

ATENCIÓN PALIATIVA EN PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS

VILMA A. TRIPODORO^{1, 2}, MARÍA C. RYNKIEWICZ¹, VICTORIA LLANOS^{1, 2}, SUSANA PADOVA³,
SILVINA DE LELLIS¹, GUSTAVO DE SIMONE^{1, 3}

¹Instituto Pallium Latinoamérica, ²Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Universidad de Buenos Aires, ³Hospital de Gastroenterología Carlos B. Udaondo, Buenos Aires, Argentina

Resumen Alrededor del 75% de las personas morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas. A partir de esta proyección, la OMS instó a los países a diseñar estrategias para el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral. En Cataluña, España, la medición de la prevalencia de estos pacientes según el debe decir NECPAL CCOMS-ICO[®] fue de 1.5% de la población. Es una evaluación cuali-cuantitativa, multifactorial indicativa y no dicotómica que completa el médico tratante. En Argentina no conocemos información sobre estos enfermos. Nuestro objetivo fue explorar y caracterizar en una población accesible de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires la proporción de pacientes crónicos con necesidades de atención paliativa, mediante el NECPAL CCOMS-ICO[®]. Se relevaron los hospitales generales de la Región Sanitaria 2: (Piñero, Álvarez y Santojanni) y sus áreas programáticas. En la Región Sanitaria 1 se incorporó al hospital Udaondo de gastroenterología. Se entrevistaron 53 médicos (704 pacientes). Se identificó que 29.5% presentaba enfermedades crónicas avanzadas; el 72.1% de esos pacientes eran NECPAL positivos, más jóvenes que en otros estudios (mediana 64) y más del 98% tenían alto índice de comorbilidad. Se registró la demanda (31.4%) y necesidad (52.7%) de atención paliativa. Se describieron indicadores específicos de fragilidad, progresión y gravedad según enfermedad crónica. El principal hallazgo fue identificar, con un instrumento no basado en la mortalidad, que, en la ciudad de Buenos Aires, 1 de cada 3 pacientes con enfermedades crónicas podría morir en el próximo año y tenía necesidades de atención paliativa.

Palabras clave: atención paliativa, enfermedad crónica, prevalencia, salud pública

Abstract *Palliative care needs in advanced chronic illness.* About 75% of population will die from one or more chronic progressive diseases. From this projection WHO urged countries to devise strategies for strengthening palliative treatment as part of comprehensive care. In Catalonia, Spain, direct measurement of the prevalence of these patients with NECPAL CCOMS-ICO[®] tool was 1.5% of the population. This tool is an indicative, not dichotomous, quali-quantitative multifactorial evaluation to be completed by the treating physician. In Argentina there is no information on these patients. Our goal was to explore and characterize the proportion of chronically ill patients in palliative care needs, by NECPAL CCOMS-ICO[®] tool, in an accessible population of the City of Buenos Aires. General hospitals of the Health Region 2 (Piñero, Álvarez and Santojanni) and its program areas were surveyed. In Health Region 1, we surveyed the Udaondo gastroenterology hospital. A total of 53 physicians (704 patients) were interviewed. It was identified that 29.5% of these patients were affected by advanced chronic diseases; 72.1% of them were NECPAL positive, younger (median 64) than in others studies, and more than 98% presented high levels of comorbidity. Palliative care demand (31.4%) and needs (52.7%) were recorded. Specific indicators of fragility, progression, severity and kind of chronic disease were described. The main finding was to identify, with an instrument not based on mortality that, in Buenos Aires City, 1 in 3 patients with chronic diseases could die in the next year and had palliative care needs.

Key words: palliative approach, chronic disease, prevalence, public health

En los países desarrollados, alrededor del 75% de las personas morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas, tras un proceso evolutivo con crisis, alta necesidad y demanda de atención, frecuentes decisio-

nes de carácter ético clínico y elevado uso de los servicios sanitarios y sociales¹. Según la OMS, las enfermedades no transmisibles son la mayor causa de muerte y discapacidad en el mundo². Este panorama corresponde a la transición epidemiológica del aumento de la esperanza de vida, un fenómeno propio de los países donde mejora el nivel de vida y las enfermedades crónicas empiezan a tener mayor peso que las transmisibles³.

Por este motivo, la OMS instó a los países a diseñar y establecer estrategias adecuadas para hacer frente a la

Recibido: 14-IX-2015

Aceptado: 23-III-2016

Dirección postal: Vilma Tripodoro, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Combatientes de Malvinas 3150, 1427 Buenos Aires, Argentina

e-mail: vilma.tripodoro@gmail.com

cronicidad reorientando sus sistemas de atención sanitaria. A partir de 2014 se delinearon las acciones a seguir para el fortalecimiento de los cuidados paliativos (CP) como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida²⁻⁵.

Últimamente, se incorporó el concepto de atención paliativa (AP) que se caracteriza por un enfoque más temprano y multidimensional⁶. Varios estudios indican que estos pacientes pueden beneficiarse de la AP temprana, pero los métodos existentes para la estimación de la población blanco varían en el enfoque y en las fuentes de datos⁷⁻⁹.

En Cataluña, para identificar a estas personas, se realizó en 2014 el primer estudio de prevalencia poblacional¹. Se utilizó el instrumento Necesidades Paliativas del Centro Colaborador de la OMS - Instituto Catalán de Oncología (NECPAL CCOMS-ICO[®]) (Anexo, Instrumento NECPAL). El mismo consiste en una evaluación cualitativa, multifactorial indicativa y no dicotómica que completa el médico tratante y el enfermero a cargo del paciente^{10, 11}. Su finalidad es identificar personas con enfermedades crónicas, incorporando medidas paliativas en su atención. La medición directa de la prevalencia de personas con enfermedades crónicas avanzadas (ECA) y necesidades de AP en esa región geográfica, fue 1.5% de la población¹.

