

**PREVALENCIA DE NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS DE
PACIENTES CON ENFERMEDAD CRONICA ATENDIDOS EN
CASA.**

FABIO IGLESIAS MEZA

TESIS DE MAESTRÍA

**UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS
BOGOTÁ 2022**

**PREVALENCIA DE NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS DE
PACIENTES CON ENFERMEDAD CRONICA ATENDIDOS EN
CASA.**

FABIO IGLESIAS MEZA

ASESOR:
JORGE A. RAMOS CASTAÑEDA RN, MSc, PhD
Docente investigador
Facultad de Enfermería
Universidad Antonio Nariño

TESIS DE MAESTRÍA
UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS
BOGOTÁ 2022

DEDICATORIA

A todas las personas que estimulan y promueven la academia como motor de generación de nuevos pensamientos.

AGRADECIMIENTOS

Al sin número de personas que me han permitido el honor de ayudarlos desde mi saber, quienes, con sus dificultades, en medio de sus relatos, me fueron dando el conocimiento con el que cada día me han ayudado a construirme como profesional y como persona.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	12
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	14
1.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	14
3. JUSTIFICACIÓN	19
4. OBJETIVOS	21
4.1 OBJETIVO GENERAL	21
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
5. REFERENTES TEÓRICO-CONCEPTUALES	22
5.1 DEFINICIÓN E HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	22
5.2 LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN COLOMBIA	24
5.3 LOS BENEFICIOS DE LA APLICACIÓN DEL ENFOQUE DE CUIDADOS PALIATIVOS	25
5.4 LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS ENFERMOS CRÓNICOS	29
6. MARCO LEGAL	32
7. DISEÑO METODOLÓGICO	34
7.1 ENFOQUE	34
7.2 TIPO DE ESTUDIO	34
7.2.1 Lugar	34
7.2.2 Población	35
7.2.3 Cálculo del tamaño de la muestra	35
7.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	36
7.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	36
7.5 VARIABLES DEL ESTUDIO	37

7.6	PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	38
7.6.1	Técnica e instrumento	39
7.6.2	Control de sesgos y errores	43
8.	PLAN DE ANÁLISIS	44
8.1	EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	44
8.1.1	Consideraciones éticas	45
9.	RESULTADOS	48
10.	DISCUSION	52
11.	CONCLUSIONES	55
	BIBLIOGRAFÍA	58
	ANEXOS	66

LISTA DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1. Variables del estudio	37
Cuadro 2. Población por edad y sexo	48
Cuadro 3. Población del estudio y tiempo de permanencia en el programa de atención domiciliaria	49
Cuadro 4. Municipios de residencia de las personas con Necpal +	49
Cuadro 5. Indicadores clínicos específicos de severidad por patologías en personas NECPAL +	50
Cuadro 6. Indicadores clínicos generales de progresión en personas NECPAL +	51
Cuadro 7. Indicadores más frecuentes en el grupo de estudio	51

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Diseño Administrativo	66
Anexo B. Cronograma De Actividades	66
Anexo C. Instrumento NECPAL	68

RESUMEN

Objetivo: Determinar la prevalencia de necesidad de cuidados paliativos de una población de pacientes con enfermedad crónica atendidos por una institución prestadora de servicios de salud en casa.

Metodología: Es una investigación cuantitativa de corte trasversal. El estudio se realizó mediante una entrevista a profesionales tratantes y la revisión de fuentes secundarias (registros de las atenciones) de todas las personas atendidas en el programa de atención domiciliaria durante el año 2021 en el departamento del Valle del Cauca donde tiene presencia la institución prestadora de servicios de salud en casa. Para el acopio de la información se elaboró una matriz en Microsoft Excel.

Resultados: La investigación se realizó en Cali entre noviembre de 2021 y marzo de 2022, en una institución prestadora de servicios de salud en casa de la ciudad de Palmira (Valle del Cauca), con un área de influencia en 24 de los 42 municipios del departamento, y que en el momento atendía a 1031 personas en su domicilio. Los criterios de selección de la población fueron tener 60 años o más, y haber estado en el programa seis meses o más (al 30 de Diciembre de 2021)

El grupo de estudio lo constituyeron 611 personas; se encontró que el 18,8% de ellos necesitan recibir cuidados paliativos y tienen riesgo de fallecer en los siguientes doce meses, el 70% de ellos en el grupo de 80 a 94 años de edad, quienes han recibido entre 11 y 20 meses de atención en su domicilio.

Conclusiones: El 18.8% de las personas con enfermedades crónicas que reciben servicios de salud en su domicilio cumplen los criterios definidos en el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 (2017).

Términos Decs: Cuidados Paliativos, Enfermedad crónica, Envejecimiento, Atención Domiciliaria de Salud.

ABSTRACT

Objective: To determine the prevalence of the need for palliative care in a population of patients with chronic disease care by an Institution that provides home health services.

Methodology: It is a quantitative cross-sectional investigation. The study is carried out through an interview with treating professionals and the review of secondary sources (records of care) of all the people treated in the home care program during 2020 in the municipalities of the department of Valle del Cauca, where the Institutions that provide home health services. To collect the information, a matrix was prepared in Microsoft Excel.

Results: The research was carried out in Cali between November 2021 and March 2022, in an institution that provides home health services in the city of Palmira (Valle del Cauca), with an area of influence in 24 of the 42 municipalities of the region, and that at the time he cared for 1,031 people at his home. The selection criteria of the population were to be 60 years old or older, and have been in the program for six months or more (as of December 30, 2021).

The study group was made up of 611 people, it was found that 18.8% of them need to receive palliative care and are at risk of dying in the following twelve months, 70% of them in the group of 80 to 94 years of age, who have received between 11 and 20 months of care at home.

Conclusions: 18.8% of the people with chronic diseases who receive health services at home meet the criteria defined in the NECPAL COMS-ICO© VERSION 3.1 (2017) instrument.

Términos MesH: Palliative Care, Chronic disease, Aging, Home care services

INTRODUCCIÓN

En Colombia, como en el mundo, la esperanza de vida ha ido en aumento en los últimos años como consecuencia de la transición demográfica, el mejoramiento de las condiciones de vida, el auge de nuevas tecnologías en salud, los avances en la atención de enfermedades agudas y la disminución de la mortalidad infantil. El incremento de la esperanza de vida, junto con el de las enfermedades crónicas no transmisibles, han generado un aumento de la prevalencia de la cronicidad que afecta la calidad de vida de las personas (1)

Durante el envejecimiento, las enfermedades crónicas confluyen de manera frecuente en un mismo individuo (multimorbilidad), dificultando el manejo en salud por el nivel del daño y la disminución de la eficacia de los manejos curativos. Estas personas necesitan atención por tiempos prolongados, por lo que la extensión del área intramural a los domicilios es una estrategia que el plan de beneficios en salud incluye, generándose el enfoque de cuidado paliativo en este ámbito para dar un manejo integral de estas personas que tienen esta cronicidad y daño avanzado, sin embargo, la necesidad de brindar este tipo de enfoque en la atención no se ha cuantificado.

La cronicidad de estos pacientes exige atención de baja complejidad y por tiempos prolongados que no se pueden dar en instituciones hospitalarias, por esta razón desde 2016 se adapta esta atención en el domicilio como parte de la red de servicios en el plan básico de atención(2), beneficiando el modelo de salud al integrar a los familiares en el cuidado de la salud del paciente con servicios con enfoque paliativo, más humanizados, para mantener un estado de confort y bienestar del paciente crónico.

Esta investigación, se centró en el uso de la herramienta NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 (2017), modificado de la versión 1.0 (3) en una población de personas

mayores de 60 años que tienen enfermedades crónicas por las que recibieron atención en el domicilio por un equipo multidisciplinar en el año 2021 para identificar la prevalencia de pacientes que necesitan de un manejo con enfoque paliativo.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

En el último siglo, en el país se dieron sucesivamente cambios demográficos y socioeconómicos producto de la industrialización en las áreas urbanas, desarrollándose un aumento en el tamaño de las pequeñas ciudades. Esta transformación exigió más servicios y para esto el aumento de puestos de trabajo. Concomitantemente se debió dar un aumento del nivel educativo del grupo de población que constituyó esta nueva fuerza laboral y en particular el de las mujeres, junto con su incorporación al mercado laboral y el uso generalizado de anticonceptivos modernos. (4) El desarrollo científico y tecnológico, la reducción de la mortalidad, particularmente la infantil, y la implementación de un nuevo modelo de seguridad social a partir de 1993 con la implementación de la ley 100 contribuyeron al mejoramiento de la esperanza de vida de la población. (5)

En Colombia, el envejecimiento demográfico ha tenido un comportamiento similar al de Latinoamérica, además de las tendencias de las tasas mencionadas por el desarrollo científico y tecnológico, el mejoramiento del saneamiento básico y de las condiciones de salud, contribuyeron a la sobrevivencia de la población mayor de 60 años. en el periodo entre 1990-2010, la esperanza de vida al nacer aumentó de 68 a 74 años, y en 2020 se estima en 76 años para ambos sexos. (6) Este incremento de la esperanza de vida aumenta el volumen de personas en cada grupo etario, y la prolongación de la vejez agranda el peso de los más viejos dentro del grupo de adultos mayores. (7). El informe sobre desarrollo humano para Colombia en 2018 ubica al país en el puesto 78, con una esperanza de vida al nacer de 77,1 años. (8)

El envejecimiento implica un aumento del riesgo de contraer enfermedades por la reducción progresiva de las capacidades orgánicas, y algunas de estas comprometen la funcionalidad y autonomía de las personas, generando niveles de

discapacidad y dependencia que se suman a las condiciones prevalentes de vulnerabilidad social; la encuesta de salud, bienestar y envejecimiento (SABE) 2015 refiere que cerca de la mitad de los adultos mayores de 60 años tiene una visión negativa del envejecimiento que lo relacionaba con fragilidad, dependencia o discriminación. Adicionalmente cuatro de cada cinco pacientes padecen de más de una condición crónica de salud y las dos condiciones crónicas de salud más frecuentes son hipertensión arterial y síntomas depresivos, seguidos por condiciones crónicas asociadas al envejecimiento como problemas visuales y auditivos. (9) en este proceso de envejecimiento, la población más afectada es el grupo denominado adulto mayor que, si bien tiene un marco cronológico, este varía según los contextos. La Organización de Naciones Unidas (ONU) definió a las personas mayores como aquellas que tienen 60 años o más, mientras que la Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que las personas mayores son las que tienen 65 años o más. (10) Para el caso de Colombia, se adoptó la definición de la ONU. (11)

El envejecimiento cursa normalmente con la disminución progresiva de la función de los órganos, pero esta no necesariamente implica enfermedad. Muchos de los cambios asociados a la ancianidad son el resultado de pérdidas graduales que comienzan en la edad adulta y que, merced a los sistemas de compensación de la mayoría de los órganos, no se hacen evidentes hasta que la pérdida es importante. (12)

