

“Instrumentos para identificar la
necesidad de cuidados paliativos”

“Tools to identify the need of palliative care”

Prof. Dr. TIRSO VENTURA FACI, Director

Prof. Dr. JAVIER OLIVERA PUEYO, Codirector

MIGUEL ÁNGEL TORRIJO BORI
TFG Medicina
Junio 2019

*«Tú importas porque eres tú e importas hasta el final de la vida.
Haremos todo lo que podamos, no solo para ayudarte a morir en paz,
sino también, para ayudarte a vivir hasta que mueras»*

Cicely Saunders (1918-2005)

Enfermera pionera de los cuidados paliativos

*Agradecimientos a los Dres. Olivera, Zamora y Lastra
por su participación
y a Visitación Ortega por la atención prestada.*

INDICE

Resumen	pág. 4
Introducción	pág. 5
Importancia	pág. 5
Justificación	pág. 6
Objetivo	pág. 6
Definición	pág. 7
Material y métodos	pág. 9
Resultados:	pág. 10
“Goals of care assessment tool” (GCAT)	
“SURPRISE QUESTION”	
RADPAC	
RESIDENTIAL HOME PALLIATIVE CARE TOOL	
THE SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT™)	
EARLY IDENTIFICATION TOOL FOR PALLIATIVE CARE	
PROGNOSTIC INDICATOR GUIDE (PIG)	
THE QUICK GUIDE	
PEPSI COLA	
EVALUACIÓN DE ASISTENCIA PALIATIVA EN UNIDAD HOSPITALARIA DEL CENTER TO ADVANCE PALLIATIVE CARE (CAPC)	
NECPAL CCOMS-ICO©	
IDC-PAL	
SPARC	
PALCOM	
PALLI	
NEST13+	
Discusión	pág. 30
Encuesta	pág. 34
Conclusiones	pág. 35
Anexos	pág. 36
Bibliografía	pág. 58

RESUMEN

La necesidad de cuidados paliativos en nuestra sociedad es creciente, y en muchas ocasiones es difícil su identificación. Hasta la actualidad, se han desarrollado diferentes instrumentos para poder detectar estas situaciones. En España, una de las herramientas que más se utiliza es NECPAL, que ha sido integrado en diferentes comunidades autónomas. En este trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica exhaustiva de los distintos instrumentos disponibles para la identificación de las necesidades paliativas, valorando su posible utilidad y sus resultados mediante su aplicación en la práctica clínica. Además, se ha consultado con diferentes especialistas (Psiquiatría, Oncología, Geriátrica) para conocer su opinión acerca del uso de estos cuestionarios y las ventajas e inconvenientes de los mismos.

Palabras clave: Instrumentos, identificar, necesidad, cuidados paliativos.

SUMMARY

The need of palliative care in our society is increasing, and many times it has a difficult identification. So far, different instruments have been developed in order to detect these situations. In Spain, one of the most used tools is NECPAL, that has been integrated in several autonomous communities. In this work, it has been done a thorough literature review of the different available tools to identify palliative needs, valuing their possible utility and their results by using them in the routine clinical practice. In addition, we have consult with various specialists (Psychiatry, Oncology and Geriatrics) to know their own view about the use of these questionnaires, their advantages and disadvantages.

Key Words: tools, identify, need, palliative care.

INTRODUCCIÓN

El aumento de la esperanza de vida, el progresivo envejecimiento de la población, el incremento de la subespecialización médica y los avances de nuevas tecnologías en medicina, hacen necesario la aplicación precoz de Cuidados Paliativos y una asistencia integral al paciente y a sus familiares.

Los Cuidados Paliativos se esfuerzan en asistir a pacientes con enfermedad importante con objetivos como un adecuado control del dolor y otros síntomas, apoyo a la familia, tomar conciencia de la enfermedad, comprensión de los pros y contras del tratamiento disponible, nombrar tutores de decisión en caso de pérdida de capacidad decisional etc. (1)

Múltiples estudios han mostrado que en un rango de enfermedades (cáncer, demencia, enfermedad renal terminal, enfermedad cardiopulmonar terminal...), los Cuidados Paliativos mejoran los síntomas y la calidad de vida, evitando ingresos hospitalarios con buena asistencia domiciliaria y conducen a una mayor satisfacción del paciente y su familia. (2) (3)

Cuando son iniciados en la fase precoz de la enfermedad pueden llegar a potenciar el tratamiento curativo, mejorando la clínica, la calidad de vida y la supervivencia .(4) (3)(5) (6)

Espinar Cid señala que (7) los elementos que definen la situación de enfermedad terminal, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) son: la presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable, en ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con la aparición de numerosos problemas físicos, intensos, multifactoriales y cambiantes, que generan gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, como consecuencia de la presencia explícita o no de la muerte y con un pronóstico de vida limitado.

IMPORTANCIA

Alrededor de un 75% de las personas en nuestro país morirá a causa de enfermedades crónicas evolutivas. La atención a la cronicidad avanzada es uno de los principales retos de los sistemas sanitarios públicos. (8)

Un amplio porcentaje de pacientes fallecen sin haber recibido asistencia paliativa cuando podrían haber sido adecuadamente identificados, lo que supone una gran infra detección de estas necesidades. El hecho de detectar precozmente la necesidad de Cuidados paliativos posibilita la planificación del proceso asistencial para ofrecer a los pacientes una atención integral, respetuosa con la autonomía de la persona y orientada a la realización del documento de voluntades anticipadas. (9)

Prevalencias en España: (10)

1.3-1.5% en población general (varía en función de la tasa de envejecimiento)
1% en población atendida en equipos de Atención Primaria
40% en hospitales de agudos
70% en centros socio-sanitarios
30-70% en centros residenciales

Estos datos reflejan la importancia y la necesidad de abordar este problema de forma sistemática en todos los servicios.

JUSTIFICACIÓN

Existen razones demográficas, epidemiológicas y sociales que hacen necesario el desarrollo de los Cuidados Paliativos: (7)

- El incremento de prevalencia de patologías crónicas y degenerativas, con el aumento de la esperanza de vida en las últimas décadas, condiciona un crecimiento importante de la demanda de atención socio sanitaria
- Morbimortalidad por cáncer.
- El alivio del sufrimiento de un paciente en situación de enfermedad en fase terminal requiere una estructura de recursos adecuada, un enfoque asistencial integral con personal formado, además de gran sensibilidad para acercarse a los problemas de enfermos y familiares.
- Sensibilización social: existe un interés creciente en nuestra sociedad por aspectos relacionados con la autonomía de la persona, respetando sus valores, preferencias y las decisiones en el final de la vida. Cada vez es mayor el reconocimiento del derecho a una muerte con dignidad.

OBJETIVO:

Conocer los instrumentos disponibles para identificar de manera precoz a personas con necesidades de atención paliativa y valorar su utilidad en la práctica clínica diaria. De este modo se asegura la continuidad asistencial y la coordinación de los diferentes niveles asistenciales

DEFINICIÓN:

El concepto de Cuidados Paliativos ha evolucionado a lo largo del tiempo desde la apertura del Hospital para enfermos terminales en 1905 St. Joseph's y St Christopher's Hospital en 1967 hasta la década de los años 80. Hasta hace poco han sido vistos como cuidados a pacientes oncológicos que no recibían un tratamiento activo y próximos a la muerte por su enfermedad. Actualmente se aplican en una fase más temprana de cualquier enfermedad importante, incluso si ésta es potencialmente curable, asociándose al tratamiento de base de la enfermedad. De acuerdo con la OMS "este nuevo planteamiento tiene su origen en pensar que los problemas del final de la vida de un paciente enfermo se inician en una fase precoz del curso de la enfermedad".(11).

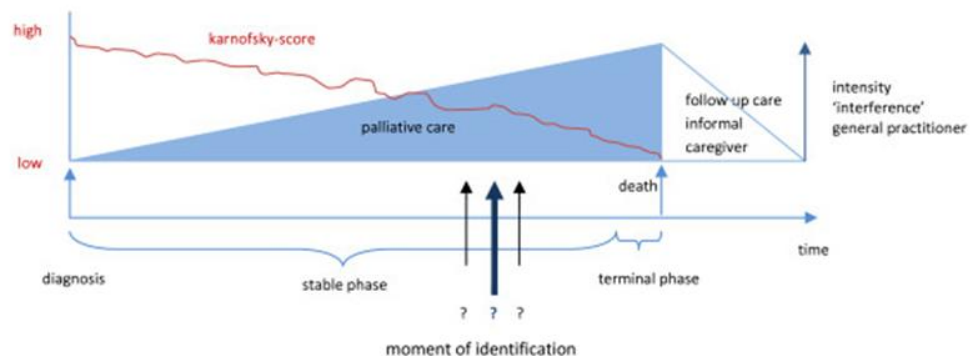
Las siguientes definiciones reflejan el *concepto moderno* de los cuidados paliativos:

- La OMS define los Cuidados Paliativos como: "Estrategia que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias enfrentándose a los problemas asociados a una enfermedad amenazante para la vida, a través de la prevención y la asistencia del sufrimiento mediante una identificación temprana y una adecuada evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales". (12)
- The Center to Advance Palliative Care los define como: "Cuidado médico especializado para personas con enfermedades graves ... con el objetivo de ofrecer alivio de los síntomas, dolor, y estrés de la enfermedad, con independencia del diagnóstico. El objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente y sus familias. Son proporcionados por un equipo disciplinar compuesto por médicos, enfermería y otros especialistas que trabajan conjuntamente. Es apropiado a cualquier edad y estadio de la enfermedad y se aplica junto al tratamiento curativo de base". (13).

Debemos diferenciar entre *Cuidados Paliativos* y *Asistencia en Residencias para Cuidados Terminales*.

Éstos últimos, son definidos según Medicare Hospice Benefit (14), como un sistema de cuidados de la salud que proporciona asistencia y servicios al paciente con enfermedad terminal y donde el objetivo principal es el bienestar y el confort en lugar de la curación. Estos pacientes deben estar de acuerdo en abandonar una cobertura médica y dos médicos deben pronosticar que el paciente tiene una supervivencia máxima de 6 meses si la enfermedad sigue el curso esperado.

Por tanto, los *Cuidados de Hospicio* pueden ser considerados como programas que ofrecen asistencia al final de la vida, mientras que los *Cuidados Paliativos*, pueden instaurarse en cualquier momento de la trayectoria de una enfermedad importante, concurrente con terapias curativas, restaurativas o que prolonguen la vida.(15)



Transiciones conceptuales más relevantes en la atención paliativa al inicio del siglo XXI (Gómez-Batiste et al., 2011)

Transiciones Conceptuales	
DE	A
Enfermedad terminal	Enfermedad crónica avanzada evolutiva
Pronóstico de días / semanas / < 6 m	Pronóstico de vida limitado
Evolución progresiva	Evolución progresiva con crisis
Cáncer	Todas las patologías crónicas evolutivas
Enfermedad específica	Condición: fragilidad, dependencia, multimorbilidad,
Mortalidad	Prevalencia
Dicotomía curativa vs paliativa	Atención sincrónica, compartida y combinada
Intervención rígida	Intervención flexible
Tratamiento específico vs paliativo	Tratamiento específico que no contraindica el paliativo
Pronóstico como a ítem central	Complejidad como criterio de intervención de los servicios
Respuesta pasiva a crisis	Actitud proactiva - preventiva y Gestión de Caso
Rol pasivo del enfermo	Proceso de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning)
Cuidados paliativos	Atención paliativa
Servicios Específicos	Medidas de mejora en todos los servicios del Sistema de Salud
Atención fragmentada	Atención coordinada e integrada
Paciente institucionalizado	Paciente en la comunidad
Paciente paliativo	Paciente con necesidades de atención paliativa

MATERIAL Y MÉTODOS:

Consultado el libro: A Palliative Ethic of Care: Clinical Wisdom at Life's End. Dr. Joseph Fins.

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en:

- *PubMed* se hizo una búsqueda libre empleando los siguientes términos: *Tools, Identify, Palliative Care, Needs*, obteniendo 74 resultados. Solo se ha encontrado término MeSH para palliative care y de este modo hemos encontrado 41 estudios. Se ha tenido en cuenta artículos relacionados similares.
- *Cochrane*, búsqueda avanzada con los términos: *Tools, Identify, Palliative Care, Needs*, se ha obtenido 4 Cochrane Reviews y 40 Trials.
- *Embase*, búsqueda avanzada con los términos: *Tools, Identify, Palliative Care, Needs*, se obtienen 192 resultados.

Se han revisado:

-Guías Clínicas de Cuidados Paliativos de Comunidades Autónomas:

Castilla-León: - Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. Castilla y León. Junta de Castilla y León. Conserjería de Sanidad. Gerencia Regional de Salud. 2017

País Vasco: www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf

Aragón: www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/Programa-CP-Aragón.-2009-2012.pdf

Cataluña: Recomendaciones para la atención integral e integradora de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales: NECPAL CCOMS-ICO© 3.1 (2017). Institut Català d'Oncologia. ico.gencat.cat

Andalucía: IDC-PAL, Instrumento diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos, Documento de apoyo al PAI Cuidados Paliativos

- Páginas web oficiales correspondiente a cada cuestionario:

<https://www.spict.org.uk/front-page/>

<https://www.goldstandardsframework.org.uk/cdcontent/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>

<http://hdl.handle.net/10803/620427> Validación y desarrollo de IDC-PAL, instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Martín Rosello, María Luisa

- Tesis Doctoral: Validación y desarrollo de IDC-PAL, Instrumento diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos. María Luisa Martín Roselló Málaga 2017

Las referencias bibliográficas insertadas y las consultadas han sido tratadas el gestor bibliográfico Mendeley.

RESULTADOS:

El Dr. Joseph Fins,(16) médico psiquiatra del New York Hospital-Cornell Medical Center, New York, USA; realizó un estudio en el año 1996 en el que describía la toma de decisiones y el cuidado de los pacientes terminales en el hospital. Propuso un proceso estructurado con el objetivo de establecer la evaluación adecuada de estos pacientes para recibir cuidados paliativos. Se desarrolló en un gran centro médico de New York incluyendo en el estudio la muerte de 200 pacientes adultos, durante los primeros cuatro meses del año 1996. A cada uno de los pacientes se les realizó un test valorando 83 ítems, incluyendo características demográficas, diagnóstico, circunstancias del ingreso, unidad hospitalaria, haber hablado o no sobre la toma de decisiones al final de la vida, síntomas, lugar y día de la muerte. El test fue realizado por dos enfermeras con experiencia en cuidados paliativos.

La edad media de los pacientes fue de 68 años, de los cuales un 60% padecían cáncer y enfermedades cardiovasculares, un 75% vivían solos previamente al ingreso, un 15% fueron trasladados desde otro hospital y un 6% desde una residencia de enfermería. Un 62% de los pacientes presentaban capacidad de tomar decisiones en el ingreso, de los cuales 71% perdieron esta capacidad durante su estancia en el hospital, excluyendo de este porcentaje la pérdida de conciencia asociada al proceso terminal.

En este trabajo se propuso una herramienta para la evaluación de los objetivos de cuidado “goals of care assessment tool” (GCAT), diseñada para guiar a los clínicos a la hora de discernir y negociar los objetivos del cuidado y abordar, de manera apropiada, la transición desde el tratamiento curativo al paliativo.

