



ORIGINAL

Necesidad de atención paliativa a residentes institucionalizados con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado



M. Luisa de la Rica Escuín

Servicio de Geriátría, Complejo Hospitalario Universitario de Albacete, Albacete, España

Recibido el 23 de febrero de 2014; aceptado el 20 de abril de 2014

Disponible en Internet el 13 de septiembre de 2014

PALABRAS CLAVE

Patología crónica;
Cuidados paliativos;
Residencias
de mayores

Resumen

Objetivos: Identificar y describir a los pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas de toda causa institucionalizados en una residencia de mayores según el instrumento NECPAL CCOMS-ICO® y otras variables.

Material y métodos: Estudio descriptivo transversal realizado en pacientes institucionalizados con diagnóstico de enfermedades crónicas evolutivas avanzadas en la residencia de mayores «Paseo de la Cuba» de Albacete, desde el 1 de mayo de 2013 al 1 de noviembre de 2013. Variables: sexo, edad, patología crónica avanzada, tiempo de ingreso, existencia de declaración de voluntades anticipadas, incapacitación del paciente y orden de no reanimar, patologías concomitantes, tratamiento, índice de Charlson e índice de Karnofsky y todas las variables que contiene el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Resultados: El tamaño muestral fue de 130 residentes (el 65% de la población total) que cumplían criterio de multimorbilidad o criterios de enfermedad crónica y a los que se les aplicó la pregunta sorpresa del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. Con una edad media de 84,43 años, el 72,3% eran mujeres, siendo superior la edad media de las mujeres que la de los varones. La patología crónica avanzada más prevalente fue la demencia (86,9%). Un 3,8% tenía realizada declaración de voluntades anticipadas y un 17,7% estaba incapacitado legalmente. Según el índice de Charlson, el 70,8% presentaba comorbilidad. La totalidad de la muestra obtuvo una puntuación inferior a 50 en el índice de Karnofsky. La pluripatología y la polifarmacia fueron características en la muestra. El criterio de respuesta negativa a la pregunta sorpresa lo cumplió el 64,5%, y todos ellos obtuvieron una valoración NECPAL positiva.

Conclusiones: Implementar el instrumento NECPAL CCOMS-ICO® en aquellos servicios de salud que atienden altas proporciones de enfermos crónicos, como son las residencias de mayores, acompañado de medidas de formación y de adaptación de los recursos, puede introducir un cambio cualitativo y cuantitativo muy relevante en nuestro sistema.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Correo electrónico: marisadlrscn@hotmail.com

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.04.004>

1134-248X/© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Chronic disease;
Palliative care;
Nursing home

Need for palliative care in institutionalised residents with advanced progressive chronic diseases and a limited life expectancy

Abstract

Objectives: To identify and describe the palliative care needs of patients with advanced chronic diseases by all causes and who are institutionalized in a nursing home using NECPAL CCOMS-ICO® tool and other variables.

Material and methods: Cross-sectional descriptive study of institutionalized patients diagnosed with advanced progressive chronic diseases in the nursing home «Paseo de la Cuba» in Albacete, from May 1, 2013 to November 1, 2013. The variables were: sex, age, advanced chronic disease, time in the nursing home, existence of advance care directives, incapacity of the patient, do-not-resuscitate order, concomitant diseases, treatment, Charlson and Karnofsky indexes, and all variables contained in the NECPAL CCOMS-ICO®.

Results: The sample size included 130 residents (65% of the total population) that met criteria of multiple morbidity or chronic diseases and to whom the «surprise question» of the NECPAL CCOMS-ICO® instrument was applied. The mean age of the patients was 84.43 years, with 72.3% women, who had a higher mean age than the men. The most prevalent chronic disease was advanced dementia with 86.9%. Advanced directives had been made by 3.8%, and 17.7% were legally incapacitated. There was 70.8% comorbidity according to the Charlson index. The entire sample had a score below 50 on the Karnofsky Index. Comorbidity and multiple medications were characteristic of the sample. The criterion of a negative answer to the surprise question was fulfilled by 64.5%, and all of them obtained a positive NECPAL rating.

Conclusions: Implementing the NECPAL CCOMS-ICO® tool in those health services that attend to high proportions of chronically ill, such as nursing homes, accompanied by training and adaptation of resources measures can lead to a very significant qualitative and quantitative change in our system.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Alrededor del 75% de las personas en nuestro país morirá a causa de enfermedades crónicas evolutivas¹⁻³.

