

Necesidades de atención paliativa en adultos con cáncer en un centro oncológico de la ciudad de Valledupar

Ramiro Antonio Sánchez Rocha

Universidad Antonio Nariño
Facultad de Enfermería
Maestría en Cuidados Paliativos
Bogotá D.C
2023

Necesidades de atención paliativa en adultos con cáncer en un centro oncológico de la ciudad de Valledupar

Ramiro Antonio Sánchez Rocha

Tesis presentada como requisito para optar al título de:

Magister en Cuidado Paliativo

Director:

Ph. D Bairon Steve Peña Alfaro

Grupo de investigación: innovación y cuidado

Línea de investigación: cuidados paliativos

Sublínea: cuidado paliativo en síntomas desagradables

Universidad Antonio Nariño
Facultad de Enfermería
Maestría en Cuidados Paliativos
Bogotá D.C.
2023

Resumen

Necesidades de atención paliativa en adultos con cáncer en un centro oncológico de la ciudad de Valledupar

Objetivo: Elaborar el perfil de las necesidades de atención paliativa en adultos con cáncer en un centro oncológico de la ciudad de Valledupar.

Metodología: Es un estudio cuantitativo, de corte transversal, observacional. Se realizó mediante la utilización del instrumento NECPAL por parte de especialistas oncólogos de un centro oncológico, aplicado a pacientes adultos con diagnóstico de cáncer de cualquier tipo, en el servicio de consulta externa, durante finales del año 2022 e inicio del 2023. Los criterios de selección de la población fueron tener 18 años en adelante, y no estar en fase de final de vida

Resultados: El grupo de estudio estuvo conformado por 299 pacientes, encontrándose que el 24,4% tuvo necesidades de atención paliativa. También se encontró que el 50,7% de los pacientes identificados como NECPAL+ correspondían al estadio evolutivo 3, el cual es el más alto dentro de la clasificación. Por último, se identificó la existencia de una asociación moderada significativa entre el rango de edad y la clasificación NECPAL.

Conclusiones: En relación con las necesidades de atención paliativa, el 24,4% de la población de pacientes que participaron del estudio se clasificaron como NECPAL positivo (+), de los cuales 20,5% se encontraban en estadio 1, el 28,8% en estadio 2 y finalmente el 50,7% en estadio 3. A excepción de la edad, el resto de las variables sociodemográficas no tuvieron relevancia significativa con respecto a las necesidades de cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Neoplasias, Oncología Médica, Instituciones Oncológicas.

Abstract

Palliative care needs of adults with cancer in an oncology center in Valledupar

Objective: To profile the palliative care needs of adults with cancer in an oncology center in Valledupar.

Methodology: This is a quantitative, cross-sectional, observational study. It was carried out through the use of the NECPAL instrument by oncology specialists of an oncology center, applied to adult patients diagnosed with cancer of any type, in the outpatient service, during the end of the year 2022 and the beginning of 2023. The selection criteria of the population were to be 18 years of age and older, and not to be in the end-of-life phase.

Results: The study group consisted of 299 patients, 24.4% of whom had palliative care needs. It was also found that 50.7% of the patients identified as NECPAL+ corresponded to stage 3, which is the highest in the classification. Finally, the existence of a significant moderate association between age range and NECPAL classification was identified.

Conclusions: In relation to palliative care needs, 24.4% of the population of patients who participated in the study were classified as NECPAL positive (+), of which 20.5% were in stage 1, 28.8% in stage 2 and finally 50.7% in stage 3. With the exception of age, the rest of the sociodemographic variables did not have significant relevance with respect to palliative care needs.

Key words: Palliative care, Neoplasms, Medical Oncology, Cancer Care Facilities.

Contenido

Introducción	9
1. Planteamiento del problema	11
1.1. Justificación	13
1.2. Pregunta de investigación.....	15
1.3. Objetivos.....	16
1.3.1. Objetivo general	16
1.3.2. Objetivos específicos.....	16
1.4. Conceptos	16
1.4.1. Necesidad de atención paliativa:	16
1.4.2. Adultos con cáncer:.....	16
2. Referentes teórico-conceptuales.....	17
2.1. Cuidados paliativos.....	17
2.2. Cáncer y cuidados paliativos	18
2.3. Necesidades de atención paliativa en pacientes con cáncer.....	19
3. Marco de diseño	23
3.1. Tipo de estudio	23
3.2. Lugar de realización del estudio.....	23
3.3. Población	23
3.4. Muestra.....	23
3.5. Criterios de inclusión.....	23
3.6. Criterios de exclusión.....	24
3.7. Variables del estudio.....	24
3.7.1. Sociodemográficas.....	24

3.7.2.	Relacionadas con el instrumento de medición.....	25
3.8.	Procedimiento de selección y recolección de información:.....	27
3.9.	Instrumento NECPAL:.....	28
3.10.	Control de sesgos:	30
3.11.	Plan de análisis	30
4.	Consideraciones éticas:.....	32
4.1.	Principios éticos:.....	32
4.2.	Protección de datos y derechos de autor:	33
4.3.	Criterios ambientales:	33
5.	Resultados.....	34
5.1.	Características de los participantes:	34
5.2.	Clasificación NECPAL	35
5.3.	Estadio evolutivo NECPAL.....	37
6.	Discusión	45
7.	Conclusiones	50
8.	Recomendaciones	51
9.	Bibliografía.....	52
10.	Anexos.....	55
10.1.	Consentimiento informado.....	55
10.2.	Autorización para uso del instrumento.....	57
10.3.	Instrumento NECPAL	59

Lista de figuras

Figura 5.1. Clasificaciones pacientes NECPAL.....	38
Figura 5.2. Prueba Kruskal-Wallis: Edad – Estadio NECPAL	40

Lista de tablas

Tabla 3.1. Variables sociodemográficas.....	24
Tabla 3.2. Variables relacionadas con el instrumento.....	25
Tabla 5.1. Características demográficas de los participantes.....	34
Tabla 5.2. Parámetros afectados.....	36
Tabla 5.3. Parámetros afectados por paciente con pregunta sorpresa (+).....	36
Tabla 5.4. Clasificación de pacientes.....	37
Tabla 5.5. Estadio evolutivo NECPAL (+).....	37
Tabla 5.6. Promedio de edad pacientes NECPAL (+).....	38
Tabla 5.7. Sexo y edad pacientes NECPAL (+).....	39
Tabla 5.8 Pruebas de normalidad.....	39
Tabla 5.9 Prueba Kruskal-Wallis: Edad – Estadio NECPAL.....	40
Tabla 5.10. Rango de edad por estadio evolutivo NECPAL.....	41
Tabla 5.11. Sexo por estadio evolutivo NECPAL.....	41
Tabla 5.12. Estado civil por estadio evolutivo NECPAL.....	41
Tabla 5.13. Nivel de escolaridad por estadio evolutivo NECPAL.....	42
Tabla 5. 14. Lugar de residencia por estadio evolutivo NECPAL.....	42
Tabla 5. 15. Comparación de parámetros afectados por estadio evolutivo NECPAL.....	43
Tabla 5. 16. Tabla cruzada características sociodemográficas – Clasificación NECPAL...	44

Introducción

Los cuidados paliativos en Colombia presentan falencias relacionadas con múltiples factores dentro de los que destacan principalmente los educacionales, las disposiciones normativas del sistema de salud, los modelos de atención de las entidades administradoras de planes de beneficios y los prestadores de servicios de salud. Si bien se ha avanzado mucho en esta materia en las últimas dos décadas, todavía falta mucho para estar cerca de proporcionar un cuidado de atención paliativa idóneo y oportuno. Lo cierto es que el incremento en las necesidades de cuidados paliativos es cada vez mayor, siendo las enfermedades oncológicas las principales patologías con altas demandas de este tipo de atención. La literatura describe ampliamente la imperiosa necesidad de incorporar de manera temprana los servicios de cuidados paliativos, ya que esta inclusión repercute positivamente en la evolución de los principales síntomas desencadenantes de sufrimiento y mala calidad de vida (1).

Las ciudades intermedias y más alejadas de las ciudades capitales tienden a ser las de menor cobertura y oferta de servicios de salud, situación que no es ajena a los programas y servicios en cuidados paliativos, por lo que se hace necesaria la ejecución de trabajos de investigación que ayuden a corroborar las características de la atención en los principales centros de salud existentes, con el propósito de generar mejores resultados de atención sobre todo en zonas rurales aledañas.

A pesar de que los alcances de esta investigación están delimitados a un solo centro oncológico, se debe gestionar el desarrollo o expansión de estudios a mayor escala que puedan penetrar en las diferentes áreas involucradas con este tema, incorporando los distintos entes territoriales de salud y con una amplia participación ciudadana.

El propósito de este estudio es aportar en la consecución de herramientas prácticas que ayuden a identificar los aspectos clínicos más sobresalientes que padecen los pacientes con cáncer, para generar un impacto terapéutico sobre su condición y, de alguna manera, fortalecer la red multidisciplinaria de equipos que conforman las instituciones de atención oncológica.

Para este proyecto se definió un enfoque de investigación cuantitativa, con un diseño de alcance descriptivo. Por las características de la población, al tratarse de pacientes oncológicos susceptibles a múltiples padecimientos y el hecho de que haya pocos o nulos antecedentes de estudios previos, representa un gran logro para la comunidad y para el personal relacionado con estos servicios, ya que consigue generar resultados directos con bases científicas de un fenómeno poco estudiado en el ámbito de la salud en la región.

Esta investigación se presenta en 6 capítulos así:

En el capítulo 1, se expone el planteamiento del problema de investigación y se incluyen elementos estratégicos del proyecto como la justificación, pregunta de investigación, objetivos y conceptos centrales de la investigación.

El capítulo 2 presenta referentes teóricos de esta investigación, el cual contiene elementos del conocimiento de los que se hizo uso para abordar el fenómeno y problema de investigación.

El capítulo 3 da cuenta del diseño de investigación seleccionado y los elementos metodológicos definidos para dar respuesta al problema de investigación y cumplir con los objetivos planteados.

En el capítulo 4 se definieron las consideraciones y principios éticos indispensables para el desarrollo de este estudio.

En el capítulo 5 se presentan los resultados que permitieron obtener el perfil de las necesidades de cuidado paliativo en la población estudiada.

En el capítulo 6 se discuten los resultados de la presente investigación, teniendo en consideración la evidencia disponible a partir de otros estudios de investigación sobre el tema.

En el capítulo 7 y 8 se presentan las conclusiones de este estudio y se plantean una serie de recomendaciones para la investigación futura en relación con las necesidades de atención paliativa de los pacientes con cáncer. Finalmente, se encuentran los anexos que forman parte integral del presente estudio.

