

# Proyecto NECPAL CCOMS-ICO© para la identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa en la Ciudad de Buenos Aires, Argentina

Tesis doctoral  
Vilma Adriana Tripodoro

Presentada en la Universidad de Vic-Universidad Central de  
Cataluña  
Doctorado en salud, bienestar y calidad de vida

Instituto Pallium Latinoamérica  
Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari  
Universidad de Buenos Aires  
Argentina

---

Marzo 2016

---



**INSTITUTO  
PALLIUM**  
LATINOAMÉRICA  
MEDICINA PALIATIVA



**UBA**  
Universidad de Buenos Aires

Por todo lo invisible  
que resultaría esencial poder mirar

---

## Índice de contenidos

1. Resumen.....	5
2. Resumen en catalán .....	8
3. Abstract .....	11
4. Abreviaturas por orden alfabético.....	14
5. Resumen Artículo original aceptado para publicación en Revista Medicina (Buenos Aires) (Anexo1) .....	15
6. Introducción.....	16
6.1. La accesibilidad a los Cuidados Paliativos .....	17
6.2. Las innovaciones conceptuales.....	18
6.3. Identificación temprana y barreras para la integración de la AP.....	20
6.4. La cronicidad y las trayectorias evolutivas .....	23
6.5. Cálculo de necesidades de AP en una población y los recursos de atención .....	28
6.6. El instrumento NECPAL CCOMS-ICO© (Anexo 2).....	30
6.7. El Sistema de Salud Argentino .....	35
6.8. El Sistema de salud en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires .....	40
7. Planteamiento del problema .....	45
8. Hipótesis.....	46
9. Objetivos .....	47
10. Metodología.....	48
11. Resultados Generales .....	51
11.1. Resultados Hospital de Gastroenterología Carlos B. Udaondo (RS1) prueba piloto.....	59
11.2. Resultados RS 2: Hospital General de Agudos T. Álvarez y área Programática CeSAC nº 34 .....	62
11.3. Resultados RS 2: Hospital General de Agudos P. Piñero y área Programática CeSAC nº 19, 24 y 40 .....	65
11.4. Resultados RS 2: Hospital General de Agudos F. Santojanni y área Programática CeSAC nº 5 .....	69
12. Discusión .....	73
12.1 Hallazgos relevantes .....	73
12.2 Aplicación del NECPAL CCOMS-ICO © como prueba de cribado .....	74

12.3 Impresión clínica e indicadores objetivos de ECA .....	76
12.4 Identificación de pacientes con cáncer .....	77
12.5 Co morbilidades, mortalidad y uso de los recursos sanitarios .....	79
12.6 Caracterización según el tipo de ECA .....	81
12.7 Demanda y necesidad de AP según los pacientes, las familias y los profesionales.....	82
12.8 El NECPAL CCOMS ICO © en el Sistema público de salud de la CABA ....	84
13. Limitaciones del estudio .....	90
14. Conclusiones: Respuestas a las hipótesis y otros hallazgos relevantes. ...	92
15. Futuras investigaciones.....	94
16. Consideraciones éticas.....	96
17. Conflicto de intereses .....	98
18. Bibliografía .....	99
19. Agradecimientos .....	108
20. Anexos .....	109
20.1. Anexo 1: Artículo Original "Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas" .....	109
20.2. Anexo 2: Instrumento NECPAL CCOMS-ICO© .....	130
20.3. Anexo 3: Resultados generales .....	135
20.4. Anexo 4: Resultados prueba piloto Hospital Carlos B. Udaondo .....	150
20.5. Anexo 5: Resultados Hospital General de Agudos T. Álvarez y área Programática CeSAC nº 34 .....	164
20.6. Anexo 6: Hospital General de Agudos P. Piñero y CeSAC nº 19, 24 y 40 .....	178
20.7. Anexo 7: Resultados Hospital F. Santojanni y CeSAC nº5 .....	193

## 1. Resumen

El aumento de la esperanza de vida en las últimas décadas es un fenómeno mundial y uno de los grandes logros de la humanidad en el siglo XX. En Argentina, la esperanza de vida al nacer es de 72.1/78.8 años, hombre/mujer, (en 2012) y las enfermedades no transmisibles explican más del 60% de las causas de muerte. En la 67ª Asamblea mundial de salud de la OMS de mayo de 2014 se delinearon las acciones a seguir para el fortalecimiento de los cuidados paliativos (CP) como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida considerando que en el mundo unos 40 millones de personas tienen necesidades de atención paliativa (AP) por año. En Cataluña, España, la medición de la prevalencia de estos pacientes utilizando el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© fue de 1.5% de la población. Este es el gran reto sanitario al que se enfrentará la Argentina en los próximos años.