El inicio de los cuidados paliativos modernos se centró en la atención de enfermos con cáncer en situación de enfermedad terminal. Recientemente se ha introducido el concepto más flexible de enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado o de situaciones de enfermedad avanzada-terminal (SEAT)⁴ para personas con todo tipo de enfermedades crónicas, pronóstico de más larga duración y presentes en todos los recursos del Sistema de Salud y Social.

La atención a la cronicidad avanzada es uno de los principales retos de los sistemas sanitarios públicos y el ámbito que concentra mayores esfuerzos de revisión e innovación.

En el marco de un proyecto de mejora de la atención paliativa en los recursos de atención primaria del Reino Unido, llamado «Gold Standards Framework»⁵, se desarrolló un instrumento denominado «Prognostic Indicator Guidance» que, juntamente con el «Supportive & Palliative Care Indicators Tool» escocés⁶, desarrollado posteriormente, proponen parámetros útiles para la identificación de enfermos en SEAT.

La traducción al castellano del «Prognostic Indicator Guidance/Gold Standards Framework», adaptación cultural y clínica, con identificación de indicadores de severidad y progresión –generales y específicos–, estudio de validez de contenido y pretest es lo que en España

se ha denominado instrumento NECPAL CCOMS-ICO®⁴. Este instrumento ha sido fruto de la colaboración entre profesionales de disciplinas diversas y de los diferentes ámbitos del Sistema de Salud, requisito fundamental para una atención integrada. Dicho instrumento ofrece garantías de validez de contenido con el «Prognostic Indicator Guidance/Gold Standards Framework» en términos de equivalencia semántica, idiomática, vivencial y conceptual, y está adaptado cultural y clínicamente a nuestro entorno, incorporando, como elemento conceptual central, los conceptos de severidad y progresión.

Los resultados preliminares del estudio de prevalencia poblacional muestran que un 1,4% de la población general estaría en SEAT, así como un 26-40% en hospitales de agudos y un 60-70% en residencias^{7,8}.

Nos proponemos como objetivo identificar a los pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas de toda causa mediante el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, de manera precoz por lo que proponemos su implementación en la residencia de mayores.

Material y métodos

Se trata de un estudio descriptivo transversal, realizado en la residencia de mayores «Paseo de la Cuba» de Albacete. El estudio se llevó a cabo desde el 1 de mayo de 2013 al 1 de noviembre de 2013. Los criterios de inclusión en el estudio fueron los siguientes: residentes con diagnóstico de

enfermedad crónica evolutiva avanzada cuyo porcentaje de riesgo de mortalidad al año fuera un 12% o superior según el índice de Charlson, firma del consentimiento informado por el residente o bien por el tutor, familiar, cuidador o representante legal en caso de incapacitación. Para conocer la prevalencia de enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado en la residencia de mayores con 200 residentes, para una seguridad del 95%, una precisión del 5% y una proporción esperada próxima a $p=0,6$ (60%), resulta un tamaño muestral de 130 residentes.

Para todos los pacientes seleccionados para el estudio se diseñó una hoja de recogida de datos donde se incluyeron las siguientes variables: sexo, edad, patología crónica avanzada, tiempo de ingreso en la residencia, existencia de declaración de voluntades anticipadas, existencia de incapacitación del paciente, existencia de orden de no reanimar, patologías concomitantes, tratamiento, índice de Charlson, índice de Karnofsky y todas las variables que contiene el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. Este instrumento propone una evaluación cuanti-cualitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica que combina:

- 1 Evaluaciones de percepción subjetiva: la pregunta sorpresa (¿Le sorprendería que este paciente falleciera en los próximos 12 meses?).
- 2 Demanda y necesidades percibidas.
- 3 Parámetros de severidad, aspectos evolutivos de progresión, síndromes geriátricos, aspectos emocionales, comorbilidad y uso de recursos.
- 4 Indicadores específicos para enfermedades seleccionadas.

Cualquier persona con pregunta sorpresa negativa, respuesta «no» y, al menos, otro bloque positivo, de acuerdo con los criterios establecidos, se consideraría una identificación positiva de SEAT o valoración NECPAL positiva. La pregunta sorpresa añade un criterio clínico intuitivo, elaborado por el profesional, útil como elemento identificador pero que, además, cuestiona y modifica la forma de atender a este grupo de pacientes⁷.