1. Planteamiento del problema

En el transcurso de las últimas décadas y a pesar de las mejoras constantes en las terapias contra el cáncer, en el año 2020 la *Agencia Interna para la Investigación del Cáncer* notificó cerca de 10 millones de muertes causadas por cáncer alrededor del mundo y actualmente en el año 2023 las tasas de incidencia de todos los tipos de cáncer siguen aumentando. Aunque la enfermedad no puede curarse ni siquiera con las mejores modalidades de tratamiento disponibles, se ha logrado un mejor control de la progresión del cáncer y cada vez más pacientes con enfermedad metastásica tienen una expectativa de vida mayor. En este orden de ideas se ha venido fortaleciendo la creciente necesidad de apoyo y atención paliativa (1).

Se calcula que año tras año, en todo el mundo, 40 millones de personas, de las cuales un gran porcentaje de ellas (78%), viven en países pobres o de ingresos bajos, necesitan cuidados paliativos. En la población infantil, se estima que el 98% de los niños que necesitan cuidados paliativos viven en países de ingresos bajos, la mitad de ellos en África (2).

A nivel mundial, se deben afrontar muchos obstáculos para lograr atender las necesidades de atención paliativa: Medidas políticas que fortalezcan las legislaciones y los sistemas sanitarios obligando a prestar una oportuna e idónea atención paliativa, mejoramiento en la formación en cuidados paliativos, ya que la enseñanza universitaria actual a personal de salud es insuficiente, y garantías para el acceso a opiáceos como medicamentos esenciales de acuerdo al cumplimiento de las convenciones internacionales (2).

La OMS describe que cerca del 80% de los pacientes con cáncer que se encuentran en la fase terminal de la enfermedad necesita atención paliativa, y alrededor del 50 % de los pacientes con SIDA requiere de estos servicios o atención en el transcurrir de sus padecimientos (2). En países subdesarrollados, donde los sistemas sanitarios son deficientes y no se cuenta con programas de diagnóstico precoz, se estima que cerca del 80% de los pacientes oncológicos son diagnosticados en fases muy avanzadas, lo que conlleva a quedar excluidos de un enfoque terapéutico idóneo y oportuno, empeorando el pronóstico de la enfermedad. Para estos países, la deficiencia en los cuidados paliativos representa un gran problema de salud pública (2).

Los cuidados paliativos se constituyen como un componente indispensable para un plan o programa integral oncológico; ya que responden a las necesidades de los pacientes y sus familiares en las fases avanzadas de la enfermedad. Este tipo de servicios deben estar orientados a prevenir, detectar y planificar estrategias de atención y manejo del cáncer, respondiendo a las distintas necesidades de este tipo de población y propendiendo por el buen uso de los recursos en pro de una atención global pero estandarizada. De este modo, queda claro que los programas de cuidado paliativo oncológico deben estar incluidos en una estrategia dirigida al fortalecimiento de las distintas áreas relacionadas con esta materia y que esta caracterización debe ampliarse también a protocolos de atención dirigidos a pacientes con otros tipos de patologías, siguiendo el ejemplo de los programas de servicios de oncología (3).

En Latinoamérica existen 1.562 servicios de cuidados paliativos, 2,6 por cada millón de habitantes, cifra que no alcanza a cubrir las necesidades de toda la población (4). Los países con mayor tasa de equipos de cuidados paliativos por millón de habitantes son Uruguay (24,5), Costa Rica (14,74) y Chile (13,41). En la cola están Guatemala, Honduras (ambos con 0,64) y Perú (0,58). De estos servicios, 1.173 están integrados en hospitales. Bolivia (0,89) y Ecuador (0,83) tienen la mayor tasa de estos recursos. En El Salvador y República Dominicana no se ha registrado ninguno (5).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) indica que, en consecuencia, del incremento de enfermedades no transmisibles como cáncer, patologías cardiovasculares, entre otras, y sumado al proceso de envejecimiento de la población mundial, se pronostica que aumentará considerablemente la necesidad global de atención en cuidados paliativos (4).

En Colombia, según el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos, para el año 2019, 3 de cada 10 personas murieron necesitando cuidados paliativos. Entre el 40 y el 56 % de la población adulta que falleció, necesitó atención paliativa al final de la vida. Aproximadamente una tercera parte de las muertes en el país fueron causadas por cáncer y enfermedad isquémica crónica del corazón (6). Esto evidencia la importancia de evaluar las necesidades de atención paliativa en todo el territorio nacional, y denota la gran incidencia de cáncer como unas de las patologías con más demanda de atención paliativa sobre todo al final de la vida.

A pesar de estos datos no es claro el panorama para las rutas de atención relacionadas a los cuidados paliativos, por lo que esta investigación cobra gran relevancia toda vez que contribuiría a generar conductas clínicas específicas que conlleven a fortalecer los procesos de caracterización de este tipo de necesidades, los cuales pueden articularse desde los niveles básicos de atención propendiendo por estandarizar protocolos de integración de cuidados paliativos tempranos desde todos los ámbitos posibles que se encuentren en el sistema de salud nacional.

Según estadísticas del observatorio colombiano de cuidados paliativos en el departamento del Cesar, el 49 % de los adultos que fallecieron necesitaron cuidados paliativos al final de la vida (6). Lo que llama la atención es que, a pesar de contar con 16 servicios habilitados para la atención de cuidados paliativos se sigan presentado estas cifras en este departamento, permitiendo entender que las barreras de acceso al cuidado paliativo no permiten que la población que lo requiere acceda de manera oportuna y eficaz.

El cáncer es la tercera causa de muerte en el departamento del Cesar, de los cuales, el cáncer de mama, de cuello uterino y la leucemia son los más frecuentes. En el 2020, de acuerdo a la secretaria de salud departamental, por cada cien mil habitantes, 85 personas murieron de algún tipo de cáncer. Ese mismo año, la entidad reportó que 141 pacientes fueron diagnosticadas con cáncer de mama y cuello uterino, de las cuales 90 pacientes se encontraban en la capital, Valledupar (7).

Es trascendental conocer con exactitud las necesidades de atención paliativa en las ciudades intermedias, y que estas puedan ser delimitadas por el tipo de enfermedad que genere su atención, para poder contar con un panorama claro y real sobre la prestación de este importante servicio. Por lo anteriormente planteado surge la necesidad de determinar las necesidades de atención paliativa en adultos con cáncer en un centro oncológico de la ciudad de Valledupar.

1.1. Justificación

Los cuidados paliativos deben dar respuesta a las necesidades de los pacientes y de sus cuidadores, sobre todo en fases avanzadas y terminales de la enfermedad empleando de forma

eficiente los recursos profesionales y científicos disponibles. Sus objetivos principales son el manejo del dolor, de diferentes síntomas físicos, de resolución de necesidades de orden espiritual, social y emocional y de consideraciones prácticas del cuidado de los pacientes y de sus cuidadores. Para ello, resulta fundamental transmitir eficazmente información y mantener una adecuada comunicación, así como un irrestricto apoyo emocional, que asegure al enfermo la posibilidad de ser escuchado, de poder participar en la toma de decisiones, recibir respuestas claras y honestas y expresar sus emociones. Asegurando de este modo la continuidad asistencial durante la evolución del proceso, estableciendo mecanismos que coordinadamente integren los diferentes niveles y recursos implicados (8).

Las prioridades de los pacientes son: manejo y control de los síntomas, evitar una prolongación inapropiada de su situación, paliar el sufrimiento, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos (8).

Los pacientes pueden ser tratados en paralelo con expertos en oncología o, en caso de necesidades más complejas, exclusivamente por profesionales multidisciplinarios especializados en cuidados paliativos. Aquí, uno de los principales desafíos es la identificación adecuada de los pacientes que necesitan atención paliativa. Se ha demostrado que la integración oportuna de cuidados paliativos inmediatamente después de su diagnóstico mejora la calidad de la atención, reduce los costos e incluso puede aumentar el tiempo de supervivencia de los pacientes (9).

Cabe destacar que en la medida que se logre identificar de manera oportuna las necesidades de atención paliativa en un entorno específico, en este caso en el departamento del Cesar y en los principales centros oncológicos de la ciudad de Valledupar su capital, se podrá contar con mayor evidencia que permita atender la cada vez más creciente problemática de salud relacionada con este tipo de patologías y ayudar a fortalecer las políticas de salud pública dirigidas a mejorar los indicadores territoriales de prestación del servicio, ya que mientras no se evidencien cifras reales de las necesidades de atención paliativa en pacientes oncológicos, no se logrará delimitar la magnitud del problema y su impacto sobre la salud de la población.

Con todo esto se busca estar más cerca de garantizar atención efectiva a más personas que año tras año mueren necesitando el servicio, ayudando a disminuir los porcentajes de dolor y

sufrimiento al final de la vida, lo cual representa uno de los objetivos principales de los cuidados paliativos.

Lo anterior también se encuentra soportado y justificado por asociaciones científicas e internacionales como la Alianza Mundial de Hospicios y Cuidados Paliativos (WHCPA por sus siglas en inglés), que presentó como lema para el año 2021 "No dejar a nadie atrás: equidad en el acceso a los cuidados paliativos", con el fin de concientizar a la población en general y a las entidades de salud sobre la importancia que revisten los cuidados paliativos a nivel mundial.

Todo esto puede transformarse en un respaldo científico-técnico que apoya a todo el conjunto de actores que participan en la atención paliativa, desde el personal médico el cual podrá fortalecer su capacidad de servicio, hasta las familias, cuidadores y por supuesto los pacientes que serán los principales beneficiarios de estos servicios.

Esta investigación plantea un reto dados los pocos antecedentes de este tipo de clasificación de necesidades de atención paliativa en servicios de salud ambulatorios, lo que se transforma en un hecho novedoso en materia investigativa en el ámbito nacional y repercute sobre la práctica clínica, generando un impacto positivo incluso en la toma de decisiones terapéuticas relacionadas con los manejos de esta población de pacientes.

El aporte social de este estudio resulta determinante y forma parte de la esencia misma de los cuidados paliativos, otorga nuevas herramientas que proporcionan criterios concretos de necesidades de atención fundamental para un grupo de pacientes con altas necesidades de cuidado, y cobra mayor importancia el hecho de que no solo será capaz de identificar la prevalencia de este tipo de necesidades clínicas sino también el pronóstico de vida de los pacientes con cáncer, lo cual representa una base indispensable para el manejo integral de este grupo específico de estudio.

1.2. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las necesidades de atención paliativa en una población de pacientes adultos con cáncer de un centro oncológico de la ciudad de Valledupar?

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

- Elaborar el perfil de las necesidades de atención paliativa en adultos con cáncer en un centro oncológico de la ciudad de Valledupar.

1.3.2. Objetivos específicos

- Describir las características sociodemográficas que predominan en los pacientes con cáncer con necesidades de atención paliativa.
- Describir las necesidades de atención paliativa en pacientes con cáncer y su estadio evolutivo.
- Comparar el estadio de las necesidades de atención paliativa identificadas a partir de las características sociodemográficas de los participantes.

1.4. Conceptos

1.4.1. Necesidad de atención paliativa:

Personas en situación de enfermedad crónica, avanzada o terminal que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales (Atención Primaria, servicios hospitalarios convencionales y otros) (2).