Table 8
A Proposed Goal of Care Assessment Tool (GCAT)

TRIGGERS COMPLETION OF GCAT

Check box if applicable:

1. Patient Knowledge/Preferences: []
 Patient aware s/he is dying.
 Patient expresses wishes to die.
 Palliative care preference expressed by patient.
 Advance directive articulates palliative care preference.
 Completion of DNR order by patient.
2. Surrogate Knowledge/Preferences: []
 Surrogate aware patient is dying.
 Surrogate expresses hope patient will soon die.
 Palliative care preference expressed by surrogate.
 Advance directive articulates palliative care preference.
 Completion of DNR order by surrogate.
3. Staff Perceptions: []
 Patient is identified as dying by staff.
 Comfort care plan agreed upon by patient/family and staff.
4. New Diagnostic or Prognostic Information: []
 Diagnosis of metastatic cancer or terminal illness.
 Prognostic information suggests life expectancy < 6 mos.
5. Change in Clinical Course: []
 Acute decompensation in terminally ill patient: e.g. ARDS, sepsis, shock, significant change in mental status.
 Need for life-sustaining therapy: e.g. pressors, ventilatory support, artificial nutrition and hydration.
6. Admission/Transfer to ICU: []
 GCAT should be completed in tandem with consideration of ICU transfer or admission.
7. Refractory End-of-Life Symptoms: []
 Unrelieved distress from pain, dyspnea, anxiety, depression, delirium, or constipation.

Clinical Assessment:
 TO BE COMPLETED BY PRIMARY CARE-GIVER
 [HOUSE OFFICER, NURSE-PRACTITIONER, OR ATTENDING PHYSICIAN]

Name: _____ Hospital # _____

Today's Date: _____ Date of Admission _____

Floor _____ Service _____ Attending _____

Diagnosis: _____

Prognosis >6 mo []
 >2 wk, <6 mo []
 <2 wk []

Comments _____

Patient Capacity Yes []
 No []
 Variable []
 Unclear []

Information:	Yes	No
Patient aware of diagnosis	[]	[]
Patient aware of prognosis	[]	[]
Friend/Family/Surrogate		
aware of diagnosis	[]	[]
aware of prognosis	[]	[]
Comments _____		

Preferences regarding Life-Sustaining Therapy:

DNR	[]	[]
Advance directive	[]	[]
Health Care Proxy:	[]	[]

name: _____

phone: _____

(continued)

Table 8 (continued)

Living Will:	[]	[]	
Content Summary: _____			
Other Preferences	[]	[]	
Content Summary: _____			
Family Support:			
Does patient have friends/family	[]	[]	
Involved Family	[]	[]	
Identified Spokesperson(s): _____			
Relationship: _____			
Family preferences: _____			
Psychosocial-Cultural Issues:			

Discussion with Patient/Family:			

Symptoms and Response:			
Symptom:	Yes	No	Treated?
1. Pain	[]	[]	_____
2. Dyspnea	[]	[]	_____
3. Anxiety	[]	[]	_____
4. Depression	[]	[]	_____
5. Constipation	[]	[]	_____
6. Diarrhea	[]	[]	_____
7. Nausea/Vomiting	[]	[]	_____
8. Cognitive dysfunction	[]	[]	_____
9. Other Suffering	[]	[]	_____
specify: _____			
Goals of Care:			
Cure	[]		
Prolong Life	[]		
Restore Function	[]		
Comfort Care/Palliation	[]		
Comments _____			

Planned Interventions:			
Psychiatry Consult	[]		
Pastoral Care Visit	[]		
Pain Service Consult	[]		
Social Work	[]		
Patient Services	[]		
ACU Consult	[]		
Resident/N.P./Other: _____	Nurse: _____	Social Worker: _____	
Print Name/Date: _____			
Attending Assessment and Plan:			

Attending: _____ Date: _____			
Plans Reviewed with Patient/Surrogate? _____			

Maas et al. 2013 menciona en su estudio (17) cuatro herramientas para identificar la necesidad de cuidados paliativos para uso en Atención Primaria y otras tres a través de una encuesta de informantes clave.

Table 1 Comparison of identification tools

	RADPAC ^{20 21}	Residential home palliative care tool ²²	SPIC ²³	Early identification tool for palliative care patients ²⁴	PIG ²⁹	NECPAL-CCOMS-ICO ³⁰	QUICK GUIDE ³¹
Patient group	Cancer COPD Heart failure	Nursing home residents with non-malignant diseases	All	All	All	All	All
Surprise question included	–	+	+	+	+	+	+
General indicators							
Functional status	Karnofsky Progressive decline in functioning, bed ridden	Documented trajectory of decline	In bed >50% of the day Needs help with personal care	Karnofsky Dependent in two or more activities of daily living	Decreasing activities, increasing need for support	Barthel, ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group), Karnofsky Loss from two or more basic daily life activities Clinical impression of deterioration Patient expressed need	In bed >50% of the day MRC breathlessness scale 4/5 (REF), NYHA grade 3/4 (REF), WHO performance grade 3/4 (REF)
Weight loss	>10% in 6 months	>10% in 6 months	5–10% in 3–6 months	>10% in 1 year	Not discussed	>10% in 6 months	>10% in 3–6 months
Hospital admissions	>3 per year	Multiple last 6 months	>2 in last 6 months	Prolonged or repeated	Repeated/unplanned crisis admissions	Two or more emergency admissions in the last year	>2 in last 6 months
Other	Patient gives signals that end of life nears	Medical crisis requires end of life to be discussed	Living in nursing home Care at home Patient request for palliative care Risk of dying from acute deterioration Persistent troublesome symptoms	Family or patient express frustration because the patient no longer returns to baseline	Advanced disease, comorbidity, decreasing response to treatments, choice of no further treatment, albumen <25 g/L, eligible for DS1500 payment (allowance from the British government)	At least two of the following in previous 6 months: pressure sores, systemic infections, acute confusional syndrome, persistent dysphagia, >2 falls, Emotional distress/psychological symptoms ≥2 comorbidities	One or more life-threatening illness Burden of illness (physical, psychological, financial, other)
Disease-specific indicators provided for:	COPD Heart failure Cancer	Not discussed	COPD, cancer, heart and vascular disease, kidney disease, liver disease, dementia/frailty, neurological diseases	Advanced stage of: AIDS, cancer, CHF, COPD, dementia	Cancer, organ failure (COPD, heart failure, renal disease, general neurological diseases, motor neurone disease, Parkinson's disease, MS) frailty, stroke and dementia	Oncology, chronic pulmonary or cardiac diseases, chronic neurological disorders, liver diseases and dementia, geriatric syndromes	COPD, cancer, heart and vascular disease, kidney disease, liver disease, dementia/frailty, neurological diseases
Setting/use	Primary care/GP	Nursing homes (primary care)	Primary care/GP Hospital setting	Primary care/GP	Primary care/GP	Primary care/GP Hospital setting	Primary care/GP
Definition used for palliative care	Approach to improve quality of life of patients and their relatives suffering progressive chronic illnesses	Care for patients with treatment goals directed towards relief of symptoms, with life expectancy less than 6 months	Care for patients with chronic illnesses nearing end of life, with the aim to optimal quality of life. In patients at risk of deteriorating and dying	Care for people with advanced, chronic, progressive diseases who are at high risk for death in the next year	Care for patients with chronic illnesses nearing end of life, with the aim to optimal quality of life. In patients who are expected to die within 6–12 months	Care for advanced chronic conditions, improving quality of life with a life expectancy less than 1 year	Care to improve quality of life and support those who care for the patient, in patients with a life-limiting, incurable condition with a life expectancy of 6–12 months

CHF, congestive heart failure; COPD, chronic obstructive pulmonary disease; GP, general practitioner; MRC, Medical Research Council; NYHA, New York Heart Association; PIG, Prognostic Indicator Guide; RADPAC, RADboud indicators for Palliative Care needs; SPIC, Supportive and Palliative Care Indicators Tool.

“SURPRISE QUESTION”

La pregunta sorpresa - ¿le sorprendería si el paciente falleciese en 12 meses? - ha sido utilizada para identificar pacientes en alto riesgo de muerte que podrían beneficiarse de servicios de Atención Paliativa. Sin embargo, no ha sido concebida como una herramienta para medir el pronóstico, sino como test de screening para pacientes que podrían requerir de Atención Paliativa. El primer uso registrado de la SQ fue en población de Atención Primaria en Tacoma, Washington. (18)(18)(19). Desde entonces ha sido ampliamente utilizada y promovida incorporándose al Test de screening Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance (GSF-PIG) en el Reino Unido y al NECPAL CCOMS-ICO, en España.

RADPAC

El RADPAC es una herramienta desarrollada por el grupo de investigación holandés de Thoosen et al. (20) con indicadores específicos para identificar pacientes con EPOC, fallo cardiaco congestivo y cáncer, que requieran cuidados paliativos.

Es la primera herramienta desarrollada mediante la combinación de evidencia científica y experiencia práctica que puede ayudar a los médicos de familia a la hora de identificar pacientes con las enfermedades citadas, que requieran necesidad paliativa. Con su aplicación el RADPAC se facilita el inicio de un cuidado paliativo proactivo y la mejora en la práctica clínica.

Aporta, además, otra herramienta denominada “*Problems Square*” para ayudar a sus usuarios a elaborar un plan de cuidados proactivos estructurados, en los que figuran tanto actuales como futuros problemas (somáticos; sociales y financieros; cuidados y actividades de la vida diaria; psicológicos y existenciales) posibles escenarios de muerte y deseos del paciente.

RESIDENTIAL HOME PALLIATIVE CARE TOOL:

Esta herramienta es una adaptación Australiana de la Organización Nacional de Hospicio Americana (NHO). Se trata de una guía para la identificación de residentes ancianos con enfermedades no malignas.

En el estudio de Grbich C. et al. de 2005,(21) el número de pacientes que fueron identificados con este instrumento fue comparado con el número de pacientes que se consideraron positivos en tests de evaluación nutricional funcional y del dolor, con el fin de investigar si esta herramienta diseñada para su uso residencial podría detectar a pacientes con enfermedades no malignas en situación paliativa. Los autores concluyeron que, tras diez semanas de uso, esta adaptación de la NHO es un método preciso si se combina con escalas que midan el dolor.

Criterios de inclusión:

Una forma útil para determinar si el paciente requiere ayuda paliativa es preguntarse si sorprendería que el residente falleciese en pocos meses. Si la respuesta es no, ya cumple criterios de inclusión en esta guía. Si, por el contrario, la respuesta es sí, el residente debería tener al menos uno de los siguientes criterios:

1. Múltiples ingresos en hospital de agudos en los últimos 6 meses donde los tratamientos han sido paliativos y no curativos
2. Trayectoria documentada de deterioro del estado funcional.

3. Alteración documentada del estado nutricional relacionada con la progresión de la enfermedad primaria u otras condiciones médicas.
4. Agudización de la enfermedad que ha requerido plantearse el final de la vida.
(Adapted with permission from Joanne Lynn, October 6, 2002).

THE SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT™):

En el año 2010, el Grupo de Investigación de Cuidados Paliativos de la Universidad de Edimburgo y el NHS Lothian (Edimburgo, Escocia) elaboraron el SPICT™, y es derivado de la Guía Americana NHO, (22) con el objetivo de crear una guía que identificase y ofreciese las pautas necesarias para la realización de un plan de cuidados en aquellos pacientes con necesidades de cuidados paliativos. Posteriormente este instrumento fue traducido y adaptado al castellano con el objetivo de establecer la validez de contenido, fiabilidad y estabilidad de la escala. (23)

El SPICT™ se compone de 27 ítems con respuesta dicotómica sí/no y un apartado final donde se define el plan de cuidados necesarios en caso de que el paciente sea identificado como paciente de necesidades paliativas. Estos 27 ítems se pueden agrupar en dos categorías: la primera de indicadores generales de deterioro de la salud, y la segunda de indicadores clínicos de enfermedad avanzada. La indicación del paciente con necesidades paliativas se basa en la existencia de al menos dos indicadores de deterioro general de salud asociado a un indicador de enfermedad avanzada. El SPICT™ identifica el riesgo de deterioro o muerte de los pacientes, pero no nos da un pronóstico de un tiempo de supervivencia.

El SPICT consta de tres partes:

- ✓ La primera sección con indicadores clínicos generales: estado general, admisiones hospitalarias o síntomas persistentes;
- ✓ La segunda sección con indicadores clínicos específicos en: cáncer, demencia, patología cardíaca pulmonar o renal.
- ✓ Y una tercera sección con recomendaciones para acciones de cuidados paliativos: conversar acerca del deterioro de la salud y la muerte, anticipar el plan de cuidado, revisar los objetivos del cuidado con los pacientes y sus familiares y derivaciones a especialistas en cuidados paliativos

Se han desarrollado versiones en alemán (24), japonesa (25) y castellano (23).

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

The SPICT™ is a guide to identifying people at risk of deteriorating and dying. Assessment of unmet supportive and palliative care needs may be appropriate.

Look for two or more general indicators of deteriorating health.

- Performance status poor or deteriorating, with limited reversibility. (needs help with personal care, in bed or chair for 50% or more of the day).
- Two or more unplanned hospital admissions in the past 6 months.
- Weight loss (5 - 10%) over the past 3 - 6 months and/or body mass index < 20.
- Persistent, troublesome symptoms despite optimal treatment of any underlying condition(s).
- Lives in a nursing care home or NHS continuing care unit, or needs care to remain at home.
- Patient requests supportive and palliative care, or treatment withdrawal.

Look for any clinical indicators of advanced conditions

Cancer	Heart/ vascular disease	Kidney disease
Functional ability deteriorating due to progressive metastatic cancer.	NYHA Class III/IV heart failure, or extensive, untreatable coronary artery disease with:	Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.
Too frail for oncology treatment or treatment is for symptom control.	• breathlessness or chest pain at rest or on minimal exertion.	Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.
	Severe, inoperable peripheral vascular disease.	Stopping dialysis.
Dementia/ frailty	Respiratory disease	Liver disease
Unable to dress, walk or eat without help.	Severe chronic lung disease with:	Advanced cirrhosis with one or more complications in past year:
Choosing to eat and drink less; difficulty maintaining nutrition.	• breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations.	• diuretic resistant ascites
Urinary and faecal incontinence.	Needs long term oxygen therapy.	• hepatic encephalopathy
No longer able to communicate using verbal language; little social interaction.	Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.	• hepatorenal syndrome
Fractured femur; multiple falls.		• bacterial peritonitis
Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.		• recurrent variceal bleeds
		Liver transplant is contraindicated.
Neurological disease	Supportive and palliative care planning	
Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.	• Review current treatment and medication so the patient receives optimal care.	
Speech problems with increasing difficulty communicating and/or progressive dysphagia.	• Consider referral for specialist assessment if symptoms or needs are complex and difficult to manage.	
Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.	• Agree current and future care goals/ plan with the patient and family.	
	• Plan ahead if the patient is at risk of loss of capacity.	
	• Handover: care plan, agreed levels of intervention, CPR status.	
	• Coordinate care (eg. with a primary care register).	

Please register on the SPICT website (www.spect.org.uk) for information and updates.
SPICT™, March 2014

EARLY IDENTIFICATION TOOL FOR PALLIATIVE CARE

Elaborado siguiendo los criterios de Rainone (26) para identificar necesidad de cuidados paliativos en Norte América y se basaron en los conocimientos de expertos. Contienen la pregunta sorpresa, indicadores generales del deterioro y parámetros para estadios avanzados de la enfermedad. Para ello emplea la escala de Karnofsky y han de ser pacientes dependientes en dos o más actividades de la vida diaria. Se incluyen pacientes en estadio avanzado de SIDA, cáncer, fallo cardiaco congestivo, EPOC y demencia.(17). Una base de datos electrónica podría utilizarse para crear un instrumento de screening preliminar para ayudar a los clínicos a detectar a tiempo las necesidades paliativas.