Se realizó un análisis descriptivo de las variables, mediante proporciones para variables cualitativas y medidas de tendencia central, con su índice de dispersión correspondiente, para variables cuantitativas. El análisis se llevó a cabo con el sistema informático SPSS 15. El protocolo fue remitido y aceptado por el Comité Ético de Investigación Clínica del área sanitaria de Albacete. A lo largo de todo el estudio se garantizó la confidencialidad de la información suministrada por el paciente, restringiendo los datos suministrados, en exclusividad, a la investigación propuesta.

Resultados

Ciento treinta residentes (un 65% del total) cumplieron los criterios de inclusión en el estudio y se les aplicó la pregunta sorpresa (tablas 1 y 2), con una edad media de 84,43 años ($\pm 8,31$), de los que el 72,3% ($n=94$) eran mujeres. La edad media de las mujeres fue superior a la de los varones; en los varones es de 81,16 años ($\pm 11,48$) y en las mujeres de 85,69 años ($\pm 6,37$). Por intervalos, un 56,2% ($n=73$) se encontraba en el intervalo entre 80 y 89 años, un 22,3%

($n=29$) tenían 90 años o más, y un 16,9% ($n=22$) estaban en el intervalo entre 70 y 79 años.

El tiempo medio de ingreso fue de 5,33 meses ($\pm 8,65$), con un mínimo de 0,11 meses y un máximo de 6,4 años de estancia en la institución.

En cuanto a patologías crónicas avanzadas un 60% ($n=78$) presentaba una enfermedad crónica avanzada, un 22,3% ($n=29$) tenía 2 enfermedades crónicas, un 12,3% ($n=16$) presentaba 3 enfermedades crónicas y un 4,6% ($n=6$) de la muestra tenía 4 enfermedades crónicas avanzadas. Por patologías, un 15,4% ($n=20$) de los residentes tenía una enfermedad oncológica y un 0,8% ($n=1$) tenía diagnosticadas 2 patologías oncológicas. Un 8,5% ($n=11$) tenía diagnosticada una enfermedad pulmonar crónica avanzada; un 7,7% ($n=10$) diagnóstico de enfermedad cardíaca crónica avanzada; un 20,8% ($n=27$) una enfermedad neurológica crónica avanzada (accidente cerebrovascular [ACV]); un 4,6% ($n=6$) una enfermedad neurológica crónica avanzada tipo esclerosis lateral amiotrófica (ELA), Parkinson, enfermedad de la motoneurona; un 0,8% ($n=1$) una enfermedad crónica hepática avanzada; un 13,8% ($n=18$) una enfermedad renal crónica; y un 86,9% ($n=113$) diagnóstico de demencia.

De ese 86,9% de la muestra ($n=113$) con diagnóstico de demencia, un 53,1% ($n=60$) tenía diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, un 17,7% ($n=20$) tenía diagnóstico de enfermedad de Alzheimer con enfermedad vasculocerebral asociada, un 13,3% ($n=15$) diagnóstico de demencia vascular y un 15,9% ($n=18$) diagnóstico de otro tipo de demencia. En cuanto a la «Global Deterioration Scale» (GDS) y «Functional Assessment Staging» (FAST) (GDS/FAST) para demencias, los más prevalentes en los pacientes con demencia de la muestra ($n=113$) fueron: GDS/FAST 7d en un 26,4% ($n=30$), GDS/FAST 7c en un 20,4% ($n=23$), GDS/FAST 6d en un 13,3% ($n=15$) y GDS/FAST 7e en un 11,5% ($n=13$).

Tan solo un 3,8% ($n=5$) tenía realizada la declaración de voluntades anticipadas. En esta muestra los años en los que se realizaron las declaraciones de voluntades anticipadas fueron: 2003 en el que se realizó un 0,8% ($n=1$), 2006 y 2012 años en los que se realizaron un 1,5% ($n=2$). Un 17,7% ($n=23$) estaba incapacitado legalmente, siendo el año 2010 el año en el que más incapacitaciones legales se realizaron con un 5,4% ($n=7$). En tan solo un 0,8% ($n=1$) había orden de no reanimar. El 60% ($n=3$) de los sujetos que habían realizado la declaración de voluntades anticipadas tenían diagnóstico de demencia y eran los que la habían realizado en 2003 y 2006. El 95,7% ($n=22$) de los pacientes incapacitados legalmente tenían diagnóstico de demencia, al igual que el paciente con orden de no reanimar.