1.4.2. Adultos con cáncer:

Personas mayores de 18 años que padecen un conjunto de enfermedades que se pueden originar en casi cualquier órgano o tejido del cuerpo cuando células anormales crecen de forma descontrolada, sobrepasan sus límites habituales e invaden partes adyacentes del cuerpo y/o se propagan a otros órganos (2).

2. Referentes teórico-conceptuales

2.1. Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos forman parte de una atención integral dirigida a mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familiares o cuidadores cuando enfrentan dificultades relacionadas directamente a enfermedades potencialmente mortales. Previenen y alivian el sufrimiento mediante la identificación oportuna, la evaluación y manejo del dolor y otras complicaciones, las cuales pueden ser de origen físico, psicosocial o espiritual (2).

Tratar el sufrimiento implica afrontar problemas no solo centrados en los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa laboran conjuntamente para apoyar a los pacientes también de manera holística. Se puede decir que se incluye atención de necesidades y apoyo psicológico, durante todos los procesos incluido el duelo. De manera que una correcta atención paliativa logra respaldar al enfermo activamente todo el tiempo que sea posible, incluso hasta la muerte (2).

Muchas patologías necesitan cuidados paliativos. Dentro de las cuales tenemos enfermedades crónicas tales como: enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Otras pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos (2).

Resulta determinante que se reconozca la necesidad de generar evidencia que posicione cada vez más la funcionalidad de los cuidados paliativos para que se puedan adherir efectivamente a los diferentes programas de especialidades médicas que necesiten el control de patologías crónicas y oncológicas, lo cual representa los principios básicos de la atención paliativa y para lo cual es importante continuar nutriendo sus bases con sustentos investigativos sólidos y concisos que pueden ser fácilmente adaptables a la práctica clínica.

2.2. Cáncer y cuidados paliativos

El cáncer representa una de las enfermedades con mayor demanda de necesidades de cuidados paliativos, es importante que se dé una correcta integración entre oncología y cuidados paliativos, la cual debe basarse en conocimientos y habilidades específicas de dos modos de atención: el enfoque dirigido a la neoplasia, cuyo principal objetivo es el tratamiento de la enfermedad; y otro enfoque dirigido a la persona, que se centra en el paciente con dicha patología (10).

Además de diferentes guías internacionales existen muchas investigaciones que avalan la integración de oncología y cuidados paliativos apuntando a numerosos beneficios para la salud de estos pacientes, tales como: aumento de la supervivencia, control de síntomas, disminución de la ansiedad y la depresión, menor uso de tratamientos inútiles al final de la vida, mayor grado de satisfacción en la familia, mejor calidad de vida, y menor uso de los recursos sanitarios en general (10).

A pesar de que se ha confirmado la eficacia en pacientes con cáncer, los cuidados paliativos tempranos están lejos de ser una realidad, ya que la demanda es cada vez mayor y dificulta el poder cubrir todas las necesidades de atención. Además, los datos acerca de la carga de síntomas y las necesidades de atención de los pacientes son incompletas, lo cual entorpece aún más la implementación de estos servicios (10).

Para desarrollar conceptos sobre cuidados paliativos individualizados, se deben tener en cuenta las similitudes y diferencias entre los diferentes tipos de cáncer con sus efectos específicos de la enfermedad sobre el bienestar de los pacientes. Temel y colaboradores (11) informaron mayores efectos en las intervenciones tempranas de cuidados paliativos en pacientes con cáncer gastrointestinales y de pulmón recién diagnosticados, adaptándose a los requerimientos y necesidades exigentes de este grupo, el cual amerita abordajes mayores que otro tipo de enfermedades oncológicas. Estos efectos generados por intervención temprana en necesidades de cuidados paliativos están mediados no solo por el tipo de cáncer y su estadio sino también por distintos aspectos tales como antecedentes psicosociales, culturales, étnicos, entorno familiar y lugar de residencia de los enfermos (por ejemplo, áreas rurales versus urbanas) (11).

2.3. Necesidades de atención paliativa en pacientes con cáncer

A pesar de todos estos efectos beneficiosos, los cuidados paliativos siguen limitados a la atención de pacientes con cáncer avanzado en fase terminal. Básicamente porque la identificación de necesidades de cuidados paliativos representa un reto en la mayoría de pacientes con cáncer, quizás por la variabilidad en la evolución de la enfermedad, por desconocimiento del personal de la salud, o por sistemas sanitarios deficientes (12). Como consecuencia de esto en el transcurso de los últimos años se han venido desarrollando algunas herramientas que ayudan a identificar oportunamente las necesidades de cuidados paliativos. Sin embargo, estas son poco idóneas para la práctica médica diaria, ya que están constituidas por demasiados elementos de evaluación clínica, que amerita mayor tiempo para su realización (12).

En el estudio de Erners et al. (12) en Países Bajos, en el cual participaron 12 oncólogos que evaluaron a 379 pacientes, se evidenció la efectividad de la doble pregunta sorpresa, la cual está conformada por la pregunta sorpresa original que genera la siguiente interrogante: “¿Me sorprendería si este paciente muriera dentro de los próximos 12 meses?” para determinar con esto que si la persona se encuentra lo suficientemente frágil como para que el empeoramiento de su condición o por sus enfermedades concomitantes pueda significar el final de su vida. Sin embargo, esta pregunta tiene poca eficacia como herramienta predictiva de muerte dentro del período comprendido entre los 6 a 18 meses posteriores a la evaluación (pronóstico). Por esta razón, se introdujo una pregunta sorpresa adicional (doble pregunta sorpresa): “¿Me sorprendería si este paciente todavía está vivo después de 12 meses?”. La pregunta sorpresa adicional solo se debe realizar en caso que la pregunta sorpresa original de como respuesta un "no".

Con esta investigación se demostró que la doble pregunta sorpresa genera gran precisión en la identificación de necesidades de cuidados paliativos en pacientes con cáncer que están en riesgo de morir atendidos en la consulta externa de oncología médica. Esta identificó correctamente que el 74% de los pacientes se encontraban en el último año de vida, corroborando su gran efectividad pronóstica, mientras que con la pregunta sorpresa original la cifra fue solo de 55 % de predicción. Quedando en evidencia el gran valor predictivo de la doble pregunta sorpresa. También se demuestra que la doble pregunta sorpresa logra identificar un gran número de

pacientes que no están en su último año de vida, evitando sobrecargar innecesariamente el servicio de cuidados paliativos (12).

Queda claro que la pregunta sorpresa original y la doble pregunta sorpresa por si solas no identifican la prevalencia directamente de necesidades de atención paliativa, aunque son muy útiles en la práctica clínica (12).

Existen a su vez diferentes escalas como la PALLIA-10 desarrollada en Francia, que se trata de un cuestionario de evaluación de 10 elementos que se consignan en un formulario que pretende discriminar a los pacientes según sus necesidades de cuidados paliativos. Esta ha generado buenos resultados en pacientes con cáncer y dentro de su principal característica esta que fue diseñada para ser diligenciada incluso por los cuidadores, a pesar de sus resultados, esta herramienta no ha sido validada en Latinoamérica y requiere de muchos estudios de viabilidad para ser aplicada en otros países ya que posiblemente puede ser adaptada a sistemas de salud con estructuras desarrolladas (1).

Entre las más conocidas de este tipo tenemos la escala NECPAL, la cual es un instrumento que se creó partiendo de una adaptación española de las escalas *Prognostic Indicator Guidance* y el *Supportive & Palliative Care Indicators Tool* (SPICT), cuyo propósito principal es la identificación oportuna de necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida de los pacientes con enfermedades crónicas o incurables. Lo conforman 14 ítems de respuesta dicotómica (sí/no) organizados en cuatro dimensiones: la pregunta sorpresa, elección o demanda de cuidados paliativos, indicadores generales de severidad e indicadores específicos, estos últimos relacionados con la complejidad de la enfermedad. Se considera NECPAL positivo a los pacientes que cumplen con la pregunta sorpresa y tienen algún ítem extra positivo de las 3 secciones o dimensiones restantes (13).

Múltiples estudios avalan la efectividad del instrumento NECPAL, dentro de los que destaca el desarrollado en Barcelona-España, que demuestra que tanto la pregunta sorpresa como la escala clínica, son valiosos instrumentos de detección para identificar pacientes con pronóstico de vida limitado que pueden requerir cuidados paliativos (14).

Dentro de sus ventajas esta que puede ser utilizado para evaluar pacientes que cursan con enfermedades crónicas avanzadas y oncológicas, lo que lo transforma en un elemento práctico y adaptable a múltiples condiciones relacionadas con necesidades de atención paliativa. Demostrando que por su fácil aplicación y por presentar propiedades métricas adecuadas se convierte en una herramienta que permite una pesquisa precoz de las distintas necesidades de atención paliativa que nos ayuden a proporcionar un servicio completo e integral a los enfermos (15).

Un factor importante es que sobre este instrumento se han realizado algunos estudios en Colombia para determinar algunas de sus propiedades arrojando muy buenos resultados (16), así como también en diferentes investigaciones en Latinoamérica, en las que se destaca un estudio de validación de este instrumento el cual presenta como resultado de validez de contenido altos índices de confiabilidad y adaptabilidad basados en un RVC (razón de validez de contenido) cercano a 1 (0,69 y 0,753) (13). En otro estudio realizado en Argentina también se evidenciaron resultados significativamente positivos con respecto a la derivación oportuna a atención paliativa de pacientes con cáncer de 3 hospitales de la ciudad de Buenos Aires (17). En este también se demuestra la predicción de la supervivencia de pacientes en fase avanzada de la enfermedad, que fueron identificados como NECPAL + (con necesidades de atención paliativa. 32,3%) del total de pacientes con cáncer de la investigación (2.104 pacientes) (17).

Queda más que demostrada la pertinencia del instrumento NECPAL para la identificación de prevalencia de necesidades de atención paliativa, así como la aplicabilidad en los distintos servicios de salud, lo que nos garantizara un estudio con alta credibilidad y objetividad (17).

Es indispensable delimitar las variables mas importantes involucradas en cada uno de estos instrumentos o herramientas, ya que esto sirve para robustecer la evidencia científica y tener bases claras para poder avanzar hacia metas específicas de atención. Para ello es clave entender que se debe iniciar por lo básico, que correspondería a las caracterizaciones sociodemográficas de este grupo de pacientes, lo que mostraría una descripción precisa de las necesidades de cuidados paliativos de cada subtipo de pacientes que presentan patologías oncológicas.

Queda un camino largo hasta la consolidación de este tipo de herramientas que deben ser adoptadas masivamente en un futuro para que puedan aportar a la práctica clínica diaria, y de esta manera ayudar a disminuir los porcentajes de déficit de atención. Resulta importante seguir fortaleciendo las bases teórico-prácticas e investigativas que nos ayuden a estructurar soportes literarios sólidos, para generar una mayor implementación de protocolos clínicos sistematizados que nos faciliten la identificación temprana, oportuna y eficaz de estas necesidades tan indispensables para la comunidad médica en general que repercuten directa y positivamente sobre los pacientes.

3. Marco de diseño

3.1. Tipo de estudio

Estudio de enfoque cuantitativo, observacional y transversal.