Estas pérdidas acumulativas pueden confluir en daños avanzados de diferentes órganos, y el desequilibrio de estas condiciones aboca al organismo a la imposibilidad de contener el deterioro, creándose una condición de cronicidad con lenta evolución, (13) en ocasiones con la confluencia de varios daños en el mismo tiempo y con diversos grados de severidad. Esta particularidad es frecuente en las personas mayores en las que coexisten dos o más problemas de salud crónicos, dando la posibilidad que uno de ellos sea la causa del segundo (comorbilidad), o la

coocurrencia de dos o más enfermedades sin que una sea complicación de la otra (multimorbilidad). (14)

En cifras del Banco Mundial, durante el periodo 2012 -2016 en Colombia se encontró una prevalencia de enfermedad crónica del 39.7%, y de estos el 40% reportó dos o más diagnósticos, y en las personas de más de 60 años se observó una prevalencia de multimorbilidad del 51.3% (15). en el Global Atlas of Palliative Care 2020, donde se encuentra una descripción de las quince enfermedades crónicas más frecuentes y su evolución variable según el tipo de enfermedad, se identificó que la insuficiente adaptación de los equipos de salud al manejo del paciente crónico en situación de terminalidad, con frecuencia conlleva una atención desproporcionada y con consumo de gran cantidad de recursos (16). Por esto, en esta fase de complejidad el modelo lineal (causa efecto) con el que se ha manejado la clínica (modelo newtoniano) es insuficiente, el giro del manejo curativo hacia un enfoque paliativo es lo que se debe desarrollar para beneficio de las personas, la familia y la sociedad. (17)

Los cuidados paliativos (CP) son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias -quienes enfrentan los problemas asociados con una enfermedad potencialmente mortal-, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento correctos del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales. en este enfoque de manejo, los CP proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes, abordando las necesidades del paciente y su familia mediante un equipo multidisciplinar. (18)

El interés por el paciente desde el enfoque del cuidado paliativo se diferencia de los abordajes biologicistas, donde este es reducido a una patología, proponiendo integrar a las dimensiones físicas, los aspectos familiares, sociales, espirituales, entre otros, ampliando también el horizonte de intervención de diferentes

profesionales en el sentido de comprender el sufrimiento desde una perspectiva que exceda dicho biologicismo. El cuidado paliativo se enfoca en el paciente antes que en las enfermedades y procura resolver los problemas que son de mayor preocupación para él y su familia. Las respuestas a este enfoque por parte de los pacientes y las familias, se vuelven recursos, capacidades, u obstáculos o vulnerabilidades del paciente y su entorno, por lo que la evaluación de estos permite hacer intervenciones puntuales por parte del equipo. La escucha activa como herramienta permite detectar síntomas, problemas y obstáculos en la experiencia de los pacientes, pues las falencias de una o todas las áreas del cuidado son una forma de construir y legitimar espacios de intervención profesional, en los que el dolor y los síntomas en el final de la vida, son tan importantes como la elaboración que el paciente hace de su propia muerte.

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Con base en lo anterior se planteó la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la prevalencia de necesidades de cuidados paliativos de una población de pacientes con enfermedades crónicas atendida por una institución prestadora de servicios de salud en casa en el departamento del Valle del Cauca, Colombia?

3. JUSTIFICACIÓN

La transición demográfica como fenómeno dinámico en nuestra sociedad ha generado el aumento de la esperanza de vida, incrementando la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles, y con esto la discapacidad y la dependencia. (19)

Esta situación de las personas en esa etapa de la vida aumenta la complejidad de la atención de su salud por lo que requieren una estrategia de atención diferente. Los cuidados paliativos son un enfoque donde la organicidad y las otras dimensiones de la vida son atendidas para ayudar a las personas y sus familias a llegar al final de la vida con bienestar y confort mejorando su sobrevida. (20) en el desarrollo de estos cuidados se han creado instrumentos que permiten reconocer a las personas -que padecen una enfermedad durante mucho tiempo, en las que los tratamientos ya no tienen buenos resultados, y su esperanza de sobrevida está comprometida- que deben ser manejados por los diferentes servicios con el enfoque paliativo. (21)

Las publicaciones a nivel mundial, regional y local mencionan la falta de atención y servicios de cuidados paliativos a personas que están en una fase final de su vida por la falta de desarrollo de estos, y han sido múltiples las estrategias para determinar esto por diferentes parámetros. en 2012 la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, convoca una reunión para desarrollar los indicadores básicos en cuidados paliativos aplicables a los países de la región, que evalúen el cuidado paliativo dentro del contexto del cuidado de la salud a nivel socio-sanitario nacional, y no a nivel local ni organizacional. (22)

Las políticas de salud en Colombia adoptaron esta necesidad de dar el cuidado paliativo a las personas que lo necesitan, pero a pesar que en Colombia existe el Sistema de Información de Prestaciones de Salud, que provee los datos mínimos y

básicos que se requieren para hacer seguimiento al Sistema de Prestaciones de Salud en el Sistema General de Salud y Seguridad Social, en relación con el paquete obligatorio de servicios, se evidencian debilidades dadas por el subregistro del código CIE-10 Z515 que hace referencia a la Atención Paliativa. En una búsqueda de datos en el país (23) entre 2009 a 2016, se obtuvieron 78 registros de atención paliativa en todos los departamentos y específicamente en Bogotá solo ocho registros en ese periodo de ocho años, a pesar que para este mismo periodo se contaba con un total de 45 entidades habilitadas (Resolución 2003 de 2014), con el código 309 Dolor y Cuidados Paliativos, según fuente Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud- REPS-, demostrando que a pesar de la elevada prevalencia de enfermedades crónicas, no se evidencia la atención paliativa a los pacientes.

MINSALUD, en 2016, describe que los problemas críticos en la atención paliativa se relacionan con el escaso desarrollo de herramientas técnicas para la implementación de los cuidados paliativos, la falta de visibilidad y el escaso desarrollo de este enfoque en la atención domiciliaria por lo que recomienda el uso de instrumentos como el NECPAL COMS-ICO© VERSION 3.1 (2017) que oriente las decisiones respecto al cuidado paliativo, con el propósito de mejorar la calidad de la atención en salud y el uso eficiente de los recursos. (24)

El presente estudio se justificó por la importancia de conocer la cifra de prevalencia de necesidades de cuidados paliativos en pacientes que padecen enfermedades crónicas, para brindarles este enfoque, como lo reitera en Colombia la Ley 1733 de 2014 (Ley Consuelo Devís Saavedra), que refiere que la medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar la prevalencia de necesidad de cuidados paliativos de una población de pacientes con enfermedad crónica atendida por una institución prestadora de servicios de salud en casa en el departamento del Valle del Cauca.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las variables sociales y demográficas de los pacientes con enfermedad crónica atendidos por una Institución prestadora de servicios de salud en casa en el departamento del Valle del Cauca.
- Describir el grado de progresión del deterioro y la dependencia que presentan los pacientes con necesidad de cuidados paliativos atendidos por una institución prestadora de servicios de salud en casa en la Departamento del Valle del Cauca.
- Describir los diagnósticos clínicos que presentan los pacientes con necesidad de cuidados paliativos atendidos por una institución prestadora de servicios de salud en casa en el departamento del Valle del Cauca.
- Establecer el grado de severidad de la enfermedad crónica de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos atendidos por una institución prestadora de servicios de salud en casa en el departamento del Valle del Cauca.

5. REFERENTES TEÓRICO-CONCEPTUALES

*“Usted Júpiter, quien le otorgó el espíritu, recibirá de vuelta este espíritu cuando la criatura muera.
Usted Tierra, quien le otorgó el cuerpo, recibirá de vuelta la corporeidad de la criatura cuando esta muera.
Mas usted, Cuidado, quien moldeó a la criatura, determinará cuáles son los cuidados que debe recibir la criatura
mientras ésta viva”.*

Del Libro de Fabulas de Higino (Cayo Julio Higino 64 AC -17 DC)

5.1 DEFINICIÓN E HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos son aquellos cuidados que se le prestan a un paciente y a su familia de forma integral, activa y continuada, realizados por un equipo multidisciplinar, cuando la expectativa no es la curación, sino el proporcionar calidad de vida sin promover la muerte o alargar la supervivencia. Deberá cubrir todos los aspectos de la persona, es decir, los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Al contrario de lo que se suele pensar, la atención paliativa exige procesos activos, con una actitud rehabilitadora que promueva la autonomía, la independencia y la dignidad de la persona, adoptando precozmente medidas preventivas de las posibles complicaciones que pudieran ocurrir en el curso de la enfermedad, al ser ésta la única forma de proporcionar calidad de vida a nuestros pacientes.

Este enfoque de cuidado se desarrolló desde la medicina paliativa como disciplina que es relativamente joven. Las primeras descripciones del trabajo paliativo por equipos de salud se refieren a la apertura del St. Christopher Hospice en Londres en 1960, en los tres primeros siglos de la era cristiana la concepción paulina de morir con Cristo impulsa a las comunidades cristianas a proveer cuidados para esa vivencia espiritual al final de la vida, sin tener una relación directa con la enfermedad. en 1842, en Lyon, la Sra. Jeanne Garnier y otras dos señoras viudas constituyen la Asociación de Damas del Calvario cuyo objetivo fue aliviar y consolar a los enfermos incurables (años atrás ya existían en Francia las hermandades de la buena muerte, que asistían a moribundos y apoyaban a sus familias en el proceso

de duelo), extendiéndose a otras ciudades francesas como las Maison des Dames du Calvaire, y en 1899 Anne Blunt Storrs inspirada por Madame Garnier abre en New York el Calvary Hospital. en la misma época las Hermanas Irlandesas de la Caridad crean en Dublín en 1879 el Our Ladys Hospice y más tarde, en 1905, el St. Joseph's Hospice de Londres, donde entre 1958 y 1967 trabajó Cicely Saunders antes de ella crear el St. Christopher Hospice. Para 1948, en el Reino Unido se inicia la atención en casa de enfermos de tumores incurables por parte de la Marie Curie Memorial Foundation, y cuatro años después inician un programa de cuidados continuados de enfermería, el Marie Curie Cáncer Care. en pleno siglo XIX se populariza la frase *curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre* que pone límites a las acciones puramente curativas y abre el espacio a los cuidados. (25)

En las décadas de los años sesenta y setenta Cicely Saunders y E. Kübler Ross reclaman la atención espiritual durante la asistencia al morir, fortaleciéndose en Inglaterra los equipos de atención en domicilio. en 1973, se constituyó la IASP (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor) dándole un impulso al control sintomático del dolor crónico maligno en enfermos terminales. en 1974, el modelo Hospice fue incorporado al Medicare en Estados Unidos, y en el mismo año el Royal Victoria Hospital de Montreal abrió el primer servicio con el nombre específico de Cuidados Paliativos en 1976, Iván Illich publicó *Medical Némesis: The Expropriation of Health*. Incluía dos capítulos, *The Killing of the Pain* y *Death against death*, cuya lectura contribuyó enormemente a humanizar la visión del dolor clínico y del morir en los ambientes médicos. en 1982, se crea la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, ente que ha sido un marco referente en Hispanoamérica, y en el mismo año en el libro de Carol Gilligan "In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development", surgió rápidamente la ética de cuidar y de los cuidados. en 1986 la OMS publica el documento *Alivio del dolor en el Cáncer*, promoviendo el uso de opioides y en 1988 se creó la EAPC (Asociación Europea para el Cuidado Paliativo). La Organización Mundial de la Salud en 2002, estableció una definición revisada de cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de

los pacientes (adultos, niños y niñas) y sus familias que enfrentan los problemas asociados con una enfermedad potencialmente mortal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medios de identificación temprana y evaluación y tratamiento correctos del dolor y otros problemas, ya sea físicos, psicosociales o espirituales. (26)