En cuanto a la puntuación obtenida en el índice de Karnofsky, el 100% de la muestra obtuvo una puntuación inferior a 50, es decir, los sujetos de la muestra tenían incapacidad para valerse por ellos mismo y necesitaban los cuidados de instituciones u hospitales.

Los datos correspondientes a los subgrupos que establece el índice de Karnofsky están reflejados en la tabla 3.

Las patologías y situaciones más frecuentes fueron las siguientes: un 85,4% ($n=111$) presentaba incontinencia, un 69,2% ($n=60$) era hipertenso, un 24,6% ($n=32$) tenía diabetes, un 38,5% ($n=50$) presentaba síndrome de inmovilidad y un 23,1% ($n=30$) tenía fractura de cadera, entre otras.

En cuanto a los fármacos de consumo crónico, un 100% ($n=113$) de la muestra consumía psicofármacos, un 53,1%

Tabla 1 Prevalencias

	n (%) sobre la población total	
Población total de la residencia		200
Población con multimorbilidad o criterios de enfermedad crónica (<i>porcentaje de riesgo de mortalidad al año del 12% o superior, según índice de Charlson</i>) a la que se le aplica la PS (pregunta sorpresa)		130 (65)
Población con PS: <i>¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?</i>	Positiva	1 (0,5)
	Negativa	129 (64,5)
Población con PS-positiva: <i>¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?</i>	Por sexo	Hombre: 1 (0,5) Mujer: 0 Total: 1 (0,5)
	Por edad	< 80 años: 0 > 80 años: 1(0,5) Total: 1 (0,5)
	Por sexo	Hombre: 35 (17,5) Mujer: 94 (47) Total: 129 (64,5)
Población con PS-negativa: <i>¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?</i>	Por sexo	Hombre: 35 (17,5) Mujer: 94 (47) Total: 129 (64,5)
	Por edad	< 80 años: 28 (14) > 80 años: 101(50,5) Total: 129 (64,5)
	Por sexo	Hombre: 35 (17,5) Mujer: 94 (47) Total: 129 (64,5)
Valoración NECPAL-positiva: <i>PS con respuesta negativa. Al menos otra pregunta con respuesta positiva, de acuerdo con los criterios establecidos</i>	Por sexo	Hombre: 35 (17,5) Mujer: 94 (47) Total: 129 (64,5)
	Por edad	< 80 años: 28 (14) > 80 años: 101(50,5) Total: 129 (64,5)

PS: pregunta sorpresa.

(n = 69) consumía antidepresivos, un 36,2% (n = 47) consumía benzodiacepinas, un 42,3% (n = 55) consumía laxantes y un 30% (n = 39) tenía pauta de nutrición enteral, entre otros.

Según el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, cualquier paciente con *pregunta sorpresa* negativa y al menos otra pregunta con respuesta positiva de los siguientes bloques: elección, demanda o necesidad paliativa, indicadores clínicos generales de severidad y progresión e indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías, tendría una *identificación NECPAL-positiva*,⁷ como lo fueron los sujetos analizados de esta muestra (tabla 4).

Tabla 2 Porcentaje riesgo de mortalidad al año: índice de Charlson

	Frecuencia	Porcentaje
<i>Válidos</i>		
12% mortalidad al año	2	1,5
26% mortalidad al año	81	62,3
52% mortalidad al año	33	25,4
85% mortalidad al año	14	10,8
Total	130	100

Enfermedad oncológica

De los 130 sujetos de la muestra, un 16,2% (n = 21) tenía diagnosticada un enfermedad oncológica. Un 95,2% (n = 20)

Tabla 3 Índice de Karnofsky

	Frecuencia	Porcentaje
<i>Válidos</i>		
40.- Discapacitado. Requiere cuidados y asistencia especiales	81	62,3
30.- Gravemente discapacitado. Está indicado su ingreso hospitalario, aunque su muerte no es inminente	39	30
20.- Muy enfermo. Necesaria hospitalización y tratamiento de soporte activo	5	3,8
10.- Moribundo. El desenlace fatal se acerca rápidamente	5	3,8
Total	130	100