Hacia 2030 los CP deben ser incluidos dentro de políticas y estrategias mundiales y nacionales correspondientes a las Metas Mundiales en Salud para la Naciones Unidas. En el mundo y en Latinoamérica, menos de 10% de las personas reciben los CP que necesitan. El sistema de salud argentino debe enfrentar problemas aún no resueltos al mismo tiempo que debe dar respuestas adecuadas a los nuevos desafíos. La Argentina no cuenta aún con un Programa Nacional de Cuidados Paliativos (CP). Últimamente, se ha introducido el concepto más flexible de enfermedades crónicas avanzadas y evolutivas con pronóstico de vida limitado (ECA) incorporando la visión paliativa. Esta concepción más abierta y flexible se complementa con la introducción del concepto de “atención paliativa” (AP) definido como todas aquellas acciones terapéuticas que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida, practicadas de acuerdo con las necesidades y en cualquier momento de la evolución (no vinculado necesariamente con pronóstico), y en todos los niveles de atención de la salud, reservando la intervención de los servicios específicos de CP al criterio de complejidad. En Argentina no conocemos información sobre estos enfermos.

La identificación de las personas con una enfermedad limitante para la vida, en el momento de cambio de sus necesidades de atención, llamada primera transición de la trayectoria de la enfermedad, contribuye a una mejor planificación de la atención y la comunicación con los pacientes y las familias. Según los estudios de Gómez Batiste X y col, se requiere un cambio de enfoque significativo sobre cómo los sistemas de salud en todo el mundo asisten a la mayoría de los pacientes en final de la vida. Los métodos existentes para la estimación de la población diana varían en el enfoque y en las fuentes de datos y suelen estar basadas únicamente cifras de mortalidad.

En la Argentina existe un alto grado de fragmentación institucional del sistema de salud acompañada por una gran segmentación y desigualdad de derechos. Según estudios de campo realizados recientemente, la población que únicamente tiene acceso a la salud pública (48% del total, de acuerdo con el Censo de 2001) contrasta con la superposición de coberturas, sobre la que, lamentablemente, no existen datos oficiales y actualizados. La provisión de los CP es absolutamente heterogénea. Aún en 2016, en la Argentina no existe un Plan Nacional de CP pero se encuentra un proyecto de ley en discusión desde hace varios años en el Congreso Nacional. Sin embargo varias provincias tienen alguna ley o reglamentación al respecto pero la cobertura es dispar y sin datos estadísticos publicados. No cuenta con sistemas de vigilancia consolidados, especialmente para pacientes no oncológicos.

El Proyecto NECPAL CCOMS-ICO© es una iniciativa del Observatorio QUALY / CCOMS-ICO, en Cataluña. Tiene como objetivo fundamental mejorar la AP de todos los enfermos en todos los servicios de salud que atiendan enfermos crónicos, mediante la identificación precoz de las necesidades de AP. El Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©, basado en las experiencias previas (PIG/GSF), consiste en una evaluación cuali-cuantitativa, multifactorial indicativa y no dicotómica que completa el médico tratante y el enfermero a cargo del paciente. Combina evaluación de la percepción (una pregunta sorpresa y reflexiva, ¿"le sorprendería que este paciente falleciera en el próximo año?", con indicadores objetivos de gravedad, progresión de la enfermedad, comorbilidad y consumo de servicios. Permite clasificar a los pacientes entre los que presentan necesidades de AP ("NECPAL +") cuyo profesional tratante no se sorprendería si fallece en un lapso de 12 meses y tiene además un indicador objetivo positivo y los que no ("NECPAL -").

La Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) es la capital de la República Argentina. Su población es de 2.890.151 habitantes, y la de su aglomerado urbano, el Gran Buenos Aires, en 12.801.364 habitantes; siendo la mayor área urbana del país, y una de las 20 mayores ciudades del mundo.