Tabla 1. Criterios utilizados para la derivación a Cuidados Paliativos

1. ¿Te sorprendería si este paciente muriese en el próximo año?
2. ¿Ha tenido el paciente que ingresar de forma repetida o prolongada por el mismo tipo de enfermedad en los pasados 12 meses?
3. ¿Ha perdido el paciente más del 10% de su peso de forma no intencionada durante el pasado año?
4. ¿Es el paciente dependiente en 2 o más de las ABVD, o tiene un Karnofsky menor o igual a 50, o un ECOG igual o mayor de 3?
5. ¿Tras un episodio agudo de enfermedad, expresa el paciente o su familia frustración debido a que el paciente no pueda volver a su estado basal a pesar de un tratamiento óptimo?
6. Si este paciente tiene SIDA, cáncer, fallo cardiaco congestivo, EPOC, o demencia, ¿considerarías que él o ella esté en un estadio avanzado de su enfermedad?

Nota: Si la respuesta a la primera pregunta fuera “no” y/o a las demás fuera “si”, el paciente se consideraría subsidiario de recibir servicio de cuidados paliativos.

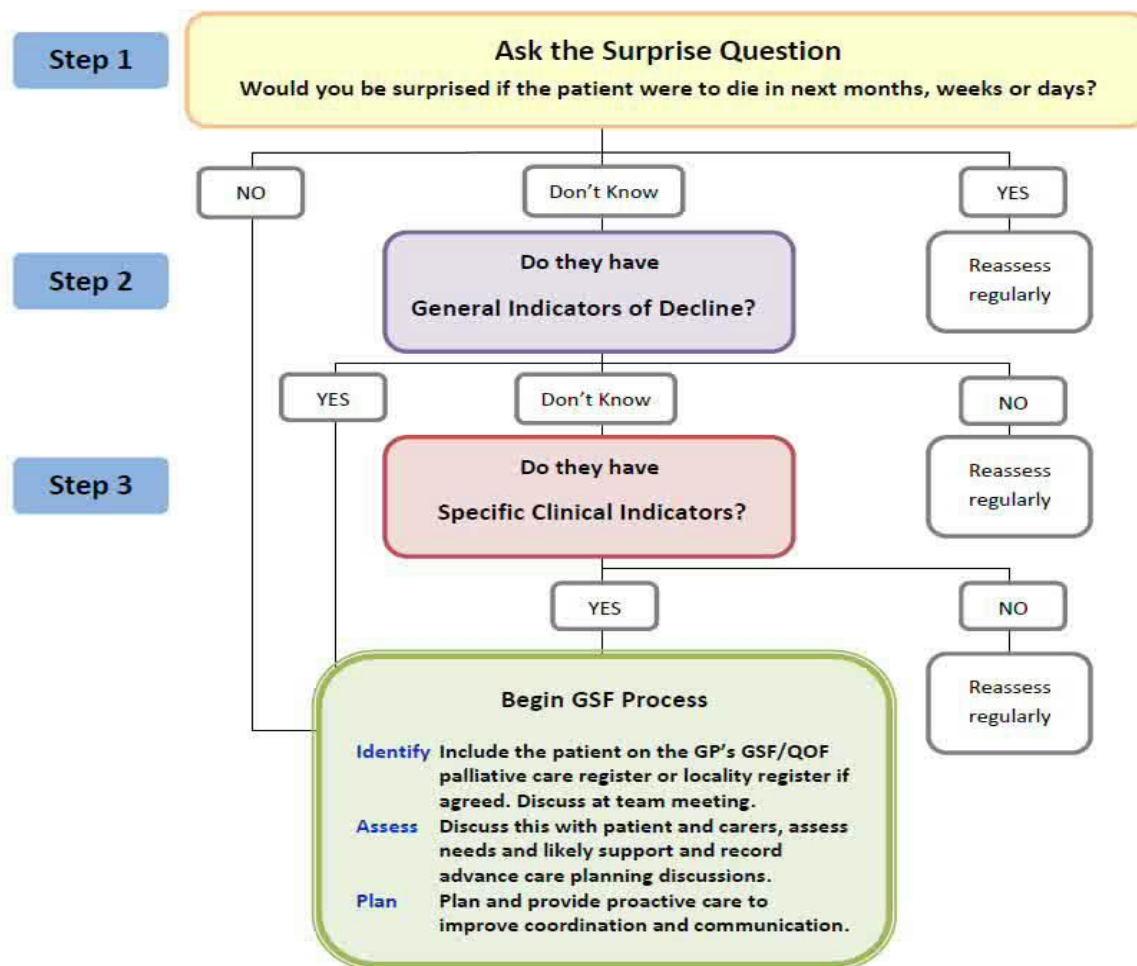
PROGNOSTIC INDICATOR GUIDE (PIG):

Otro instrumento para identificar la necesidad de cuidados paliativos es el GSF Prognostic Indicator Guidance. Ha sido desarrollado por el RCGP Royal College of General Practitioners, en UK, con el objetivo de ayudar a médicos y otros profesionales en la identificación de pacientes adultos cercanos al final de sus vidas y que podrían necesitar de soporte adicional. Una vez identificados e incluidos en un registro, estos pacientes pueden ser subsidiarios de recibir un apoyo adicional proactivo, llevando a un cuidado coordinado, de calidad y que además refleje las preferencias de las personas.(27)

Esta herramienta se basa más en detectar precozmente las necesidades de las personas, que en dar un tiempo de pronóstico de vida. Si se puede anticipar un posible deterioro se podrá hablar acerca de las preferencias y necesidades en una fase temprana.

Destacan tres "triggers" (desencadenantes) que se utilizan en este cuestionario:

1. Pregunta Sorpresa: ¿Le sorprendería si este paciente muriera en los próximos meses, semanas, días?
2. Indicadores generales de: deterioro, necesidades crecientes o elección de rechazo del cuidado activo.
3. Indicadores clínicos específicos relacionados con ciertas situaciones.



Identify – Needs-Based Coding

Identify stage of illness – to deliver the right care at the right time for the right patient

- **A – All: stable from diagnosis** years
- **B – Unstable, advanced disease** months
- **C – Deteriorating, exacerbations** weeks
- **D – Last days of life pathway** days



Figure 3: Needs-Based Coding

Source: Thomas K. *Prognostic Indicator Guidance (PIG)* (4th edn), 2011. Copyright © The National Gold Standards Framework Centre in End of Life Care CIC.

Los pacientes tienen diferentes requerimientos según el estadio de su enfermedad. El uso de estos sistemas basados en la codificación puede ser muy útil a la hora de priorizar necesidades paliativas. Este sistema nos puede permitir dar la atención correcta en el tiempo correcto con un seguimiento regular basado en los “triggers” de cada estadio.

El GSF-PIG, que se usa ampliamente en el Reino Unido, en el momento actual, es un ejemplo de herramienta de cribado de pacientes que probablemente tengan una corta expectativa de vida. En sus inicios, el GSF utilizaba la “pregunta sorpresa” (SQ) como un “trigger” para identificar a aquellos pacientes que requerían de un cuidado de la salud específico: “*Would you be surprised if this patient died within the next year?*” Si la respuesta es NO indica que el GSF-PIG debería ser cumplimentado.

Más recientemente, Thomas K. (2011) se ha elaborado el GSF-PIG como un instrumento de screening más sofisticado, que consta de tres *steps*:

1. Respondiendo NO a la pregunta sorpresa
2. La presencia de indicadores generales de deterioro (por ej. deterioro estado funcional)
3. La presencia de indicadores clínicos específicos de enfermedad avanzada en diferentes grupos de patología (EPOC, enf. cardiaca, enf. renal).

O’Callaghan et al.(27) realizaron el primer trabajo de investigación en el Hospital terciario de Auckland, Nueva Zelanda, con el objetivo de valorar la utilidad del GSF-PIG (The Gold Standard Framework Prognostic Indicator Guidance) como herramienta de screening en una Unidad de Agudos en el que participaron 501 pacientes. 99 pacientes de ellos fueron identificados como tributarios por cumplir al menos 1 de los “triggers” de GSF-PIG. En este grupo, la mortalidad a los seis meses fue de un 56,6% y a los 12 meses de un 67,7%, comparado con 5,2% y 10% respectivamente, para aquellos no identificados con los criterios del test. La sensibilidad y la especificidad del GSF-PIG al año era de 62,6% y 91,9% respectivamente.

En un estudio realizado por Gardiner et al. en 2010 (28), puso de manifiesto la infra detección de la necesidad de cuidados paliativos en pacientes ingresados. Mientras que un 30% de estos pacientes admitían, por sí mismos, que necesitaban de estos cuidados, únicamente un 15,5% de médicos y un 17,4% del equipo de enfermería lo detectaba. Tras utilizar el GSF-PIG, el porcentaje de pacientes identificados como subsidiarios de la ayuda paliativa fue de un 36% en este estudio, señalando que este instrumento podría ser de utilidad para este fin.

EVALUACIÓN DE ASISTENCIA PALIATIVA EN UNIDAD HOSPITALARIA DEL CENTER TO ADVANCE PALLIATIVE CARE (CAPC)

Aunque ha habido una gran expansión de los programas de atención paliativa en los hospitales, no todos ellos cuentan con equipos especializados. De manera ideal, el cuidado paliativo de los pacientes con enfermedades graves en el día a día debería ser llevado a cabo por servicios básicos de cuidados paliativos, compuestos por los médicos que les atienden, personal de enfermería, trabajadores sociales, capellanes y otros profesionales. No es sostenible el hecho de que los especialistas en cuidados paliativos se encarguen de cubrir las necesidades paliativas de todos los enfermos con patologías graves. Por ese motivo, existe una urgente necesidad de mejorar la evaluación básica de cara al manejo de estos pacientes con el objetivo de derivar a los servicios especializados en cuidados paliativos únicamente aquellos casos que vayan más allá de las competencias de los médicos responsables. Algunos ejemplos podrían ser el aumentar la formación en cuidados paliativos o el cada vez más frecuente uso de *checklists* a nivel hospitalario.

El equipo del Center to Advance Palliative Care (CAPC) (32) reconoció la diferencia existente entre el número de pacientes que ellos podían atender y la gran cantidad de pacientes que requerían de ayuda paliativa. Como primer paso para detectar a estos pacientes, en una reunión de comité celebrada en 2010 propusieron utilizar una serie de *triggers* para identificar a pacientes con necesidad de cuidado paliativo. Consideraron que la identificación de estos pacientes era importante tanto al ingreso, como durante el curso evolutivo en el hospital, por lo que desarrollaron dos *checklists* diferentes para cada una de las situaciones. El punto inicial de todos los criterios era la identificación de pacientes con “a potentially life-limiting o life-threatening condition”. Cada *checklist* se divide en criterios primarios y secundarios

CRITERIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MOMENTO DE INGRESO:

Una condición que amenace o que potencialmente limite la vida de la persona

+

Criterios primarios:

- La pregunta sorpresa: “¿Te sorprendería si el paciente muriera en los próximos doce meses?”
- Ingresos hospitalarios frecuentes (ej. Más de un ingreso por la misma condición durante varios meses)
- Ingresos hospitalarios debidos a dificultades para controlar los síntomas físicos o psicológicos
- Requerimientos de cuidado complejo (ej. Dependencia funcional, uso de ventilación, alimentación, fármacos, etc...)
- Deterioro funcional, intolerancia oral o pérdida de peso no explicada

Criterios secundarios:

- Ingresados de centros de larga estancia
- Pacientes ancianos, deterioro cognitivo, con fractura de cadera.
- Metástasis o cáncer localmente avanzado incurable
- Uso de oxígeno domiciliario
- Paro cardíaco fuera del hospital
- Programa de Hospicio actual o pasado
- Apoyo social limitado (situación familiar, enfermedad mental crónica...)
- No tiene historia de Plan/Documento de Cuidados Anticipados.

CRITERIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS DURANTE LA ESTANCIA EN EL HOSPITAL:

Una condición que amenace o que potencialmente limite la vida de la persona

+

Criterios primarios:

- La pregunta sorpresa: "¿Te sorprendería si el paciente muriera en los próximos doce meses?"
- Dificultad para controlar los síntomas físicos o psicológicos
- Estancia en Cuidados Paliativos durante 7 días o más
- Ausencia de objetivos definidos y documentados de cuidado
- Desacuerdos entre el paciente, equipo médico y/o familiares acerca de: decisiones del tratamiento médico, preferencias de reanimación, uso de alimentación o hidratación no oral.

Criterios secundarios:

- En lista de espera o que no sea tributario de trasplante
- Distress emocional, espiritual o de relación entre paciente/familia/representante
- Petición para cuidados paliativos o servicios de hospicio por parte de paciente/ familia/ representante
- El paciente es un potencial candidato o el equipo médico está considerando la posibilidad de incluir al paciente en servicio paliativos por: colocación de sonda nasogástrica, traqueotomía, inicio de tratamiento con diálisis, situaciones éticas, colocación de desfibrilador automático implantable, larga estancia en hospital de agudos y trasplante de médula ósea (pacientes de alto riesgo).

Los criterios primarios son indicadores globales y representan lo mínimo que los hospitales deberían utilizar, como screening de pacientes en riesgo de tener necesidades paliativas no detectadas. Los criterios secundarios son indicadores más específicos, que deberían ser incorporados a sistemas de identificación de pacientes si se requiere.

NECPAL CCOMS-ICO©:

En nuestro entorno disponemos del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© (33) adaptado y validado para la identificar a personas con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales con el objetivo de mejorar activamente su atención, instaurando de manera gradual y progresiva una “visión” o “enfoque” paliativos, con énfasis en la mejora de calidad de vida, con una atención integral y centrada en la persona, que responda a todas las necesidades y que combine una evaluación multidimensional, y el inicio de un proceso de Planificación de decisiones anticipadas explorando valores y preferencias de los pacientes, la revisión de situación de enfermedades y tratamiento y también de atención integrada y gestión de caso, con la participación activa de los pacientes y familias y del equipo y equipos involucrados en el sector, y la promoción de los derechos de los pacientes a una atención integral e integrada. (34)

Para desarrollar este programa se debe:

-Utilizar fundamentalmente criterios y parámetros clínicos basados en la experiencia y conocimiento del paciente, complementados con el uso de instrumentos validados.

Es importante: combinar los criterios de severidad con criterios evolutivos de progresión, la condición de un proceso sostenido, la irreversibilidad y la confirmación de que los posibles valores alterados, no se deben a procesos intercurrentes.

-Abordar cada situación mediante un equipo interdisciplinar compuesto por médicos enfermería, y otros profesionales como psicólogos o trabajadores sociales.

Deben instaurarse medidas activas para reducir los posibles riesgos de su mala utilización, tales como la pérdida de oportunidades curativas o el impacto negativo. Esto se puede evitar mediante:

- la participación activa de los pacientes,
- la formación generalizada de los profesionales en el manejo paliativo,
- la visualización de información clínica relevante,
- la protocolización de medidas de mejora de calidad
- y la participación de los Comités de Ética en el diseño y seguimiento de los programas.

La aplicación de este instrumento como herramienta de identificación de personas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas, no está libre de dudas por parte de los profesionales que lo utilizan.

INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

PACIENTE: HC:

FECHA: / / SERVICIO:

RESPONSABLE(S):

Pregunta sorpresa (a/entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?		<input type="checkbox"/> Si (-) <input type="checkbox"/> No (+)
“Demanda” o “Necesidad”	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?		<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo		<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Indicadores clínicos generales de progresión: - Los últimos 6 meses - No relacionado con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimal o ≥ 3 Pfeiffer	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos por anamnesis	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes)	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS) ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Multimorbilidad	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)		<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados en los últimos 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atdóm, intervenciones enfermería, etc)	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
Indicadores específicos de severidad/progresión de la enfermedad	Cáncer, MPOC, ICC, i Hepática, i Renal, AVC, Demencia, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Ver anexo 1	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No

Clasificación:			Codificación y registro Proponer codificación como Paciente con Cronicidad Avanzada (PCA)
Pregunta Sorpresa (PS)	PS + (No me Sorprendería)		
	PS - (Me Sorprendería)		
Parámetros NECPAL	NECPAL + (de 1+ a 13+)		
	NECPAL - (Ningún parámetro)		

El NECPAL CCOMS-ICO© (33) se utiliza para identificar pacientes que requieren medidas paliativas, de cualquier tipo, especialmente en servicios generales. La identificación no contraindica ni limita las medidas de tratamiento específico de la patología, cuando éstas estén indicadas. No sirve para establecer el pronóstico o la supervivencia, aunque actualmente existen estudios en curso que evalúan su valor como herramienta pronóstica. Como se ha mencionado anteriormente, este instrumento no debe emplearse para rechazar el tratamiento necesario para una enfermedad u otros procesos intercurrentes, ni las medidas terapéuticas que puedan mejorar la calidad de vida.

Este instrumento no nos define el criterio de intervención de equipos específicos de cuidados paliativos, lo que dependerá de la complejidad de cada caso y de la intervención propuesta. Va dirigido a personas con enfermedades oncológicas avanzadas o pacientes con enfermedades crónicas en situación de progresión y severidad, y pronóstico de vida limitado. No es aconsejable incluir a pacientes desde los servicios de urgencias o ingresos menores de 3 días de estancia. (35)

La persona que debe pasar el cuestionario ha de ser un profesional que conozca al paciente, su entorno y la evolución de su enfermedad (como mínimo los últimos 6 meses), ya que al conocer las variables de progresión a lo largo de la enfermedad se podrá valorar adecuadamente si estamos ante un deterioro progresivo o, por el contrario, nos encontramos ante un proceso intercurrente con perspectivas de resolución. Este profesional es el que está mejor posicionado para conducir el proceso de valoración y planificación de la atención. Puede ser que este referente cambie a lo largo del tiempo en función de las necesidades o preferencias.

La valoración debe hacerse de manera compartida por medicina, enfermería y otros profesionales (trabajadores sociales, psicólogos...) con la finalidad de enriquecer el criterio clínico y mejorar la calidad y precisión de la identificación de las necesidades paliativas. Ante posibles discrepancias se ha de consensuar y reevaluar al paciente.

Se considera identificación positiva cualquier paciente con la pregunta sorpresa con respuesta NO (PS +) y al menos otra pregunta (2-3-4) con respuesta POSITIVA de acuerdo con los criterios establecidos (NECPAL +).

Cuando la respuesta a la pregunta sorpresa (¿le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año? Es que SI (SI que me sorprendería), se puede reevaluar a la persona en un periodo de tiempo razonable o continuar el test. Si al continuar contestando el test se cumplen variables no contempladas previamente, podría cambiar la perspectiva del profesional y en ocasiones cambiar incluso la respuesta a la pregunta sorpresa.

Si el NECPAL es negativo y se trate de un paciente PCC y no de un PCA con el test se puede valorar pasar el test unos meses más tarde. La valoración y el criterio clínico profesional supone un valor añadido y de compromiso con la persona dado que la identificación como PCA implica un cambio en el modelo de atención.

Este test no es un instrumento indicador de recursos. En función de las necesidades del paciente y la complejidad del manejo de los síntomas podrá ser necesaria la participación de equipos específicos de cuidados paliativos. Para valorar la complejidad de cada caso, se ha desarrollado un test denominado IDC-PAL.

Una vez identificados los pacientes, tenerles codificados bajo unas características comunes, permitirá hacer visible una realidad existente, adecuar la atención ofrecida y aplicar los recursos que disponemos a las necesidades mal cubiertas hasta la fecha. Resulta muy necesario disponer de sistemas informatizados compartidos entre los profesionales de los diferentes niveles de asistencia, con el objetivo de que el paciente se beneficie íntegramente del modelo de atención propuesto.

IDC-PAL

El IDC-Pal es una herramienta diagnóstica de la complejidad en pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal, que comprende aquellas situaciones o elementos de complejidad susceptibles de ser identificados tras la valoración de la unidad paciente familia. (36)

Se compone de 36 elementos agrupados en tres dimensiones, según sean dependientes del paciente, de la familia o de la organización sanitaria. Estos elementos se clasifican en dos niveles:

- Elementos de complejidad.
- Elementos de alta complejidad.

El uso de IDC-Pal permite identificar si la situación es:

No Compleja, no hay elementos de complejidad ni de alta complejidad presentes

Compleja si hay, al menos, un elemento de complejidad presente

Altamente Compleja hay, al menos, un elemento de alta complejidad presente

El IDC-Pal en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, orienta en la toma de decisiones para la adecuación de la intervención de los recursos implicados, siguiendo estos criterios:

- La situación no compleja no requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP.
- La situación compleja puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/ específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable.
- La situación altamente compleja requiere la intervención de los recursos avanzados /específicos de CP.

NO es una herramienta de valoración de necesidades.

NO es un instrumento pronóstico de la supervivencia ni determina la situación terminal.

Si bien aún debe seguir su proceso de validación, IDC-Pal es un buen instrumento de coordinación y comunicación para la intervención de los recursos avanzados de Cuidados Paliativos, una vez identificadas necesidades donde la complejidad está presente. Su objetivo es asegurar dentro del modelo de atención compartida, la máxima calidad de vida posible para el paciente y sus familiares, desde sus valores y deseos; y una gestión eficiente de los recursos, que garantice la cobertura y equidad del sistema.

► **IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos**

		Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
		1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC	
1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC				
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC				
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C				
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C				
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C				
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí No

*Situación psicoemocional:

1.3c Angustia existencial: Intenso desasosiego emocional experimentado por el afrontamiento de una muerte inminente, acompañado o no, por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sinsentido.

Sufrimiento espiritual: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.

*Elementos dependientes de la familia y el entorno

2b. La familia o cuidadores no son competentes para el cuidado por:

- Razones emocionales: Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión... o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

- Razones físico-funcionales: Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o demasiado jóvenes, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos... o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

- Razones sociales o culturales: Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras, y dificultan o impiden la correcta atención al/a la paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

*Elementos dependientes de la Organización Sanitaria. Profesional/equipo

3.1b Opioides: Riesgo o presencia de efectos secundarios graves (narcosis, tolerancia rápida, neurotoxicidad...); rotación de opioides.

Otros fármacos: de uso poco habitual, de manejo difícil, o de uso hospitalario...

3.1c Intervenciones paliativas (Radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, prótesis, ventilación mecánica...); o derivadas del manejo de técnicas instrumentales (Nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo...)

3.1d Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo...

SPARC

Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC) (Anexo 8) es un instrumento de screening multidimensional para evaluar las necesidades de cuidado y apoyo paliativo de pacientes con enfermedades avanzadas, con independencia del diagnóstico. El cuestionario es práctico, fácil de comprender, siendo el propio paciente quién lo realiza. Ahmed N, Hughes et al. en 2015 (37) concluyen que podría existir un potencial efecto negativo a la hora de rellenar este test. Puede ser contraproducente cumplimentar el cuestionario sin una evaluación clínica acompañante que informe del plan de cuidados más adecuado. La finalidad del SPARC fue la de servir como herramienta de screening a nivel de Atención Primaria para seleccionar a aquellos pacientes que se podrían beneficiar de ser derivados a una unidad especializada en Cuidados Paliativos. Es también posible, su inclusión en la evaluación clínica rutinaria que informe del plan más adecuado de manera individualizada.

PALCOM

El objetivo del estudio PALCOM realizado en 2017 por Tuca et al.(38) fue identificar aquellos factores que influyesen en la determinación del nivel de complejidad de los pacientes subsidiarios de recibir cuidados paliativos en fase temprana. Para ello desarrollaron un estudio observacional prospectivo en una cohorte de 324 pacientes con cáncer avanzado cuyo pronóstico de vida estimado era de 6 meses o menor. Clasificaron a los pacientes en tres niveles de complejidad (alto, medio y bajo). Concluyeron que las variables que importaban más para definir el nivel de complejidad eran: Importante carga de los síntomas, dolor invalidante, deterioro del estado funcional y los factores de riesgo ético-sociales. El análisis logístico de las variables permitió construir un modelo de complejidad y escalas estructuradas (PALCOM 1 Y 2. Anexos 8 y 9) con un alto valor predictivo, por lo que proporciona un instrumento para considerar la derivación a servicios de cuidados paliativos.

PALLI Instrumento para identificar personas con discapacidad intelectual en necesidad de cuidados paliativos

Vrijmoeth C et al. (39) desarrollaron esta herramienta para screening del deterioro de la salud de estos pacientes con indicación de expectativa de vida limitada.

El estudio incluye a 190 personas con discapacidad intelectual. Los médicos y los profesionales de los cuidados recibieron información acerca del estudio incluyendo una explicación de la utilidad de la pregunta sorpresa. El objetivo era incluir en el estudio pacientes con diferentes características (ej. nivel de discapacidad intelectual, historial médico y otras comorbilidades). Los pacientes seleccionados y sus representantes legales recibieron la información a través de los organizadores del estudio. Los profesionales completaron el cuestionario y aportaron información de los resultados en dos fases, a los 5-6 meses y a los 10-12 meses.

La realización del test resultó práctica. Los médicos y los cuidadores profesionales pudieron responder a la mayoría de los ítems con “sí” o “no” y en corto periodo de tiempo. Una puntuación alta en el cuestionario PALLI se relacionaba con: un nivel más elevado de deterioro de la salud, una mayor carga de síntomas, una menor calidad de vida y más dependientes en las actividades de la vida diaria. El valor predictivo del cuestionario mostraba que, únicamente una alta puntuación en el test PALLI incrementaba de forma significativa el riesgo de muerte en los próximos 12 meses.

NEST 13+:

Para evaluar la utilidad del NEST13+ (Necesidad de naturaleza social, preocupaciones existenciales, síntomas e interacción terapéutica) como herramienta de screening y evaluación para identificar necesidades sociales, emocionales, físicas, o del plan de cuidado, (40) Scandrett et al en 2009 realizaron un ensayo clínico que incluyó a 451 pacientes diagnosticados de cáncer que estaban ingresados en un centro terciario. Los pacientes respondían a las 13 preguntas que componen el cuestionario permitiendo a los médicos conocer cuáles eran sus posibles necesidades. Concluyeron el estudio afirmando que el uso del NEST13+ y su integración en la práctica clínica diaria facilitarían una documentación más completa de las posibles necesidades de los pacientes, en muchas ocasiones encubiertas y no detectadas mediante la evaluación convencional, aunque en el ensayo realizado todo ello no produjo cambios en el plan de cuidado, ni una mejoría significativa en los resultados. Se deberán realizar más estudios en el futuro con el fin de mejorar la evaluación clínica integral de los pacientes.

DISCUSIÓN:

Entre los principales beneficios derivados de la inclusión de estos pacientes en programas específicos de identificación y atención encontramos:(34)

- Identificar de forma precoz a pacientes en situación de complejidad y de enfermedad avanzada, lo que permite ofrecerles una perspectiva más acorde a sus necesidades y preferencias.
- Abrir la posibilidad de una evaluación multidimensional de sus necesidades y hacer una revisión de su situación y objetivos terapéuticos.
- Proponer una reflexión sobre la situación de enfermedad, de tratamiento y de perspectivas que lleven a propuestas de adecuación terapéutica proporcionada.
- Posibilitar un proceso gradual de planificación compartida de Decisiones Anticipadas con los pacientes y si procede con las familias y/o cuidadores.
- Promover un proceso de gestión de cada situación que permita una atención más individualizada.
- Optimizar el acceso a los recursos asistenciales territoriales que mejor se adapten al momento evolutivo y voluntad de la persona.

El Dr Joseph Fins (16) médico psiquiatra del New York Hospital-Cornell Medical Center, New York, USA; propuso una herramienta para la evaluación de los objetivos de cuidado “goals of care assessment tool” (GCAT). El diseño del GCAT estaría basado en la experiencia clínica, datos empíricos de los pacientes y revisión de la literatura acerca de las decisiones al final de la vida y de cuidados paliativos. Esta herramienta aportaría información clínicamente relevante como determinar cuando el paciente se está muriendo, valorar la comunicación con el paciente/la familia o los representantes acerca del diagnóstico y/o pronóstico, preferencias del paciente como decisiones al final de la vida y los cuidados; posibilidad de incluir un representante para la toma de decisiones en el caso de que el paciente esté incapacitado; cuestiones psicosociales y espirituales; revisión completa de los síntomas experimentados por el paciente, notificación de tratamiento paliativo previo; indicación de consultas con cuidados paliativos, psiquiatría, cuidado pastoral, trabajo social, ética u otros servicios. Además, de su utilidad como guía clínica y de docencia, el GCAT podría ofrecer una fuente de información válida para la investigación descriptiva y evaluativa para mejorar el cuidado de los pacientes terminales. En este trabajo hemos realizado traducción al español de los ítems de esta herramienta, que se adjuntan en anexos.

Entre los instrumentos fáciles de utilizar destaca la “question surprise”. En abril de 2017, James Downar et al. (29) hicieron una revisión sistemática para comprobar la utilidad de la pregunta sorpresa para identificar pacientes con alto riesgo de morir que se podrían beneficiar de los Servicios de Cuidados Paliativos. En esta revisión se identificaron 16 estudios con 17 cohortes diferentes que estudiaron la pregunta sorpresa como un método para predecir la muerte en pacientes con enfermedades avanzadas. Según este trabajo la pregunta sorpresa no debería ser utilizada como una herramienta aislada para conocer el pronóstico de vida de un paciente. Los resultados son peores cuando se trata de pacientes con enfermedades diferentes al cáncer sugiriendo el resultado global una escasa precisión de la SQ para predecir la muerte en 12 meses, con baja sensibilidad y valor predictivo positivo en las poblaciones estudiadas. La alta tasa de falsos positivos puede ser un problema si se utiliza de manera rutinaria como única herramienta por su escaso consumo de tiempo, coste para la evaluación de estos pacientes. El desarrollar instrumentos más precisos, objetivos y automatizados es una de las prioridades del área de investigación

Una de las dificultades con las que se siguen enfrentando los profesionales que trabajan con pacientes crónicos es la identificación de cuáles de ellos presentan necesidades de atención paliativa. Hasta la fecha, a nivel internacional, existen diversos cuestionarios que se han diseñado con el objetivo de detectar a los pacientes paliativos, entre ellos el Radboud indicators for Palliative Care Needs, RADPAC, o el Prognostic Indicator Guide GSF/PIG. En el año 2010, el University of Edinburgh Primary Palliative Care Research Group y el NHS Lothian (Edimburgo, Escocia) elaboraron el SPICT™. En España también fue elaborado el cuestionario NECPAL CCOMS-ICO® por Gómez-Batiste et al.(33), única herramienta hasta la fecha, disponible para la población española. (23)

Todas las herramientas contienen indicadores generales de deterioro como: la pérdida de peso o de situación funcional y en algunos casos incluían indicadores específicos de enfermedad. Otras características comunes eran la pregunta sorpresa (exceptuando el SPICT™) y el uso de recursos como haber sido ingresado en dos o más ocasiones recientemente. En el presente trabajo se afirma que, aunque se han identificado siete herramientas, ninguna de ellas ha sido validada o implantada ampliamente en Europa. (17)

El SPICT™ es una herramienta sencilla, con indicadores de deterioro de la salud que están presentes, de forma común, en las enfermedades avanzadas y un lenguaje fácilmente comprensible para su cumplimentación. Presenta una gran aceptabilidad por los profesionales que la han utilizado tanto por parte médicos y personal de enfermería de las Unidades de Cuidados Paliativos, como por los médicos de Atención Primaria o de Centros Residenciales. Este test cumple con los dos criterios fundamentales de cualquier instrumento de medición: define, de manera adecuada, a los pacientes que tiene que identificar y no necesita de demasiado tiempo para cumplimentarse.(23)

Un grupo de expertos austriaco y alemán tradujo el SPICT a la versión en alemán (SPICT-DE) en el año 2014. El objetivo del estudio realizado por Afshar K et al.(24) fue el de desarrollar, de manera sistemática, refinar y probar el SPICT-DE en Atención Primaria. Se comparó la apreciación subjetiva por parte de los médicos generales para iniciar cuidados paliativos con los resultados obtenidos del cuestionario, concluyendo que mediante el uso del SPICT se beneficiaban más pacientes del inicio de los cuidados paliativos que cuando se indicaba de forma subjetiva sin utilizar este cuestionario.