Tabla 4 Criterios NECPAL CCOMS-ICO®

	Patologías crónicas avanzadas							
	1 Oncológica n = 21	2 Pulmonar n = 11	3 Cardíaca n = 10	4 Neurológica: ACV n = 27	5 Neurológica: ELA, EM, Parkinson n = 6	6 Hepática n = 1	7 Renal n = 18	8 Demencia n = 113
1. Pregunta sorpresa (respuesta NO): <i>¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?</i>	20 (95,2)	11 (100)	10 (100)	27 (100)	5 (83,3)	1 (100)	18 (100)	112 (99,1)
2. Elección/demanda o necesidad: <i>Elección/demanda:</i> El paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado explícita o implícitamente la realización de tratamientos paliativos/de bienestar de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa	1 (4,8)	0	2 (20)	2 (7,4)	0	1 (100)	2 (11,1)	12 (10,6)
<i>Necesidad:</i> Considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos	18 (85,7)	8 (72,7)	7 (70)	20 (74,1)	6 (100)	1 (100)	12 (66,7)	98 (86,7)
3. Indicadores clínicos generales de severidad y progresión								
<i>Nutricionales</i>	7 (33,3)	4 (36,4)	4 (40)	8 (29,6)	3 (50)	1 (100)	5 (27,8)	49 (43,4)
Marcador nutricional de severidad: albúmina sérica < 2,5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda	3 (14,3)	2 (18,2)	0	2 (7,4)	0	1 (100)	0	13 (11,5)
Marcador nutricional de progresión: pérdida de peso > 10%	2 (9,5)	0	0	1 (3,7)	2 (33,3)	0	0	11 (9,7)
Marcador nutricional de impresión clínica de deterioro funcional o ponderal sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	7 (33,3)	4 (36,4)	4 (40)	7 (25,9)	3 (50)	1 (100)	5 (27,8)	43 (38,1)
<i>Funcionales</i>	21 (100)	11 (100)	9 (90)	27 (100)	6 (100)	1 (100)	18 (100)	113 (100)
Marcador funcional de severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 o Karnofsky < 50)	21 (100)	8 (72,7)	9 (90)	24 (88,9)	6 (100)	1 (100)	15 (83,3)	109 (96,5)
Marcador funcional de progresión: pérdida de 2 o más ABVD a pesar de intervención terapéutica adecuada	21 (100)	11 (100)	9 (90)	26 (96,3)	6 (100)	1 (100)	18 (100)	112 (99,1)

Tabla 4 (continuación)

	Patologías crónicas avanzadas							
	1 Oncológica n = 21	2 Pulmonar n = 11	3 Cardíaca n = 10	4 Neurológica: ACV n = 27	5 Neurológica: ELA, EM, Parkinson n = 6	6 Hepática n = 1	7 Renal n = 18	8 Demencia n = 113
Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	17 (81)	6 (54,5)	9 (90)	20 (74,1)	6 (100)	1 (100)	13 (72,2)	97 (85,8)
<i>Otros marcadores de severidad y fragilidad extremas</i>	9 (42,9)	9 (81,8)	6 (60)	25 (92,6)	4 (66,7)	1 (100)	12 (66,7)	82 (72,6)
UPP persistentes (estadio III-IV)	3 (14,3)	2 (18,2)	1 (10)	2 (7,4)	2 (33,3)	0	1 (5,6)	23 (20,4)
Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1)	11 (52,4)	6 (54,5)	8 (80)	16 (59,3)	3 (50)	1 (100)	11 (61,1)	69 (61,1)
Síndrome confusional agudo	12 (57,1)	7 (63,6)	0	15 (55,6)	3 (50)	0	8 (44,4)	55 (48,7)
Disfagia persistente	3 (14,3)	3 (27,3)	1 (10)	12 (44,4)	1 (16,7)	1 (100)	3 (16,7)	40 (35,4)
Caídas (> 2)	4 (19)	7 (63,6)	7 (70)	11 (40,7)	2 (33,3)	0	13 (72,2)	42 (37,2)
<i>Presencia de distrés emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo</i>	4 (19)	1 (9,1)	6 (60)	8 (29,6)	0	0	6 (33,3)	21 (18,6)
<i>Factores adicionales de uso de recursos</i>	21 (100)	11 (100)	10 (100)	27 (100)	6 (100)	1 (100)	18 (100)	113 (100)
Dos o más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año	8 (38,1)	6 (54,5)	9 (90)	9 (33,3)	1 (16,7)	1 (100)	11 (61,1)	50 (44,2)
Necesidad de cuidados complejos/intensos, continuados, bien sea en institución, bien en domicilio	21 (100)	11 (100)	10 (100)	27 (100)	6 (100)	1 (100)	18 (100)	113 (100)
<i>Comorbilidad</i> ≥ 2 patologías concomitantes. (índice de Charlson)	21 (100)	11 (100)	10 (100)	26 (96,3)	6 (100)	1 (100)	18 (100)	76 (67,3)
4. Indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías	3 (14,3)	6 (54,5)	8 (80)	18 (66,7)	6 (100)	0	2 (11,1)	109 (96,5)
<i>Valoración NECPAL positiva: Pregunta sorpresa con respuesta negativa</i> Al menos otra pregunta con respuesta positiva, de acuerdo con los criterios establecidos	20 (95,2)	11 (100)	10 (100)	27 (100)	5 (83,3)	1 (100)	18 (100)	112 (99,1)