5.2 LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN COLOMBIA

En Colombia en la década de 1980 los cuidados paliativos empiezan a brindarse desde la fundación, en Medellín, de la primera clínica de alivio del dolor y cuidados paliativos. en seguida se formaron fundaciones de ayuda a personas con enfermedades terminales y a sus familias en ciudades como Bogotá y Cali. Desde el punto de vista educativo, se instituyó la especialidad médica en Cuidados Paliativos en 1995, en el Instituto Nacional de Cancerología. en 1991, el Ministerio de Salud reconoce la atención en cuidado paliativo y señala los derechos relacionados con el final de la vida como: el derecho a tener información completa sobre los tratamientos y los riesgos, el derecho a que le sean respetadas sus creencias y costumbres, el derecho a morir con dignidad, con el respeto que merece cada ser humano como único e individual, y a que se le respete la voluntad de permitir que el proceso de su muerte siga su curso natural. Sin embargo, solo hasta el 2014 la Ley 1733 (Ley Consuelo Devis Saavedra) regula los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. en 2016 se expide la Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo y se establece la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) la cual busca mejorar las condiciones de salud de toda la población colombiana mediante la regulación de todos los actores del sistema, responsables de garantizar la atención de la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación. en 2016 la Circular 0023 de Min salud crea las Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que

requieran cuidados paliativos acorde con lo establecido en la Política de Atención en Salud. en la que se garantiza el acceso a las tecnologías en salud (medicamentos, servicios y procedimientos) contenidas en el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación — UPC; según criterio del profesional tratante, la referencia de una guía de práctica clínica de cuidados paliativos en cada uno de los servicios donde se atiendan este tipo de pacientes, el acceso a la red integral de prestadores de servicios de salud, en componentes primario y complementario, con los servicios en las modalidades pertinentes intramural, extramural y telemedicina para la atención de los cuidados paliativos, y en 2020 en la Resolución 229 del Ministerio de Salud se definen los derechos y deberes de las personas y dedica el artículo II capítulo 4.5 concerniente al derecho fundamental a morir dignamente.

5.3 LOS BENEFICIOS DE LA APLICACIÓN DEL ENFOQUE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos que se implementan de forma temprana permiten usar todos los recursos disponibles para el manejo de la enfermedad, los que procuran disminuir la velocidad del progreso del deterioro, los que alivian las molestias que se presentan de manera frecuente, incluidos manejos intervencionistas, por lo que definirlos como un tratamiento de soporte, no permiten visualizar su complejidad. Su propósito, es maximizar la calidad de vida, hasta el momento de la muerte, independiente del tiempo en que se presente. Los Cuidados Paliativos juegan un papel importante en la fase final de vida, pues además de conseguir el alivio de las molestias del enfermo y su familia, permite la comunicación para la realización personal y la satisfacción de necesidades específicas.

Es entonces en este cambio en el enfoque del manejo de las necesidades que tienen las personas con uno o más problemas de salud crónicos progresivos y evolutivos, que se requiere una visión que integre las dimensiones emocionales,

sociales y espirituales, la planificación de las decisiones y una mayor atención y apoyo a la estructura cuidadora, saliendo de los esquemas de tratamientos con fines curativos para mejorar la calidad de vida de la persona y de su entorno (27).

Los Cuidados Paliativos requieren de una comunicación adecuada, para el conocimiento de las causas reales de los síntomas, esta información, necesaria para adecuar el manejo de ellos y del sufrimiento permite dar apoyo a la familia antes de la muerte y durante todo el proceso del duelo.

El cuidado comúnmente se piensa en acciones como examinar al paciente, ordenarle exámenes, medicamentos, administrárselos, realizar determinadas terapias, pero se olvida la importancia que tiene la comunicación para cubrir las necesidades de la persona enferma, y esta actividad como tal, no está indicada, prescrita, pero hace parte de muchas de las acciones que no quedan registradas, no se reflejan en ningún lugar, pero que están ahí y son importantísimas para establecer la relación terapéutica. El inicio de la relación entre el paciente, la familia y el equipo tiene como partida una buena comunicación, pues la enfermedad sorprende al enfermo revelándole sus virtudes y debilidades para enfrentar su nueva condición; una buena comunicación permite entender mejor sus síntomas, percibir sus preocupaciones, conocer su percepción para informarle –si lo desea– sobre el estado de su enfermedad, lo que se va a hacer para controlar sus síntomas y para apoyar las necesidades de carácter psicosocial que influyen en su bienestar. La información que se comunica debe adaptarse a los cambios que se producen en el tiempo, así, el paciente y la familia disminuyen la ansiedad, y el estrés que altera la percepción sobre el proceso de cuidado y la evolución de la enfermedad. El equipo de atención realiza un acercamiento centrado en el paciente y basado en la escucha activa, la empatía, y la aceptación, dando una respuesta apropiada a sus problemas, eso permite, no sólo que el paciente y su familia participen en la toma de decisiones conjuntas, sino que mejore la relación interpersonal y aumente su satisfacción y bienestar. (28)

Los equipos de atención paliativa brindan de manera competente información sobre el diagnóstico y el tratamiento, y actúa con base en información objetiva al conocer los pacientes y sus familias para permitirles afrontar las situaciones esperadas y las adversas que se pueden presentar durante el curso de la enfermedad. De esta manera los cuidados paliativos facilitan la resolución de conflictos ante los sentimientos de pérdida, como eventos naturales del curso de la enfermedad.

El establecimiento de una buena comunicación conlleva con más certeza a la segunda actividad importante en el cuidado paliativo, el reconocimiento de los síntomas físicos, psicológicos y espirituales (no sólo de su presencia sino de su intensidad) y de las causalidades que permiten su presencia, esta identificación constituye un paso esencial para elaborar la terapéutica específica que, basada en la atención al detalle y con un carácter multidisciplinar da como resultado el bienestar del enfermo y de su familia. El enfermo y su familia tienen una vivencia en su cuerpo, que se manifiesta en él como persona, y le dan un sentido que le ocasiona desamparo, soledad, incertidumbre además del dolor, afectando su función. El modelo biopsicosocial per se no permite tener el conocimiento de los datos que precisamos para llevar a cabo una acción terapéutica eficaz, pues este modelo está centrado en seguir un protocolo de farmacoterapia analgésica como objetivo principal de la atención.

Hoy se cuenta con diversos parámetros que permiten evaluar los síntomas, su intensidad e influencia en el enfermo. Escalas como EVA (Escala Visual Analógica), ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group), Karnofsky, BPI (Brief Pain Inventory), etc. permiten usar un lenguaje común de evaluación de la intensidad y nivel de respuesta al tratamiento, así, su empleo da un abordaje multidisciplinar en el diagnóstico y en el tratamiento, que facilita al equipo tener un alto grado de vigilancia y asegura que se ofrezca buen nivel de cuidados al enfermo y su familia.

"...el buen médico trata la enfermedad, pero el gran médico trata al paciente... es mucho más importante saber qué clase de paciente tiene la enfermedad que saber qué clase de enfermedad tiene el paciente"

William Osler 1849-1919

El sufrimiento está presente en las fases avanzadas de la enfermedad a medida que se acerca el fin de vida, y este es más frecuente en la medida que no hay control de síntomas, entornos que causan conflictos en las relaciones interpersonales, pérdida de la independencia, de la autonomía, de la intimidad, la aparición de la soledad o de las compañías inadecuadas; situaciones que pueden facilitar sentimientos de culpabilidad, miedos, con alteraciones del estado anímico; pero obtener mejoría de estos implica liberarlo inicialmente del dolor físico, pues además de sentir una serie de pérdidas de manera progresiva su ansiedad preocupación y miedo aumentan de manera no controlada. Su complejidad requiere un trabajo multidisciplinar donde se hable un lenguaje común, exista respeto y un ambiente de deseo de servicio, cualquiera que sea su cultura o confesión. (29-30). Por lo general, para el enfermo la percepción del paso del tiempo es lenta y pesada, cuando se sufre –una hora de sufrimiento es eterna–, y el trabajo del equipo debe facilitar el reconocimiento del tiempo sentido vs el tiempo vivido. (31)

El apoyo a la familia es básico porque constituye, con el enfermo una unidad de tratamiento, lo que le sucede a uno, influye en las dos partes. Para apreciar su influencia es casi necesario conocer quién es esa familia, siendo el genograma un instrumento importante en la definición de las conductas terapéuticas por todo el equipo, “un genograma familiar es en Medicina Paliativa tanto o más importante que un fonendoscopio en la Medicina General”. (32) El cuidado del binomio paciente-familia debe buscar la participación activa de los integrantes de la familia, para disminuir las tensiones que faciliten el proceso de duelo posterior. La confianza que dé el equipo al paciente y sus familiares, mejora el cumplimiento del tratamiento y el control de síntomas. El bienestar se mejora cuando ellos sienten el interés sobre ellos y perciben un soporte real.

5.4 LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS ENFERMOS CRÓNICOS

En la medida que la longevidad avanza, la multimorbilidad la acompaña, y la comprensión sobre la inminencia de la terminalidad aumenta, al igual que el conocimiento del uso temprano de los cuidados paliativos logrando que el espectro de personas que se puedan beneficiar de un manejo temprano crezca.

Las enfermedades crónicas son de larga duración y por lo general de progresión lenta, la trayectoria de estas varía acorde con el origen mismo de ellas, las condiciones de la persona que las padece, los recursos con los que la afronta y la accesibilidad a tecnologías que impidan su progresión.

La detección e intervención temprana de enfermedades crónicas no transmisibles, además de otras condiciones con pronóstico de sobrevida limitado (enfermedades oncológicas, enfermedades hereditarias, secuelas complejas de traumas), disminuye la mortalidad temprana en las personas que las padecen, a costa de la prolongación de su estado en el tiempo.