Nuestro objetivo fue explorar y caracterizar en una población accesible de la (CABA) la proporción de pacientes crónicos con necesidades de atención paliativa, mediante el NECPAL CCOMS-ICO©. Se relevaron los hospitales generales de la Región Sanitaria 2: (Piñero, Álvarez y Santojanni) y sus áreas programáticas. En la Región Sanitaria 1 se incorporó al hospital Udaondo de gastroenterología. Se entrevistaron 53 médicos (704 pacientes).

El planteo de nuestras hipótesis y sus respuestas fueron las siguientes:

1. En la CABA existiría una proporción importante de personas con ECA y necesidades de AP que son asistidos en hospitales que, en principio, fueron diseñados

para pacientes agudos. El principal hallazgo de este estudio exploratorio en la CABA fue identificar una población con ECA que constituyó el 29.5 % de los 704 pacientes de hospitales de agudos y centros de salud (internados y ambulatorios) en 4 hospitales y 5 CeSACs del área programática. Se identificaron 150 personas (21.3%) con ECA con necesidades de AP y con posibilidad de morir en el próximo año. Considerando la población estudiada y los centros donde se asisten, se admite que existe una proporción elevada de personas con ECA y necesidades de AP.

2) Se presume que existe una importante proporción de personas NECPAL positivos menores de 65 años. En términos generales, los pacientes NECPAL +(n 150) eran personas tanto mayores como menores de 65 años (51, 3 %) eran menores de 65 años). En los hospitales polivalentes (HA, HP, HS) la proporción de menores de 65 años fue de 37.8 a 56 %, mientras que el HU fue de 72,2 %. De manera que se halló un sustancial número de pacientes por debajo de 65 años.

3) La implementación del NECPAL CCOMS-ICO© podría evidenciar características diferentes en nuestra población respecto de las de otros estudios europeos ya publicados. Además de las diferencias en la edad ya mencionadas, interés especialmente estudiar la proporción de pacientes oncológicos respecto de los no oncológicos. Teniendo en consideración los hospitales polivalentes (HP, HS, HA) (Tabla 4) la proporción entre oncológicos y no oncológicos fue de 3:7. Nuestros datos confirman los hallazgos de otros relevamientos en Cataluña en lo referido a una evidente mayor proporción de pacientes no oncológicos (1:7).

4) Se sospecha que aún los profesionales que identificaran a sus pacientes con una expectativa de vida acotada (ejemplo, menor de 1 año) podrían no considerar pertinente la implementación de medidas paliativas concomitantes. Se identificó que 3 de cada 4 personas (72.1%) con ECA tenían necesidades probablemente no satisfechas de AP dado que no existe un programa vigente asistencial de acceso universal para estos sujetos. Además se observó que los médicos, no se sorprenderían de que aproximadamente 2 de cada 3 de sus pacientes con ECA murieran en el próximo año pero solo en 1 de cada 2 casos NECPAL + (Nivel 3) los profesionales consideraron que tenían necesidades de AP (Tablas 4, 9, 12, 15 y 18).

Otro hallazgo relevante fue que teniendo en cuenta la fragmentación y segmentación del sistema de salud se pudo implementar una metodología de cribado por sub sectores para identificar a estas personas con ECA y necesidades de AP. El cribado en la población explorada con el NECPAL ICO-CCOMS© fue factible, fácil y barato y pudo ser realizado con el apoyo de una asociación civil no gubernamental sin fines de lucro con una intención de catalizar la inercia gubernamental en la CABA y en Argentina, en materia del acceso universal a los CP.

## 2. Resumen en catalán

L'augment de l'esperança de vida en les últimes dècades és un fenomen mundial i un dels grans èxits de la humanitat al segle XX. A l'Argentina, l'esperança de vida en néixer és de 72.1 / 78.8 anys, home / dona, (el 2012) i les malalties no transmissibles expliquen més del 60% de les causes de mort. A la 67a Assemblea mundial de salut de l'OMS de maig de 2014 es van delinear les accions a seguir per a l'enfortiment de les cures pal·liatives (CP) com a part del tractament integral al llarg de la vida considerant que al món uns 40 milions d' persones tenen necessitats d'atenció pal·liativa (AP) per any. A Catalunya, Espanya, el mesurament de la prevalença d'aquests pacients utilitzant l'instrument NECPAL CCOMS-ICO © va ser de 1.5% de la població. Aquest és el gran repte sanitari al qual s'enfrontarà l'Argentina en els propers anys.