En octubre de 2016, Hamano J et al. (25) desarrollaron un trabajo para evaluar la prevalencia y características de los pacientes que, a nivel ambulatorio, tienen necesidades de cuidados paliativos, aplicando el SPICT™ en su versión japonesa. De 87 pacientes incluidos en el estudio, un 9,2% fueron identificados como susceptibles de beneficiarse de cuidados paliativos, siendo la patología cardio-vascular la más prevalente (37,5%) seguida de la demencia/fragilidad (25%) y de enfermedades respiratorias (12,5%). Sólo dos de los ocho pacientes identificados como subsidiarios de recibir estos cuidados, habían hablado de anticipar planes de cuidados paliativos con sus médicos de familia.

También se realizó un proceso de traducción y adaptación transcultural del SPICT™ al castellano siguiendo los pasos propuestos por Beaton et al. (41) (23) con sucesivas traducciones y su posterior consenso de expertos utilizando la metodología del “debriefing” con el objetivo de identificar los conceptos que planteen dificultades para su interpretación, determinar cuestiones que planteen dudas en su respuesta, evaluar la sensibilidad de las preguntas y obtener sugerencias para la revisión de la redacción de las preguntas. Una vez validado, se diseñó un estudio longitudinal prospectivo en 188 pacientes de Galicia, Baleares y Andalucía. El SPICT-ESTM es una herramienta de identificación de pacientes con necesidades paliativas en la población hispanoparlante. (23)

Una diferencia importante del SPICT-ES™ con otras herramientas similares es que éste no incluye la pregunta sorpresa dentro del cuestionario para identificar los pacientes paliativos, (23) aunque a veces se usa con esa cuestión (17). Según Alonso Fachado et al. (23), la pregunta sorpresa supone la inclusión de criterios subjetivos que pueden alterar la aplicación del cuestionario. La inclusión de criterios objetivos a la hora de determinar la situación de necesidades paliativas es una de las fortalezas de esta herramienta. A pesar de ello, la pregunta

sorpresa y el SPICT-ES™ no son incompatibles. La pregunta sorpresa es un indicador general pero no ha de utilizarse sin que haya una evaluación más amplia, mediante la utilización de cuestionarios específicos y con mayor objetividad.

La asociación del SPICT junto con una herramienta de evaluación del paciente paliativo, como el cuestionario de IDC-PAL, permitiría ofrecer el mejor recurso socio-sanitario a cada persona que se encontrase en situación de enfermedad avanzada y pronóstico de vida limitado. Además de los beneficios para los pacientes, sería importante para la disminución de los costes de los sistemas sanitarios. En el futuro deben realizarse nuevos estudios que permitan identificar, con mayor precisión, en una muestra mayor, los valores de sensibilidad y especificidad de la herramienta, e integrar ésta en la evaluación del paciente de enfermedad crónica avanzada, mediante planes de evaluación personal individualizada.

Otro test utilizado a tal fin es el Prognostic Indicator Guide GSF/PIG. La sensibilidad, la especificidad y los valores predictivos de esta herramienta, en el estudio de O'Callaghan et al.(27) son comparables e incluso mejores que los resultados de estudios que identifican a pacientes con una expectativa limitada de vida en una enfermedad específica (ej. por fallo cardiaco, fallo renal). En países desarrollados la muerte llega en la mayoría de casos, tras un periodo de enfermedad crónica. Hablar con tiempo sobre el pronóstico de vida de los pacientes es importante de cara a determinar los objetivos del cuidado, estar preparado para la muerte, y disponer del tiempo adecuado para derivar al paciente a un Servicio de Cuidados Paliativos, si así lo requiere.

El estudio realizado por Gardiner et al. en 2010 (28), también puso de manifiesto la infra detección de la necesidad de cuidados paliativos en pacientes ingresados, señalando que este instrumento podría ser de utilidad para este fin.

Noppe D. et al. en 2018 (42) desarrollaron un estudio cuyo objetivo fue determinar si la “pregunta sorpresa” (SQ) identificaba de forma adecuada las necesidades paliativas de pacientes con EPOC recientemente hospitalizados. Para ello, se pasó, además, el cuestionario GSF-PIG a cada paciente para establecer la comparativa. Participaron 93 pacientes de los cuales 35 fueron catalogados en la SQ como “no me sorprendería” y 78 pacientes cumplieron más de un criterio de GSF. Este trabajo afirmando que la “pregunta sorpresa” tras un ingreso reciente por EPOC, tiene alta especificidad y es además una forma rápida de identificar a los pacientes que podrían beneficiarse de atención paliativa. Sin embargo, mediante este método, no se puede identificar a todos los pacientes que pueden ser subsidiarios de recibir cuidados paliativos.

Del mismo modo, hemos realizados la traducción al español de esta herramienta, (Anexo 3).

El proyecto NECPAL CCOMS-ICO es una iniciativa del Observatorio QUALY/CCOMSICO, en Cataluña.

En 2012 se realizó un estudio piloto en el Hospital Milstein de PAMI (seguridad social para jubilados y pensionados) en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) con la implementación de NECPAL CCOMS-ICO© (43). El objetivo primario de este trabajo fue explorar, en una población accesible de pacientes asistidos en el ámbito de sistema público de salud del Gobierno de la CABA, la proporción de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas (ECA) con un pronóstico de vida probable no mayor de un año y con necesidades de atención paliativa mediante el instrumento NECPAL CCOMS-ICO. Se entrevistaron 53 médicos (704 pacientes). Se identificó que un 29,5% presentaba ECA; el 72,1% de estos pacientes eran NECPAL positivos, con necesidad de atención paliativa un 52,7%. 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 ECA podría morir en el próximo año y tenía necesidades de atención paliativa.

El Dr. Gómez-Batiste et al. (44) quisieron demostrar la utilidad de NECPAL CCOMS-ICO® y la pregunta sorpresa como herramientas de screening para comenzar de forma precoz cuidados paliativos y predecir mortalidad en pacientes con condiciones crónicas avanzadas, realizando un estudio de cohorte. El resultado de este estudio muestra que tanto este instrumento como la pregunta sorpresa pueden ser utilizados, con un grado razonable de eficacia para identificar individuos con necesidades de paliativos, aliviando el sufrimiento al final de la vida debido a enfermedades crónicas avanzadas, aunque la pregunta sorpresa ha sido reconocida como un predictor válido de mortalidad en pacientes con cáncer avanzado, ha sido considerada insuficiente en otras enfermedades crónicas porque no tiene en cuenta las múltiples variables pronósticas que varían de una condición a otra.

Los criterios de NECPAL + necesitan una modificación como el uso de indicadores adicionales (por ej. fragilidad, síndromes geriátricos, deterioro cognitivo, malnutrición y multimorbilidad) para incrementar su valor predictivo y así diferenciarse de la pregunta sorpresa aislada. Estos instrumentos deberían utilizarse para ayudar a la implantación de programas que combinen la detección temprana de cuidados paliativos con intervenciones apropiadas (evaluar necesidades, planificar cuidados avanzados y abordaje individual y multidisciplinar de cada caso). Se necesitan más investigaciones para mejorar la habilidad predictiva de la pregunta sorpresa y la herramienta NECPAL combinadas con otros parámetros aumentando así la especificidad y reduciendo los falsos positivos.

En el 2017 se llevó a cabo un estudio (45) en el Hospital Clínico Lozano Blesa de Zaragoza, en el que se empleó el cuestionario NECPAL con el objetivo de ver si los pacientes crónicos complejos, ingresados en el servicio de Medicina Interna cumplían criterios de necesidad de atención paliativa en el momento del alta. Concluyen observando que un enfoque paliativo en la atención a la cronicidad generaría un impacto muy positivo sobre la calidad de vida del enfermo y la familia, influiría positivamente sobre los sistemas sanitarios y supondría un ahorro de costes. Implementar el instrumento NECPAL CCOMS-ICO en aquellos servicios de salud que atienden altas proporciones de enfermos crónicos, acompañado de medidas de formación al personal sanitario y de adaptación de los recursos, puede introducir un cambio cualitativo y cuantitativo muy relevante en nuestro sistema.

El objetivo fundamental de la atención paliativa en cualquier Servicio Sanitario o Sociosanitario es aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de los pacientes que presentan una enfermedad crónica con un pronóstico de vida limitado. En este sentido, existen pocos criterios de identificación objetivos o herramientas validadas para apoyar a los médicos en la tarea de detectar un punto de inflexión a partir del cual, el paciente se beneficiará de la Atención Paliativa. La dificultad consiste en determinar el momento que marcará la inclusión de la persona en Cuidados Paliativos. Este momento indicará la separación entre la enfermedad crónica avanzada y la transición paliativa tal como se ha definido por Boyd y Murray (2010) (23). La importancia de identificar esta situación se fundamenta en evitar el retraso en la incorporación de la Atención Paliativa en el manejo del enfermo.

ENCUESTA: INSTRUMENTOS PARA EVALUAR LAS NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En esta encuesta valoraremos uno de los primeros instrumentos que se desarrolló para identificar necesidades paliativas y los tres más utilizados a día de hoy:

- GCAT (Goal of Care Assessment Tool)
- SPICT (The Supportive and Palliative Care Indicators Tool)
- PIG (Prognostic Indicator Guide)
- NECPAL

Para ello se van a realizar las siguientes preguntas a médicos especialistas en Psiquiatría (Dr. Javier Olivera), Geriátría (Dr. Alfredo Zamora) y Oncología (Dr. Rodrigo Lastra):

1) ¿Utiliza estos instrumentos en su práctica clínica?

J.O.: No

A.Z.: No

R.L.: Poco, y solamente en casos dudosos.

2) ¿Los considera útiles?

J.O.: Sí, creo que son fundamentales. En muchas ocasiones estas situaciones terminales generan dudas, conflictos, situaciones complejas. La disposición de estos instrumentos puede ayudar a reducir incertidumbres y mejorar la toma de decisiones.

A.Z.: Sí

R.L.: Sí como marco de referencia y como criterios globales. La práctica diaria tiene más matices y más aristas que es difícil hacerlos caber en criterios algorítmicos, pero es importante tener marcos de referencias.

3) ¿Cuál de ellos utiliza/ utilizaría? (Pros/contras)

J.O.: Utilizaría el NECPAL. Es un instrumento ya validado y utilizado en nuestro medio. Reúne una valoración completa y sencilla que incluye aspectos psicosociales. Incluye también el Delirium (síndrome confusional) y el trastorno de adaptación, probablemente los diagnósticos psiquiátricos más prevalentes en los pacientes oncológicos en su fase avanzada. Como contra precisamente echaría de menos una evaluación psicológica y psiquiátrica más profunda.

A.Z.: El NECPAL, que tiene la ventaja de haber sido diseñado en España (importancia del ámbito cultural), abarca además procesos no neoplásicos. Como desventaja, considero que el primer ítem (la pregunta sorpresa) quizás es muy subjetivo.

R.L.: El NECPAL fundamentalmente. Aunque es demasiado laxo, y según sus criterios, la gran mayoría de los pacientes podrán entrar en programas específicos de cuidados paliativos. Poco específico.

CONCLUSIONES:

1. El aumento de la esperanza de vida, la presencia de enfermedades crónica evolutivas, el incremento de la subespecialización médica y los avances de nuevas tecnologías en medicina, hacen necesario la detección precoz de la necesidad de Cuidados Paliativos y una asistencia integral al paciente y a sus familiares.
2. El cuidado paliativo de los pacientes con enfermedades graves en el día a día, debería ser llevado a cabo de forma interdisciplinar.
3. En nuestro medio, disponemos del NECPAL CCOMS-ICO, integrado en diferentes CCAA, un instrumento diseñado para poder identificar a personas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas, pero no está libre de dudas por parte de los profesionales que lo utilizan. Los criterios de NECPAL + necesitarían una modificación para incrementar su valor predictivo y así diferenciarse de la pregunta sorpresa aislada.
4. Una vez identificados los pacientes, se puede aplicar el cuestionario IDC-PAL para valorar la complejidad de cada caso y la posible intervención de recursos avanzados de cuidados paliativos, en caso de ser necesario.
5. Aunque han desarrollado varias herramientas de identificación de pacientes con necesidades paliativas, hace falta realizar más estudios para lograr un instrumento que permita reconocer esa situación, de forma precoz, con mayor precisión y especificidad. Sería conveniente integrarlo en la valoración del paciente crónico avanzado.

ANEXOS:

“Goals of care assessment tool” (GCAT) Anexo 1

Una herramienta propuesta para evaluar la meta de la atención (GCAT)

TRIGGERS COMPLETION OF GCAT Marque la casilla si corresponde:

1. Conocimiento / Preferencias del paciente: []

El paciente es consciente de que se está muriendo.

El paciente expresa deseos de morir.

Los cuidados paliativos son la opción de preferencia del paciente.

El documento de voluntades anticipadas manifiesta la preferencia de cuidados paliativos.

Establecimiento de órdenes de no reanimación por parte del paciente.

2. Conocimiento / Preferencias del sustituto: []

Es consciente de que el paciente se está muriendo.

Tiene la sensación de que el paciente morirá pronto.

Los Cuidados paliativos son la opción de preferencia del sustituto.

El documento de voluntades anticipadas constata la preferencia de cuidados paliativos.

Establecimiento de órdenes de no reanimación por parte del sustituto

3. Percepciones del personal: []

El personal identifica al paciente como moribundo.

Plan de atención acordado por el paciente / familia y el personal.

4. Nueva información en el diagnóstico o pronóstico: []

Diagnóstico de cáncer metastásico o enfermedad terminal.

La información pronóstica sugiere una expectativa de vida menor a 6 meses.

5. Cambio en el curso clínico: []

Descompensación aguda en paciente terminal (pej SDR, sepsis, shock, cambio significativo en el estado mental).

Necesidad de una terapia de soporte vital (pej ventilación, nutrición artificial e hidratación).

6. Admisión / Transferencia a la UCI: []

El GCAT debe completarse conjuntamente con la consideración de la traslado o ingreso en la UCI.

7. Síntomas refractarios al final de la vida útil: []

Dolor no aliviado por dolor, disnea, ansiedad, depresión, delirio o estreñimiento.

Preferencias familiares: _____

Problemas psicosociales y culturales:

Discusión con el paciente / familia:

Síntomas: Sí/No ¿Tratado?