Un cambio en el enfoque del manejo de las necesidades que tienen las personas con uno o más problemas de salud crónicos progresivos y evolutivos, requiere una visión que integre las dimensiones emocionales, sociales y espirituales, la planificación de las decisiones y una mayor atención y apoyo a la estructura cuidadora, saliendo de los esquemas de tratamientos con fines curativos para mejorar la calidad de vida de la persona y su entorno (33)

Las instituciones de salud que prestan atención para personas que requieren cuidados paliativos brindan estos servicios en las áreas de hospitalización, consultorios, domicilios, pero no se logra cubrir las necesidades de cuidados paliativos de manera suficiente y oportuna, evidenciado por una población que

fallece sin recibir estos cuidados por dificultades en el acceso a ellos y los que los reciben no tienen continuidad en el tiempo. (34)

A pesar de que de manera cotidiana se realizan múltiples acciones de cuidados paliativos -en las personas que tienen una enfermedad crónica avanzada-, de manera permanente en su domicilio por el avanzado estado de daño orgánico secundario a eventos de salud (oncológicos, no oncológicos, traumáticos, etc.) con una gran dependencia y falta de red de apoyo, los equipos de profesionales y técnicos que realizan las atenciones se ven limitados a ejecutar actividades necesarias porque no están definidas en el plan de beneficios, y no están tampoco convenidas con el asegurador pues no hay un registro adecuado de las actividades que se realizan por la inexistencia de codificación nacional e internacional de estas múltiples actividades realizadas por un equipo multidisciplinar de agentes de salud. (35)

Inicialmente se centró el cuidado en pacientes oncológicos con presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada, escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento y pronóstico de vida limitado, posteriormente se extendió a pacientes con VIH-sida terminal con patología tumoral asociada y en progresión; actualmente se incluyen enfermos con grados avanzados de insuficiencia renal crónica terminal, con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, con insuficiencia cardíaca en los que se han descartado intervenciones quirúrgicas o trasplante, con hepatopatía crónica sin posibilidad de tratamiento radical, con demencias en progresión, con limitación funcional y/o inmovilizados complejos, con alta dependencia, entre otras. La escala NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017 considera a las personas con las patologías clínicas que se describen a continuación y define los estadios en los que hay una limitada esperanza de supervivencia: Personas con enfermedades crónicas evolutivas avanzadas con enfermedad pulmonar crónica, con enfermedad cardíaca crónica, con enfermedad neurológica crónica (incluyendo AVC, ELA, EM, Parkinson, enfermedad de

motoneurona), con enfermedad hepática crónica grave, con enfermedad renal crónica grave, con demencia, o las personas de cualquier edad, en situación de fragilidad avanzada, con enfermedad crónica, o que haya necesitado institucionalización o tratamiento en su domicilio, con más intensidad de lo esperado.

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta, su trayectoria varía acorde con el origen mismo de ellas, las condiciones de la persona que las padece, los recursos con los que la afronta y la accesibilidad a tecnologías que impidan su progresión. La detección e intervención temprana de enfermedades crónicas no transmisibles, además de otras condiciones con pronóstico de sobrevida limitado (enfermedades oncológicas, enfermedades hereditarias, secuelas complejas de traumas), disminuye la mortalidad temprana en las personas que las padecen, a costa de la prolongación de su estado en el tiempo. De manera cotidiana los equipos de profesionales y técnicos que realizan las atenciones ejecutan como atenciones de medicina general múltiples acciones de cuidados paliativos -en las personas que tienen una enfermedad crónica avanzada, de manera permanente en su domicilio por el avanzado estado de daño orgánico secundario a eventos de salud (oncológicos, no oncológicos, traumáticos, etc.) y con limitada sobrevida.

6. MARCO LEGAL

Existen leyes, decretos y resoluciones en Colombia que forman las políticas de salud relacionadas con el modelo de atención en salud y buscan la estandarización y normatividad que permitan atender a un paciente crónico con necesidades de cuidados paliativos.

En 1993, la Ley 100 define una nueva política de salud para el país, descentralizando la atención, ampliando la cobertura y el portafolio de prestación de servicios para toda la población colombiana (36). La Resolución 0365 de 1999 define la clasificación única de procedimientos en salud (CUPS), los mecanismos de actualización de esta y establece la obligatoriedad de su aplicación en todo el territorio nacional (37). La resolución 3374 de 2000 establece los datos básicos que deben generar los Prestadores de Servicios de Salud, sobre los servicios individuales de salud prestados y facturados a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios, y la responsabilidad que les compete a los distintos participantes del Sistema General de Servicios de Salud obligados a reportar al Sistema Integral de Información de Salud (38). El decreto 1011 de 2006 define el sistema obligatorio de garantía de la calidad por la aparición de nuevos actores en el sistema (39). El decreto 4747 de 2007. Artículo. 3, deriva la forma como se organizan los establecimientos y recursos para la atención de la salud desde la perspectiva del servicio a las personas, e incluye las funciones asistenciales y logísticas, como la puerta de entrada al sistema, su capacidad resolutoria, la responsabilidad sobre las personas que demandan servicios, así como el proceso de referencia y contrarreferencia(40). La Ley 1384 de 2010 Ley Sandra Ceballos define las acciones para la atención integral del cáncer (41). La Ley 1438 de 2011 reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud (42). La resolución 5521 de 2013 actualiza el Plan Obligatorio y considera el acceso a los medicamentos una variable clave para la atención de los pacientes crónicos y para ejercer modelos de atención para pacientes crónicos de una forma eficiente, la Resolución 2003 de

2014 define los procedimientos y condiciones de inscripción de los Prestadores de Servicios de Salud y de habilitación de servicios de salud y se definen los servicios que atienden cuidado paliativo (43). La Ley 1733 de 2014 Ley Consuelo Devis Saavedra define y regula la prestación de servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad, que generan alto impacto en la calidad de vida (44). La Ley Estatutaria 1751 de 2015 regula el derecho fundamental a la salud para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas (45). La resolución 6408 de 2016 define que el plan de beneficios en salud con cargo a la UPC, cubre los cuidados paliativos en la modalidad ambulatoria, con internación o domiciliaria del enfermo en fase terminal y de pacientes con enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida con las tecnologías en salud disponibles según criterio del profesional tratante (46).

Como se evidencia en las leyes, decretos y resoluciones anteriores, no existe un documento guía que establezca criterios o procedimientos claros para la atención de este tipo de población, a su vez se deja claro que existe una normatividad muy básica la cual tiene que ver solo con el lugar de prestación del servicio a pacientes crónicos mas no sus criterios.

7. DISEÑO METODOLÓGICO

7.1 ENFOQUE

El estudio tuvo un enfoque cuantitativo porque siguió unos pasos secuenciales que evolucionaron desde una idea, a partir de la que se construyeron objetivos y preguntas de investigación, se estableció una hipótesis y se determinaron las variables, a estas se les trazó un plan para probarlas y se midieron en un contexto; se analizaron las mediciones obtenidas utilizando métodos estadísticos, y se extrajeron una serie de conclusiones siguiendo la corriente positivista que refiere que todos los fenómenos que estudian las ciencias son medibles. (47)

7.2 TIPO DE ESTUDIO

El estudio que se llevó a cabo fue de tipo observacional de corte transversal. Este diseño permitió la observación, descripción y registro de los hallazgos en el grupo de estudio, en un periodo de tiempo, sin intervenir en el curso natural de estos. Su propósito fue descubrir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. (48) en este estudio se determinó la prevalencia de necesidad de cuidados paliativos en un grupo de pacientes con enfermedad crónica que son atendidos en su domicilio.

7.2.1 Lugar

Se realizó en diferentes municipios del Valle del Cauca, en una población de personas que reciben atención en sus domicilios por parte de la IPS AIC Atención Integral en Casa S.A.S., empresa constituida desde el año 2012 como institución prestadora de servicios de salud en casa, habilitada por los entes competentes para prestar servicios en el territorio vallecaucano, con programas de atención

domiciliaria, de adaptación y entrenamiento en el paciente dependiente de cuidado, programa de atención y acompañamiento al paciente paliativo y su familia.

7.2.2 Población

La población de estudio la constituyó el grupo de personas que estaba siendo atendidas por un equipo multidisciplinar de la institución prestadora de servicios de salud en casa, en algunos municipios del departamento del Valle del Cauca en el año 2021.

La unidad de análisis la constituyeron las personas mayores de 60 años con enfermedades crónicas que estaban siendo atendidos en el año 2021 en sus domicilios por parte de la Institución Prestadora de Servicios de Salud en casa durante 6 meses continuos, y que tienen posibilidad de fallecer en los siguientes doce meses a la realización del estudio.

La unidad de información fue por una parte la respuesta que dieron los médicos tratantes de los pacientes que en el momento de la investigación -por su conocimiento del curso de la enfermedad- estimaron que no se sorprenderían que fallecieran en los siguientes doce meses, y por otro lado fueron las historias clínicas donde se consignaron los datos correspondientes a las patologías y su progresión.

7.2.3 Cálculo del tamaño de la muestra

Para el cálculo del tamaño de la muestra se revisó la prevalencia reportada en diferentes estudios; cuando los estudios se realizaron con los certificados de defunción como Morin y col (49) o los datos de mortalidad en Inglaterra como Murtagh y col (50) los resultados llegan hasta el 74% de personas que pudieron necesitar atención paliativa, similares a las de Calvache y col en nuestro país revisando registros de mortalidad (51); pero cuando la medición de necesidades se

realizó con el paciente y el equipo de atención utilizando el instrumento NECPAL, los resultados fueron diferentes, Tripodoro encontró que en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) existía una proporción importante de personas con enfermedad crónica avanzada (ECA) y necesidades de atención paliativa (AP) con resultados del 29.5 % en pacientes de hospitales de agudos y 21.3% en pacientes internados y ambulatorios (52)). En el estudio de Troncoso y col en Chile, el 20,3% (53).

Teniendo en cuenta lo encontrado por Tripodoro se calculó el tamaño de muestra utilizando la fórmula para estudios de corte transversal, con una prevalencia esperada de 30%, un error máximo de 5% y un nivel de confianza del 95%, con lo que la muestra se estimó en 323 pacientes.

7.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Personas que estaban siendo atendidas por la institución prestadora de servicios de salud en casa en el momento del estudio.
- Personas con 60 años o más, que tenían uno o más diagnósticos de cualquiera de las Enfermedades crónicas y condiciones descritas en el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017.
- Personas que estaban siendo atendidas por un médico o enfermera de la institución en los últimos seis meses.
- Personas que tienen un cuidador familiar o no, en los últimos seis meses.
- Personas que estaban siendo atendidas y sus registros clínicos estaban bajo custodia de la institución prestadora de servicios de salud en casa.