En 2012 realizamos una experiencia piloto en el Hospital Milstein de PAMI (seguridad social para jubilados y pensionados) en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) con la implementación del NECPAL CCOMS-ICO[®]. El 73.4% de los pacientes internados tenían ECA y probabilidades de morir en el próximo año (NECPAL positivos). En ese hospital, como en tantos otros de la ciudad, no existe aún un servicio de CP^{1, 12}.

La CABA tiene una población de 2 890 151 habitantes y en promedio, la esperanza de vida al nacer (2012) es 82 años para mujeres y 75 años para varones¹³. Los mayores de 65 años son el 16.4% de la población, cifra que se espera aumente progresivamente si se mantienen las tendencias¹³.

No encontramos información respecto a la prevalencia de enfermos con ECA en el Sistema Público de Salud, ni de la CABA ni de Argentina¹⁴.

El objetivo primario de este trabajo fue explorar en una población accesible de pacientes asistidos en el ámbito del sistema público de salud del Gobierno de la CABA la proporción de pacientes con ECA, con pronóstico de vida probable no mayor de un año y con necesidades de AP, mediante el instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®]. El objetivo secundario fue describir en esa población el deterioro funcional y nutricional, las enfermedades crónicas prevalentes, y la demanda y necesidad de AP.

Materiales y métodos

El estudio se realizó en la CABA entre agosto de 2013 y enero de 2015. Se eligió la Región Sanitaria 2 (RS2) para iniciar el

proyecto por la accesibilidad y autorizaciones. Se relevaron todos los hospitales generales de agudos de la RS2: Piñero (HP), Álvarez (HA) y Santojanni (HS), que aportaron pacientes internados (HPI, HAI y HSI) y ambulatorios (HPA, HAA y HSA). En los grupos de ambulatorios se incluyeron los Centros de Salud y Acción Comunitaria (CeSAC) n° 34 (HA), n° 19, 24 y 40 (HP) y n° 5 (HS); en tanto, en la Región Sanitaria 1 (RS1) se incorporó el Hospital de Gastroenterología Udaondo (HU) por tratarse de un hospital monovalente que atiende pacientes internados (HUI) y ambulatorios (HUA). Se recolectó información durante un mes en cada centro.

En cada hospital, se identificaron todos los médicos que pudieran atender personas con ECA y que aceptaran informar sobre sus pacientes atendidos. Los médicos se constituyeron en unidad de relevamiento (quienes brindaron información sobre la muestra), mientras que los pacientes asistidos por dichos médicos fueron las unidades de análisis (conformaron la muestra). Para los pacientes, tanto en los hospitales de la RS2 como en el HU, se seleccionaron las salas de internación de especialidades clínicas. Para los ambulatorios, en los hospitales de la RS2 se seleccionaron los servicios de oncología clínica, cardiología, neumonología, neurología, y nefrología, mientras que en el HU se incluyó a oncología clínica y hepatología. En los CeSACs se entrevistó a los médicos de adultos.

A cada profesional le fueron realizadas dos entrevistas individuales, con un intervalo de 10 a 15 días entre cada visita. Se estableció el tiempo de recolección de datos de un mes porque fue el estimado para poder entrevistar a los profesionales dos veces separadas por 10 días laborables a fin de registrar los nuevos casos asistidos en el lapso del mes. En cada entrevista, realizada al finalizar la jornada laboral del médico, éste daba cuenta de todos los pacientes atendidos en el día. Se incluyeron mayores de 18 años, internados o ambulatorios, con historia clínica y a cargo del profesional entrevistado. Se excluyeron aquellos en terapia intensiva, en salas de emergencias o que no fueran conocidos por los entrevistados. La metodología se esquematiza en la Fig. 1. El profesional informaba quiénes, de todos los pacientes elegibles, padecían ECA (Nivel 1). Para aquellos que estuviesen efectivamente afectados por estas enfermedades, se aplicaba el NECPAL CCOMS-ICO[®], completando los datos requeridos sobre criterios generales de gravedad y progresión y los criterios específicos según diagnóstico principal acorde con el Manual para Base de Datos del Instrumento^{10, 11}. Se comenzó por el primer criterio de gravedad y progresión, que consistió en una "pregunta reflexiva sorpresa", que indagaba si el médico se sorprendería de que el paciente falleciese en los siguientes 12 meses de realizada la entrevista. En los casos que el médico no se sorprendiera, esto es, respuesta positiva (Nivel 2), se continuaba con las otras preguntas del instrumento (Nivel 3): preguntas referidas a la existencia de demanda o percepción de necesidad de intervenciones paliativas por parte del enfermo, familia o algún miembro del equipo previas a la encuesta. Los parámetros de evaluación fueron la impresión clínica de deterioro funcional y nutricional; los parámetros de medida objetivos de gravedad y progresión fueron: Escala de Barthel < 20, pérdida ≥ 2 actividades de la vida diaria, albúmina < 2.5 g/dl, pérdida de peso > 10%, > de 2 caídas, y otros datos^{10, 15}.

También se consignó la frecuencia de uso de recursos de atención de la salud y de acuerdo con el NECPAL CCOMS-ICO[®] se evaluaron comorbilidades con el índice de Charlson¹⁶. Para el trabajo se consideró como comorbilidad presente, un índice de Charlson ≥ 2.

Se consignó también la edad, sexo, lugar de atención, condición del paciente (internado o ambulatorio), especialidad o servicio del profesional que asiste al enfermo. Se informa la mediana y el rango (mínimo y máximo) de la variable edad

y la distribución en tres grupos etarios: adultos jóvenes (18 a 39 años), adultos (40 a 64 años) y adultos mayores (65 años o más).

Se describen las siguientes categorías de análisis: enfermedades en las personas con ECA de cada hospital; edad entre pacientes con ECA y sin ECA; cantidad de pacientes con ECA, cantidad de pacientes con respuesta positiva a pregunta sorpresa y cantidad de pacientes NECPAL positivos por hospital; indicadores clínicos de fragilidad, progresión, gravedad y tipo de ECA, demanda y necesidades de AP según el paciente, la familia y los profesionales.