1. Dolor [] [] _____

2. Disnea [] [] _____

3. Ansiedad [] [] _____

4. Depresión [] [] _____

5. Estreñimiento [] [] _____

6. Diarrea [] [] _____

7. Náuseas / vómitos [] [] _____

8. Disfunción cognitiva [] [] _____

9. Otro sufrimiento [] [] _____

Objetivos de la atención médica:

Curar [] Prolongar la vida [] Reestablecer función [] Paliar síntomas []

Comentarios _____

Intervenciones planificadas:

Consultar con Psiquiatría [] Visita de atención pastoral [] Consulta con Unidad del dolor [] Asistencia social []
] Servicios de paciente [] Consulta de ACU []

Evaluación y plan:

Asistencia:

Fecha:

¿Planificación hablada con el paciente / sustituto?

Anexo 2

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)	<ol style="list-style-type: none"> Moderately disabled; dependent. Requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky-score \leq 50%) Substantial weight loss (\pm10% loss of bodyweight in six months) presence of congestive heart failure Orthopnoea Patient gives signals of approaching end of life Objective signs of serious dyspnoea (decreased dyspnoea d' effort, dyspnoea with speaking, use of respiratory assistant muscles and orthpnoea)
Congestive heart failure (CHF)	<ol style="list-style-type: none"> Severe limitations. Experiences symptoms even while at rest. Mostly bedbound patients.(NYHA IV) Frequent hospital admissions (>3 per year) Frequent acute decompensated heart failure (>3 per jaar) Moderately disabled; dependent. Requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky-score \leq 50%) Increase in weight which does not react on raising the amount of diuretics Algehele achteruitgang in clinical situation (oedema, orthopnoe, nycturie, dyspnoea) Patient gives signals of approaching end of life
Oncology	<ol style="list-style-type: none"> Worse prognosis primary tumor Moderately disabled; dependent. Requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky-score \leq 50%) Progressively decline in physical functioning Progressively bedridden Diminished voedsel intake Toenemende vermagering Anorexie-cachexie syndrom (afname eetlust, algemene zwakte, vermagering, spieratrofie) Diminished 'drive to live'

PROBLEMS SQUARE

Somatic	Social context and finances
Policy	Policy
Actual problems:	Actual problems:
Expected problems:	Expected problems:
Dying scenario:	Dying scenario:
Caregiving and daily living activities	Existential and psychological issues
Policy	Policy
Actual problems:	Actual problems:
Expected problems:	Expected problems:
Dying scenario:	Dying scenario:
Possible future problems: Pain, Dyspnoea, Ileus, Delirium, Anxiety, Depressed mood, Coma Liver/kidney failure, Caregiver burden, Specific technical care needs	
Disease-specific aspects: heart failure: anaemia, weight, stopping defibrillator COPD: drug and other therapy when dyspnoea	



Herramienta de indicadores de cuidados NHS de soporte y paliativos (SPICT-ES™)



SPICT™ es una guía que permite identificar a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, oncológicas y no oncológicas, en riesgo de deterioro de su salud y fallecimiento. Evalúa en estos pacientes sus necesidades de cuidados de soporte o paliativos no satisfechas.

Identifica dos o más indicadores generales de deterioro de salud.

- Mal estado general o deterioro funcional progresivo (inmovilizado más del 50% del día); con escasas expectativas de mejora.
- Paciente que precisa ayuda para la mayoría de sus cuidados por problemas de salud físicos y/o mentales.
- Hospitalización no programada en dos o más ocasiones en los últimos 6 meses.
- Pérdida de peso significativa (5-10%) en los últimos 3-6 meses y/o índice de masa corporal bajo (IMC<20).
- Persistencia de síntomas de difícil control a pesar de recibir el tratamiento adecuado de las causas subyacentes.
- Solicitud por parte del paciente de cuidados de soporte y paliativos o de la retirada del tratamiento.

Identifica algún indicador clínico de una o más enfermedades avanzadas

Cáncer

Deterioro funcional debido a progresión de cáncer metastático.

Paciente demasiado débil para recibir tratamiento oncológico o recibe tratamiento exclusivamente sintomático.

Demencia/ fragilidad

Incapaz para vestirse, caminar o comer sin ayuda.

Disminución de la ingesta, dificultad para deglutir.

Incontinencia urinaria y fecal.

Incapaz de comunicarse utilizando el lenguaje verbal. Escasa interacción social.

Fractura de cadera. Múltiples caídas.

Episodios febriles o infecciones recurrentes. Neumonía por aspiración.

Enfermedad neurológica

Deterioro progresivo de las funciones físicas y/o cognitivas a pesar de recibir el tratamiento adecuado.

Problemas del habla con dificultad progresiva para la comunicación y/o dificultad para deglutir.

Neumonía por aspiración recurrente; disnea o fallo respiratorio.

Enfermedad cardíaca/vascular

Insuficiencia cardíaca clase III/IV de la NYHA, o enfermedad coronaria refractaria con disnea o dolor torácico en reposo o con mínimos esfuerzos.

Enfermedad vascular periférica grave e inoperable.

Enfermedad respiratoria

Enfermedad pulmonar crónica grave con disnea en reposo o con mínimos esfuerzos entre las exacerbaciones.

Necesidad de tratamiento continuado con oxígeno.

Ha necesitado ventilación por fallo respiratorio o su uso está contraindicado.

Enfermedad renal

Insuficiencia renal crónica en estadio 4 o 5 (FGe<30 ml/min) con deterioro de su estado de salud.

Fallo renal que complica otras enfermedades.

Cese de la diálisis.

Enfermedad hepática

Cirrosis avanzada con una o más de las siguientes complicaciones en el último año:

- Ascitis resistente a diuréticos
- Encefalopatía hepática
- Síndrome hepato-renal
- Peritonitis bacteriana
- Hemorragia recurrente por varices esofágicas

Trasplante hepático contraindicado.

Revisa las necesidades de cuidados de soporte y paliativos y del plan de cuidados

- Revisa el tratamiento y la medicación actual para que el paciente reciba la mejor atención.
- Considera derivar el paciente para su valoración por un equipo específico de cuidados paliativos si los síntomas o necesidades son complejas o de difícil control.
- Consensúa con el paciente y la familia los objetivos de cuidados actuales y futuros.
- Planifica anticipadamente las decisiones si existe riesgo de pérdida de las capacidades cognitivas del paciente.
- Registra, comunica y coordina el plan de cuidados.

Por favor, regístrate en el sitio web SPICT (www.spict.org.uk) para más información y actualizaciones.

SPICT-ES™, Marzo 2015

Step 1 The Surprise Question

For patients with advanced disease or progressive life limiting conditions, would you be surprised if the patient were to die in the next year, months, weeks, days?

The answer to this question should be an intuitive one, pulling together a range of clinical, social and other factors that give a whole picture of deterioration. If you would not be surprised, then what measures might be taken to improve the patient's quality of life now and in preparation for possible further decline?

Step 2 General indicators of decline and increasing needs?

- General physical decline, increasing dependence and need for support.
- Repeated unplanned hospital admissions.
- Advanced disease – unstable, deteriorating, complex symptom burden.
- Presence of significant multi-morbidities.
- Decreasing activity – functional performance status declining (e.g. Barthel score) limited self-care, in bed or chair 50% of day and increasing dependence in most activities of daily living.
- Decreasing response to treatments, decreasing reversibility.
- Patient choice for no further active treatment and focus on quality of life.
- Progressive weight loss (>10%) in past six months.
- Sentinel Event e.g. serious fall, bereavement, transfer to nursing home.
- Serum albumin <25g/l.
- Considered eligible for DS1500 payment.

Step 3 Specific Clinical Indicators related to 3 trajectories

1. Cancer

- Deteriorating performance status and functional ability due to metastatic cancer, multi-morbidities or not amenable to treatment – if spending more than 50% of time in bed/lying down, prognosis estimated in months.
- Persistent symptoms despite optimal palliative oncology. More specific prognostic predictors for cancer are available, e.g. PPS.

2. Organ Failure

Heart Disease

At least two of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable.
- CHF NYHA Stage 3 or 4 with ongoing symptoms despite optimal HF therapy – shortness of breath at rest on minimal exertion.
- Repeated admissions with heart failure – 3 admissions in 6 months or a single admission aged over 75 (50% 1yr mortality).
- Difficult ongoing physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy.
- Additional features include hyponatraemia <135mmol/l, high BP, declining renal function, anaemia, etc.

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

At least two of the indicators below:

- Recurrent hospital admissions (at least 3 in last year due to COPD)
- MRC grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on level
- Disease assessed to be very severe (e.g. FEV1 <30% predicted), persistent symptoms despite optimal therapy, too unwell for surgery or pulm rehab.
- Fulfils long term oxygen therapy criteria (PaO2<7.3kPa).
- Required ITU/NIV during hospital admission.
- Other factors e.g., right heart failure, anorexia, cachexia, >6 weeks steroids in preceding 6 months, requires palliative medication for breathlessness still smoking.

Kidney Disease

Stage 4 or 5 Chronic Kidney Disease (CKD) whose condition is deteriorating with at least two of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable.
- Repeated unplanned admissions (more than 3/year).
- Patients with poor tolerance of dialysis with change of modality.
- Patients choosing the 'no dialysis' option (conservative), dialysis withdrawal or not opting for dialysis if transplant has failed.
- Difficult physical or psychological symptoms that have not responded to specific treatments.
- Symptomatic Renal Failure in patients who have chosen not to dialyse – nausea and vomiting, anorexia, pruritus, reduced functional status, intractable fluid overload.

Liver Disease

Hepatocellular carcinoma.

Liver transplant contra indicated.

Advanced cirrhosis with complications including:

Liver Disease *continued*

- Refractory ascites
- Encephalopathy
- Other adverse factors including malnutrition, severe comorbidities, Hepatorenal syndrome
- Bacterial infection current bleeds, raised INR, hyponatraemia, unless they are a candidate for liver transplantation or amenable to treatment of underlying condition.

General Neurological Diseases

- Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.
- Symptoms which are complex and too difficult to control.
- Swallowing problems (dysphagia) leading to recurrent aspiration pneumonia, sepsis, breathlessness or respiratory failure.
- Speech problems: increasing difficulty in communications and progressive dysphasia.

Parkinson's Disease

- Drug treatment less effective or increasingly complex regime of drug treatments.
- Reduced independence, needs ADL help.
- The condition is less well controlled with increasing "off" periods.
- Dyskinesias, mobility problems and falls.
- Psychiatric signs (depression, anxiety, hallucinations, psychosis).
- Similar pattern to frailty – see below.

Motor Neurone Disease

- Marked rapid decline in physical status.
- First episode of aspirational pneumonia.
- Increased cognitive difficulties.
- Weight Loss.
- Significant complex symptoms and medical complications.
- Low vital capacity (below 70% predicted spirometry), or initiation of NIV.
- Mobility problems and falls.
- Communication difficulties.

Multiple Sclerosis

- Significant complex symptoms and medical complications.
- Dysphagia + poor nutritional status.
- Communication difficulties e.g., Dysarthria + fatigue.
- Cognitive impairment notably the onset of dementia.

3. Frailty, dementia, multi-morbidity

Frailty

For older people with complexity and multiple comorbidities, the surprise question must triangulate with a tier of indicators, e.g. through Comprehensive Geriatric Assessment (CGA).

- Multiple morbidities.
- Deteriorating performance score.
- Weakness, weight loss exhaustion.
- Slow Walking Speed – takes more than 5 seconds to walk 4 m.
- TUGT – time to stand up from chair, walk 3 m, turn and walk back.
- PRISMA – at least 3 of the following:

Aged over 85, Male, Any health problems that limit activity?, Do you need someone to help you on a regular basis?, Do you have health problems that cause require you to stay at home?, In case of need can you count on someone close to you?, Do you regularly use a stick, walker or wheelchair to get about?

Dementia

Identification of moderate/severe stage dementia using a validated staging tool e.g., Functional Assessment Staging has utility in identifying the final year of life in dementia. (BGS) Triggers to consider that indicate that someone is entering a later stage are:

- Unable to walk without assistance and
- Urinary and faecal incontinence, and
- No consistently meaningful conversation and
- Unable to do Activities of Daily Living (ADL)
- Barthel score >3

Plus any of the following: Weight loss, Urinary tract Infection, Severe pressures sores – stage three or four, Recurrent fever, Reduced oral intake, Aspiration pneumonia.

NB Advance Care Planning discussions should be started early at diagnosis.

Stroke

- Use of validated scale such as NIHSS recommended.
- Persistent vegetative, minimal conscious state or dense paralysis.
- Medical complications, or lack of improvement within 3 months of onset.
- Cognitive impairment / Post-stroke dementia.
- Other factors e.g. old age, male, heart disease, stroke sub-type, hyperglycaemia, dementia, renal failure.

Anexo 4: GSF PIG en español

Los 3 pasos clave de GSF

Paso I. La pregunta sorpresa

Para los pacientes con enfermedad avanzada o condiciones progresivas que limitan la vida, ¿Se sorprendería si el paciente muriera en el próximo año, meses, semanas, días? La respuesta a esta pregunta debe ser intuitiva, agrupando un rango de factores clínicos, sociales y otros que dan una imagen completa de deterioro. Si no se sorprendería, ¿qué medidas podrían tomarse para mejorar la actual calidad de vida del paciente y estar preparados para un posible deterioro?

Paso II. Indicadores generales de deterioro y aumento de las necesidades del paciente

- Deterioro físico general, aumentando la dependencia y la necesidad de apoyo.
- Ingresos hospitalarios no planificados repetidos.
- Enfermedad avanzada: Inestable, que ocasiona deterioro, carga importante de la sintomatología.
- Presencia de multimorbilidades significativas.
- Actividad decreciente: disminución del estado funcional (por ej. Puntuación de Barthel) autocuidado limitado, en cama o silla 50% del día y dependencia creciente en la mayoría de las actividades de la vida diaria.
- Disminución de la respuesta a los tratamientos (descenso de la reversibilidad).
- Preferencias del paciente hacia un menor tratamiento activo y más enfocado en la calidad de vida.
- Pérdida de peso progresiva (> 10%) en los últimos seis meses.
- Acontecimiento agudo (por ej. caída grave, pérdida de un ser querido, traslado a una residencia de ancianos...)
- Albúmina sérica <25g / l.
- Se considera elegible para el pago DS1500. (ayuda a los pacientes a acceder a ciertos beneficios y pueden recibir sus derechos de forma más rápida y sin los requisitos habituales)

Paso III. Indicadores clínicos específicos relacionados con 3 trayectorias.

1. Cáncer

Cáncer:

- Deterioro general y de la capacidad funcional debido al cáncer metastásico, multimorbilidad o no susceptible de tratamiento - si pasa más del 50% del tiempo en cama / acostado, pronóstico estimado en meses.
- Síntomas persistentes a pesar de la óptima oncología paliativa. Existen predictores de pronóstico para el cáncer más específicos (por ejemplo, PPS= Palliative Performance Status, para valorar el estado funcional)

2. Fallo de órgano

Enfermedad cardíaca

Al menos dos de los siguientes indicadores:

- Paciente a quien se le aplica la pregunta sorpresa.
- Etapa 3 o 4 de NYHA con síntomas continuos a pesar de la terapia óptima para la insuficiencia cardíaca (Disnea en reposo o de mínimos esfuerzos).
- Ingresos repetidos de pacientes con insuficiencia cardíaca: 3 ingresos en 6 meses o un sólo ingreso en paciente mayor de 75 años (50% mortalidad 1 año).
- Síntomas físicos o psicológicos importantes a pesar del tratamiento óptimo.
- Otras características adicionales: hiponatremia $<135\text{mmol/l}$, presión arterial alta, deterioro de la función renal, anemia, etc.

Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)

Al menos dos de los siguientes indicadores:

- Ingresos hospitalarios recurrentes (al menos 3 en el último año debido a la EPOC)
- MRC grado 4/5: Disnea tras caminar 100 metros en llano
- Enfermedad catalogada como muy grave (por ej. FEV1 $<30\%$), síntomas persistentes a pesar del tratamiento óptimo, no candidatos a cirugía o a rehabilitación pulmonar
- Cumple criterios de oxigenoterapia continua ($\text{PaO}_2 <55\%$).
- Ha requerido estancia en UCI o ventilación mecánica no invasiva durante el ingreso hospitalario.
- Otros factores, por ejemplo, insuficiencia cardíaca derecha, anorexia, caquexia, esteroides >6 semanas en los 6 meses previos, requerimiento de medicación paliativa para la disnea y continúe fumando.

Enfermedad renal

Etapa 4 o 5 Enfermedad renal crónica (ERC) cuya condición se está deteriorando con al menos dos de los siguientes indicadores:

- Paciente a quien se le aplica la pregunta sorpresa.
- Ingresos repetidos no planificados (más de 3 / año).
- Pacientes con baja tolerancia a la diálisis con cambio de modalidad.
- Los pacientes que eligen la opción 'sin diálisis' (conservador), retiro de diálisis o no opten por la diálisis si el trasplante ha fallado.
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil control que no han respondido a tratamientos específicos.
- Insuficiencia renal sintomática en pacientes que han optado por no dializar: náuseas y vómitos, anorexia, prurito, disminución del estado funcional, sobrecarga de líquido intratable

Enfermedad del hígado

Carcinoma hepatocelular

Trasplante de hígado contraindicado.

Cirrosis avanzada con complicaciones que incluyen:

- Ascitis refractaria
- Encefalopatía
- Otros factores adversos que incluyen desnutrición, comorbilidades severas o síndrome hepatorenal.
- Hemorragias por infecciones, INR elevado, hiponatremia, a no ser que sea un candidato para trasplante de hígado o susceptible de tratamiento de condición subyacente.

Enfermedades neurológicas generales

- Deterioro progresivo en la función física y/o cognitiva a pesar del tratamiento adecuado.
- Síntomas que son complejos y demasiado difíciles de controlar.
- Problemas de deglución (disfagia) que conducen a neumonía recurrente por aspiración, sepsis, disnea o insuficiencia respiratoria.
- Problemas del habla: dificultad creciente en la comunicación y disfasia progresiva.

Enfermedad de Parkinson

- Tratamiento farmacológico menos efectivo o cada vez más complejo
- Independencia reducida, necesita ayuda en ABVD.
- Menor control de la enfermedad con un aumento de los períodos "off"
- Discinesias, problemas de movilidad y caídas.
- Sintomatología psiquiátrica (depresión, ansiedad, alucinaciones, psicosis).
- Patrón similar a la fragilidad (ver más abajo).

Enfermedad de la motoneurona

- Marcado deterioro del estado físico.
- Primer episodio de neumonía por aspiración
- Aumento de las dificultades cognitivas.
- Pérdida de peso.
- Síntomas complejos significativos y complicaciones médicas.
- Baja capacidad vital (por debajo del 70% de la espirometría prevista), o inicio de la VNI.
- Problemas de movilidad y caídas.
- Dificultades en la comunicación.

Esclerosis múltiple

- Síntomas complejos significativos y complicaciones médicas.
- Disfagia + mal estado nutricional.
- Dificultades de comunicación, (por ej. disartria + fatiga).
- Deterioro cognitivo, especialmente el inicio de la demencia.

2. Fragilidad, demencia, multimorbilidad.

Fragilidad

Para las personas mayores con complejidad y múltiples comorbilidades, la pregunta sorpresa debe combinarse con un nivel de indicadores, por ejemplo, a través de la Evaluación Geriátrica Integral (CGA).

- Múltiples morbilidades.
- Deterioro en la puntuación de estatus general
- Debilidad, pérdida de peso importante.
- Velocidad de marcha lenta: tarda más de 5 segundos en caminar 4 m.
- TUGT (Timed up and go test): es hora de levantarse de la silla, caminar 3 m, girar y caminar hacia atrás. Entre 11 -20 segundos: Límites normales para personas mayores y discapacitados frágiles. Más de 20 segundos: Persona necesita ayuda. Más de 30 segundos: Posible caída.
- PRISMA - al menos 3 de las siguientes: Edad mayor de 85, Hombre, ¿Algún problema de salud que limite la actividad? ¿Necesita a alguien para ayudarlo de manera regular? ¿Tiene problemas de salud que requieran quedarse en casa? En caso de necesidad, ¿puede contar con alguien cercano a Ud.? ¿Usa regularmente un bastón, un andador o una silla de ruedas para moverse?

Demencia

Identificación de demencia en etapa moderada / grave mediante una herramienta de estadificación validada. Por ejemplo, la evaluación por etapa funcional tiene una utilidad para identificar el último año de vida en la demencia. Los "triggers" a considerar que indican que alguien está en una fase avanzada son:

- Incapacidad para caminar sin ayuda y
- Incontinencia urinaria y fecal, y
- No hay una conversación coherente y
- No puede realizar las ABVD
- Puntuación de Barthel > 3

Más cualquiera de los siguientes: pérdida de peso, infección del tracto urinario, úlceras por presión severa (fases tres o cuatro), Fiebre recurrente, Ingesta oral reducida, Neumonía por aspiración

Las discusiones sobre la planificación anticipada de la atención deben iniciarse de manera precoz en el momento del diagnóstico.

Ictus

- Uso de escalas validadas como la NIHSS (National Institutes of Health Stroke Scale).
- Persistente vegetativo, estado de mínima conciencia o parálisis densa.
- Complicaciones médicas o no mejoría tras 3 meses del comienzo.
- Deterioro cognitivo / Demencia post-ictus.
- Otros factores (por ej. la vejez, el hombre, la enfermedad cardíaca, el subtipo de accidente cerebrovascular, hiperglucemia, demencia, insuficiencia renal)

Anexo 5



Specific disease related indicators Look for two or more of the following

<p>Heart disease</p> <p>NYHA Class III/IV heart failure, severe valve disease or extensive coronary artery disease.</p> <p>Breathless or chest pain at rest or on minimal exertion.</p> <p>Persistent symptoms despite optimal tolerated therapy.</p> <p>Systolic blood pressure <100mmHg and /or pulse > 100.</p> <p>Renal impairment (eGFR <30 ml/min).</p> <p>Cardiac cachexia.</p> <p>Two or more acute episodes needing intravenous therapy in past 6 months.</p>	<p>Respiratory disease</p> <p>Severe airways obstruction (FEV1<30%) or restrictive deficit (vital capacity < 60%, transfer factor <40%).</p> <p>Meets criteria for long term oxygen therapy (PaO2 < 7.3 kPa).</p> <p>Breathless at rest or on minimal exertion between exacerbations.</p> <p>Persistent severe symptoms despite optimal tolerated therapy.</p> <p>Symptomatic right heart failure.</p> <p>Low body mass index (< 21).</p> <p>Increased emergency admissions for infective exacerbations and/or respiratory failure.</p>	<p>Cancer</p> <p>Performance status deteriorating due to metastatic cancer and/ or co-morbidities.</p> <p>Persistent symptoms despite optimal palliative oncology treatment or too frail for oncology treatment.</p>
<p>Kidney disease</p> <p>Stage 5 chronic kidney disease eGFR< 15ml/min).</p> <p>Conservative kidney management due to multimorbidity.</p> <p>Deteriorating on renal replacement therapy; persistent symptoms and/or increasing dependency.</p> <p>Not starting dialysis following failure of a renal transplant.</p> <p>New life limiting condition or kidney failure as a complication of another condition or treatment.</p>	<p>Liver disease</p> <p>Advanced cirrhosis with one or more complications:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▫intractable ascites, ▫hepatic encephalopathy, ▫hepatorenal syndrome, ▫bacterial peritonitis, ▫recurrent variceal bleeds. <p>Serum albumin < 25g/l and prothrombin time raised or INR prolonged.</p> <p>Hepatocellular carcinoma.</p>	<p>Neurological disease</p> <p>Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.</p> <p>Symptoms which are complex and difficult to control.</p> <p>Speech problems; increasing difficulty communicating; progressive dysphagia.</p> <p>Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.</p>
		<p>Dementia</p> <p>Unable to dress, walk or eat without assistance; unable to communicate meaningfully.</p> <p>Increased eating problems; now needing pureed/ soft diet or supplements or tube feeding.</p> <p>Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.</p> <p>Urinary and faecal incontinence.</p>

Reference

1. **SPOTLIGHT: Palliative care beyond cancer:** Recognising and managing key transitions in end of life care: Kirsty Boyd, Scott A Murray BMJ | 25 SEPTEMBER 2010 | VOLUME 341
2. The Gold Standards Framework (GSF) www.goldstandardsframework.nhs.uk
3. The GSF Prognostic Indicator Guidance Revised V5 Sep 2008 www.goldstandardsframework.nhs.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/PrognosticIndicatorGuidancePaper.pdf
4. Richard Lehman's BMJ Blog <http://blogs.bmj.com/bmj/2011/01/10/richard-lehmans-journal-review-10-january-2011/>

Anexo 6




HOLISTIC PATIENT ASSESSMENT – PEPSI COLA AIDE MEMOIRE

West London Cancer Network

	CONSIDER	CUE QUESTIONS	RESOURCES
P Physical	Physical needs, including: <ul style="list-style-type: none"> Symptom assessment and use of validated tools Medication–assessment, Regular/PRN Review stopping non-essential treatments Treatment/medication side effects 	<ul style="list-style-type: none"> What are your main physical problems? How does this affect you? History of management: what have you tried? How are you maintaining taking your medication? Is treatment is helping Is a medication summary available? Is it updated and understood by patient Are you taking any treatment not prescribed? 	<ul style="list-style-type: none"> Validated symptom assessment tools Specialist clinician/palliative care Symptom guidelines Accredited professionals e.g. Physiotherapist, Occupational Therapist, Dietician, Speech and Language, Complementary Therapists, Pharmacist Day centres Oxygen Provider Companies
E Emotional	Emotional needs, including: <ul style="list-style-type: none"> Psychological assessment including: Understanding expectations of patient; Patients wishes for depth of information; Low mood, fears, anxieties, strengths, Coping mechanisms and interests; Altered body image; Relationships with others; Disturbed sleep; Attempts to avoid uncomfortable thoughts / feelings. 	<ul style="list-style-type: none"> What worries you most? During the last month have you lost interest in things you usually enjoyed? How do you normally cope in stressful situations? Have you had difficulty coping in the past? How do you achieve support i.e. family/ professional, reading/talking? Have psychological/quality of life assessment tools been completed? 	<ul style="list-style-type: none"> Psychological assessment tool, e.g. distress thermometer Referral to appropriate emotional / psychological support. Psychological support framework document
P Personal	Personal needs, including: <ul style="list-style-type: none"> cultural background/ ethnic group language/ sexuality/ religious / spiritual needs 	<ul style="list-style-type: none"> How do you make sense of what is happening to you? What can we do to help respect any of your identified personal concerns? Would you find it helpful to talk to someone who could help you explore the issues? How does your condition affect your ability to achieve these needs? 	<ul style="list-style-type: none"> Local hospital/hospice switchboard Cancer patient information centre Macmillan Cancer Support website Cancer Black Care Gay and Lesbian switchboard Network/ PCT directory of resources/website
S Social Support	Social care needs, including: <ul style="list-style-type: none"> Social care assessment Welfare rights screening assessment Carer assessment for carers 	<ul style="list-style-type: none"> How are things in relation to: <ul style="list-style-type: none"> Managing at home; Work and finance; Family and close relationships; Social and recreation. Is anyone dependent on you? Do you have any legal or immigration issues or concerns 	<ul style="list-style-type: none"> Social services or Continuing Care referral Local welfare rights advisor/Citizens Advice Bureau Cancer patient information centres Occupational Therapy advice re aids and adaptations / return to work Community equipment services Local support groups/ Community groups

Ros Cook

Adapted/ used with permission of the Gold Standards Framework Centre © K Thomas

16/06/2009


HOLISTIC PATIENT ASSESSMENT – PEPSI COLA AIDE MEMOIRE

West London Cancer Network

	CONSIDER	CUE QUESTIONS	RESOURCES
I Information Communication	Information and communication needs <ul style="list-style-type: none"> Identify the key worker Liaison with MDT/Primary Health or receiving health care worker Patient held records if appropriate. Is MDT outcome documented, communicated, and is patient aware of plan/understands Is mode of communication/ language appropriate? 	<ul style="list-style-type: none"> Are you aware of your key worker? Have you been asked if you would like to be copied into correspondence? Have you been informed of relevant information that is appropriate at this stage? Do you know how to access further information should you require it? Have you been informed of the user/carers support groups and the location of their nearest cancer information centre? 	<ul style="list-style-type: none"> Network Key worker guidance document Cancer patient information and support centres. Macmillan/cancer backup website and literature Patient information Refer to appropriate services, e.g.: Speech and language therapy, optometrists, audiologists, translation services
C Control and Autonomy	Level of autonomy needs: <ul style="list-style-type: none"> Assess mental capacity to make decisions around patient choice; Treatment options/plans; Preferred place of care; Advanced care planning 	<ul style="list-style-type: none"> Do you have a patient held record? Have you discussed and documented your future care with anyone? Do you have any documentation setting out your wishes? If yes, who has access to it? If your health deteriorated where would you like to be cared for? 	<ul style="list-style-type: none"> Key worker Personal Management Plan/ Patient Held Record Gold Standards Framework register if appropriate Local/ national guidance relating to mental capacity
O Out of Hours	Advanced care planning needs: <ul style="list-style-type: none"> Identification of appropriate services according to treatment intentions Preferred Priorities for Care (PPC) Transfer of information to Out of Hours Services and London Ambulance Service 	<ul style="list-style-type: none"> Are you aware of who to call for out of hour's advice and assistance? Do you and your family know how to contact service(s) out of hours 	<ul style="list-style-type: none"> Out of hours referral form Patient Held Record information local Allow a Natural Death/ Do Not Artificially Resuscitate documentation Symptom guidelines
L Living with your illness	On-going care needs, including: <ul style="list-style-type: none"> Rehabilitation support Referral to other agencies End of life care planning (if appropriate) 	<ul style="list-style-type: none"> How are you managing with daily living tasks? How is your appetite, mobility, swallowing, communication and diet? Have you been informed of support services available? Have you been given an opportunity to discuss your future/expectations/goals? 	<ul style="list-style-type: none"> Specialist allied health professionals Intermediate care services Local cancer information and support services Self support programmes Specialist palliative care referral
A After Care	Bereavement needs, including: <ul style="list-style-type: none"> Funeral arrangement Bereavement risk assessment Future support - family Bereavement follow up 	<ul style="list-style-type: none"> Are there funeral arrangements? Do you have relevant contact numbers? Do you have bereavement services information? 	<ul style="list-style-type: none"> Contact numbers for timely removal of equipment Patient Information Centres Bereavement services directory

Ros Cook

Adapted/ used with permission of the Gold Standards Framework Centre © K Thomas

16/06/2009

Anexo 7

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA ⁽¹⁾⁽²⁾⁽³⁾⁽⁴⁾

Enfermedad oncológica	<ul style="list-style-type: none"> • Cáncer metastásico o locoregional avanzado • En progresión (en tumores sólidos) • Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.
Enfermedad pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> • Díscnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones • Confinado a domicilio con limitación marcha • Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40% / DLCO <40%) • Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. • Necesidad corticoterapia continuada • Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
Enfermedad cardíaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> • Díscnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones • Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable • Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PAPs> 60) • Insuficiencia renal asociada (FG <30 l/min) • Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> • GDS ≥ 6c • Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Índice Fragilidad ≥ 0.5 (Rockwood K et al, 2005) • Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> • Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia> 3 días • Durante la fase crónica (> 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> • Deterioro progresivo de la función física y/o cognitivas • Síntomas complejos y difíciles de controlar • Disfagia /trastorno del habla persistente • Dificultades crecientes de comunicación • Neumonía por aspiración recurrente, díscnea o insuficiencia respiratoria
Enfermedad hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> • Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na> 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. • Carcinoma hepatocelular en estadio C o D
Insuficiencia renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiencia renal severa (FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y/o trasplante • Finalización diálisis o fallo trasplante