7.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Personas que estaban siendo atendidas por el equipo de atención domiciliaria para complementación terapéutica, o en proceso

desescalamiento terapéutico, o ya están en el programa de Atención Paliativa de la institución

7.5 VARIABLES DEL ESTUDIO

Cuadro 1. Variables del estudio

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala de Medición	Relación entre las variables
Edad:	Los años de vida de la persona	Número de años	Cuantitativa	independiente
Sexo	Diferencia anatómica Hombre o mujer	Hombre / Mujer	Nominal	independiente
Necesidad de Cuidados Paliativos	Definición por el profesional tratante	SI/NO	Nominal	Dependiente
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?	Nominal	Independiente
	Necesidad	Identificada por profesionales miembros del equipo	Nominal	Independiente
Indicadores clínicos generales de progresión en los últimos 6 meses NO relacionados con procesos intercurrentes reciente/reversible	Declive nutricional	Pérdida de peso >10%	Nominal	Independiente
	Declive funcional	Deterioro Karnofsky o Barthel > 30%	Nominal	Independiente
		Pérdida de > 2 ABDS	Nominal	Independiente
	Declive cognitivo	Pérdida ≥ 5 Mini mental	Nominal	Independiente
Pérdida = o ≥ 3 Pfeiffer		Nominal	Independiente	
Dependencia severa	Dependencia para ABD y AVD	Karnofsky <50 o Barthel <20 en el momento de la evaluación	Nominal	Independiente
Nombre de enfermedad crónica.	Listado de enfermedades incluidas en el instrumento NECPAL	Cáncer, EPOC, ICC, Demencias, Fragilidad, Accidente Vascular Cerebral, Enfermedad Neurológica Degenerativa (ELA, EM, Parkinson), Enfermedad Hepática crónica, Insuficiencia Renal	Nominal	Independiente
Tiempo con atención en el domicilio	Tiempo cronológico que tiene atención en el domicilio	Meses	Ordinal	Independiente

7.6 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Una vez aprobado el proyecto de tesis por el comité de ética, se realizó una presentación a la institución prestadora de servicios de salud en casa en la que se expuso el propósito y los objetivos y de la investigación, se enfatizó que una vez definida la necesidad de cuidados paliativos para algunas personas, los tratamientos no serán modificados, pues los resultados no definen necesidades de tratamiento ni pronóstico de enfermedad. en una segunda reunión, la dirección médica y operativa de la institución prestadora de servicios de salud en casa entregó la base de datos y posteriormente concedieron el acceso a las historias clínicas consignadas en el sistema.

En la revisión se buscaron los datos -funcionalidad, organicidad, descripciones de evolución, progresión del deterioro, hospitalizaciones y uso de urgencias-, necesarios para el análisis descrito en el instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. en el mes de marzo se terminó la recolección de los datos, entre los que se definió el nombre de los médicos que habían prestado la atención por tres meses o más, para garantizar que conocían el estado clínico de los pacientes.

En la reunión con los médicos tratantes se les explicó que el listado correspondía a los hallazgos de sus evoluciones en las historias clínicas y el objeto de la reunión. Se realizó la "PREGUNTA SORPRESA", que es una pregunta intuitiva que integra las comorbilidades atendidas por el médico, los aspectos sociales y otros factores e indaga si a el entrevistado *“¿Le sorprendería que el paciente muriese en los próximos 12 meses de realizada esta entrevista?*, en los casos que el médico respondiera la pregunta sorpresa “NO” (afirmando que NO se sorprendería), esta respuesta se consideró una identificación POSITIVA de necesidades de cuidado paliativo; luego se continuó con otra pregunta del instrumento referida a la existencia de demanda o percepción de necesidad de intervenciones paliativas por parte del enfermo, familia o algún miembro del equipo previas a la encuesta (Pregunta 2).

Los entrevistados asintieron y refirieron conocer el instrumento, porque el año anterior recibieron una capacitación por parte de la especialista de dolor y cuidado paliativo de la entidad. Durante la reunión se revisaron los listados y se resolvieron las preguntas.

7.6.1 Técnica e instrumento

La herramienta NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017 3.1 (2017) es un instrumento producto del Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©, una iniciativa del Observatorio QUALY / CCOMS- ICO, en Cataluña.(54) Su objetivo fundamental es facilitar la mejor atención de los enfermos en todos los servicios de salud que atiendan enfermos crónicos, mediante la identificación precoz de las necesidades de brindar atención paliativa (AP).

El instrumento combina la evaluación de la percepción (una pregunta sorpresa y reflexiva), con indicadores objetivos de gravedad (progresión de la enfermedad, comorbilidad y consumo de servicios). en comparación con las herramientas existentes similares, el NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017 incorpora el dominio psicosocial, los síndromes geriátricos y el deterioro funcional y nutricional como indicadores de pronóstico.

Este instrumento tiene en cuenta la solicitud de atención paliativa del paciente o de la familia como un disparador para identificar a las personas con estas necesidades de atención.

La primera sección contiene lo que los autores han llamado LA PREGUNTA SORPRESA; cuya respuesta SI/NO busca integrar desde una visión intuitiva los aspectos psicosociales y del entorno con la morbilidad presente. A la pregunta (a / entre profesionales tratantes). ¿Le sorprendería que el paciente muriese a lo largo del próximo año?, se considera + (Positiva) cuando el profesional responde NO

(“No, no me sorprendería si fallece a lo largo del próximo año”) indicando que la persona necesita entonces AP.

en la segunda sección hay trece apartados que deben ser observados, y la presencia de solo uno de ellos, determina la necesidad de atención paliativa.

Están determinadas la DEMANDA O NECESIDAD. La **demanda** como la solicitud explícita o implícita, realizada por el paciente, familia, o miembros del equipo del deseo de recibir cuidados paliativos, o de limitar el esfuerzo terapéutico; la **necesidad** como la identificación de la necesidad por miembros del equipo, consignándolo el hallazgo.

Se describen unos criterios clínicos de progresión que debieron presentarse en los últimos seis meses, observando si hay existencia de pérdida de peso mayor al 10%, mayor tiempo en cama -Deterioro de Karnofsky-, disminución de la funcionalidad -disminución del Barthel-, pérdida de dos o más actividades básicas de la vida diaria, y la presencia de cualquiera de ellas contribuye a la necesidad de atención paliativa, finalmente en este apartado si hay deterioro en los resultados del test de Mini mental en cinco puntos o más o en la presencia de tres o más errores en el test de Pfeiffer. Es necesario observar que ninguno de estos cambios fuera ocasionado por algún proceso intercurrente que afectara el curso de la enfermedad ya que el deterioro y la progresión deben estar valorados por la condición de base.

Durante el interrogatorio son por estos mismos indicadores de necesidad de cuidado, la pérdida del 50% o más de la capacidad para atender las tareas rutinarias descritas en la escala de Karnofsky para los pacientes que padecen cáncer, o cuando la funcionalidad del paciente con enfermedad crónica no supera el 20% de las actividades de la vida diaria, o existe la evidencia de la recurrencia o persistencia de dos o más síndromes geriátricos -Caídas, Disfagia, Úlceras por presión, Delirium, Infecciones a repetición-.

La presencia de dos o más síntomas persistentes o refractarios -de los síntomas comúnmente asociados con el cáncer- descritos en las doce preguntas de la escala ESAS, determina la necesidad de atención paliativa.

en el apartado de valoración de aspectos psicosociales, para detectar distrés y/o trastorno adaptativo severo, se usa la escala de detección de malestar emocional (DME) considerando que, si hay más de 9 de los 20 puntos que otorga la escala, hay necesidad de brindar atención paliativa; y para detectar la presencia de vulnerabilidad social severa, se realiza una valoración social y familiar.

El hallazgo de Multimorbilidad se refiere a la presencia de más de dos condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos) acorde con los instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función, experiencia y evidencia definidos en el anexo.

La tercera sección se refiere a los indicadores clínicos generales de severidad, gravedad y progresión, que están descritos en seis apartados (marcadores nutricionales, funcionales, de severidad y fragilidad extrema, de distrés emocional, factores adicionales de uso de recursos y presencia de comorbilidad) y son detectados en los últimos seis meses, y cuya respuesta puede ser SÍ/NO por la detección de cualquiera de estos en el apartado que los define.

en dos apartados se describe la presencia de los marcadores con su **severidad** y **progresión**, siendo indicadores de *severidad* para los **marcadores nutricionales** la detección de albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda y *progresión* la pérdida de peso > 10% en el periodo, o la impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con el proceso intercurrente; y los indicadores de *severidad* para los **marcadores funcionales** son la dependencia funcional grave definida por las mediciones de las escalas de Barthel (con puntuación menor de 25)

o ECOG (con puntuación mayor a 2) o Karnofsky (con puntuación menor de 50%) y *progresión* la pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de la intervención terapéutica adecuada, o la impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con un proceso intercurrente.

Otro apartado describe la existencia de **otros marcadores de severidad y fragilidad extrema** cuando se encuentran en los últimos seis meses, al menos dos de los cinco indicadores de búsqueda: Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV), más de una infección con repercusión sistémica en el periodo, un episodio de síndrome confusional agudo, presencia de disfagia persistente, evidencia de dos o más caídas en el periodo, consignando la respuesta con referencia a su presencia como SÍ/NO.

En otro apartado se busca la presencia de **distrés emocional** con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo y la respuesta se refiere a su existencia como SI/NO.

El siguiente apartado se refiere a los **recursos utilizados en el paciente** y están definidos por la presencia de alguno de los descritos: dos o más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios relacionados con su enfermedad crónica en el último año, o la necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio, y la respuesta se refiere a la existencia de cualquiera de ellos en el periodo como SI/NO.

Finalmente, en la tercera sección del instrumento se debe describir la presencia de **comorbilidad**, como la coexistencia de dos o más problemas de salud crónicos, dando la posibilidad que uno de ellos sea la causa del segundo y consignando la respuesta como SÍ/NO.

La cuarta sección del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017 busca los indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías, busca los indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías, donde se explora la presencia de criterios de mal pronóstico para unas patologías seleccionadas, y en cada una se especifica si es necesaria la detección de uno o más criterios para responderlas como SÍ/NO. Están descritas específicamente la enfermedad oncológica, la enfermedad pulmonar crónica, la enfermedad cardíaca crónica, la demencia, la fragilidad, la enfermedad neurológica vascular, la enfermedad neurológica degenerativa, la enfermedad hepática crónica y la insuficiencia renal crónica. Este instrumento tuvo una validación facial del instrumento para pacientes ingresados a una unidad de cuidado intensivo de un hospital de cuarto nivel en la ciudad de Bogotá D.C - Colombia durante el año 2020 en 2020, sugiriendo el cambio de la expresión *¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?*, por la expresión *¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?*, como se hizo en el estudio para evitar la confusión de temporalidad. (55)

7.6.2 Control de sesgos y errores

Para disminuir la posibilidad de sesgos se definió la población con sesenta años cumplidos con base en el dato de fecha de nacimiento registrada en la hoja de identificación de la historia clínica, y las evoluciones con fecha desde el 1 de julio hasta el 31 de diciembre de 2021; otro sesgo de información lo constituyen las múltiples nominaciones que recibe un mismo estado o patología, por lo que se buscaron los diagnósticos y criterios de severidad descritos en el instrumento.

8. PLAN DE ANÁLISIS

8.1 EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La información se recolectó en una hoja de Excel, la fuente principal de información fueron los registros clínicos electrónicos de la institución prestadora de servicios de salud en casa.

Se revisó la información recogida y se verificó con los documentos fuente en el caso de datos faltantes o dudosos. La información se describió usando medidas de tendencia central y dispersión para las variables continuas de acuerdo con la distribución que presentaron los datos, así los que mostraron distribución normal se describieron mediante el uso de promedio y desviación estándar (DE), mientras los datos que presentaron distribución no normal, se describieron por medio de mediana. Las variables nominales se reportaron en frecuencias absolutas y relativas. Se realizó un análisis bivariado para identificar los factores asociados a la necesidad de cuidados paliativos utilizando como medida de asociación el Odds Ratio (OR) con un intervalo de confianza al 95%. Para este análisis también se utilizó la prueba de chi cuadrado y se estableció un valor $p < 0.05$ como estadísticamente significativo.