Para decidir si los resultados se debían presentar desagregados y de qué forma, se procedió a analizar la homogeneidad de la muestra.

Para el procesamiento de los datos se utilizó el programa (IBM-SPSS versión 22 (SPSS Inc Chicago, IL)).

El proyecto fue aprobado en 2013 por el Ministerio de Salud del GCBA para su ejecución y por los Comités de Bioética y Ética de la Investigación de los HU, HP, HA y HS.

Resultados

Se entrevistaron 53 médicos que aportaron datos de 704 pacientes.

Debido a que los tres hospitales de la RS 2 tenían diferencias estadísticamente significativas en la población y por ser el HU un hospital monovalente, se presentaron los resultados desagregados por hospital (grupos internados y ambulatorios). Entre los tres hospitales de la RS2 en el grupo de internados, (HPI, HAI y HSI) no hubo diferencias estadísticamente significativas respecto de sexo (p 0.539) y edad (0.93), (Tabla 1). Tampoco se observaron diferencias entre los pacientes ambulatorios (HPA, HAA y HSA) en el sexo (p 0.341) pero el grupo HS presentó mayor edad (p 0.0012). Por otro lado, el HU tenía internados más jóvenes (p 0.0001) y ambulatorios mayores (p 0.0001) que los hospitales generales.

La Tabla 2 muestra los diagnósticos de las 208 personas con ECA según sus médicos tratantes (Nivel 1).

Esta población constituyó el 29.5% de los 704 pacientes internados y ambulatorios inicialmente mencionados (Tabla 1). En los servicios relevados del HU, dado su carácter de monovalente, predominaban las enfermedades oncológicas digestivas y las hepatopatías crónicas.

En la Tabla 3 se describen las edades en el Nivel 1. Se observó una diferencia significativa (p 0.001) entre la edad y las categorías ECA (Nivel 1) y ausencia de ECA tanto en internados como en ambulatorios. No existieron diferencias significativas en la edad (p 0.773) entre los pacientes NECPAL positivos (n 150) y los ECA NECPAL negativos (n 58).

En la Tabla 4 se agrupan las personas con ECA (Nivel 1), respuesta a pregunta sorpresa positiva (Nivel 2, "no, no me sorprendería que falleciera en los próximos 12 meses"), situación NECPAL positivo (Nivel 3), demanda de AP según pacientes y familiares, y necesidad de AP según los profesionales. Esta categorización surge de lo descrito en la Fig. 1. Los datos para cada uno de estos niveles y condiciones están referidos a los 704 pacientes de los 4 hospitales. De ellos, 226 (32.1%) se hallaban internados. El resto eran ambulatorios.

En la Tabla 5 se detallan los indicadores clínicos específicos de fragilidad, progresión, gravedad y tipo de ECA (Nivel 3) según el NECPAL CCOMS-ICO® en la población estudiada. La impresión clínica de deterioro funcional fue referida en 62% de los pacientes, en tanto que los indicadores de deterioro funcional fueron positivos en 70%. Respecto a la impresión clínica de deterioro nutricional, fue referido en 55%, y los indicadores objetivos fueron positivos en el 63%. Los 3 indicadores específicos de enfermedades más frecuentemente hallados fueron los oncológicos (41%), enfermedad hepática grave (10%) y demencias (9%).

En la Tabla 6 se muestra el índice de comorbilidades de Charlson para el Nivel 3. De los 150 pacientes de ese nivel el 98.7% tenía un índice $\geq 2^{16}$.

TABLA 1.– Caracterización de la población total según hospital y condición de internado o ambulatorio

	HU (n 88, 12%)		HP (n 183, 26%)		HA (n 260, 37%)		HS (n 173, 25%)	
	HUI (n 61)	HUA (n 27)	HPI (n 93)	HPA (n 90)	HAI (n 38)	HAA (n 222)	HSI (n 34)	HSA (n 139)
Edad (Mediana, mínimo y máximo)	45.0** (18-83)	64.0** (44-83)	65.0 (19-95)	53.5 (19-83)	63.0 (22-96)	52.0 (18-94)	65.5 (18-96)	60.0* (19-89)
Pacientes según rangos de edad:								
Adultos jóvenes (18 a 39)	23	0	17	28	7	65	6	21
Adultos (40 a 64)	31	14	29	41	13	111	9	71
Adultos mayores (mayores de 65)	7	13	47	21	18	46	19	47
Hombre / mujer	34/27	16/11	57/36	41/49	20/18	84/138	22/12	61/78

Hospital Udaondo (HU), Htal. Piñero (HP), Htal. Álvarez (HA), Htal. Santojanni (HS)

A: ambulatorios I: internados

*p 0.016 edad respecto a las edades del resto de los hospitales de la Región 2

** p 0.0001 edad respecto a las edades de los cuatro hospitales

TABLA 2.– *Personas con enfermedad crónica avanzada (ECA) en cada hospital según diagnóstico, internado y ambulatorio*

ECA Nivel 1 (n 208)	HUI	HUA	HPI	HPA	HAI	HAA	HSI	HSA
Cáncer	13	27	14	–	5	10	1	19
Pulmonar (EPOC)	–	–	2	5	–	9	–	1
Cardíaca	–	–	3	3	–	–	5	3
Neurológica	–	–	–	2	1	1	5	4
Hepática grave	8	–	6	7	2	–	1	–
Renal grave	–	–	–	–	–	3	1	–
Demencia	–	–	10	–	3	–	2	3
Pte. geriátrico	–	–	11	1	1	–	1	–
Pte. con cualquier otra	–	–	4	–	4	2	4	–
ECA	–	–	4	–	4	2	4	–
Internado o atendido en domicilio con más intensidad de lo esperable	–	–	1	–	–	–	–	–
Total	21	27	51	18	16	25	20	30

Hospital Udaondo (HU), Htal. Piñero (HP), Htal. Álvarez (HA), Htal. Santojanni (HS)
A: ambulatorios I: internados, ECA: enfermedades crónicas avanzadas, Pte.: paciente