3.2. Lugar de realización del estudio

Este estudio se realizó en un centro oncológico de la ciudad de Valledupar, Cesar, el cual es un centro ambulatorio que presta los servicios de oncología, oncología pediátrica, cirugía oncológica, ginecología oncológica y cuidados paliativos.

3.3. Población

La población de este trabajo de investigación estuvo constituida por pacientes mayores de 18 años de edad con diagnóstico de Cáncer que acudieron a consulta externa ambulatoria de oncología de un centro oncológico de la ciudad de Valledupar, Cesar, entre diciembre del 2022 y enero de 2023.

3.4. Muestra

La selección de la muestra fue de tipo no probabilístico por conveniencia. Se tomó como población objetivo los pacientes de consulta externa oncológica con diagnóstico de cáncer.

La muestra se determinó empleando la fórmula para calcular el tamaño de muestra para proporciones con una población de 1119 pacientes, un nivel de confianza deseado del 95% (puntuación z: 1.96) y un margen de error del 5%, obteniéndose así un tamaño de muestra de 287 pacientes. Para el cálculo del tamaño de muestra se empleó la herramienta de acceso gratuito *Calculadora del tamaño de muestra* de SurveyMonkey.

3.5. Criterios de inclusión

- Pacientes mayores de 18 años.
- Pacientes con uno o varios diagnósticos de cáncer de cualquier tipo.
- Pacientes atendidos en el servicio de consulta externa especializada para manejo de cáncer de un centro oncológico de la ciudad de Valledupar, Cesar.

3.6. Criterios de exclusión

- Pacientes en etapa de final de vida, con escala de Karnofsky de 10, o 20 %, o escala Ecog de 4, con enfermedad oncológica en estadios avanzados.

3.7. Variables del estudio

3.7.1. Sociodemográficas

Tabla 3.1. Variables sociodemográficas.

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala de Medición	Relación entre las variables
Edad:	Los años de vida de la persona	Número de años	Razón	independiente
Sexo	Hombre o mujer	Hombre / Mujer	Nominal	independiente
Estado civil	Estado civil de la persona (soltero, casado, etc.)	Soltero(a) / Casado(a) / Divorciado(a) / Viudo(a) / Unión libre	Nominal	Independiente
Nivel educativo	Máximo nivel de estudios alcanzado	1 a 5 Primaria / 6 a 11 Educación media / Tecnológica / Universitaria / Postgrado	Ordinal	Independiente
Lugar de Residencia	Tipo de sitio donde vive	Urbana /rural	Nominal	Independiente

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala de Medición	Relación entre las variables
Estrato socioeconómico Área urbana	Estratos	1,2,3,4,5,6.	Ordinal	Independiente
Necesidad de atención Paliativa	Definición por el profesional tratante	SI/NO	Nominal	Dependiente

3.7.2. Relacionadas con el instrumento de medición

Tabla 3.2. Variables relacionadas con el instrumento.

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala de Medición	Relación entre las variables
Elección/demanda	Acción de elegir Exigencia que impone cierta cosa o se deriva de ella	¿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	Cosa que es necesaria para alguien o algo	Identificada por profesionales miembros del equipo	Nominal	Independiente

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala de Medición	Relación entre las variables
Marcador Nutricional	Indicador de un <u>estado biológico</u> . De la nutrición o relacionado con ella.	Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	Ordinal	Independiente
Marcador Funcional	Indicador de un <u>estado biológico</u> . De una función o relacionado con ella.	Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente. Escala de Karnofsky.	Ordinal	Independiente
Declive cognitivo	Etapa temprana de pérdida de memoria u otra pérdida de capacidad cognitiva	Etapa temprana de pérdida de memoria u otra pérdida de capacidad cognitiva	Nominal	Independiente
Dependencia severa	Necesidad de ayuda para realizar varias Actividades Básicas de la Vida Diaria dos o tres veces al día	Necesidad de ayuda para realizar varias Actividades Básicas de la Vida Diaria dos o tres veces al día	Nominal	Independiente

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala de Medición	Relación entre las variables
Indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patología	Presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para enfermedad oncológica	Al menos 1 de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico. • Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) • Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico 	Nominal	Independiente

3.8. Procedimiento de selección y recolección de información:

El criterio de selección del número de participantes de este estudio se determinó mediante muestreo no probabilístico, de tipo intencional, en el que se tomó como parámetro de recolección los criterios de inclusión y exclusión mencionados anteriormente. La población se delimitó teniendo en cuenta la base de datos del servicio de consulta externa del centro oncológico, la información clínica de cada paciente se obtuvo con base en los criterios de evaluación del

instrumento NECPAL CCOMS-ICO© que fue diligenciado por los médicos especialistas de la institución.

El cuestionario para recolección de la información se dispuso en línea en el computador del especialista tratante. La recolección de la información se presupuestó para un período comprendido entre 4 y 6 meses, y posteriormente se contó con el aval del comité de bioética de la universidad y el permiso de la institución.

Cuando se tuvo el aval del proyecto de tesis por el Comité de Bioética, se realizó una presentación en el centro oncológico acerca del estudio especificando los alcances e importancia de este, obteniendo así aval de la institución para adelantar la investigación.

En segundo lugar, se socializó con el personal de salud de la institución, principalmente con los médicos oncólogos y demás especialistas, los cuales pasaron a ser actores fundamentales de la investigación como recolectores de la información a través de los cuestionarios. Para este fin, se capacitó e instruyó a los especialistas sobre el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© y su correcta forma de uso, así como cada uno de los parámetros que lo conforman. Este entrenamiento pedagógico sobre el uso adecuado del instrumento se realizó personalmente a cada uno de los especialistas que participaron en el estudio, en un lapso de 15 días previo al inicio de la investigación, con refuerzos semanales en modalidad virtual y permanentes cada vez que fue necesario o que lo solicitó el encuestador.

3.9. Instrumento NECPAL:

Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada, terminal y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales (NECPAL CCOMS-ICO©). Este consta de 4 partes, dimensiones o secciones las cuales muestran diferentes tipos de enfoques, tanto aspectos clínicos relacionados con el paciente, como también apreciaciones subjetivas de la persona que desarrolla el instrumento basado en conceptos propios sobre las condiciones del enfermo y sus necesidades de atención específica. Cada parte del instrumento contiene diferentes ítems de evaluación y cualquiera de estos que se elijan se responden con un “sí” o “no” (13).

La primera parte del instrumento se trata de la pregunta sorpresa, la segunda de la elección/demanda o necesidad, la tercera sobre indicadores clínicos generales de severidad y progresión, y la cuarta sobre indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías (13).

La pregunta sorpresa original está conformada de esta manera: 1. “¿Me sorprendería si este paciente muriera dentro de los próximos 12 meses”, si la pregunta se responde con un “no” inmediatamente se pasará a evaluar las siguientes 3 partes del instrumento (elección/demanda, indicadores clínicos de severidad y progresión, e indicadores específicos de severidad por patología) (12).

La sección de elección / demanda o necesidad plantea la siguiente interrogante: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa? Esta genera otra respuesta dicotómica: “sí” o “no”, en caso de que la respuesta a esta pregunta sea afirmativa y la respuesta a la pregunta sorpresa original sea negativa “no”, se determinara como un NECPAL+ el paciente, independientemente del resultado de los demás criterios de evaluación pendientes en las otras dos secciones pendientes (12).

La tercera parte correspondiente a los indicadores clínicos generales de severidad y progresión explora los siguientes criterios: marcadores nutricionales, funcionales, marcadores de severidad y fragilidad extrema, presencia de distrés emocional, factores de usos de recursos y comorbilidades del paciente (13).

Cada uno de estos parámetros presentan unos factores de referencia para determinar la respuesta dicotómica final de cada uno de ellos: “sí” o “no”, los cuales deben haberse presentado en los últimos 6 meses. Nuevamente si la respuesta a la primera pregunta sorpresa es “no” y cualquiera de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema mencionados anteriormente son positivos (“sí”), se considerara un NECPAL + (13).

Por último, están los indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías, este evalúa el estadio de la enfermedad, tipo de enfermedad, deterioro funcional significativo y síntomas persistentes mal controlados o refractarios. Uno solo de estos criterios positivos presentes, respuesta “sí”, junto con la pregunta sorpresa “no”, se determinara como un NECPAL+ (12). En el presente estudio solo se empleó el ítem correspondiente a enfermedad oncológica.

En conclusión, se considerará como una identificación positiva (NECPAL +), a aquellos pacientes con respuesta negativa a la pregunta sorpresa, y al menos una respuesta positiva a las preguntas contenidas en la segunda, tercera o cuarta parte del instrumento, de acuerdo con los criterios establecidos en cada una de ellas.

3.10. Control de sesgos:

En el presente estudio se utilizó un instrumento válido que garantizara la mayor objetividad posible. También se garantizó la confidencialidad de la institución donde se realizó la investigación y privacidad de la misma para controlar el sesgo de respuesta.

Para seguir los criterios estadísticos de estudios descriptivos se realizó registro y análisis de los datos recopilados, limitando la interpretación de los resultados al análisis de los objetivos del estudio, para evitar el sesgo de análisis de interpretación y evitar errores de transcripción de la información, se enfocó dicho análisis a los hallazgos de la investigación, para lo cual se contó con un profesional experto que acompañara el procesamiento de los datos.

Previo a la recolección de datos por parte de los especialistas, se realizó una estricta capacitación instructiva que garantizara el control de sesgo cognitivo relacionado con el conocimiento sobre el instrumento, su objetivo, sus diferentes ítems de evaluación y correcto diligenciamiento.

3.11. Plan de análisis

Cada una de las variables del estudio se examinó usando estadística descriptiva para expresar su ocurrencia en términos de frecuencias simples, relativas y proporciones. Para determinar la asociación entre variables, se empleó el estadístico V de Cramer, el cual es una medida del

tamaño del efecto para la prueba chi-cuadrado de la independencia que permite medir la forma en que están asociados dos campos categóricos. El análisis estadístico se realizó con el software estadístico Statistical Package for Social Sciences versión 27 (SPSS).

4. Consideraciones éticas:

Esta investigación se comprometió a garantizar el respeto a los principios éticos promulgados por la declaración de Helsinki y siguiendo las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos de la Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médica (CIOMS) (18); considerándose el actual estudio como una investigación sin riesgo de acuerdo con lo definido en la Resolución 8430 de 1993.

Además, se cumplió con las leyes establecidas por el estado colombiano, específicamente las contempladas en la Resolución 8430 de 1993 con respecto a las normas científicas, técnicas y administrativas de investigación en salud. Se tuvo en cuenta la normatividad institucional establecida en relación con las investigaciones científicas, se contó con la aprobación del Comité de Bioética para la Investigación (CBI) de la Universidad Antonio Nariño y de las instancias correspondientes del centro oncológico de la ciudad de Valledupar, Cesar.

Todos los pacientes que participaron en la investigación lo hicieron a través del diligenciamiento y firma del consentimiento informado. Los participantes fueron informados de que contaban con la posibilidad de retirarse de la investigación en el momento en que autónomamente así lo decidieran.