8.1.1 Consideraciones éticas

El presente trabajo de investigación consideró en su metodología la realización de entrevistas a los médicos o enfermeras tratantes de pacientes en cuidado domiciliario, previo un proceso de homologación de conceptos sobre la posibilidad de fallecimiento del paciente en los siguientes doce meses de la realización del estudio, y luego se hizo una búsqueda de datos en la historia clínica de cada uno de los pacientes definidos para considerar los criterios de enfermedad avanzada establecidos por el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017 utilizado en este estudio. El Instrumento **NECPAL CCOMS-ICO©** versión 3.1 2017, pueden ser utilizados, debidamente citados, con finalidades asistenciales, docentes y de investigación. (56)

Las implicaciones éticas de este estudio se relacionan con el hecho de que la metodología de investigación implica que el investigador acceda a la historia clínica de los pacientes y a los datos clínicos de carácter personal consignados en esta. en este orden de ideas dado que se levantó una base de datos en el cual se trataron datos clínicos (datos sensibles) asociados a una persona identificable, se protegieron los datos de los sujetos de investigación -guardando el derecho que tienen los titulares de mantener el control de sus propios datos, a que se proteja su intimidad, que terceros no autorizados no puedan utilizar sus datos con finalidades no consentidas, incluidas la discriminación, estigmatización o la pérdida de oportunidades curativas-.

El planteamiento del protocolo de investigación obedeció en el contexto internacional a los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos según la Declaración de Helsinki - 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008 (57) y Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, de 2016 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Consejo Internacional de Organizaciones de Ciencias Médicas (CIOMS). (58) en el

ámbito nacional, se consideraron los lineamientos de la resolución 8430 de 1993 (Ministerio de Salud) por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, siempre y cuando se garantice la confidencialidad y anonimato de los nombres de las instituciones y personas que participaron en la investigación es una investigación sin riesgo de acuerdo con lo establecido en el Artículo 11, porque como reza el artículo citado no hay riesgo cuando “Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”. (59)

La revisión de las historias clínicas se realizó por el investigador usando dicha información con fines académicos, manteniendo la privacidad de la historia clínica y confidencialidad de la información allí contenida. Para proteger la confidencialidad de los datos estos se disociarán de la identidad del paciente y se asignará un código. Además, el investigador y un funcionario asignado por la institución prestadora de servicios fueron las únicas personas que conocieron la relación entre código e identidad del sujeto de investigación.

En este proyecto se veló por el cumplimiento de los principios de bioética, ya que como beneficio la investigación busca generar una información con la que el equipo de salud pueda tener más entendimiento del significado de los cuidados paliativos e implementar en el futuro acciones en los pacientes y planeación de acciones con las aseguradoras; teniendo como premisa que no va a causarse maleficencia porque no habrá cambios en los protocolos de cuidados en los pacientes ya que es claro que los resultados obtenidos con la aplicación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017 no permiten modificar el pronóstico de vida del paciente estudiado; habrá total autonomía porque la investigación respeta a los

miembros del equipo tratante y a los directivos de la IPS la decisión de usar la información recabada para intervenir los procesos que siguen actualmente, y finalmente en el estudio estarán todas las personas que cumplan los criterios técnicos, sin distinciones de sexo, condición económica, religiosa, administrativa u otra que pudiera impedir la evaluación con el instrumento NECPAL.

9. RESULTADOS

Como resultado de la revisión de las historias clínicas proporcionadas por la institución prestadora de servicios en casa se encontró una población total de 1022 personas atendidas en 24 de los 42 municipios del Valle del Cauca. El grupo de estudio constituido por las personas que cumplieron los criterios de “igual o mayor a 60 años” y “asistencia en el programa de atención en casa” fue de 611 personas, y de este grupo que se estudió el 18.8% cumplieron los criterios de la pregunta sorpresa positiva y uno o más de los indicadores de severidad general o clínica propuesta en el instrumento; se encontró una diferencia en el promedio de edad de las personas, siendo menor el promedio en la población total (71.84 años), y mayor en la población NECPAL positiva (85 años). **(Cuadro 2)**. La institución prestadora de servicio domiciliario tiene convenio con aseguradoras que tienen cobertura a población del régimen contributivo, siendo la totalidad de los pacientes del estudio cotizantes o beneficiarios de régimen contributivo, en las hojas de inscripción y en las historias clínicas no se encontraron datos referentes a escolaridad.

Cuadro 2. Población por edad y sexo

	Población total	Población del estudio	Población NECPAL +
	n=1022	n=611	n=115
Sexo			
H	444 (43,4%)	235 (38%)	48 (41,7)
M	578 (56,5%)	376 (62%)	67 (58,2)
Edad			
\bar{x} (D.E.)	71,84 (21,94)	82 (9,4)	85 (8,3)

En la población del estudio la proporción de mujeres es mayor en el grupo NECPAL negativo, los promedios de edad son similares, y el tiempo de permanencia en el programa de atención en casa fue diferente en los dos grupos, siendo menor en pacientes con NECPAL + **(Cuadro 3)**.

Cuadro 3. Población del estudio y tiempo de permanencia en el programa de atención domiciliaria

Personas del estudio y tiempo de permanencia en el programa de atención domiciliaria n = 611			
	NECPAL + n = 115	No NECPAL n = 496	P
Sexo			
H	48 (42%)	187 (38%)	0.48*
M	67 (58%)	309 (62%)	
Edad			
\bar{x} (D.E.)	85 (8,3)	82 (9,4)	0.27**
Tiempo (meses)			
\bar{x} (D.E.)	16 (11,66)	20 (12,96)	<0.01**

*Chi cuadrado

**t student

El Departamento del Valle del Cauca tiene 42 municipios y la IPS atiende personas que residen en 24, la población total está concentrada en 6 de ellos (79.87%), e igualmente se encuentra el mayor porcentaje (84%) de personas con NECPAL+ (Cuadro 4).

Cuadro 4. Municipios de residencia de las personas con Necpal +

	Población Total		Población NECPAL+	
CALI	170	27,82%	33	29%
PALMIRA	145	23,73%	36	31%
TULUA	74	12,11%	6	5%
BUGA	40	6,55%	2	2%
EL CERRITO	34	5,56%	16	14%
FLORIDA	25	4,09%	4	3%
OTROS (18)	123	20,13%	18	16%

A las personas con sobrevida esperada menor a doce meses se les aplicó el instrumento para determinar cuáles indicadores clínicos generales y específicos tenía más importancia, en el grupo NECPAL+, el indicador más frecuente fue la

coexistencia de dos o más problemas de salud crónicos, dando la posibilidad que uno de ellos sea la causa del segundo (comorbilidad), y de los ocho grupos de enfermedades crónicas definidas por el instrumento, la demencia tiene una frecuencia significativa, seguida de las secuelas de enfermedad cerebrovascular (ictus), las otras si bien están presentes en la población que recibe tratamiento, no cumplen los indicadores de severidad propuestos por el instrumento. **(Cuadro 5).**

Cuadro 5. Indicadores clínicos específicos de severidad por patologías en personas NECPAL +

	Personas con NECPAL e INDICADORES
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	101(87,82%)
Enfermedad Oncológica	19 (16,52%)
Enfermedad Pulmonar Crónica	15 (13,04%)
Enfermedad Cardíaca Crónica	30 (26,08%)
Enfermedades Neurológicas Crónicas	29 (25,21%)
Enfermedades Neurológicas Crónicas, ELA Y Enfermedades De Motoneurona, Esclerosis Múltiple Y Parkinson	44 (38,26%)
Enfermedad Hepática Crónica Grave	1(0,86%)
Enfermedad Renal Crónica Grave	6 (5,21%)
Demencia	58 (50,43%)

Las personas que recibieron cuidados en la casa fueron valorados una vez al mes, y en las descripciones de las evoluciones, se evidenció la progresión de la enfermedad con el seguimiento de la capacidad funcional, usando las escalas de Barthel (menor de 25 o dependencia severa) o Karnofsky (menor de 40 o permanencia de más del 50% del tiempo en cama) y este fue el dato más frecuente y estadísticamente significativo, la aparición en el tiempo de necesidades de nutrición especial por la disminución de la ingesta referida por las familias a los médicos tratantes, la necesidad de traslados a servicios de urgencias o tratamientos en casa para controlar la agudización y la fragilidad extrema tuvieron menor frecuencia. **(Cuadro 6)**

Cuadro 6. Indicadores clínicos generales de progresión en personas NECPAL +

	Personas con NECPAL + e indicadores de PROGRESIÓN
Marcadores nutricionales	20 (17,39%)
Marcadores funcionales y Dependencia severa	96 (83,47%)
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema	46 (40%)
Factores adicionales de uso de recursos	6 (5,21%)

De los indicadores de severidad clínica y progresión de la enfermedad en el grupo de estudio, cinco fueron más frecuentes, la presencia de comorbilidad y secuelas de enfermedad neurológica vascular (ictus), sin diferencia significativa para los pacientes NECPAL + y NO NECPAL, los otros si tuvieron una $p < 0.01$. **(Cuadro 7)**

Cuadro 7. Indicadores más frecuentes en el grupo de estudio

	NECPAL +	No NECPAL	P	OR (IC95%)
Comorbilidad	101(87,83%)	418(84,3%)	0.42	1.35 (0.75 – 2.56)
Indicadores clínicos generales de progresión	99(86,09%)	334(67,3%)	<0.01	3.0 (1.74 – 5.4)
Dependencia	96(83,48%)	331(66,7%)	<0.01	2.51 (1.51 – 4.36)
Demencia	51(44,35%)	145(29,2%)	<0.01	1.93 (1.27 – 2.92)
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	29(44,35%)	130(26,2%)	0.93	0.95 (0.59 – 1.50)

El 18.8% de la población de personas mayores de 60 años que han recibido atención por un equipo de salud en su domicilio, cumplen los criterios NECPAL, son mayores de 85 años, sin diferencias sexo, el 80% residen en 6 municipios del área de influencia de la institución prestadora, pertenecen al régimen contributivo de salud, y permanecen menos meses en el programa.

10.DISCUSIÓN

El aumento sostenido de las condiciones crónicas de salud, los desarrollos tecnológicos y el envejecimiento poblacional, genera que cada vez más personas tengan necesidades de cuidado a largo plazo y, por tanto, un aumento en la demanda de cuidados paliativos. De manera general, puede afirmarse que la provisión de cuidados paliativos, requiere cualificarse (60), dado que existe una alta demanda del servicio (61) y baja articulación de los sistemas de salud para su provisión (62), además de baja preparación de los profesionales de salud (63), todas estas situaciones favorecen la desintegración y bajo desarrollo del área. en el caso particular de Colombia, según lo reportado por el Atlas de cuidado paliativo (64), hay menos de 0.5 servicios de cuidados paliativos por millón de habitantes, un consumo de 6,7 mg de opioides por habitante por año, baja coordinación entre prescriptores y reguladores, además de baja inclusión de la temática en la formación pre y posgradual de profesionales de la salud.