TABLA 3.– *Distribución de las personas con y sin enfermedad crónica avanzada (ECA), (Nivel 1) según la edad y condición de internado o ambulatorio*

	Con ECA (n 208)		Sin ECA (n 496)	
	Internados	Ambulatorios	Internados	Ambulatorios
n	108	100	118	378
Edad (mediana)	65.5	63.0	51.0*	53.0*
mínimo y máximo	18-96	25-89	18-92	18-94

* p 0.001 con las respectivas condiciones internados y ambulatorios con ECA

TABLA 4.– *Personas con enfermedad crónica avanzada (ECA) (Nivel 1), respuesta a pregunta sorpresa positiva (Nivel 2), situación NECPAL positivo (Nivel 3), demanda de atención paliativa (AP) según pacientes y familiares, y necesidad de AP según los profesionales*

	HU (n 88)		HP (n 183)		HA (n 260)		HS (n 173)	
	HUI (n 61)	HUA (n 27)	HPI (n 93)	HPA (n 90)	HAI (n 38)	HAA (n 222)	HSI (n 34)	HSA (n 139)
Nivel 1: Personas con ECA *	21	27	51	18	16	25	20	30
Nivel 2: Pregunta sorpresa positiva**	20	16	42	10	16	9	18	20
Nivel 3: NECPAL Positivo***	20	16	42	10	16	9	17	20
Necesidad AP según profesional****	8	16	26	6	2	3	7	11
Demanda de AP del paciente****	3	6	3	–	–	1	1	3
Demanda de AP de familiares****	3	11	7	–	2	1	2	4

Hospital Udaondo (HU), Htal. Piñero (HP), Htal. Álvarez (HA), Htal. Santojanni (HS)

A: ambulatorios I: internados

*referido al total de pacientes relevados en cada hospital (según internados o ambulatorios).

**referido al Nivel 1.

***referido al Nivel 2.

****referido al Nivel 3

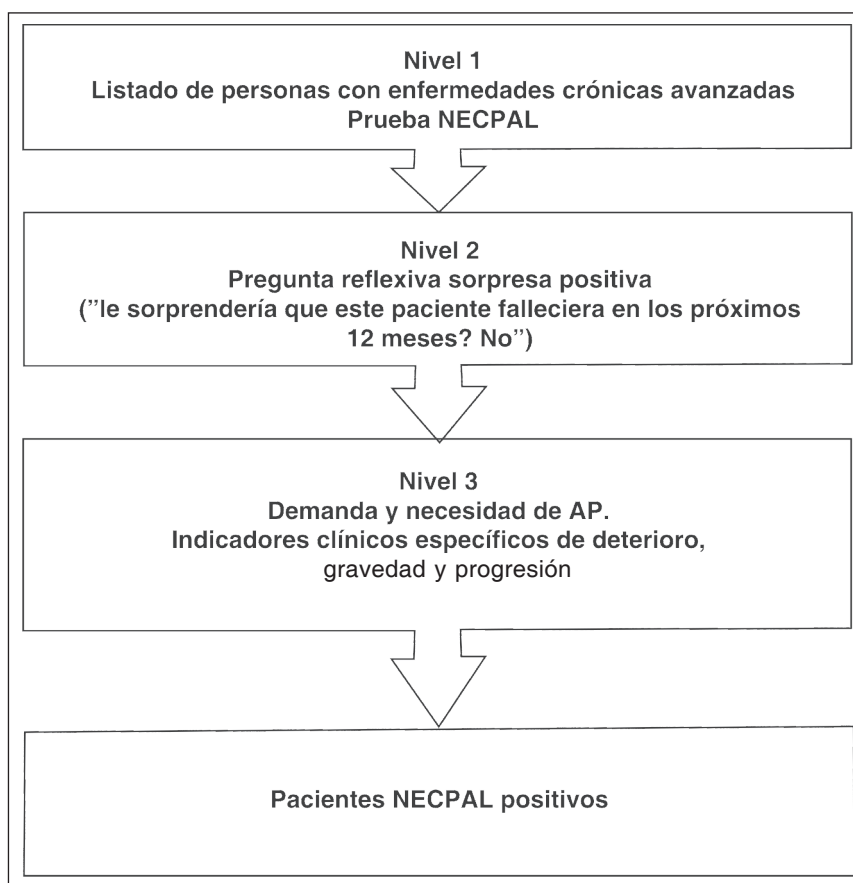


Fig. 1.— Método de aplicación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO^{®10}

Discusión

El principal hallazgo de nuestro estudio exploratorio en la CABA fue identificar una población con ECA (Nivel 1) que constituyó el 29.5% (208) de los 704 pacientes internados y ambulatorios (Tabla 2). Este estudio confirma estudios previos que identifican la carga del sistema de salud creada por la ECA y la necesidad de desarrollar protocolos y sistemas de tratamiento para hacer frente a la fragilidad y multi-morbilidad, acordes con los cambios epidemiológicos del siglo XXI^{1, 12}. Utilizando el NECPAL CCOMS-ICO[®], se detectó que, según sus médicos tratantes, no se sorprenderían que aproximadamente 1 de cada 3 de sus pacientes murieran en el próximo año (Nivel 2) (Tabla 4). Además, 3 de cada 4 (72.1%) con ECA tenían necesidades no satisfechas de AP. Esto representa una sustancial proporción sobre todos los explorados (21.3%). A diferencia de otros estudios, eran personas jóvenes, mayoritariamente entre 40 y 64 años (Tabla 1) y con un leve predominio de mujeres (52.4%)¹.