(1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia. (2) En todos los casos, valorar también distress emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familia) como criterio de necesidades paliativas. (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones. (4) Valorar siempre combinación con multi-morbilidad

COMMUNICATION AND INFORMATION ISSUES			
1.	Have you been able to talk to any of the following people about your condition?	Yes	No
	a. Your doctor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b. Community Nurse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c. Hospital nurse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d. Religious advisor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	e. Social worker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	f. Family	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	g. Other people (please state):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PHYSICAL SYMPTOMS		Please circle <u>one</u> answer per line			
In the past month, have you been distressed or bothered by:		Not at all	A little bit	Quite a bit	Very much
2.	Pain?	0	1	2	3
3.	Loss of memory?	0	1	2	3
4.	Headache?	0	1	2	3
5.	Dry Mouth?	0	1	2	3
6.	Sore mouth?	0	1	2	3
7.	Shortness of breath?	0	1	2	3
8.	Cough?	0	1	2	3
9.	Feeling sick (nausea)?	0	1	2	3
10.	Being sick (vomiting)?	0	1	2	3
11.	Bowel problems (e.g. constipation, diarrhoea, incontinence)?	0	1	2	3
12.	Bladder problems (urinary incontinence)?	0	1	2	3
13.	Feeling weak?	0	1	2	3
14.	Feeling tired?	0	1	2	3
15.	Problems sleeping at night?	0	1	2	3
16.	Feeling sleepy during the day?	0	1	2	3

PHYSICAL SYMPTOMS continued		Please circle <u>one</u> answer per line			
In the past month, have you been distressed or bothered by:		Not at all	A little bit	Quite a bit	Very much
17.	Loss of appetite?	0	1	2	3
18.	Changes in your weight?	0	1	2	3
19.	Problems with swallowing?	0	1	2	3
20.	Being concerned about changes in your appearance?	0	1	2	3
21.	Feeling restless and agitated?	0	1	2	3
22.	Feeling that your symptoms are not controlled?	0	1	2	3

PSYCHOLOGICAL ISSUES		Please circle <u>one</u> answer per line			
In the past month, have you been distressed or bothered by:		Not at all	A little bit	Quite a bit	Very much
23.	Feeling anxious?	0	1	2	3
24.	Feeling as if you are in a low mood?	0	1	2	3
25.	Feeling confused?	0	1	2	3
26.	Feeling as if you are unable to concentrate?	0	1	2	3
27.	Feeling lonely?	0	1	2	3
28.	Feeling that everything is an effort?	0	1	2	3
29.	Feeling life is not worth living?	0	1	2	3
30.	Thoughts about ending it all?	0	1	2	3
31.	The effect of your condition on your sex life??	0	1	2	3

RELIGIOUS AND SPIRITUAL ISSUES		Please circle <u>one</u> answer per line			
In the past month, have you been distressed or bothered by:		Not at all	A little bit	Quite a bit	Very much
32.	Worrying thoughts about death or dying?	0	1	2	3
33.	Religious or spiritual needs not being met?	0	1	2	3

INDEPENDENCE AND ACTIVITY		Please circle <u>one</u> answer per line			
In the past month, have you been distressed or bothered by:		Not at all	A little bit	Quite a bit	Very much
34.	Losing your independence?	0	1	2	3
35.	Changes in your ability to carry out your usual daily activities such as washing, bathing or going to the toilet?	0	1	2	3
36.	Changes in your ability to carry out your usual household tasks such as cooking for yourself or cleaning the house?	0	1	2	3

FAMILY AND SOCIAL ISSUES		Please circle <u>one</u> answer per line			
In the past month, have you been distressed or bothered by:		Not at all	A little bit	Quite a bit	Very much
37.	Feeling that people do not understand what you want?	0	1	2	3
38.	Worrying about the effect that your illness is having on your family or other people?	0	1	2	3

39.	Lack of support from your family or other people?	0	1	2	3
40.	Needing more help than your family or other people could give?	0	1	2	3

TREATMENT ISSUES		Please circle <u>one</u> answer per line			
In the past month, have you been distressed or bothered by:		Not at all	A little bit	Quite a bit	Very much
41.	Side effects from your treatment?	0	1	2	3
42.	Worrying about long term effects of your treatment?	0	1	2	3

PERSONAL ISSUES		Yes	No
43.	Do you need any help with your personal affairs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44.	Would you like to talk to another professional about your condition or treatment?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45.	Would you like any more information about the following?	Yes	No
	a. Your condition	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b. Your care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c. Your treatment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d. Other types of support	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	e. Financial issues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	f. Other people (please state):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo 9

PALCOM. 1	
Escala de evaluación de la complejidad paliativa en enfermos oncológicos	
¿El paciente presenta 5 o más síntomas con intensidad al menos moderada? ¹	
¿El paciente presenta dolor refractario? ²	
¿El paciente requiere ayuda en las actividades básicas de vida diaria y atención sanitaria frecuente? ³	
¿El enfermo tiene factores de riesgo socio-familiar? ⁴	
¿Se detectan dilemas éticos consistente? ⁵	
Suma total de los puntos	

Instrucciones de la escala PALCOM.1	
En cada pregunta, si la respuesta es SI se puntúa 1, si es NO se puntúa 0	
1	<p><i>Evaluar sistemáticamente los siguientes 10 síntomas:</i> <i>Dolor. Anorexia. Astenia. Náuseas-vómitos. Estreñimiento. Disnea. Somnolencia. Insomnio. Ansiedad. Depresión.</i></p> <p><i>Al menos intensidad moderada es equivalente a una escala analógica visual numérica verbal o mayor o igual a 4 en 11 puntos (de 0 a 10)</i></p>
2	<p><i>Dolor refractario se define como aquel que no está controlado con opioides potentes en dosis plenas o causa efectos secundarios que limitan el aumento de dosis.</i></p>
3	<p><i>Es el equivalente 50% en la escala Karnofsky.</i></p>
4	<p><i>Los factores de riesgo que siempre se deben explorar son:</i> <i>Ausencia de cuidador eficaz; Limitaciones del cuidador debido a la edad, problemas de salud o las cargas de trabajo insuperables. Presencia de más de una persona que necesita ayuda en el mismo núcleo de convivencia. Intensa sobrecarga del cuidador o riesgo de claudicación familiar. Conflictos o experiencias complejas en el núcleo familiar (adicciones, violencia doméstica, etc..).</i></p>
5	<p><i>Los dilemas éticos más frecuentes son:</i> <i>Conflictos consolidados de información (conspiración silencio): Discrepancias sobre la proporcionalidad de las intervenciones de salud entre el equipo médico y el paciente-familia, o en el seno del equipo de atención o de la familia. Solicitud de eutanasia o suicidio médicamente asistido.</i></p>
<p>Resultado: Baja complejidad: 0-1 Complejidad media: 2-3 puntos Alta complejidad: 4-5 punto</p>	

Anexo 10

Índice de complejidad paliativa PALCOM.2.		
Factor	Factor corrección	
	No	Si
≥ 5 síntomas NRS ≥4	0	1.16
Edmonton II	0	1.03
Índex de Barthel		X -0.01
Dilema ético	0	0.42
Riesgo socio -familiar	0	1.13
Suma		Σ de la puntuación
Probabilidad de alta complejidad	$\frac{e^{\Sigma \text{ de la puntuación}}}{1 + e^{\Sigma \text{ de la puntuación}}}$	
		Resultado de probabilidad de alta complejidad en %

BIBLIOGRAFÍA:

1. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, et al. Preparing for the End of Life. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2001;22(3):727–37. Available from: [http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392401003347%0AAllPapers/S/Steinhauser et al. 2001 - Preparing for the End of Life.pdf](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392401003347%0AAllPapers/S/Steinhauser%20et%20al.%202001%20-%20Preparing%20for%20the%20End%20of%20Life.pdf)
2. Elsayem A, Swint K, Fisch MJ, Palmer JL, Ready S, Walker P, et al. Palliative care inpatient service in a comprehensive cancer center: Clinical and financial outcomes. *J Clin Oncol*. 2004;22(10):2008–14.
3. Hoerger M, Greer JA, Jackson VA, Park ER, Pirl WF, El-Jawahri A, et al. Defining the elements of early palliative care that are associated with patient-reported outcomes and the delivery of end-of-life care. *J Clin Oncol*. 2018;36(11):1096–102.
4. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(7):993–1000.
5. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes. *Jama*. 2009;302(7):741–9.
6. Jacobsen J, Jackson V, Dahlin C, Greer J, Perez-Cruz P, Billings JA, et al. Components of Early Outpatient Palliative Care Consultation in Patients with Metastatic Nonsmall Cell Lung Cancer. *J Palliat Med*. 2011;14(4):459–64.
7. Espinar Cid V. Palliative care: accompanying persons at the end of life. *Cuad Bioet* [Internet]. 2012;23(77):169–76. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22548665>
8. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc)*. 2013;140(6):241–5.
9. Gobierno Vasco. GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS - Euskadi [Internet]. Servicio C. 2008. p. 188. Available from: <http://publicaciones.administraciones.es>
10. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. NECPAL-3.0-ESPAÑOL_completo. 2016;0. Available from: http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/progra-
11. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The world health organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):91–6.
12. WHO. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. Available from: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
13. CAPC. About Palliative Care [Internet]. Available from: www.capc.org/about/palliative-care/
14. CMS.gov. Hospice [Internet]. Available from: <https://www.cms.gov/Medicare/Medicare-fee-for-service-payment/hospice/index.html>

15. Teno JM, Connor SR. Referring a patient and family to high-quality palliative care at the close of life “we met a new personality…with this level of compassion and empathy.” *JAMA - J Am Med Assoc.* 2009;301(6):651–9.
16. Fins J, Miller F, Acres C, Bacchetta M, Huzzard L, Rapkin B. End-of-life decision-making in the hospital: Current practice and future prospects. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 1999;17(1):6–15. Available from: [http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L29031731%0Ahttp://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924\(98\)00109-2](http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L29031731%0Ahttp://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924(98)00109-2)
17. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: A systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care.* 2013;3(4):444–51.
18. Pattison M, Romer AL. Improving Care Through the End of Life: Launching a Primary Care Clinic-Based Program. *J Palliat Med.* 2001;4(2):249–54.
19. Lüthi FT, Borasio GD, Bernad M. Identification des patients palliatifs : enjeux et outils de dépistage - *Revue Médicale Suisse.* *Rev Med Suisse* [Internet]. 2017;13:307–9. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-548/Identification-des-patients-palliatifs-enjeux-et-outils-de-depistage>
20. Thoonsen B, Vissers K, Engels Y, van Rijswijk E, Groot M, Verhagen S, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract.* 2012;62(602):e625–31.
21. Grbich C, Maddocks I, Parker D, Brown M, Willis E, Piller N, et al. Identification of patients with noncancer diseases for palliative care services. *Palliat Support Care.* 2005;3(1):5–14.
22. Boyd K, Murray SA. Recognizing and managing transitions in end of life care. *Br Med J.* 2010;341(September):649–52.
23. Alonso Fachado A, Sansó Martínez N, Martín Roselló M, Ventosa Rial J, Benito Oliver E, Gómez García R, et al. Adaptación y validación al español del cuestionario de identificación paliativa SPICT-ES™. *Rev Saude Publica* [Internet]. 2018;1–9. Available from: <http://www.rsp.fsp.usp.br/>
24. Afshar K, Feichtner A, Boyd K, Murray S, Jünger S, Wiese B, et al. Systematic development and adjustment of the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):1–9.
25. Hamano J, Oishi A, Kizawa Y. Identified Palliative Care Approach Needs with SPICT in Family Practice: A Preliminary Observational Study. *J Palliat Med.* 2018;21(7):992–8.
26. Rainone F, Blank A, Selwyn PA. The early identification of Palliative Care patients: preliminary processes. *Am J Hosp Palliat Med.* 2007;24(2):137–40.
27. O’Callaghan A, Laking G, Frey R, Robinson J, Gott M. Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting. *Palliat Med.* 2014;28(8):1046–52.
28. Gardiner C, Gott M, Ingleton C, Seymour J, Cobb M, Noble B, et al. Extent of palliative care need in the acute hospital setting: A survey of two acute hospitals in the UK. *Palliat Med.* 2013;27(1):76–83.

29. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: A systematic review and meta-analysis. *Cmaj*. 2017;189(13):E484–93.
30. Weijers F, Veldhoven C, Verhagen C, Vissers K, [Http://orcid.org/0000-0002-7669-1018](http://orcid.org/0000-0002-7669-1018) EYAO-EY. O. Adding a second surprise question triggers general practitioners to increase the thoroughness of palliative care planning: Results of a pilot RCT with cage vignettes. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018;17(1):64. Available from: <http://www.biomedcentral.com/bmcpalliatcare/%0Ahttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emexa&NEWS=N&AN=621711793>
31. NHS. Guidance Document to support the Holistic Patient Assessment Background. 2004.
32. Weissman DE, Meier DE. Identifying Patients in Need of a Palliative Care Assessment in the Hospital Setting A Consensus Report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med*. 2010;14(1):17–23.
33. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO. 2011. p. 1–40.
34. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Pascual J FMP. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. 2012;44.
35. SACYL. Proceso Asistencial Integrado Cuidados paliativos de Castilla y León. 2017;76. Available from: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/proceso-asistencial-integrado>
36. Martín-Roselló ML. IDC-PAL instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos. 2014. p. 1–16.
37. Ahmed N, Hughes P, Winslow M, Bath P, Collins K, Noble B. A Pilot Randomized Controlled Trial of a Holistic Needs Assessment Questionnaire in a Supportive and Palliative Care Service. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2015;50(5):587–98. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.05.010>
38. Tuca A, Gómez-Martínez M, Prat A. Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Support Care Cancer*. 2018;26(1):241–9.
39. Vrijmoeth C, Groot C, Christians MGM, Assendelft W, Festen DAM, van der Rijt C, et al. Feasibility and validity of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). *Res Dev Disabil* [Internet]. 2018;72(Jan):67–78. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.10.020>
40. Scandrett KG, Reitschuler-Cross EB, Nelson L, Sanger JA, Feigon M, Boyd E, et al. Feasibility and Effectiveness of the NEST13+ as a Screening Tool for Advanced Illness Care Needs. *J Palliat Med* [Internet]. 2009;13(2):161–9. Available from: <https://www.scholars.northwestern.edu/en/publications/feasibility...%0A>
41. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(24):3186–91.
42. Noppe D, Veen HI, Mooren K. COPD patients in need of palliative care: Identification

after hospitalization through the surprise question. *Chron Respir Dis*. 2018;16.

43. Tripodoro V, Rynkiewicz M, Llanos V, Padova S, De Lellis S, De Simone G. Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas. *Med (Buenos Aires)* 2016 [Internet]. 2016;76:139–47. Available from: <https://medicinabuenosaires.com/revistas/vol76-16/n3/139-147-Med76-3-6428-Tripodoro.pdf>
44. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO©tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med*. 2017;31(8):754–63.
45. de-la-Rica-Escuín M, García-Barrecheguren A, Monche-Palacín AM. Assessment of the needs for palliative care in advanced chronic patients on discharge. *Enferm Clin* [Internet]. 2019;29(1):18–26. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2018.07.004>