Desde el punto de vista normativo, Colombia ha desarrollado una legislación específica y relacionada con el derecho a recibir cuidado paliativo -Ley de cuidado paliativo, de cáncer en el adulto, de cáncer infantil, y reglamentación sobre la eutanasia- que, hasta el momento han dejado de manifiesto la necesidad y obligatoriedad en la provisión de cuidados paliativos, por lo que es necesario conocer la prevalencia de estos en nuestro medio

Coincidiendo con estudios similares publicados, ante la pregunta sorpresa reflexiva, existe un considerable porcentaje de personas con enfermedades crónicas, en los que el profesional responde que “no se sorprendería”, sumando al menos un indicador clínico positivo de progresión y gravedad con los que se identificaron así los casos NECPAL positivos. Varios estudios indican una alta concordancia entre la pregunta sorpresa y la presencia de al menos un indicador adicional de la sección 3 del NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017 utilizado en este estudio. (65).

De las 611 persona que se ingresaron al estudio el 18.82% tuvieron los criterios de necesidad de cuidados paliativos, con un promedio de edad de 83 años, como en la distribución general de la población colombiana la mayoría mujeres y con un promedio de estancia en el programa de 16 meses.

La aplicación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017 en este grupo de personas, deja ver que son más frecuentes los conceptos de progresión de la enfermedad, pues estos determinan más la necesidad del cuidado, las enfermedades crónicas definidas en el instrumento, tienen unas características de severidad para definir la necesidad de cuidado paliativo, pero en la población estudiada, si bien las enfermedades crónicas están presentes, no tienen la severidad que el instrumento propone para entrar en la definición de ameritar cuidados paliativos.

Los estudios de prevalencia de la necesidad de cuidados paliativos se han realizado con más frecuencia en poblaciones institucionalizadas. En Colombia solo se han realizado estudios de programas de atención, pero no se han realizado búsquedas de la necesidad de cuidados paliativos en la población, solo hasta el año anterior se realizó la primera validación de este instrumento que menciona la guía de práctica clínica del ministerio de salud en 2016.

La hospitalización en el domicilio como extensión de la atención hospitalaria y como parte de la red de prestación de servicios de salud en el país, se ha incrementado en la medida que la población con enfermedades crónicas aumenta, y su cuidado debe hacerse por mucho tiempo, sin embargo las personas que son atendidas no tienen una calificación de la severidad, por lo que no se conoce la necesidad de cuidados paliativos en esta población, este estudio deja ver que un porcentaje significativo debe ser atendida con parámetros diferentes a los de la enfermedad general. Por lo que la aplicación de manera regular de este instrumento dejaría visibilizar la realidad de la necesidad de cuidado en nuestro país.

El instrumento NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017 es de aplicación rápida y sencilla como lo descrito en el estudio de validez facial del mismo, sin embargo, la pregunta sorpresa tiene una subjetividad que precisa de un profesional tratante que tenga entrenamiento y claridad en el momento de dar su opinión.

11. CONCLUSIONES

La prevalencia de necesidad de cuidado paliativo encontrada en una población de personas mayores de 60 años, con enfermedad crónica, atendida durante seis meses en su domicilio, por una Institución prestadora de servicios de salud en casa en 24 municipios del departamento del Valle del Cauca fue del 18.82%.

Las personas con necesidad de cuidado paliativo y con posibilidad de fallecer en los siguientes doce meses a este estudio, son personas con un promedio de edad de 85 años, en una proporción por sexo similar, el 80% residen en 6 municipios del área de influencia de la institución prestadora (24 municipios del Valle del Cauca), pertenecen al régimen contributivo de salud, y permanecen significativamente menos meses en el programa.

Los indicadores generales de progresión de la enfermedad en los últimos seis meses no relacionados con un proceso intercurrente reciente o reversible, que generaron declive nutricional (necesidad de suplementación nutricional por pérdida de peso mayor al 10%), progresión del deterioro funcional medido por las escalas de Barthel (pérdida de dos o más ABVDs) o Karnofsky, o declive cognitivo (Deterioro en el Minimental mayor a 5 puntos), y la mayor dependencia en el grupo NECPAL+, fueron los mas determinantes.

El diagnóstico clínico que presentaron los pacientes con necesidad de cuidados paliativos con criterios de severidad fue la demencia, los otros si bien se presentaron con frecuencia en el grupo de estudio, la severidad de cada una de ellas no fue significativa.

12. RECOMENDACIONES

Ante el creciente número de personas que envejecen, con patologías crónicas, que deben ser atendidas por largo tiempo en sus domicilios por instituciones prestadoras de servicios de salud en casa, es necesario definir las características de esa población, puesto que brindarles un manejo con enfoque paliativo mejora las condiciones del paciente, su familia y la efectividad del modelo de salud.

La medición de necesidades de cuidados paliativos en una población debe hacerse con base en el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017, que es un instrumento validado, y propuesto en 2016 por el Ministerio de Salud en la Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo.

Todas las instituciones que prestan servicios de cuidados en el domicilio deben incorporar el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017 en la valoración de los pacientes que atienden.

La academia y las asociaciones deben promover el uso del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© VERSION 3.1 2017 con el propósito de brindar atención temprana a las personas con necesidad de cuidados paliativos.

La difusión de derechos de las personas acerca de las reglamentaciones sobre eutanasia y suicidio asistido, debe promover la atención paliativa temprana, para que la ausencia de esta, no se convierta en la causa de solicitud de estos nuevos derechos.

Es pertinente pensar que el grupo de personas con daño permanente de su estado funcional, que envejecen en esas condiciones por la oportunidad de tener tratamientos para sus condiciones que les permiten mayor sobrevida, es un grupo

que crece silenciosamente, que necesita un enfoque de cuidado diferencial, y debe valorarse como un grupo epidemiológicamente diferente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Flórez CE, Martínez R, LJ y Aranco N. 2019. Envejecimiento y atención a la Dependencia en Colombia. nota técnica. BID-Tennessee-1749. Banco Interamericano de Desarrollo. Disponible en: https://publicaciones.iadb.org/publicaciones/español/documento/Envejecimiento_y_atenci%C3%B3n_a_la_dependencia_en_Colombia_es.pdf
2. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 6408 de 2016. Bogotá. Ministerio de Salud; 2016.
3. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Disponible en: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento.pdf
4. Ministerio de Salud y Protección Social. Envejecimiento Demográfico. Colombia 1951-2020 Dinámica Demográfica y Estructuras Poblacionales. Bogotá, DC; 2013.
5. Bernal O, Barbosa S. La nueva reforma a la salud en Colombia: el derecho, el aseguramiento y el sistema de salud. Salud Pública México. 12 de septiembre de 2015;57(5):433.
6. Flórez CE, Gómez CM, López CG, Maldonado D, Cortés D, Sánchez DA, et al. Serie de estudios a profundidad. Encuesta Nacional de Demografía y Salud- ENDS-1990/2010. Bogotá Julio. 2013;
7. Banco Interamericano de Desarrollo. Panorama de envejecimiento y dependencia en América Latina y el Caribe. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.18235/0000984>; 2018.
8. PNUD. Informe sobre desarrollo humano 2019 [Internet]. [citado 24 de octubre de 2021]. Disponible en: http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2019_overview_-_spanish.pdf
9. DANE. Adulto Mayor en Colombia. Características generales 2021 [Internet]. [citado 23 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/presentacion-caracteristicas-generales-adulto-mayor-en-colombia.pdf>

10. Commission E. Ageing Europe. Looking at the lives of older people in the EU: 2019 edition (2019 edition). Statistical books. Publications Office of the European Union; 2019.
11. Características generales adulto mayor en Colombia.pdf [Internet]. [citado 13 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/presentacion-caracteristicas-generales-adulto-mayor-en-colombia.pdf>
12. Navaratnarajah A, Jackson SH. The physiology of ageing. *Medicine (Baltimore)*. 2013;41(1):5-8.
13. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles [Internet]. [citado 23 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
14. Fernández-Niño JA, Bustos-Vázquez E. Multimorbilidad: bases conceptuales, modelos epidemiológicos y retos de su medición. *Biomédica*. 2016;36(2):188-203.
15. Alfonso-Sierra E, Carabalí AA, Torres JB, Castro MLL, Ramírez AP, Velásquez LU. Situación de Multimorbilidad en Colombia 2012-2016. The World Bank; 2016.
16. Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020 [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
17. Baéta M. Cultura y modelo biomédico: Reflexiones en el proceso de salud enfermedad. [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <http://www.scielo.org.ve/pdf/cs/v13n2/art11.pdf>
18. Leyes desde 1992 - Vigencia expresa y control de constitucionalidad [LEY_1733_2014] [Internet]. [citado 23 de octubre de 2021]. Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
19. Aranco N, Stampini M, Ibararán P, Medellín N. Panorama de envejecimiento y dependencia en América Latina y el Caribe | Publicación [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/Panorama-de-envejecimiento-y-dependencia-en-America-Latina-y-el-Caribe.pdf>
20. Temel JS, Gallagher ER, Jackson VA, Blinderman CD, Billings JA. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010;10.

21. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Identificación de pacientes con enfermedades crónicas que necesitan cuidados paliativos en la población general: desarrollo de la herramienta NECPAL y tasas preliminares de prevalencia en Cataluña - PubMed [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24644748/>
22. Sánchez Cárdenas M, Correa Morales J, Guerrero Benítez A, Suarez Prieto V, Moreno García J. Estrategias de evaluación del desarrollo de los Cuidados Paliativos: una revisión sistemática | Gerencia y Políticas de Salud [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepsal/article/view/28723>
23. Corredor Nossa O. Documento: Apoyo prestado en el desarrollo y seguimiento ... proporcionar los instrumentos necesarios. Ministerio de Salud y Protección Social. [Internet]. [citado 23 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://pdfslide.net/documents/documento-apoyo-prestado-en-el-desarrollo-y-seguimiento-proporcionar-los-instrumentos.html>
24. Ortiz IDG, Gamboa DIC. Lineamientos para la atención integral de cuidados paliativos Ministerio de Salud y Protección Social. Bogotá. 2016.
25. Matijasevic Eugenio. Alivio siempre. Acta Med Colomb [Internet]. enero de 2011 [citado el 16 de mayo de 2022]; 36(1): 4-9. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-24482011000100002&lng=en.
26. Pastrana T, De Lima L. Sánchez-Cárdenas M. Van Steijn D. Garralda E, Pons JJ, Centeno C (2021). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2ª ed.). Houston: IAHP Press.
27. Calero Mercado N, Manrique Romero A, Fernández Najas M. La comunicación en cuidados paliativos [Internet]. [citado 29 de octubre de 2021]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n28/pdf/e001.pdf>
28. Valdez MPH. La validación de las decisiones del paciente terminal: hacia un enfoque bioético de los cuidados paliativos. :4.
29. De Antueno P, Sllberberg A. Vista de Eficacia de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/9039/pdf>
30. Bermejo JC, Lozano B, Villaceros M, Carabias R. Desarrollo y validación de una escala sobre el sentido del sufrimiento: Escala Humanizar. An Sist Sanit Navar. abril de 2013;36(1):35-45.