Según los hospitales y la condición de internado o ambulatorio, se observó una disminución variable de la cantidad que pasaron del Nivel 1 (ECA) al Nivel 2 (ECA

con pregunta sorpresa positiva). Sin embargo, en realidad no hubo diferencias en el número de pacientes en este Nivel cuando se incorporaron los indicadores clínicos de fragilidad, progresión y gravedad. Es interesante resaltar este hecho. Es posible que la impresión de los profesionales, ante la pregunta sorpresa, sea altamente predictiva de la condición Nivel 3, es decir NECPAL positivo (Tabla 4). Otros estudios indican una alta concordancia entre la pregunta sorpresa y la presencia de al menos un indicador adicional de la sección 3 del NECPAL CCOMS-ICO[®] (indicadores clínicos)^{1, 10}. Esto sugiere que estos parámetros podrían ser usados inconscientemente por los médicos para responder a la pregunta sorpresa.

Fue posible cotejar la impresión clínica e indicadores objetivos de ECA (Tabla 5). Los más frecuentes (impresión clínica de deterioro funcional y nutricional) fueron algo inferiores a sus análogos objetivos. Los indicadores del tipo de enfermedades prevalentes fueron los oncológicos, enfermedad hepática grave y demencia (Tabla 5). En Gómez Batiste los parámetros más frecuentes en los tres Niveles de pacientes que incluyen el 85% de los casos, estuvieron en la sección 3 del instrumento (indicadores

clínicos) y los NECPAL positivos cumplían esos criterios en un 94.4%¹.

Nuestro hallazgo de 29.5% NECPAL positivos sobre total explorado (Tabla 4) es algo inferior al hallazgo español sobre el porcentaje de personas con enfermedades crónicas que se encuentran en los hospitales de agudos con frecuencias del 35-45%, y del 40-70% en los centros residenciales⁶. Cataluña cuenta con una gama completa de recursos de atención sanitaria y social, y todas las personas están registradas en un centro de atención primaria. La CABA no dispone de centros equivalentes para internaciones de mediana y baja complejidad. En la Argentina no existen aún estudios que identifiquen ni caractericen a estos pacientes.

Coincidiendo con estudios similares publicados, ante la pregunta sorpresa reflexiva, existe un considerable porcentaje de personas con ECA, en los que el profesional responde que "no se sorprendería", y sumando al menos un indicador clínico positivo de progresión y gravedad (Nivel 3) se identificaron así los casos NECPAL positivos^{1, 9, 17}. Esos pacientes, en nuestro estudio, variaron respecto al Nivel 1 según fuera su condición de internado o ambulatorio y en cada hospital (Tabla 4). La prevalencia de pacientes oncológicos en el Nivel 2 (Tabla 2) solo es válida en términos absolutos, y no es posible analizar la proporción entre oncológicos y no oncológicos dado que no se tuvo acceso a toda la población de las regiones sanitarias como en el estudio catalán donde la proporción era de 1:7¹.

Un hallazgo importante de nuestro estudio fue que en el Nivel 1 (n 208) las medianas de edad para todos los internados con ECA fueron de 65.5 (18-96) y para todos los ambulatorios 63 (25-89). Se observó una diferencia significativa (p 0.001) entre la edad y las categorías ECA (Nivel 1) y ausencia de ECA tanto en internados como en ambulatorios (Tabla 3). Se trata de personas más jóvenes que lo publicado sobre pacientes catalanes con ECA y necesidades de AP que eran mucho mayores (81.4 ± 12.0 años) y cuyos dos tercios eran mujeres¹.

En esa población mayor de 65 años, la proporción de 1.5% con necesidad de AP mencionada se incrementaba al 8.0% con la edad. La vasta mayoría de pacientes NECPAL positivos (Nivel 3) estaban en sus casas (66.8%) o en casas de cuidados (19.7%). La media de prevalencia de NECPAL positivos por cada médico de cabecera fue de 18¹¹. En nuestro estudio solo pudimos considerar a los pacientes que acudían a hospitales y centros de salud ambulatorios y esto pone en evidencia la dificultad para caracterizar a la población dada la fragmentación del sistema sanitario argentino^{18, 19}. El 83.4% de la población de la CABA está afiliada a algún sistema de atención de la salud (prepagas, obras sociales, mutuales) pero también asisten al sistema público, mientras que el 16.8% solo tienen acceso a este sistema (incluye el Plan Médicos de Cabecera). Además, un paciente utiliza más de un recurso (hasta 7.6% en 2014) lo que dificulta la identificación por sectores o regiones sanitarias¹³. Los CP tempranos reducen los ingresos hospitalarios y el uso de recursos

TABLA 5.– Indicadores clínicos de fragilidad, progresión, gravedad¹⁰ y tipo de enfermedad crónica avanzada (ECA) del Nivel 3 (NECPAL positivos)

Indicadores clínicos de fragilidad y progresión	HU (n 36)		HP (n 52)		HA (n 25)		HS (n 37)	
	HUI n 20	HUA n 16	HPI n 42	HPA n 10	HAI n 16	HAA n 9	HSI n 17	HSA n 20
Impresión clínica de deterioro nutricional	13	10	25	3	7	2	11	11
Impresión clínica de deterioro funcional	9	12	28	7	8	4	11	14
Indicadores nutricionales	17	12	28	3	8	2	12	12
Indicadores funcionales	10	12	31	8	11	4	15	14
Otros indicadores clínicos	1		6	1	1	2	3	1
Indicador psicológico	5	11	17	6	3	4	5	13
Necesidad de cuidados complejos, intensos en institución o domicilio	7	1	26	3	9	3	13	8
Indicador de enfermedad oncológica	11	16	12	–	3	6	–	14
Indicador de enfermedad pulmonar crónica	–	–	1	2	–	1	–	–
Indicador de enfermedad cardíaca crónica	–	–	3	1	–	–	4	–
Indicador de enfermedad neurológica crónica	–	–	–	–	1	–	2	2
Indicador de enfermedad hepática grave	7	–	5	1	2	–	–	–
Indicador de demencia	–	–	7	–	3	–	2	2

Hospital Udaondo (HU), Htal. Piñero (HP), Htal. Álvarez (HA), Htal. Santojanni (HS)
A: ambulatorios I: internados

sanitarios innecesarios⁵. En la CABA fue publicada la creación de un Programa de CP en 2010 pero aún no se ha implementado²⁰.

