hosp. de l'Hospitalet - Hosp. Moisès Broggi	X	X	X		Servei Geriatria i CP de CSI
Hospital Universitari Vall d'Hebron	X	X	X		
CSAPG - Hospitals	X	X	X		

Annex 6. Resum conceptual d'identificació suggerida MACA



Annex 7. Resum conceptual del model de conferència de cas de Catalunya

Resum visual



Annex 8. Nivells d'intensitat terapèutics de Rogers*

Adequació del tractament als objectius de cures en pacients ancians amb malalties cròniques i discapacitat. Adaptat i modificat del Rogers Memorial Veterans Hospital.

Nivell 1. Tractament sense límits

- ✓ fins i tot ressuscitació cardiopulmonar
- ✓ inclou el trasllat a l'hospital d'aguts si fos necessari

Nivell 2. Tractament intens

- ✓ excepte ressuscitació cardiopulmonar
- ✓ inclou el trasllat a l'hospital d'aguts si fos necessari

Nivell 3. Tractament màxim possible en el centre sociosanitari

- ✓ inclou investigació d'infeccions, donar antibiòtics i mesures d'hidratació i algunes exploracions complementàries, excepte el trasllat a l'hospital d'aguts

Nivell 4. Tractament conservador en el centre sociosanitari

- ✓ només tractaments simptomàtics, antibiòtics empírics, es manté l'alimentació artificial i hidratació si fos necessari
- ✓ evitar exploracions complementàries
- ✓ no inclou el trasllat a l'hospital d'aguts

Nivell 5. Cures exclusivament de confort

- ✓ no s'investiguen possibles infeccions, ni es donen antibiòtics
- ✓ valorar retirar alimentació artificial i/o mesures d'hidratació si fos el cas
- ✓ valorar la sedació per al confort si fos necessari
- ✓ no inclou el trasllat a l'hospital d'aguts

*Són nivells orientatius, la classificació de l'ancià en un d'aquests nivells ha de ser decisió consensuada per l'equip i ha de tenir en compte els desitjos i les expectatives del pacient i/o els seus familiars.

La catalogació del nivell d'intensitat terapèutica ha de ser un procés dinàmic, no pot fer-se en un dia, és el resultat d'un procés de cures i tractament d'un pacient.

Adaptat i modificat: Sachs GA, [et al.]. *Good care of dying patients*. J Am Geriatr. Soc. 1995; 43: 55-562.

Versió espanyola: Porta M, [et al.]. Rev. Esp. Geriatr. Gerontol. 2001; 36 (S2): 15-18) Servei de Geriatria IMAS (IAGS), Hospital de l'Esperança, Centre Geriàtric Municipal, Hospital del Mar (UAB), Barcelona (versió 4 abril).