4.1. Principios éticos:

Se respetaron los principios bioéticos así:

- **Autonomía:** Los pacientes decidieron participar de la investigación de forma autónoma y voluntaria. Los datos recolectados no se publicaron ni se compartieron con otras entidades, siguiendo los parámetros de respeto a la institución y a los pacientes.
- **Beneficencia:** Este estudio no generó daño a los participantes, por el contrario, puede generar beneficios a la institución, a la ciudad y a la región.
- **No maleficencia:** No se incluyeron intervenciones que puedan modificar las variables biológicas o psicológicas de los pacientes, por lo cual no se generaron riesgos ni perjuicios a los participantes.

- Justicia: Los pacientes se eligieron de manera imparcial, siguiendo criterios clínicos claros, transparentes y concretos, sin distinciones sociales ni étnicas y comprometidos con la igualdad tanto de género como racial, evitando en todo momento la discriminación de cualquier tipo.

4.2. Protección de datos y derechos de autor:

Se garantizó el derecho que tienen las personas a conocer, actualizar y rectificar las informaciones que se hayan recogido sobre ellas en bases de datos o archivos, y los demás derechos, libertades y garantías constitucionales; así como el derecho a la información. Así como también la confidencialidad y protección de los datos que se tomaron de los archivos de la institución. Todo esto con base en lo estipulado en el decreto 1377 del 2013. Solamente el investigador principal tuvo acceso a la información recolectada de los pacientes que participaron de la investigación.

En esta investigación se protegieron los derechos de autor, correspondiente a lo consagrado en la Ley 23 de 1982, sobre sus obras científicas e investigativas en todos los ámbitos que lo requirieron.

4.3. Criterios ambientales:

Se evitó el uso de material, impresiones físicas en papel innecesarias, así como también se hizo el compromiso de hacer uso adecuado del material necesario para la publicación y divulgación de este estudio.

5. Resultados

5.1. Características de los participantes:

Los resultados de esta investigación se construyeron a partir de los formatos diligenciados para 299 pacientes en el servicio de consulta externa de un centro oncológico de la ciudad de Valledupar-Cesar.

En cuanto a los aspectos demográficos de los pacientes, tal como se puede observar en la tabla 5.1, de los 299 participantes, el 63,9% correspondieron al sexo femenino (n=191) y el restante 36,1% (n=108) al sexo masculino, con edad promedio de 58,3 años, en edades comprendidas entre los 18 y 92 años y con mayor participación en el rango de edad entre 60 y 69 años (26,1%). En cuanto al estado civil de los participantes el 58,9% (n=176) eran solteros, seguido de un 22,1% en unión libre y un 19,1% casados.

El 88% (n=263) de los participantes tenían su lugar de su residencia en el sector urbano y el restante 12%(n=36%) en el sector rural, de aquellos participantes residentes en el sector urbano, el 67,7% (n=178) indicaron que su vivienda se encontraba en un estrato nivel 2, seguido de un 22,8% (n=60) en el nivel 1 y un 9,5% (n=25) en estrato 3. En relación con el nivel de escolaridad, el 46,2% (n=138) de los pacientes solamente contaban con el nivel de primaria siendo el grupo mayoritario, seguido de un 34,1% (n=102) con bachillerato.

Tabla 5.1. Características demográficas de los participantes

Rango edad	Número de pacientes	%
< 30 años	21	7,0%
30 - 39 años	20	6,7%
40 - 49 años	42	14,0%
50 - 59 años	59	19,7%
60 - 69 años	78	26,1%
70 - 79 años	51	17,1%
> 80 años	28	9,4%

Sexo		
Masculino	108	36,1%
Femenino	191	63,9%
Estado Civil		
Casado	57	19,1%
Soltero	176	58,9%
Unión libre	66	22,1%
Lugar de residencia		
Urbana	263	88,0%
Rural	36	12,0%
Nivel escolaridad		
Primaria	138	46,2%
Bachillerato	102	34,1%
Tecnológico	16	5,4%
Universitario	17	5,7%
Post grado	2	0,7%
Ninguno	24	8,0%

5.2. Clasificación NECPAL

En relación con la pregunta sorpresa “¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?”, solamente en el 26,4% (n=79) de los pacientes la respuesta del especialista fue “No me sorprendería”, considerándose este porcentaje entonces como el de participantes con pregunta sorpresa positiva (+).

Con respecto a los parámetros NECPAL afectados, como se observa en la tabla 5.2, al evaluar cada uno de estos en los 79 pacientes con pregunta sorpresa (+), se identificó que la multimorbilidad (≥ 2 patologías concomitantes) fue referido como el parámetro más afectado en el 86,1% de los pacientes, seguido del declive nutricional (77,2%), siendo la pérdida de peso $>$ al 10% el indicador más identificado. También se observó que el declive funcional (68,4%) descrito en el instrumento como pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada, correspondió al tercer parámetro con mayor afectación. El parámetro que menos se identificó afectado fue el de aumento de uso de recursos

(46,8%), determinado por 2 o más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios por enfermedad crónica en el último año.

Tabla 5.2. Parámetros afectados

Parámetros afectados	Sí	%	No	%	Total
Multimorbilidad	68	86,1%	11	13,9%	79
Declive nutricional	61	77,2%	18	22,8%	79
Declive funcional	54	68,4%	25	31,6%	79
Necesidades paliativas identificadas	43	54,4%	36	45,6%	79
Uso de los recursos específicos de enfermedad oncológica	39	49,4%	40	50,6%	79
Aumento de uso de recursos	37	46,8%	42	53,2%	79

Al evaluar individualmente en los pacientes con pregunta sorpresa (+) el número de parámetros afectados, se identificó que en el 7,6% (n = 6) de los participantes no se manifestó alteración de algún parámetro por el especialista, tal como se puede observar en la tabla 5.3.

Tabla 5.3. Parámetros afectados por paciente con pregunta sorpresa (+)

Parámetros afectados	Número de pacientes con pregunta sorpresa (+)	%
0	6	7,6%
1	3	3,8%
2	12	15,2%
3	11	13,9%
4	10	12,7%
5	20	25,3%
6	17	21,5%
Total	79	100%

Así las cosas, de los 299 pacientes iniciales, el 24,4% (n=73) fueron clasificados como NECPAL (+), toda vez que en ellos la pregunta sorpresa tuvo una respuesta positiva y presentaban por lo menos uno o más parámetros afectados de acuerdo con la consideración del especialista

tratante. Los restantes 226 pacientes (75,6%) fueron clasificados como NECPAL (-), siendo esta la mayoría de los participantes del estudio como se presenta en la tabla 5.4.

Tabla 5.4. Clasificación de pacientes

Clasificación NECPAL	Número de pacientes	%
NECPAL Positivo (+)	73	24,4%
NECPAL Negativo (-)	226	75,6%
Total	299	100%

5.3. Estadio evolutivo NECPAL

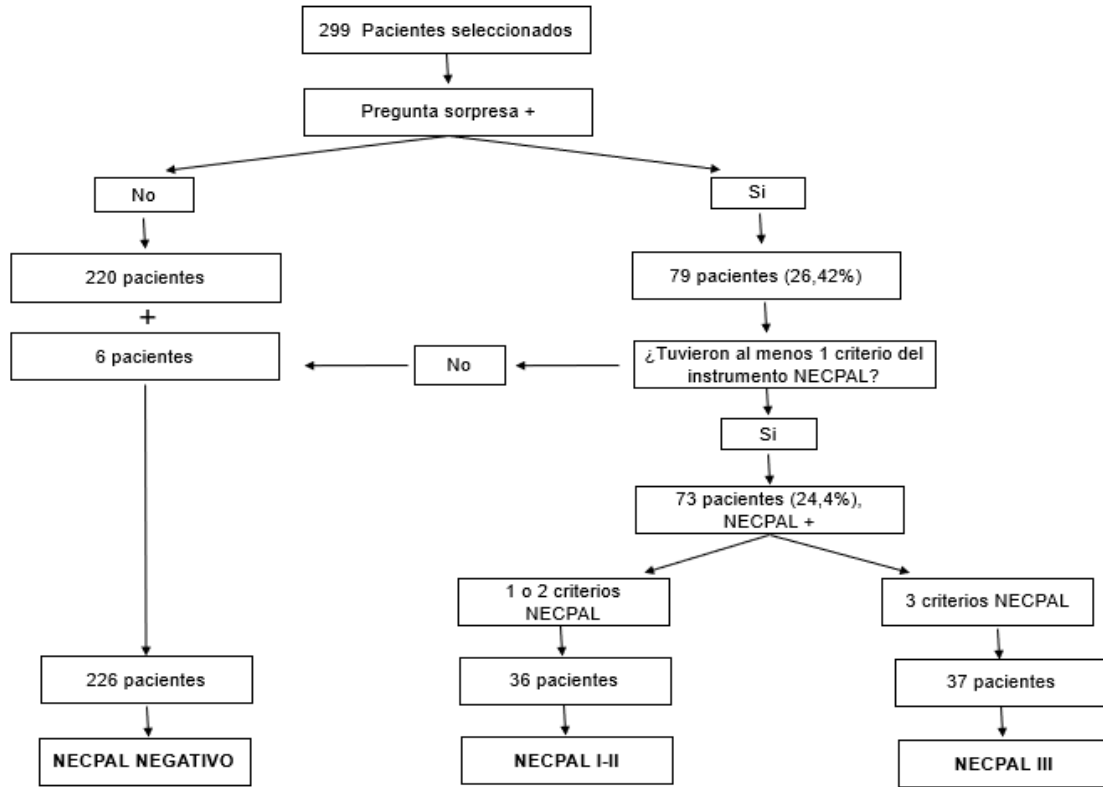
En función del número de parámetros afectados se realizó una clasificación del estadio evolutivo de los pacientes NECPAL (+), tal como lo sugiere el autor del instrumento, estableciendo que el 50,7% (n=37) de los participantes se clasificó como estadio 3, 28,8% (n=21) en estadio 2 y 20,5%(n=15) en estadio 1 tal como se puede observar en la tabla 5.5, siendo entonces los pacientes con estadio 3 aquellos con mayor afectación de los parámetros y en consecuencia necesidad de atención y cuidado paliativo.

Tabla 5.5. Estadio evolutivo NECPAL (+)

Estadio evolutivo	Participantes con NECPAL (+)	%
Estadio 1 (Pregunta sorpresa (+) + 1-2 parámetros afectados)	15	20,5%
Estadio 2 (Pregunta sorpresa (+) + 3-4 parámetros afectados)	21	28,8%
Estadio 3 (Pregunta sorpresa (+) + 5-6 parámetros afectados)	37	50,7%
Total	73	100%

En la figura 5.1. se grafica el proceso de identificación y clasificación NECPAL de los pacientes que participaron de este estudio.