de estos sujetos con enfermedad oncológica obtuvieron una respuesta negativa en la *pregunta sorpresa*, cumpliendo ese criterio, y de ellos un 52,4% (n = 11) eran hombres. Y por edad, un 57,1% (n = 12) se encontraban entre los 80 y 89 años.

En la [tabla 4](#) están detallados los resultados de todos los indicadores para la enfermedad oncológica según el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Enfermedad pulmonar crónica avanzada

De los 130 sujetos de la muestra, un 8,5% (n = 11) tenía diagnosticada un enfermedad pulmonar crónica avanzada. El 100% de estos sujetos con enfermedad pulmonar crónica obtuvo una respuesta negativa en la *pregunta sorpresa*, cumpliendo ese criterio. Por sexo un 72,7% (n = 8) eran hombres. Y por edad un 63,6% (n = 7) se encontraban entre los 80 y 89 años.

En la [tabla 4](#) están detallados los resultados de todos los indicadores para la enfermedad pulmonar crónica avanzada según el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Enfermedad cardíaca crónica avanzada

De los 130 sujetos de la muestra, un 7,7% (n = 10) tenía diagnosticada un enfermedad cardíaca crónica avanzada. El 100% de estos sujetos con enfermedad cardíaca crónica obtuvieron una respuesta negativa en la *pregunta sorpresa*, cumpliendo ese criterio. Por sexo un 70% (n = 7) eran mujeres. Y por edad un 60% (n = 6) tenían 90 años o más.

En la [tabla 4](#) están detallados los resultados de todos los indicadores para la enfermedad cardíaca crónica avanzada según el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Enfermedad neurológica crónica avanzada-accidente cerebrovascular

De los 130 sujetos de la muestra, un 20,8% (n = 27) tenía diagnosticada una enfermedad neurológica crónica: ACV. El 100% de estos sujetos con enfermedad neurológica crónica obtuvieron una respuesta negativa en la *pregunta sorpresa*, cumpliendo ese criterio. Por sexo un 66,6% (n = 18) eran mujeres. Y por edad un 66,6% (n = 18) se encontraban en el intervalo de edad de 80 a 89 años, un 18,5% (n = 5) entre los 70 y 79 años. Y cabe destacar la presencia de un sujeto menor de 50 años y otro entre los 50 y 59 años.

En la [tabla 4](#) están detallados los resultados de todos los indicadores para la enfermedad neurológica crónica avanzada-ACV, según el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Enfermedad neurológica crónica avanzada

ELA, Parkinson, enfermedad de la motoneurona: De los 130 sujetos de la muestra, un 4,6% (n = 6) tenía diagnosticada un enfermedad neurológica crónica tipo ELA, enfermedad de la motoneurona, esclerosis múltiple o Parkinson. Un 83,3% (n = 5) de estos sujetos con enfermedad neurológica crónica obtuvieron una respuesta negativa en la *pregunta sorpresa*. Por sexo un 50% (n = 3) eran mujeres. Y por edad un 83,3%

(n = 5) tenían 90 años o más, y un 66,7% (n = 4) estaban entre los 80 y 89 años.