Cap a 2030 els CP han de ser inclosos dins de polítiques i estratègies mundials i nacionals corresponents a les Metes Mundials en Salut per a la Nacions Unides. Al món ia Llatinoamèrica, menys del 10% de les persones reben els CP que necessiten. El sistema de salut argentí ha d'enfrontar problemes encara no resoltos al mateix temps que ha de donar respostes adequades als nous desafiaments. L'Argentina no compta encara amb un Programa Nacional de Cures Pal·liatives (CP). Darrerament, s'ha introduït el concepte més flexible de malalties cròniques avançades i evolutives amb pronòstic de vida limitat (ECA) incorporant la visió pal·liativa. Aquesta concepció més oberta i flexible es complementa amb la introducció del concepte d' "atenció pal·liativa" (AP) definit com totes aquelles accions terapèutiques que tinguin com a objectiu millorar la qualitat de vida, practicades d'acord amb les necessitats i en qualsevol moment de l'evolució (no vinculat necessàriament amb pronòstic), i en tots els nivells d'atenció de la salut, reservant la intervenció dels serveis específics de CP al criteri de complexitat. A l'Argentina no coneixem informació sobre aquests malalts.

La identificació de les persones amb una malaltia limitant per la vida, en el moment de canvi de les seves necessitats d'atenció, anomenada primera transició de la trajectòria de la malaltia, contribueix a una millor planificació de l'atenció i la comunicació amb els pacients i les famílies. Segons els estudis de Gómez Batiste X i col, es requereix un canvi d'enfocament significatiu sobre com els sistemes de salut a tot el món assisteixen a la majoria dels pacients en final de la vida. Els mètodes existents per a l'estimació de la població diana varien en l'enfocament i en les fonts de dades i solen estar basades únicament xifres de mortalitat.

En l'Argentina existeix un alt grau de fragmentació institucional del sistema de salut acompanyada per una gran segmentació i desigualtat de drets. Segons estudis de

camp realitzats recentment, la població que únicament té accés a la salut pública (48% del total, d'acord amb el Cens de 2001) contrasta amb la superposició de cobertures, sobre la qual, lamentablement, no hi ha dades oficials i actualitzades. La provisió dels CP és absolutament heterogènia. Encara en 2016, en l'Argentina no hi ha un Pla Nacional de CP però es troba un projecte de llei en discussió des de fa anys al Congrés Nacional. No obstant això diverses províncies tenen alguna llei o reglamentació al respecte però la cobertura és dispar i sense dades estadístiques publicades. No compta amb sistemes de vigilància consolidats, especialment per a pacients no oncològics.

El Projecte NECPAL CCOMS-ICO © és una iniciativa de l'Observatori QUALY / CCOMS-ICO, a Catalunya. Té com a objectiu fonamental millorar l'AP de tots els malalts en tots els serveis de salut que atenguin malalts crònics, mitjançant la identificació precoç de les necessitats d'AP. L'Instrument NECPAL CCOMS-ICO ©, basat en les experiències prèvies (PIG / GSF), consisteix en una avaluació qualitativa-quantitativa, multifactorial indicativa i no dicotòmica que completa el metge tractant i l'infermer a càrrec del pacient. Combina avaluació de la percepció (una pregunta sorpresa i reflexiva, "El sorprendria que aquest pacient morís en els propers 12 mesos?"), amb indicadors objectius de gravetat, progressió de la malaltia, comorbiditat i consum de serveis. Permet classificar els pacients entre els que presenten necessitats d'AP ("NECPAL +") el professional tractant no es sorprendria si mor en un lapse de 12 mesos i té a més un indicador objectiu positiu i els que no ("NECPAL -").

La Ciutat Autònoma de Buenos Aires (CABA) és la capital de la República Argentina. La seva població és de 2.890.151 habitants, i la de la seva aglomerat urbà, el Gran Buenos Aires, en 12.801.364 habitants; sent la major àrea urbana del país, i una de les 20 ciutats més grans del món.