Figura 5.1. Clasificaciones pacientes NECPAL



El 57,5% (n=42) de los NECPAL (+) eran de sexo femenino y el restante 42,5% (n=31) de sexo masculino. Para estos 73 pacientes clasificados como NECPAL +, el promedio de edad fue de 64,8 años, en edades comprendidas entre los 24 y 92 años y con mayor participación en el rango de edad entre 70 y 79 años (28,8%) tal como se presenta en las tablas 5.6 y 5.7.

Tabla 5.6. Promedio de edad pacientes NECPAL (+)

Estadio NECPAL	Número de pacientes	Promedio de edad	Desviación estándar
Estadio 1	15	63,60	19,223
Estadio 2	21	65,14	14,044
Estadio 3	37	65,24	15,334
Total	73	64,88	15,641

Tabla 5.7. Sexo y edad pacientes NECPAL (+)

Rango edad +	Frecuencia	%
< 30 años	3	4,1%
30 - 39 años	3	4,1%
40 - 49 años	6	8,2%
50 - 59 años	11	15,1%
60 - 69 años	16	21,9%
70 - 79 años	21	28,8%
> 80 años	13	17,8%
Sexo	Frecuencia	%
Masculino	31	42,5%
Femenino	42	57,5%

Es de resaltar que al aplicar el test de normalidad de Kolmogorov-Smirnov a la variable de edad se encontraron significancias menores de 0,05 (tabla 5,8), lo que indica que las variables no se distribuyeron de forma paramétrica.

Tabla 5.8 Pruebas de normalidad

Variable	Kolmogorov-Smirnova		
	Estadístico	gl	Sig.
Edad	0,116	73	0,017

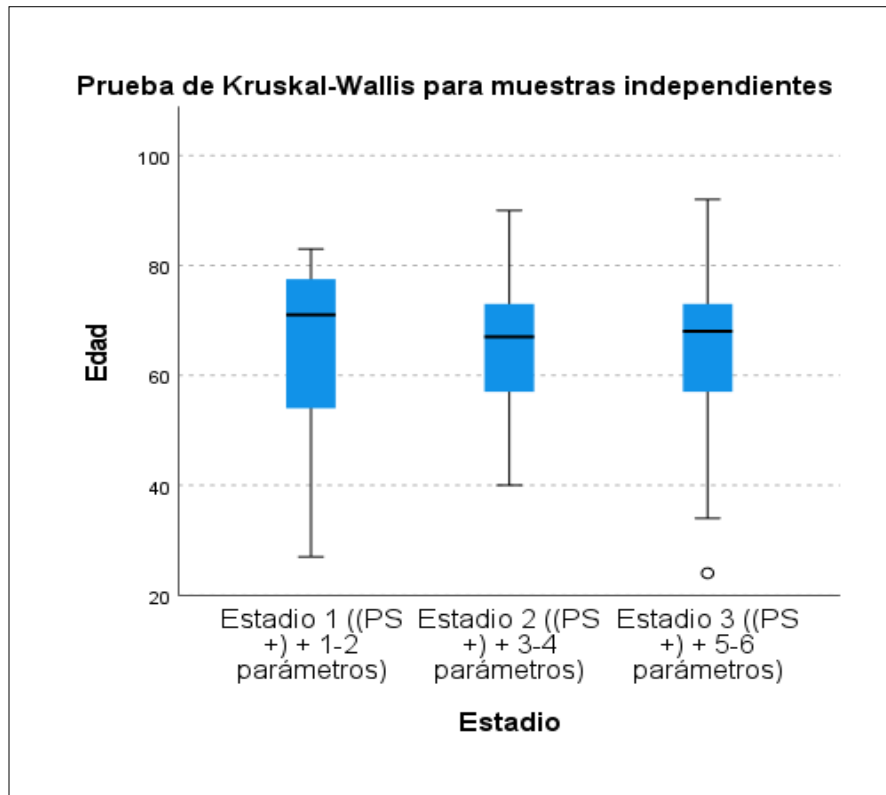
a. Corrección de significación de Lilliefors

Con el objetivo de identificar si la distribución de la edad era diferente entre las categorías del estadio NECPAL, se aplicó la prueba de Kruskal-Wallis para muestras independientes encontrando una significancia de 0,960, permitiendo así confirmar que la distribución promedio de la edad era la misma entre las categorías de estadio, sin presentar diferencias significativas entre los grupos como se muestra en la tabla 5.9 y en la figura 5.2.

Tabla 5.9 Prueba Kruskal-Wallis: Edad – Estadio NECPAL

N total	73
Estadístico de prueba	,081a,b
Grado de libertad	2
Sig. asintótica (prueba bilateral)	0,960
a. Las estadísticas de prueba se ajustan para empates.	
b. No se realizan múltiples comparaciones porque la prueba global no muestra diferencias significativas en las muestras.	

Figura 5.2. Prueba Kruskal-Wallis: Edad – Estadio NECPAL



A continuación, en las tablas de la 5.10 a la 5.14 se presentan la comparación de los 3 estadios evolutivos de las necesidades de atención paliativa a partir de las características sociodemográficas de los participantes.

Tabla 5.10. Rango de edad por estadio evolutivo NECPAL

Rango edad	Estadio evolutivo NECPAL						Total
	Estadio 1		Estadio 2		Estadio 3		
	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%	
< 30 años	2	13%	0	0%	1	3%	3
30 - 39 años	1	7%	0	0%	2	5%	3
40 - 49 años	1	7%	3	14%	2	5%	6
50 - 59 años	0	0%	3	14%	8	22%	11
60 - 69 años	2	13%	6	29%	8	22%	16
70 - 79 años	6	40%	5	24%	10	27%	21
> 80 años	3	20%	4	19%	6	16%	13
Total	15	100%	21	100%	37	100%	73

Tabla 5.11. Sexo por estadio evolutivo NECPAL

Sexo	Estadio evolutivo NECPAL						Total
	Estadio 1		Estadio 2		Estadio 3		
	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%	
Masculino	4	27%	12	57%	15	41%	31
Femenino	11	73%	9	43%	22	59%	42
Total	15	100%	21	100%	37	100%	73

Tabla 5.12. Estado civil por estadio evolutivo NECPAL

Estado Civil	Estadio evolutivo NECPAL						Total
	Estadio 1		Estadio 2		Estadio 3		
	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%	
Casado	3	20%	5	24%	9	24%	17
Soltero	8	53%	13	62%	20	54%	41
Unión libre	4	27%	3	14%	8	22%	15
Total	15	100%	21	100%	37	100%	73

Tabla 5.13. Nivel de escolaridad por estadio evolutivo NECPAL

Nivel escolaridad	Estadio evolutivo NECPAL						Total
	Estadio 1		Estadio 2		Estadio 3		
	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%	
Primaria	5	33%	9	43%	24	65%	38
Bachillerato	5	33%	8	38%	8	22%	21
Tecnológico	1	7%	1	5%	1	3%	3
Universitario	0	0%	0	0%	1	3%	1
Post grado	0	0%	0	0%	1	3%	1
Ninguno	4	27%	3	14%	2	5%	9
Total	15	100%	21	100%	37	100%	73

Tabla 5.14. Lugar de residencia por estadio evolutivo NECPAL

Lugar de residencia	Estadio evolutivo NECPAL						Total
	Estadio 1		Estadio 2		Estadio 3		
	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%	
Urbana	10	67%	20	95%	31	84%	61
Rural	5	33%	1	5%	6	16%	12
Total	15	100%	21	100%	37	100%	73

Al comparar los parámetros afectados por estadio evolutivo NECPAL de los 73 pacientes, como se muestra en la tabla 5.15, el parámetro más afectado en los 3 estadios fue el de Multimorbilidad, toda vez que el 93% del total de pacientes NECPAL + (n=68) presentaron afectación en este parámetro y, particularmente, el 100% de los pacientes clasificados como estadio 3 presentaron afectación de este patrón.

Tabla 5.15. Comparación de parámetros afectados por estadio evolutivo NECPAL

Parámetros afectados		Estadio evolutivo NECPAL							
		Estadio 1		Estadio 2		Estadio 3		Total	%
		Número de pacientes	%	Número de pacientes	%	Número de pacientes	%		
Multimorbilidad	Sí	12	80%	19	90%	37	100%	68	93%
	No	3	20%	2	10%	0	0%	5	7%
Declive nutricional	Sí	8	53%	19	90%	34	92%	61	84%
	No	7	47%	2	10%	3	8%	12	16%
Declive funcional	Sí	3	20%	14	67%	37	100%	54	74%
	No	12	80%	7	33%	0	0%	19	26%
Necesidades paliativas identificadas	Sí	3	20%	10	48%	30	81%	43	59%
	No	12	80%	11	52%	7	19%	30	41%
Uso de los recursos específicos de enfermedad oncológica	Sí	1	7%	5	24%	33	89%	39	53%
	No	14	93%	16	76%	4	11%	34	47%
Aumento de uso de recursos	Sí	0	0%	6	29%	31	84%	37	51%
	No	15	100%	15	71%	6	16%	36	49%

En términos generales, el porcentaje de pacientes con mayor afectación de los parámetros se evidenció en aquellos clasificados como estadio 3, en cuanto que el 100% de estos pacientes estadio 3 presentó afectación en el parámetro de multimorbilidad, 92% afectación en el parámetro de declive nutricional, 100% afectación en el parámetro funcional, 81% en el parámetro de necesidades paliativas identificadas, 51% en el parámetro de aumento de uso de los recursos y 89% en el parámetro de uso de los recursos específicos de enfermedad oncológica. Lo anterior permitiendo afirmar que aquellos pacientes con mayor estadio evolutivo NECPAL presentan la mayor afectación en los parámetros de necesidades.

Finalmente, se exploró la existencia de asociaciones entre las variables sociodemográficas y la clasificación NECPAL, para lo cual se empleó el estadístico V de Cramer. Como se observa en la tabla 5.16, en este estudio se identificó la existencia de una asociación moderada significativa entre el rango de edad y la clasificación NECPAL.

Tabla 5.16. Tabla cruzada características sociodemográficas – Clasificación NECPAL

Variables	Estadístico	Valor	Significación aproximada
Rango de edad / Clasificación NECPAL	V de Cramer	0,267	<u>0,002*</u>
Sexo / Clasificación NECPAL	V de Cramer	0,075	0,194
Estado civil / Clasificación NECPAL	V de Cramer	0,061	0,57
Nivel de escolaridad / Clasificación NECPAL	V de Cramer	0,163	0,161
Lugar de residencia / Clasificación NECPAL	V de Cramer	0,077	0,184
Estrato socioeconómico / Clasificación NECPAL	V de Cramer	0,158	0,057

* $p < 0,05$

6. Discusión

La importancia de la detección temprana y oportuna de necesidades de cuidados paliativos es una prioridad en la gestión del riesgo en salud, ya que no solo se limita a la cada vez más creciente estadística de pacientes con diagnóstico de cáncer, sino también a personas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas (19). Para ambas situaciones, el instrumento NECPAL ha demostrado gran efectividad relacionada con la prevalencia de necesidades de cuidados paliativos y pronóstico de vida (20), dada la evaluación multifactorial de los parámetros más importantes de la evolución clínica del paciente y su enfermedad, así como también por el concepto objetivo del encuestador (21).