En la [tabla 4](#) están detallados los resultados de todos los indicadores para la enfermedad neurológica crónica avanzada-ELA, Parkinson, según el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Enfermedad hepática crónica avanzada

En la patología hepática crónica, el porcentaje de casos fue del 0,8% (n = 1), cumpliendo el criterio de respuesta negativa a la *pregunta sorpresa*. En la [tabla 4](#) están detallados los resultados de todos los indicadores para la enfermedad hepática según el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Enfermedad renal crónica avanzada

De los 130 sujetos de la muestra, un 13,8% (n = 18) tenía diagnosticada un enfermedad renal crónica. El 100% de estos sujetos con enfermedad renal crónica obtuvieron una respuesta negativa en la *pregunta sorpresa*, cumpliendo por tanto ese criterio. Por sexo un 55,5% (n = 10) eran hombres. Y por edad un 55,5% (n = 10) estaban entre los 80 y 89 años y el resto, un 44,4% (n = 8), tenían 90 años o más.

En la [tabla 4](#) están detallados los resultados de todos los indicadores para esta enfermedad según instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Demencia avanzada

De los 130 sujetos de la muestra, un 86,9% (n = 113) tenía diagnosticada una demencia. El 99,1% (n = 112) de estos sujetos con diagnóstico de demencia obtuvieron una respuesta negativa en la *pregunta sorpresa*, cumpliendo por tanto ese criterio. Por sexo un 75,2% (n = 85) eran mujeres. Y por edad un 59,3% (n = 67) estaban entre los 80 y 89 años, un 22,1% (n = 25) tenían 90 años o más, un 15% (n = 17) estaba entre los 70 y 79 años y un 2,7% (n = 3) entre los 60 y 69 años.

En la [tabla 4](#) están detallados los resultados de todos los indicadores para la demencia avanzada según el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Discusión

El objetivo que nos marcamos con este trabajo era identificar a los pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas de toda causa mediante el instrumento NECPAL CCOMS-ICO® de manera precoz, ya que la falta de modelo predictivo para determinar un pronóstico de vida limitado, la edad avanzada que presentan muchos de los pacientes con insuficiencias de órgano y su especial complejidad, hace que resulte muy difícil establecer el momento de inicio de la atención paliativa. Hablamos de patologías que cursan con numerosas crisis que se superan para volver a una situación basal soportable tanto por las personas enfermas como por sus familiares y profesionales. Esta evolución hace más compleja la comunicación e información sobre el final de la vida.

La población institucionalizada de la muestra con enfermedades crónicas avanzadas tiene una edad media cercana a la expectativa de vida de la población general. Aunque es

importante destacar algún sujeto con edad muy inferior a los 65 años, que debido a la situación clínica de máxima dependencia derivada de su patología crónica avanzada (ACV) se encuentra institucionalizado en una residencia de mayores, al ser este el único recurso disponible cuando no puede ser atendido en su domicilio. Podemos decir que han disminuido los pacientes válidos que optan por institucionalizarse, ya que, tras la aplicación de la Ley de Dependencia, son los residentes dependientes con enfermedades crónicas avanzadas y en fase final o terminal los que ocupan estas camas y son objeto de los cuidados enfermeros.

El documento de instrucciones previas constituye un hito en el desarrollo de la autonomía del paciente; en España adquirió estatus legal con la publicación de la Ley 41/2002, sin embargo, en esta muestra son muy pocos los sujetos que aun padeciendo enfermedades crónicas avanzadas lo han hecho y así consta en las historias clínicas. La mayor parte de los sujetos que efectuaron su declaración de voluntades anticipadas tenía diagnóstico de demencia y fue realizada hace 6 y 8 años, cuando la demencia estaba en una fase inicial.

La incapacitación legal es algo más habitual en los sujetos de la muestra, aunque con un bajo porcentaje y, al igual que la anterior, los sujetos tenían diagnóstico de demencia.

Cabe destacar la pluripatología, polifarmacia, la alta comorbilidad de la muestra y la gran dependencia de los sujetos y la necesidad de cuidados especiales.

En cuanto al análisis de las patologías crónicas avanzadas por el instrumento NECPAL CCOMS-ICO® y respecto a la elección/demanda o necesidad paliativa, hay que considerar que en el contexto mediterráneo/latino donde la autonomía del propio enfermo es menos manifiesta que en el anglosajón y norte-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo los que puedan solicitar limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas.