El nostre objectiu va ser explorar i caracteritzar en una població accessible de la (CABA) la proporció de pacients crònics amb necessitats d'atenció pal·liativa, mitjançant el NECPAL CCOMS-ICO ©. Es van rellevar els hospitals generals de la Regió Sanitària 2: (Piñero, Álvarez i Santojanni) i les seves àrees programàtiques. A la Regió Sanitària gener es va incorporar a l'hospital Udaondo de gastroenterologia. Es van entrevistar 53 metges (704 pacients).

El plantejament de les nostres hipòtesis i les seves respostes van ser les següents:

1. A la CABA existiria una proporció important de persones amb ECA i necessitats d'AP que són assistits en hospitals que, en principi, van ser dissenyats per a pacients aguts. La principal troballa d'aquest estudi exploratori en la CABA va ser identificar una població amb ECA que va constituir el 29,5% dels 704 pacients explorats d'hospitals d'aguts i centres de salut (internats i ambulatoris) en 4 hospitals i 5

CeSACs de l'àrea programàtica. Es van identificar 150 persones (21.3%) amb ECA amb necessitats d'AP i amb possibilitat de morir en el pròxim any. Considerant la població estudiada i els centres on es assisteixen, s'admet que hi a una proporció elevada de persones amb ECA i necessitats d'AP.

2) Es presumeix que hi a una important proporció de persones NECPAL positius menors de 65 anys. En termes generals, els pacients NECPAL + (n 150) eren persones tant majors com menors de 65 anys (51, 3%) eren menors de 65 anys). Als hospitals polivalents (HA, HP, HS) la proporció de menors de 65 anys va ser de 37.8 a 56%, mentre que l'HU va ser de 72,2%. De manera que es va trobar un substancial nombre de pacients per sota de 65 anys.

3) La implementació del NECPAL CCOMS-ICO © podria evidenciar característiques diferents a la nostra població respecte de les d'altres estudis europeus ja publicats. A més de les diferències en l'edat ja esmentades, va interessar especialment estudiar la proporció de pacients oncològics respecte dels no oncològics. Tenint en consideració els hospitals polivalents (HP, HS, HA) la proporció entre oncològics i no oncològics va ser de 3: 7. Les nostres dades confirmen les troballes d'altres relleus a Catalunya pel que fa a una evident major proporció de pacients no oncològics (1: 7).

4) Se sospita que encara els professionals que identifiquessin als seus pacients amb una expectativa de vida acotada (exemple, menor d'1 any) podrien no considerar pertinent la implementació de mesures pal·liatives concomitants. Es va identificar que 3 de cada 4 persones (72.1%) amb ECA tenien necessitats probablement no satisfetes d'AP atès que no hi a un programa vigent assistencial d'accés universal per a aquests subjectes. A més es va observar que els metges, no es sorprendrien que aproximadament 2 de cada 3 dels seus pacients amb ECA morissin en el proper any però només en 1 de cada 2 casos NECPAL + (Nivell 3) els professionals van considerar que tenien necessitats d'AP.

Una altra troballa rellevant va ser que tenint en compte la fragmentació i segmentació del sistema de salut es va poder implementar una metodologia de cribratge per sub sectors per identificar aquestes persones amb ECA i necessitats d'AP. El cribratge en la població explorada amb el NECPAL ICO-CCOMS © va ser factible, fàcil i barat i va poder ser realitzat amb el suport d'una associació civil no governamental sense ànim de lucre amb una intenció de catalitzar la inèrcia governamental a la CABA ia l'Argentina , en matèria de l'accés universal als CP.

### 3. Abstract

The increase in life expectancy in recent decades is a global phenomenon and one of the greatest achievements of mankind in the twentieth century. In Argentina, life expectancy at birth is 72.1 / 78.8 years, male / female, (in 2012) and non-communicable diseases account for more than 60% of the causes of death. At the 67th World Health Assembly of WHO in May 2014 actions to be taken to strengthen palliative care (PC) as part of comprehensive treatment throughout life recital outlined that in the world some 40 million people have PC needs per year. In Catalonia, Spain, measuring the prevalence of these patients using the NECPAL WHOCC-ICO © tool was 1.5% of the population. This is the major health challenge that Argentina will face in the next years.