En Colombia no existen estudios a gran escala que sustenten cuantitativamente las necesidades de cuidados paliativos en pacientes con enfermedades oncológicas lo que explica, en parte, el déficit de atención que existe en la actualidad a lo largo de todo el territorio nacional y la concentración de servicios de salud en cuidado paliativo en las grandes ciudades (6). No obstante, se identifican investigaciones realizadas en otros países que se asemejan a este estudio, en las cuales se tomaron muestras de población similares (pacientes oncológicos, mayores de edad en servicios ambulatorios e intrahospitalario), que ayudan a comparar y examinar los resultados obtenidos en la presente investigación (17,21).

En el estudio adelantado en Buenos Aires (Argentina) por Tripodoro et al. (19), se tomaron 317 pacientes con diagnóstico de cáncer, de los cuales 211 (66,6%) eran de sexo femenino y la media de edad fue de 77 años (rango entre 21-99 años), 246 (77,6%) pacientes eran ambulatorios, identificándose 183 como NECPAL+ correspondiente al 57,7%. En comparación con la presente investigación, se podría decir que los resultados en términos del sexo de los participantes fueron similares, en tanto que el 63,9% de los participantes fueron del sexo femenino. En relación con la media de edad, fue relativamente diferente, ya que en el presente estudio se identificó una edad promedio de 58,3 años con rango de edad entre 18 y 92 años respectivamente, siendo menor a la del estudio en comparación. La diferencia más grande se presentó en los resultados de pacientes NECPAL+, dado que en esta investigación fue del 24,4% en comparación con el 57,7% del estudio preliminar de Buenos Aires. Esta diferencia podría estar dada por el servicio

en el que se realizó la encuesta, así como también por el tipo y estadio de cáncer de los participantes.

En el estudio ampliado a 3 hospitales de Buenos Aires por Tripodoro et al. (17), en el que se evaluaron los principales factores pronósticos de pacientes oncológicos con necesidades de cuidados paliativos, participaron 2104 pacientes oncológicos de los que se identificaron 681 (32,3%) como NECPAL+, siendo un porcentaje mayor al obtenido en la presente investigación 24,4%, posiblemente porque el estudio de Argentina se realizó con una muestra mucho más grande y abarcando todos los servicios de las instituciones en el que se desarrolló. En relación con las características sociodemográficas de los pacientes, se resalta la similitud en términos de la media de edad, siendo en este estudio argentino de 65 años y en la actual investigación de 64,8 años. También fue posible identificar que hubo criterios de similitud en ambos estudios tales como los parámetros afectados, en donde se observa que el declive nutricional y funcional están entre los principales parámetros clínicos comprometidos en las dos investigaciones.

En un importante estudio realizado en 2 hospitales a pacientes oncológicos y no oncológicos en la ciudad de Barcelona, se evidenció no solo la eficacia del instrumento NECPAL en la identificación de prevalencia de necesidades de cuidados paliativos en la población evaluada (85,6% NECPAL +), sino también la primera estadificación de los diferentes subtipos de NECPAL+, con porcentajes de 44,5% para pacientes NECPAL + estadios 1 y 2, y 41% para los estadios 3 (21). En comparación, se evidencia una diferencia en los porcentajes de pacientes según estadio NECPAL, particularmente en los pacientes estadio 3, dado que el porcentaje para la presente investigación fue del 50,7%, siendo mayor que en el estudio referido, dicha diferencia probablemente generada por el tipo de patología, al tratarse el estudio de Barcelona de una población de pacientes oncológicos y no oncológicos lo que condiciona la evolución de la enfermedad considerablemente.

Con relación a la estadificación de los pacientes clasificados como NECPAL +, es de resaltar que en la práctica clínica resultan de gran utilidad para los equipos de salud toda vez que pueden comprenderse como un dato de carácter situacional evolutivo, que resulta conveniente en la orientación del enfoque terapéutico para el manejo del paciente y de su familia.

Otro estudio que evaluó eficazmente las necesidades de cuidados paliativos en pacientes con enfermedades crónicas (incluyendo Cáncer, 85,4% de los participantes) fue el proyecto DEMETRA (22), que se realizó de manera multicéntrica en diferentes ciudades de una región y a distintas redes sanitarias de atención en salud. En este estudio se pudo constatar que la mayoría de los pacientes presentaban al menos 1 comorbilidad y alrededor del 60% estaban afectados por varias comorbilidades. En comparación con la presente investigación, el porcentaje de pacientes NECPAL (+) con afectación del parámetro de multimorbilidad fue del 93% (n= 68), siendo mayor que en el estudio DEMETRA.

En todos estos estudios se evidencia el empleo del NECPAL como una herramienta para la identificación de necesidades de cuidados paliativos, siendo un instrumento de gran valor para orientar los planes de cuidado de los pacientes a partir del compromiso de los parámetros clínicos detallados de la herramienta.

Como consecuencia de estas evaluaciones se espera que se logre disminuir el tiempo de respuesta de la atención paliativa, ya que es posible una identificación temprana y efectiva de dichas necesidades, así como también de los principales factores clínicos que los afectan, para de esta manera, poder actuar oportunamente proporcionando un servicio de calidad con el fin de mejorar la calidad de vida de pacientes con condiciones específicas de declive clínico, evolutivo y funcional (21).

Satisfacer las diferentes necesidades de las personas que requieren cuidados paliativos debe ser el eje central en el desarrollo de las políticas para el cuidado paliativo al interior de los sistemas de salud en los países, para ello, es indispensable que, en los niveles de atención primaria y especializada, los cuidados paliativos hagan parte integral del proceso de atención en salud (23). En este sentido, las instituciones prestadoras de servicios de salud deben disponer de modelos especializados de atención en cuidados paliativos para adultos y niños que incluyan en sus procesos prioritarios la identificación temprana de necesidades de cuidado paliativo, para lo cual pueden incluir convenientemente el uso de herramientas como NECPAL, la cual se empleó satisfactoriamente en esta investigación.

Desde la experiencia clínico/asistencial, esta investigación es de gran importancia, ya que el objetivo de estas herramientas de medición debe traducirse en una visión clara del estado y la evolución de los pacientes. Con base en estos resultados, sería pertinente que desde la gestión clínica institucional se diseñen rutas de atención ajustadas al perfil de las necesidades de atención paliativa de los pacientes, en donde se incorporen criterios de priorización y guías de atención interdisciplinarias específicas según el estadio de clasificación del paciente.

Los resultados de este estudio pueden contribuir en el diseño de un protocolo clínico de atención integral que pueda ser extrapolado a otras patologías, en el que se realice una primera fase de tamizaje, en la cual quede plasmada toda la información del paciente (inclusive sus características sociodemográfica), así como sus requerimientos clínicos específicos basados en los datos que otorga el instrumento, para posteriormente ser subclasificados dependiendo sus requerimientos y estadio evolutivo con lo que se determinara el grado de la necesidad y con base en esto su priorización de cuidado, así como también la garantía de un servicio ininterrumpido y permanente.

Los hallazgos generados por esta investigación logran delimitar criterios clínicos fundamentales que complementan y llenan los vacíos de conocimiento dados por una pobre educación en salud continua y coherente con programas de atención integrales que garanticen un servicio de cuidado paliativo eficaz. Como consecuencia de esto, se enriquecen los entornos relacionados con el trinomio profesional de la salud, paciente, cuidador, fortaleciendo la red de apoyo para proporcionar el respaldo necesario que allane el terreno para manejos centrados en las consideraciones espirituales del paciente, gestionando tomas de decisiones basadas en las necesidades individuales y los deseos del paciente que propongan su perspectiva como la base de todo, tanto para el manejo clínico general, como para el psicosocial.

Los desafíos a futuro deben ir encaminados a la capacitación y difusión sobre este tipo de trabajos, que consigan penetrar en las esferas implicadas en los cuidados paliativos, lograr generar matrices de opinión que mantengan el interés en esta área permanentemente para consolidar los principios básicos que se desencadenan de esta investigación.

Durante el transcurso de esta investigación se presentaron diferentes limitaciones tales como la imposibilidad de generalizar los resultados obtenidos a otras instituciones o regiones dada la naturaleza del mismo ejercicio investigativo, la dificultad en encontrar espacios adecuados para la capacitación específicas de los especialistas que aplicarían el instrumento, toda vez que sus horarios laborales extensos y la alta carga laboral dificultaban desarrollar esta actividad con continuidad. Así mismo, la recolección de datos representó un reto importante debido al tiempo limitado para el desarrollo de la investigación y la poca colaboración de los pacientes para participar a causa de situaciones relacionadas con su condición de vida y su enfermedad.

7. Conclusiones

Los resultados obtenidos en el presente estudio permitieron construir el perfil de las necesidades de cuidado paliativo de los pacientes con cáncer un centro oncológico de la ciudad de Valledupar, Cesar. En relación con las necesidades de atención paliativa, el 24,4% de la población de pacientes que participaron del estudio se clasificaron como NECPAL positivo (+), de los cuales 20,5% se encontraban en estadio 1, el 28,8% en estadio 2 y finalmente el 50,7% en estadio 3. El promedio de edad de los pacientes NECPAL (+) fue de 64,8 años, con mayor participación entre el rango de edad entre los 70 y 79 años (28,8%). Con respecto a esta característica, se determinó que existe una relación moderada significativa entre el rango de edad y la clasificación NECPAL.

A excepción de la edad, el resto de las variables sociodemográficas no tuvieron relevancia significativa con respecto a las necesidades de cuidados paliativos. La multimorbilidad estuvo relacionada con altas necesidades de atención paliativa, seguido de declive nutricional y declive funcional en tercer lugar.

Los estadios evolutivos del instrumento NECPAL cada vez cobran mayor importancia, debido a que entre más alto sea el estadio NECPAL del paciente, aumentan las probabilidades de mortalidad a corto plazo y como consiguiente las necesidades de cuidados paliativos. En esta investigación se encontró que la mitad de los pacientes NECPAL+ tuvieron clasificación NECPAL 3, lo que representa un gran logro terapéutico ya que esto favorece a una identificación temprana y oportuna de las necesidades específicas de cada paciente.

8. Recomendaciones

Es fundamental continuar empleando el instrumento NECPAL en el contexto colombiano para robustecer la evidencia científica y de esta manera establecer nuevos criterios clínicos estructurados para este tipo de herramientas.

Es importante ampliar el espectro de investigación a estudios similares para lograr tener resultados generalizables y consistentes de las verdaderas necesidades de atención paliativa de pacientes oncológicos en servicios de salud ambulatorios o domiciliarios en las principales ciudades de Colombia, que generen una evidencia sólida que permita proyectar programas de atención eficaces para la población de pacientes con cáncer, respaldado por las investigaciones ya existentes, apoyado por las distintas asociaciones científicas de cuidados paliativos, principales universidades y el estado.

Así mismo, basándose en las necesidades individuales de atención paliativa de los pacientes oncológicos, se deben estructurar guías o protocolos de atención parametrizados que logren influir positivamente sobre los requerimientos clínicos y evolución general de los pacientes.