En el estudio de Gómez Batiste se encontró que las comorbilidades (Charlson ≥ 2) estaban presentes en el 66.4% de los pacientes NECPAL positivos^{1, 16}. En nuestros pacientes del Nivel 3 los índices fueron del 98.9% en internados y de 98.2 % en ambulatorios (Tabla 6).

En el estudio catalán de 2014, se analizó por primera vez la prevalencia de aquellos con necesidades de AP en la población general. Para ello se utilizó el NECPAL CCOMS-ICO[®], basado en instrumentos británicos similares, actualmente validado al español y al contexto socio cultural latino²¹⁻²⁵. No es un instrumento de carácter pronóstico, ni que indique la intervención de equipos específicos, ni que limite necesariamente otros tipos de enfoques concomitantes^{10, 26}.

En ese estudio se exploró todo el sistema sanitario (hospitales, residencias, comunidad) identificando una proporción de 20-25% de pacientes con necesidades de AP por cada médico de familia^{1, 6}. Esto se debe principalmente a la condición de fragilidad y los indicadores clínicos generales de ECA¹. El reconocimiento que nuestros pacientes de la población de la CABA afectados por ECA son relativamente jóvenes (Tabla 3), implicaría además un impacto social y económico dado que se trata de personas laboralmente activas. Este aspecto social así como los recursos para el cuidado de estas personas debería ser explorado en futuros estudios.

Comparada con el resto del país, en la CABA la tasa bruta de mortalidad anual supera por casi 3 puntos a la media nacional (10.3/1000 habitantes)²⁷. La capacidad de dar respuesta en CP resulta solo parcialmente satisfactoria respecto a las necesidades planteadas por esta población²⁸. En este contexto se presume que existe una necesidad de AP no identificada ni satisfecha, sobre todo en la población ≥ 64 años²⁹.

Con respecto al tipo de ECA se observa que en el HU (Tabla 2), por ser un hospital monovalente de gastroenterología, la prevalencia se reparte entre los pacientes oncológicos y con hepatopatías crónicas. En los otros hospitales generales de la RS 2 se pueden ver la presencia de enfermedad oncológica, cardíaca crónica, pulmonar crónica, hepatopatías crónicas, demencias, pacientes geriátricos y neurológicos distribuidos en internados y ambulatorios. Llama la atención que solo registramos un paciente internado o atendido en domicilio con más intensidad de lo esperable (intensificación de los cuidados basales o internaciones urgentes por ECA en el último año) y esto es debido a que el uso de los recursos sanitarios no está registrado adecuadamente como para ser evaluado.

En el estudio de Gómez Batiste y col.¹, la fragilidad y la demencia fueron las condiciones clínicas más comunes, seguidos por el cáncer y las insuficiencias orgánicas. Esto era mayor en mujeres. Estos hallazgos coincidieron con los estimados en estudios previos del mismo autor³⁰. La combinación de declive funcional y nutricional, la fragilidad grave, los síndromes geriátricos (caídas, depresión, delirio, inmovilidad, deterioro cognitivo, incontinencia, pérdida de la autonomía, entre otros), la demencia, la multimorbilidad y el uso de los ingresos urgentes y hospitalarios crean un grupo de pacientes crónicos complejos que representan 2 y 5% de la población total^{1, 31}. Si bien las poblaciones no son comparables, los 150 individuos NECPAL positivos (Nivel 3) identificados en nuestro trabajo se podrían beneficiar de una AP oportuna.

En el mundo unos 40 millones de personas tienen necesidades de AP por año^{2, 3}. Los métodos para la estimación de esta población son variables y suelen basarse en las cifras de mortalidad⁹. El 80% de las muertes por ECA se producen en países de ingresos bajos y medios y en igual número para hombres y mujeres².

El concepto más flexible de “pronóstico de vida limitado”, así como el de “trayectoria” evolutiva en crisis,

TABLA 6.– Índice de comorbilidades de Charlson¹⁸ del Nivel 3

Hospitales	Internados		Ambulatorios		Total	
	CH (mediana)	n	CH (mediana)	n	CH (mediana)	n
HU	6.00	20	8.00	16	7.50	36
HP	5.00	42	4.50	10	5.00	52
HA	5.00	16	6.00	9	5.00	25
HS	5.00	17	8.00	20	6.00	37
Total*	5.00	95	7.00	55	6.00	150

Hospital Udaondo (HU), Htal. Piñero (HP), Htal. Álvarez (HA), Htal. Santojanni (HS)

CH: Índice de Charlson

*mediana calculada con base en cada una de las medianas de los pacientes según hospital y condición

tiene como objetivo mejorar la calidad de vida, según las necesidades, en cualquier momento de la evolución (no vinculado necesariamente con pronóstico), y en todos los servicios de salud^{22, 23, 26}.

En nuestro estudio se observó que los médicos no se sorprenderían de que aproximadamente 2 de cada 3 de sus pacientes con ECA murieran en el próximo año (Tabla 4). Sin embargo, solo en algo más de la mitad de los casos NECPAL positivos (Nivel 3) consideraron que tenían necesidades de AP. Cabe destacar que se identificó esta necesidad para la totalidad de los pacientes del HUA, lo cual podría asociarse a que todos eran oncológicos donde la AP es más aceptada por los médicos y el hospital cuenta con un reconocido servicio de Cuidados Paliativos.

En el estudio de Gómez Batiste entre los pacientes NECPAL positivos, la demanda de AP fue solicitada por el 26.6% de los familiares y el 5.6% de los pacientes, en tanto que los profesionales de la salud identificaron esta necesidad en el 15.5% de ellos¹. En coincidencia, en nuestro estudio la demanda de AP (Tabla 4) es muy baja llegando a ser nula en HAI y HPA. Los médicos consideran el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal como punto clave en la trayectoria de la enfermedad. Sin embargo, esto no significa automáticamente para ellos que un paciente necesite AP³². En Cataluña hubo un grado moderado de acuerdo entre médicos y enfermeros en las poblaciones del Nivel 2¹. La participación de enfermería fue esporádica en nuestro estudio y por ello no fue incluida en los resultados.