En la actualidad no hemos encontrado estudios en los que se haya hecho una valoración de la necesidad de atención paliativa en residentes institucionalizados. Sin embargo, como parte del proyecto NECPAL CCOMS-ICO®, se realizó un estudio de determinación real de la prevalencia poblacional de personas con enfermedad crónica evolutiva y necesidades de atención paliativa, llevado a cabo en el Sector Sanitario de Osona (Cataluña) y publicado en 2012 por Gómez-Batiste et al.⁸; en este documento se recomendaba la realización de estudios específicos para la determinación de la prevalencia en servicios concretos como pueden ser los centros residenciales y se exponían datos sobre estimaciones, basándose en datos de los estudios previos de prevalencia en otras regiones. Las estimaciones que se incluyen en ese estudio hablan de una prevalencia de necesidad de atención paliativa de un 60-70% en residencias, dato similar al expuesto en este artículo. Similares eran también los resultados en cuanto al sexo, femenino en su mayoría, y una edad superior a los 80 años.

Somos conscientes de que el presente estudio presenta algunos sesgos, al tratarse de un estudio descriptivo transversal y dada la condición de los sujetos estudiados se dio, aunque en pocos casos, la pérdida prematura por fallecimiento. En otros casos se tuvo dificultad para obtener el consentimiento informado por parte de familiares, aunque con una explicación detallada de en qué consistía el estudio y la atención paliativa se obtuvo finalmente.

Serían necesarios más estudios mediante la aplicación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para conocer la prevalencia de la valoración NECPAL-positiva en la población institucionalizada en nuestro país ya que no hemos encontrado resultados al respecto.

Los cuidados paliativos ya no son extraños en el medio residencial y se han impuesto en el trabajo diario del equipo asistencial, atendiendo al paciente hasta que muere, muchas veces en colaboración con los equipos de soporte de atención domiciliaria.

Sin embargo, la realización de una valoración geriátrica integral junto con la aplicación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO® serían en conjunto una herramienta idónea para la adecuada toma de decisiones con valor pronóstico y de planificación de atención y seguimiento; permitiría una mejor evaluación, planificación y provisión de cuidados en relación a sus necesidades, adaptando los recursos a su prevalencia. Una vez identificado el enfermo como persona en SEAT con una valoración NECPAL-positiva, se podrá poner en marcha un enfoque paliativo, activando de forma simultánea varios procesos: identificación de necesidades y demandas, la comunicación con el paciente y su familia, la determinación de una trayectoria de acciones priorizadas y el establecimiento de un compromiso de gestión de caso, con actitud preventiva, flexibilidad y adaptación a la evolución, en el contexto de un proceso dinámico.

Conclusiones

Implementar el instrumento NECPAL CCOMS-ICO® en aquellos servicios de salud que atienden altas proporciones de enfermos crónicos, como son las residencias de mayores, 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.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. La autora declara que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes y que todos los pacientes incluidos en el estudio han recibido información suficiente y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en dicho estudio.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

La autora declara no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A Xavier Gómez-Batiste por su apoyo y asesoramiento. A Pilar Torrubia Atienza, Roberto Moreno Mateo y Pilar Enciso Angulo por sus sugerencias.

Bibliografía

1. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage*. 2006;32:5–12.
2. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2010;135:179–85.
3. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gómez-Batiste X, Pujol R. [Dying in the hospital from an end-stage non-oncologic disease: A decision making analysis]. *Med Clin (Barc)*. 2003;121:95–7.
4. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO®: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. 2012 [consultado Feb 2012]. Disponible en: <http://ico.gencat.cat>.
5. Gold Standards Framework. Prognostic Indicator Guidance (Revised V5. Sept 08) [consultado Feb 2012]. Disponible en: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/TheGSFToolkit/Identify>
6. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ*. 2010;341:c4863.
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying chronic advanced patients in need of palliative measures and health and social care services in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary findings of the NECPAL prevalence study in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3:300–8, doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000211.
8. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Puigdollers M, Rohlf s I, Amblàs J, et al. Recomendaciones prácticas para la identificación y mejora de la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en territorios y servicios de salud y sociales (V2.0) [Internet] 2014 [consultado 4 Ene 2014]. Disponible en: <http://ico.gencat.cat>