31. Calabrese CC. Conciencia del tiempo en San Agustín y en Husserl. Los modos originarios de la subjetividad. ALPHA Rev Artes Let Filos. 8 de julio de 2019;1(48):109-22.
32. Astudillo W, Mendinueta C. PRESENTE Y FUTURO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. :282.
33. Limón Ramírez E Meléndez Gracia, Alberto, Álvarez Rosete, Arturo. Cronicidad avanzada. 2018.
34. Alliance WHPC, Organization WH. Global Atlas of Palliative Care; Connor, SR, Ed.; Worldwide Palliative Care Alliance: London, UK, 2020.
35. Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, Jose Espinosa, Carles Constante, Geoffrey K Mitchell, Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study - 2014 [Internet]. [citado 23 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216313518266>
36. Ley 100 de 1993 [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=5248>
37. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 000365 de 1999 [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.normassalud.com/archivos/447512622f9767785e7dac3176232565e58fbf84ec87f783607cfbb95d82375b>
38. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 3347 de 2000 [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://miscuentasmedicas.com/Resolucion-3374-de-2000>
39. Ministerio de Salud y Protección Social. Decreto 1011 de 2006.pdf [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/DECRETO%201011%20DE%202006.pdf
40. Ministerio de Salud y Protección Social. Decreto 4747 de 2007.pdf [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <http://www.saludcapital.gov.co/documents/decreto-4747-de-2007.pdf>
41. Ley 1384 de 2010 - EVA - Función Pública [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=39368>

42. Ley 1438 de 2011.pdf [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201438%20DE%202011.pdf
43. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 5521 de 2013.pdf [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5521-de-2013.pdf>
44. Ley 1733 de 2014 [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html
45. Ley Estatutaria 1751 de 16 de febrero de 2015. :13.
46. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 6408 de 2016.pdf [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%206408%20de%202016.pdf
47. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P, Méndez Valencia S, Mendoza Torres CP. Metodología de la investigación. México, D.F.: McGraw Hill; 2014.
48. Manterola C, Otzen T. Estudios Observacionales: Los Diseños Utilizados con Mayor Frecuencia en Investigación Clínica. *Int J Morphol*. Junio de 2014;32(2):634-45.
49. Morin L, Aubry R, Frova L, MacLeod R, Wilson DM, Loucka M, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliat Med*. Junio de 2017;31(6):526-36.
50. Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E. I., Kaloki, Y. E., & Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative medicine*, 28(1), 49–58. <https://doi.org/10.1177/0269216313489367>
51. Calvache JA, Gil F, de Vries E. Cuántas personas necesitan cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en un país de ingresos medios? Análisis de los datos de mortalidad. *Colomb J Anesthesiol* [Internet]. 1 de Julio de 2020 [citado 23 de octubre de 2021]; Publish Ahead of Print. Disponible en: <https://journals.lww.com/10.1097/CJ9.000000000000159>
52. Tripodoro, Vilma A, Rynkiewicz, María C, Llanos, Victoria, Padova, Susana, De Lellis, Silvina, & De Simone, Gustavo. (2016). Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas. *Medicina (Buenos Aires)*, 76(3), 139-147

53. Troncoso J, Morales-Meyer T, Villarroel L, Turrillas P, Rodríguez-Nuñez A. Adaptación y validación en Chile del instrumento de identificación de pacientes con necesidad de atención paliativa: NECPAL-CCOMS-ICO 3.1©. Aten Primaria. Abril de 2021;53(4):101994.
54. Gomez-Batiste et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia | 10.1136/bmjspcare-2012-000211 [Internet]. [citado 8 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://sci-hub.mkxa.top/10.1136/bmjspcare-2012-000211>
55. Celis, J. & Vargas, M. Validez facial del instrumento NECPAL - CCOMS© en Bogotá D.C. – Colombia 2020. [Internet]. [citado 8 de noviembre de 2021]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10554/52115>
56. Gómez Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. © 2011 Observatorio "QUALY" / Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos Institut Català d'Oncologia. https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/axius/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_doc_generalv1_esp_vf_201203.pdf
57. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos – WMA – The World Medical Association [Internet]. [citado 27 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
58. World Health Organization, Council for International Organizations of Medical Sciences. International ethical guidelines for health-related research involving humans. Geneva: CIOMS; 2017.
59. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 8430 de 1993.pdf [Internet]. [citado 27 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RES/OLUCION-8430-DE-1993.PDF>
60. Sánchez-Herrera Beatriz, Carrillo-González Gloria Mabel, Barrera-Ortiz Lucy, Chaparro-Díaz Lorena. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichán [Internet]. agosto de 2013 [citado el 11 de mayo de 2022]; 13(2): 247-260. Disponible en:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165759972013000200011 & Ing=en.

61. Centeno, C., Sitte, T., de Lima, L., Alsirafy, S., Bruera, E., Callaway, M., Foley, K., Luyirika, E., Mosoiu, D., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M. R., Yong, J., Garralda, E., Rhee, J. Y., & Comoretto, N. (2018). Documento de Posición Oficial sobre la Promoción Global de Cuidados Paliativos: Recomendaciones del Grupo Internacional Asesor PAL-LIFE de la Academia Pontificia de la Vida. Ciudad del Vaticano. *Journal of palliative medicine*, 21(10), 1398-1407. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0387>
62. Di Pollina, L., Guessous, I., Petoud, V., Combescure, C., Buchs, B., Schaller, P., Kossovsky, M., & Gaspoz, J. M. (2017). Integrated care at home reduces unnecessary hospitalizations of community-dwelling frail older adults: a prospective controlled trial. *BMC geriatrics*, 17(1), 53. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0449-9>
63. De Miguel C, Rubert la Piedra M, García P'erez M, Garcia Ruiz AJ, Alonso Babarro A. Comparación Directa de los costes sanitarios en los 2 Últimos meses de vida en pacientes oncológicos a partir de certificados de defunción en un área periurbana según reciban o no atención en su domicilio por un equipo de cuidados paliativos. *Med Paliativa*. 2018;25(4):260-7.
64. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. 2nd ed. Houston: IAHPC Press; 2013
65. Gómez Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. © 2011 Observatorio "QUALY" / Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos Institut Català d'Oncologia. https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_doc_generalv1_esp_vf_201203.pdf

ANEXOS

Anexo A. Diseño Administrativo

Nombre del proyecto:	Prevalencia de necesidades de cuidados paliativos en una población de pacientes con enfermedad crónica atendida por una institución prestadora de servicios de salud en casa
----------------------	--

	Concepto del Gasto	Valor Unitario	Cantidad	Valor Total
1	Honorario Investigador (Hora)	\$39.604	660	\$26.138.614
2	Honorario Auxiliar Administrativa	\$12.376	165	\$2.042.079
3	Alquiler espacio oficina (Hora)	\$2.970	330	\$980.198
4	Honorario servicios generales (Aseo)	\$7.149	90	\$643.366
5	Alquiler espacio oficina (Hora)	\$2.970	330	\$980.198
6	Alquiler 2 computadores (Día)	\$10.000	105	\$1.050.000
7	Internet 10 GB (Mes)	\$70.000	3	\$210.000
8	Telefonía Celular 1 línea Ilimitada	\$58.000	3	\$174.000
9	Insumos de papelería e impresiones (Mes)	\$50.000	3	\$150.000
10	Transporte: Desplazamientos a Palmira 2 x semana	\$35.000	30	\$1.050.000
11	Transporte: Desplazamientos a Bogotá	\$320.000	2	\$640.000
12	Hoteles y Restaurantes en desplazamientos a Bogotá	\$250.000	2	\$500.000
13	Corrección de estilo documento final	\$250.000	1	\$250.000
14	Traducción Ingles (Pagina)	\$5.000	90	\$450.000
				\$35.258.455

	Gasto por rubros	Valor Unitario	Cantidad	Valor Total
1	Honorarios			\$28.824.059
2	Logística			\$3.394.396
3	Insumos			\$150.000
4	Transporte y consumos			\$2.190.000
5	Varios			\$700.000
6	Imprevistos (7% del valor total)			\$2.468.092
				\$37.726.547

Anexo B. Cronograma De Actividades

Semana	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Actividad													
Presentación de proyecto a la IPS	■												
Aceptación de la propuesta por la junta directiva	■												
Preparación de instrumentos	■	■											
Planeamiento de las actividades con dirección medica		■											
Convocatoria a médicos de la IPS			■										
Reuniones de capacitación médicos de la IPS			■										
Reunión para la realización de la pregunta sorpresa				■	■								
Búsqueda de registros clínicos en las bases de la IPS					■	■	■	■					
Registro de los datos						■	■	■	■				
Análisis de los datos										■	■	■	■
Presentación de datos a la IPS													■

Anexo C. Instrumento NECPAL

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

Pregunta Sorpresa (PS) (a/ entre profesionales):

¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?



SI, me sorprendería ≥ NO es NECPAL

NO me sorprendería



			Parámetros NECPAL
"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?		1
	Necesidad: Identificada por profesionales miembros del equipo		2
Indicadores clínicos generales de progresión - Los últimos 6 meses - No relacionados con proceso intercurrente reciente /reversible	Declive nutricional	Pérdida de peso >10%	3
	Declive funcional	Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% Pérdida de >2 ABVDs	4
	Declive cognitivo	Perdida ≥5 Mini mental o ≥ 3 Pfeiffer	5
Dependencia severa	Karnofsky <50 o Barthel <20	Datos clínicos anamnesis	6
Síndromes Geríátricos	Caídas Úlceras por presión Disfagia Delirium Infecciones a repetición	Datos clínicos anamnesis ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes)	7
Síntomas persistentes - Dolor, Debilidad, Anorexia, Digestivos	Dolor, Debilidad, Anorexia, Digestivos	Checklist síntomas (ESAS) ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios	8
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	9
	Vulnerabilidad social severa	Valoración social y familiar	10
Multimorbilidad	>2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)		11
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	> 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc.)	12
Indicadores específicos de severidad / progresión de la enfermedad	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	Ver ANEXO 1	13

Si presenta por lo menos 1 parámetro NECPAL: **NECPAL +**

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA

(1)(2)(3)(4)

Enfermedad Oncológica.	Cáncer metastásico o loco regional avanzado. en progresión (en tumores sólidos) Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar de optimizar el tratamiento específico
Enfermedad pulmonar crónica.	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones Confinado a domicilio con limitación marcha Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40%) Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. Necesidad corticoterapia continuada Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
Enfermedad cardíaca crónica.	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III o 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	GDS ≥ 6c Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional
Fragilidad	Índice Fragilidad ≥ 0.5 (Rock Wood K et al, 2005) Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	Durante la fase aguda y subaguda (3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia> 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	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, disnea o insuficiencia respiratoria
Enfermedad hepática crónica.	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	Insuficiencia renal severa (FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

(1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia. (2) en todos los casos, valorar también distrés 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 Multimorbilidad