Gracias a una detallada categorización de las condiciones relevantes de la AP, a diferencia de otros autores, Higginson y Gómez-Batiste tienen en cuenta (de diferentes formas) la prevalencia de los síntomas y/o condiciones crónicas y cuidados domiciliarios^{33, 34}. En la CABA la falta de información respecto a la prevalencia de estos enfermos no permite dar una respuesta adecuada a sus necesidades, así como decidir el momento más oportuno para incluir la discusión del cuidado de fin de vida²³.

Nuestra investigación no fue poblacional puesto que se focalizó en explorar en la población accesible en solo 2 de las 4 regiones sanitarias de la CABA. Otra debilidad del estudio es que al estratificar la población según los hospitales y la condición de internados o ambulatorios, las bases no son lo suficientemente robustas para realizar estimaciones estadísticamente significativas.

El estudio no se realizó con la participación del 100% de profesionales de los hospitales o centros de salud involucrados y dependió del nivel de compromiso por parte de los participantes. Dado que el instrumento utilizado es un inductor reflexivo sobre el tema, esto podría ser un sesgo del estudio.

Sin embargo, la comprensión de la necesidad de AP es esencial en la planificación de los servicios sanitarios. Con el NECPAL CCOMS-ICO[®], no utilizado aún en el país, se logró poner en evidencia esta realidad sanitaria no cuantificada y se espera avanzar en futuros estudios

con visión territorial y comunitaria. Acorde con la ley de los derechos del paciente se propone la integración temprana de la AP para mejorar el manejo de los síntomas, mejorar la calidad de vida y prolongar la supervivencia de las personas con enfermedades crónicas avanzadas³⁵⁻³⁷.

Agradecimientos: Los autores agradecen a la Fundación Nuria y al Instituto Pallium Latinoamérica por el aporte financiero para esta investigación.

A la Dra. Marina Khoury y al Dr. Eduardo De Vito por el asesoramiento metodológico.

Al Dr. Xavier Gómez Batiste por su generosidad para orientar este trabajo.

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar

Nota: El Anexo (Instrumento NECPAL) se puede consultar en la versión online de este artículo, en www.medicinabuenosaires.com

Bibliografía

- Gómez Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med* 2014; 28: 302-11.
- World Health Organization, 2005. Chronic diseases and their common risk factors. En: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/Factsheet1.pdf?ua=1; consultado el 07/12/ 2015.
- Aportes para el desarrollo humano en Argentina 2011. El sistema de salud argentino y su trayectoria de largo plazo: logros alcanzados y desafíos futuros / 1a ed. - Buenos Aires: Programa Naciones Unidas para el Desarrollo. PNUD, 2011; 18. En: <http://www.paho.org/arg/images/Gallery/publicaciones/El%20sistema%20de%20salud%20argentino%20-%20pnud%20ops%20cepal.pdf?ua=1>; consultado el 03/09/2015.
- Resolución OMS 2014. 67° Asamblea mundial de la salud Ginebra, Suiza 2014. Documentos A67/31 y EB134/2014/REC/1, resolución EB134. En: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_1-sp.pdf?ua=1; consultado el 26/08/2015.
- World Health Organization, 2015. WHO Media Centre Fact sheet N°402 July 2015. En: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/#>; consultado el 13/09/2015.
- Gómez Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, Calsina A. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales. Principios generales de la atención paliativa. Barcelona: Elsevier 2014; 7: 51-5.
- Mazanec P, Daly BJ, Pitorak EF, Kane D, Wile S, Wolen J. A new model of palliative care for oncology patients with advanced disease. *Journal of Hosp & Palliat Nursing* 2009; 11: 324-31.
- 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: 733-42.
- Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* 2014; 28: 49-58.
- Gómez Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO[®]: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad

- crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. © 2011 Observatorio "QUALY" / Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos Institut Català d'Oncologia. En: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_doc_generalv1_esp_vf_201203.pdf; consultado el 08/12/2015.
11. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® Manual para Base de dato Observatorio "QUALY" - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos Institut Català d'Oncologia VERSIÓN 1.0. 2011 En: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_esp_vweb_vff.pdf; consultado el 7/12/2015.
 12. Tripodoro V, Ruiz Morinettu E, Paredes L, De Simone G. NECPAL tool in Argentina: the pilot phase identifying chronic patients in need of palliative care in a Geriatric Hospital in Buenos Aires. *Eur Jour of Palliative Care* 13th World Congress of the European Association for Palliative Care Prague, Czech Republic May 30 - June 2, 2013. Abstracts. Number Poster P2-089, p 162.
 13. Dirección General de estadística y censos. Ministerio de Hacienda de la Ciudad de Buenos Aires, 2015. En: http://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/publicaciones/buenos_aires_en_numeros_2015/salud.html; consultado el 29/01/2015.
 14. Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces; módulo 5. Cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud. II Serie. 2007; 39-43. En: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44025/1/9789243547343_spa.pdf; consultado el 08/12/2015.
 15. Cid Ruzafa J, Damián Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública* 1997; 71: 177-87.
 16. Charlson M, Pompei P, Ales KL, McKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Dis* 1987; 40: 373-83.
 17. McNamara B, Rosenwax LK, Holman DJ. A Method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5-12.
 18. La estrategia de cooperación de la OPS/OMS con Argentina 2012-2016. En: <http://www.who.int/countries/arg/es/>; consultado el 08/12/2015.
 19. Artaza Barrios O, Méndez CA, Holder Morrison R, Suárez Jiménez JM. Redes Integradas de Servicios de Salud: El Desafío de los Hospitales. Santiago, Chile: OPS/OMS, 2011:83-84. En: http://www1.paho.org/chi/images/PDFs/redes_integrales_de_servicios.pdf; consultado el 12/09/2015.
 20. Fundamentos de la creación del Programa de cuidados paliativos del GCBA. Boletín oficial de la Ciudad de Buenos Aires, n° 3385, 22 de marzo de 2010; 24-5. En: <http://boletinoficial.buenosaires.gob.ar/documentos/boletines/2010/03/20100322.pdf>; consultado el 26/08/2015.
 21. Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: A critical factor in hospital-based palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2010; 16: 87-92.
 22. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 30, 330: 1007-11.
 23. Boyd K, Murray SA. Recognizing and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010; 16, 341: c4863.
 24. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals MD. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Editorial Med Paliat* 2012; 19: 85-6.
 25. Prognostic Indicator Guidance (PIG). 4th ed., October 2011. The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC. En: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>; consultado el 12/09/2015.
 26. Gómez Batiste X, Martínez Muñoz M, et al. Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in socio-health services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO® tool. Artículo en español. *Med Clin (Barc)* 2013; 140: 241-5.
 27. Ministerio de Salud de la Nación: Indicadores básicos, 2014. En http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/indicadores_2014.pdf; consultado el 31/08/2015.
 28. Dulitzky, S, Schtivelband G, Azcárate M. Los Cuidados Paliativos para adultos en hospitales dependientes de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Propuestas para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Buenos Aires: Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. 2007; 130-33.
 29. Bernabeu-Wittel M, Alonso-Coello P, Rico-Blázquez M, et al. Desarrollo de guías de práctica clínica en pacientes con comorbilidad y pluripatología. *Rev Cii Esp* 2014; 214: 328-35.
 30. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Design, implementation and evaluation of palliative care public health programs. Artículo en español. *Med Clin (Barc)* 2010; 135: 179-85.
 31. Gómez Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contelc JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically-ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012; 6: 371-8.
 32. Claessen S, Francke A, Engels Y, Deliens L. How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. *Fam Pract* 2013;14: 42.
 33. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L. Needs assessments in palliative care: an appraisal of definitions and approaches used. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 500-5.
 34. Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, et al. Estimating the size of a potential palliative care population. *Palliat Med* 2005; 19: 556-62.
 35. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Espenhain Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat SupportCare*, 2014; 12: 495-513.
 36. Boletín Oficial República Argentina, Salud Pública. Decreto 1089/2012 Ley N° 26.742. Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Buenos Aires. 2012, Año CXX, Número 32.433. En: <http://www.boletinoficial.gov.ar/DisplayPdf.aspx?s=01&f=20120706>; consultado el 01/09/2015.
 37. Barceló A, Luciani S, Agurto I, Orduñez P, Tasca R, Sued O. Organización Panamericana de la Salud. Mejora de los cuidados crónicos a través de las redes integradas de servicios de salud Washington, D.C.: OPS, ©2012 En: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=21400&Itemid; consultado el 02/09/2015.

Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Avanzada – Terminal y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales

Instrumento NECPAL CCOMS-ICO[©] Versión 1.0

*Autores: Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay,
Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella,
Jose Espinosa, Montserrat Figuerola i Joaquim Esperalba*

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® (Necesidades Paliativas)

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

¿Para qué sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

- Se trata de una estrategia de identificación de enfermos que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales (Atención Primaria, servicios hospitalarios convencionales, etc.)
- La intención del instrumento NECPAL CCOMS-ICO® es identificar enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo
- Una vez identificado el paciente, hay que iniciar un enfoque paliativo consistente en la aplicación de las recomendaciones que se explicitan en los *6 Pasos para una Atención Paliativa* (ver más adelante)
- La identificación de esta situación **no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad** si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos
- Las medidas paliativas pueden ser implementadas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud

¿Para qué NO sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

- Para determinar el pronóstico ni la supervivencia
- Para contraindicar, necesariamente, la adopción de medidas de control de la enfermedad ni el tratamiento de procesos intercurrentes
- Para definir el criterio de intervención de equipos específicos de cuidados paliativos, intervención que, en todo caso, vendrá determinada por la complejidad del caso y de la intervención propuesta
- Para rechazar medidas terapéuticas curativas proporcionadas que puedan mejorar la calidad de vida

¿A quién hay que administrar el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

A personas con **enfermedades crónicas evolutivas avanzadas**, con los diagnósticos y situaciones que a continuación se relacionan:

- Paciente **oncológico** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad pulmonar crónica** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad cardíaca crónica** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad neurológica crónica** (incluyendo AVC, ELA, EM, Parkinson, enfermedad de motoneurona) especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad hepática crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad renal crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **demencia** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente **geriátrico** que, a pesar de no padecer ninguna de las enfermedades antes citadas, está en situación de **fragilidad particularmente avanzada**
- Paciente que, a pesar de no ser geriátrico ni sufrir ninguna de las enfermedades antes citadas, padece **alguna otra enfermedad crónica, particularmente grave y avanzada**
- Paciente, que sin estar incluido en los grupos anteriores, últimamente ha precisado ser **ingresado o atendido domiciliarmente con más intensidad de la esperable**

¿Qué se considera una identificación positiva?

Cualquier paciente con :

- **Pregunta Sorpresa** (pregunta 1) con respuesta **NEGATIVA**, y
- Al menos **otra pregunta** (2, 3 ó 4) con respuesta **POSITIVA**, de acuerdo con los criterios establecidos

¿Qué son los 6 Pasos para una Atención Paliativa?

Son las recomendaciones básicas para la atención paliativa de los enfermos identificados, que se resumen en:

1. Identificar Necesidades Multidimensionales
2. Practicar un Modelo de Atención impecable
3. Elaborar un Plan Terapéutico Multidimensional y Sistemático (Cuadro de Cuidados)
4. Identificar valores y preferencias del enfermo: Ética Clínica y Planificación de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning)
5. Involucrar a la familia y al cuidador principal
6. Realizar gestión de caso, seguimiento, atenciones continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[®] (Necesidades Paliativas)

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

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

¹ En el contexto mediterráneo/latino, donde la autonomía del propio enfermo es menos manifiesta que en el anglosajón/norte-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo los que pueden solicitar limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambas

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

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