Se debe propender por enseñar e instruir a los profesionales de salud, de todas las áreas involucradas en el cuidado paliativo, sobre la importancia de la identificación de necesidades de cuidados paliativos de forma oportuna, impulsando así la utilización de los diferentes instrumentos o escalas sugeridas para este propósito.

Por las características del estudio y la poca capacitación del personal de salud, se considera como una meta primordial presentar este trabajo en las diferentes instituciones y entes territoriales de salud local y departamental para que trascienda a todo el entorno relacionado con los cuidados paliativos de la región escalándolo prioritariamente a poblaciones susceptibles de estos servicios.

Resulta importante ampliar el alcance de las investigaciones sobre necesidades de atención paliativa, para identificar o establecer posibles relaciones entre necesidades de atención paliativa y otros fenómenos de interés.

9. Bibliografía

1. Molin Y, Gallay C, Gautier J, Lardy-Cleaud A, Mayet R, Grach M-C, et al. PALLIA-10, a screening tool to identify patients needing palliative care referral in comprehensive cancer centers: A prospective multicentric study (PREPA-10). *Cancer Med* [Internet]. 2019;8(6):2950–61. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/cam4.2118>
2. Who.int. [cited 2022 Aug 18]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
3. Bermedo. C. Perspectiva de la OMS para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto de programa de control de cáncer en países en vías de desarrollo. 2010.
4. Latinoamérica cuenta con 1.562 servicios de cuidados paliativos, 2,6 por millón de habitantes: la cifra no cubre las necesidades de la población [Internet]. Universidad de Navarra. [cited 2022 Aug 18]. Available from: <https://www.unav.edu/noticias/-/contents/29/03/2021/latinoamerica-cuenta-con-1562-servicios-de-cuidados-paliativos-26-por-millon-de-habitantes-la-cifra-no-cubre-las-necesidades-de-la-poblacion/content/lovPblW1fC70/31941980>.
5. 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.
6. Sánchez-Cárdenas MA, Rodríguez-Campos LF. Estado actual de cuidados paliativos. *Obs Colomb Cuid Paliativos* [Internet]. 2021; Available from: <https://occp.com.co/wp-content/uploads/2021/08/2020-2021.pdf>
7. Baute Barrios M, El cáncer es la tercera causa de muerte en el Cesar. *El Pilon*. 2021; *El Pilon Web*. Disponible en: <https://elpilon.com.co/el-cancer-es-la-tercera-causa-de-muerte-en-el-cesar/>
8. Fonseca DF, Borsatto AZ, Vaz DC, Santos R de C de J, Cypriano V de P, Pinto DC de S, et al. Integração com a Atenção Primária à Saúde: Experiência de uma Unidade de Referência em Cuidados Paliativos Oncológicos. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2021;67(4). Available from: <http://dx.doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2021v67n4.1327>
9. Lödel S, Ostgathe C, Heckel M, Oechsle K, Gahr S. Standard Operating Procedures (SOPs) for Palliative Care in German Comprehensive Cancer Centers - an evaluation of

- the implementation status. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2020;19(1):62. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-020-00565-6>
10. Kasaa S. Integración de oncología y cuidados paliativos: Comisión Lancet de oncología. *Lancet Oncol*. 2018;
 11. Vogt J, Beyer F, Sistermanns J, Kuon J, Kahl C, Alt-Epping B, et al. Symptom burden and palliative care needs of patients with incurable cancer at diagnosis and during the disease course. *Oncologist* [Internet]. 2021;26(6):e1058–65. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/onco.13751>
 12. Ermers DJ, Kuip EJ, Veldhoven C, Schers HJ, Perry M, Bronkhorst EM, et al. Timely identification of patients in need of palliative care using the Double Surprise Question: A prospective study on outpatients with cancer. *Palliat Med* [Internet]. 2021;35(3):592–602. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216320986720>
 13. Troncoso J, Morales-Meyer T, Villarroel L, Turrillas P, Rodríguez-Nuñez A. Adaptation and validation in Chile of the patient identification instrument needing palliative care: NECPAL-CCOMS-ICO 3.1©. *Aten Primaria* [Internet]. 2021; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33740612/>
 14. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med* [Internet]. 2017;31(8):754–63. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216316676647>
 15. Shih-Chih Wang S, Chao-Ming Huang, Rung-Chuang Feng, Yi-Ling Wu, Sheng-Jean Huang. Validation of a concise screening tool for the identification of palliative care needs among inpatients: A prospective study in hospital setting. *J Formos Med Assoc*. 2019;118(5):883–90.
 16. Celis Moreno J, MVP. Validez facial del instrumento NECPAL - CCOMS© en Bogotá D.C. – Colombia 2020. [Bogotá, Colombia.]: Pontificia Universidad Javeriana;
 17. Tripodoro VA, Llanos V, Daud ML, Muñoz P, Del Mar E, Tranier R, et al. Palliative and prognostic approach in cancer patients identified in the multicentre Necesidades Paliativas 2 study in Argentina. *Ecancermedicalscience* [Internet]. 2021;15:1316. Available from: <http://dx.doi.org/10.3332/ecancer.2021.1316>

18. Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médica. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, Cuarta Edición. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS); 2016.
19. Tripodoro VA, Llanos V, De Lellis S, Salazar G, De Simone GG, Gómez-Batiste X. Prognostic factors in cancer patients with palliative needs identified by the NECPAL CCOMS-ICO© tool. Medicina (B Aires) [Internet]. 2019; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31048274/>
20. 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.
21. Agnès Calsina-Berna, Jordi Amblàs Novellas, Jesús González-Barboteo. Prevalence and clinical characteristics of patients with Advanced Chronic Illness and Palliative Care needs, identified with the NECPAL CCOMS-ICO© Tool at a Tertiary Care Hospital. BMC Palliat Care [Internet]. 2022; Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-022-01101-4>
22. Scaccabarozzi G, Riva L. Clinical Care Conditions and Needs of Palliative Care from Five Italian Regions: Preliminary Data of the DEMETRA Project. Healthcare (Basel) [Internet]. 2020; Available from: <http://dx.doi.org/10.3390/healthcare8030221>
23. Organización Mundial de la Salud (OMS). Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo conjunto de indicadores factibles [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022. Available from: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240033351>

10. Anexos

10.1. Consentimiento informado

**CONSENTIMIENTO INFORMADO
FACULTAD DE ENFERMERIA
UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO**

Este consentimiento informado se encuentra ligado al trabajo de grado denominado: **Necesidades de atención paliativa en adultos con cáncer en un centro oncológico de Valledupar**; realizado en el marco de la asignatura trabajo de grado II asesorado por el profesor Bairon Steve Peña Alfaro, elaborado por el estudiante Ramiro Sanchez Rocha, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Antonio Nariño.

El presente documento, tiene como finalidad darle a conocer las etapas en las que se desarrollará el trabajo y proporcionar la información suficiente relacionada con el estudio en el que usted participara, el cual tiene por objetivo: **Determinar las necesidades de atención paliativa en adultos con cáncer en un centro oncológico de la ciudad de Valledupar**, el cual se logrará mediante recolección de datos de la historia clínica por parte del oncólogo tratante a aplicando la herramienta NECPAL.

Tenga presente que, si usted tiene preguntas u observaciones como participante en esta investigación, podrá realizarlas cuando lo requiera. Para esto se podrá comunicar con la investigadora principal _(nombre del docente)_____ a su celular _____.

De acuerdo con lo anterior, YO _____, identificado con (tipo de documento: CC o CE) N° _____ de _____, declaro que estoy dispuesto a participar voluntariamente en el estudio y tengo en cuenta que en cualquier momento puedo solicitar información adicional, así como suspender mi participación en el mismo, independientemente de la etapa de desarrollo en que se encuentre.

Soy consciente que la información suministrada para el estudio tiene carácter confidencial y solo será utilizada por los autores con fines académicos; se guardará la fidelidad de los datos, bajo parámetros de reserva.

En constancia de lo anterior, informo que he leído los aspectos mencionados y he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar cualquier duda sobre mi participación en el estudio, obteniendo una respuesta satisfactoria. Adicionalmente, aclaro que no exigiré ningún tipo de retribución económica o material por contribuir con información a los investigadores ni a la Universidad.

Consiento mi participación:

Nombre de participante _____

Firma del participante _____

Fecha _____

VºB Comité de Bioética Facultad de Enfermería. Abril 2020

10.2. Autorización para uso del instrumento



De: RAMIRO ANTONIO SANCHEZ ROCHA <rsanchez66@uan.edu.co>

Enviat el: Wednesday, August 17, 2022 6:09:29 AM

Per a: xgomez iconcologia net <xgomez@iconcologia.net>; Xavier Gómez Batiste-Alentorn <xavier.gomez@uvic.cat>; BAIRON STEVEN PEÑA ALFARO <bpena97@uan.edu.co>

Tema: Solicitud de uso de instrumento NECPAL.

Buenos días Dr. Xavier Gomez.

Cordial saludo.

Este correo es para solicitar de manera formal el uso del instrumento NECPAL para desarrollar mi trabajo final de maestría en cuidados paliativos. Mediante la presente solicito a ud por favor me de permiso de usarlo para mi trabajo de grado.

Agradecería su colaboración y quedo a espera de su respuesta.

Cordialmente,

Dr, Ramiro Sanchez.

Médico cirujano.

Especialista en Anestesiología.

Estudiante de maestría en cuidados paliativos, Universidad Antonio Nariño.

...

[Mensaje recortado] [Ver todo el mensaje](#)

Re: Solicitud de uso de instrumento NECPAL. Externo Recibidos x



Xavier Gómez Batiste-Alentorn

para mí, xgomez, BAIRON ▾

mié, 17 ago, 3:06 (hace 21 horas)



Buenos días!

Por supuesto que sí! Con toda libertad, mas tarde te envio papers,

Hasta luego!

Professor Xavier Gomez-Batiste
Chair and Faculty of Medicine UVIC/UCC
Quality Observatory. Catalan Institute of Oncology
@Xgba @catedrapcal
www.catedrapaliativos.com
xavier.gomez@uvic.cat / xgomez@iconcologia.net

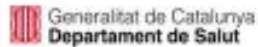
De: RAMIRO ANTONIO SANCHEZ ROCHA <rsanchez66@uan.edu.co>

Enviat el: Wednesday, August 17, 2022 6:09:29 AM

Per a: xgomez iconcologia net <xgomez@iconcologia.net>; Xavier Gómez Batiste-Alentorn <xavier.gomez@uvic.cat>; BAIRON STEVEN PEÑA ALFARO <bpena97@uan.edu.co>

Tema: Solicitud de uso de instrumento NECPAL.

10.3. Instrumento NECPAL



Proyecto NECPAL CCOMS-ICO®

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

Instrumento NECPAL - CCOMS®

Versión 1.0

Observatorio 'Quality'

Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de
Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)

Institut Català d'Oncologia

Documento Descriptivo

Noviembre 2011

INSTRUMENTO NECPAL COMS-ICO®
(Necesidades **P**aliativas)

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

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

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

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