By 2030 the CP should be included in global and national policies and strategies related to World Health Goals for the United Nations. In the world and in Latin America, less than 10% of people receive the PC they need. The Argentine health system must face unresolved problems while should give adequate answers to new challenges. Argentina does not yet have a National PC Program. Recently, it has introduced the most advanced and flexible concept of evolutionary chronic diseases with limited life prognosis (ACD) incorporating palliative vision. This more open and flexible design is complemented by the introduction of the concept of "palliative approach" (PA) defined as all those therapeutic actions aimed at improving the quality of life, practiced according to the needs and at any time of evolution (not necessarily linked with prognosis), and at all levels of health care, reserving the intervention of specific services PC to the criterion of complexity. In Argentina, we do not have information about these patients.

The identification of people with a limiting condition for life, when change needs, call first transition of the trajectory of the disease, it contributes to better care planning and communication with patients and families. According to studies by Gómez Batiste X et al, a significant change of approach on how health systems around the world attend most patients in end of life it is required. Existing methods for estimating the target population vary in approach and data sources and are often based only on mortality rates.

In Argentina, there is a high degree of institutional fragmentation of the health system accompanied by a large segmentation and unequal rights. According to field studies conducted recently, the population only has access to public health (48% of the total, according to the 2001 Census) contrasts with overlapping coverage, on which, unfortunately, no official data and updated. The provision of the CP is quite

heterogeneous. Even in 2016, in Argentina there is a PC National Plan but it has been under discussion for several years in Parliament. However, several provinces have any law or regulation in this regard but coverage is uneven and no published statistical data. It has not consolidated surveillance systems, especially for non-cancer patients.

NECPAL CCOMS-ICO © Project is an initiative of CCOMS-ICO, QALY / Observatory in Catalonia. Its main goal is to improve the PA of all patients in all health services that address the chronically ill, through early identification of needs of PA. The NECPAL CCOMS-ICO ©, based on previous experiences (PIG / GSF) is a qualitative and quantitative assessment indicative and not dichotomous multifactorial completing the attending physician and the nurse in charge of the patient. Combines assessment of perception (a question surprise and thoughtful, "Would you be surprised if this patient died in the next year? with objective indicators of severity, disease progression, comorbidity and consumption of services. It allows to classify patients between PA needs ("NECPAL +") whose professional trader would not be surprised if he/her die the next 12 months and also has a positive objective indicator or not ("NECPAL -").

The Autonomous City of Buenos Aires (CABA) is the capital of Argentina. Its population is 2,890,151 inhabitants, and its urban agglomerate Great Buenos Aires, in 12,801,364 inhabitants; it is the largest urban area in the country, and one of the 20 largest cities in the world.

Our goal was to explore and characterize in an accessible population (CABA) the proportion of patients with chronic care needs palliative by NECPAL CCOMS-ICO ©. Three general hospitals of the Sanitary Region 2 (Piñero, Alvarez and Santojanni) and its catching areas: are relieved. In Health Region 1 we joined the hospital of gastroenterology Udaondo. 53 physicians (704 patients) were interviewed.

The premise of our hypotheses and their responses were as follows:

1. In the CABA, a significant proportion of people with ACD and PA needs are assisted in hospitals in principle were designed for acute patients. The main finding of this exploratory study was to identify in a population with ACD constituted 29.5% of 704 patients examined in acute care hospitals and health centers (inpatient and outpatient) in 4 hospitals and 5 CeSACs the catching area. 150 people (21.3%) with ACD with PA needs and possibility of dying in the next year were identified. Considering the population studied and the centers where they attend, it is recognized that there is a high proportion of people with ACD and needs of PA.

2) It is assumed that there are a significant proportion of NECPAL+ people less than 65 years. Overall, the NECPAL + (n 150) patients were people both older and younger than 65 years (51, 3%) were under 65 years. In the acute hospitals (HA, HP, HS) the proportion of patients under 65 years was 37.8 to 56%, while the HU was 72.2%. So, that a substantial number of patients are found below 65 years.

3) The implementation of NECPAL CCOMS-ICO © could show different characteristics in our population to those of other published European studies. In addition to the differences in age and above, especially he was interested in studying the proportion of cancer patients on non-cancer. Considering the acute hospitals (HP, HS, HA) the ratio between cancer and non-cancer was 3: 7. Our data confirm the findings of other surveys in Catalonia with regard to an obvious greater proportion of non-cancer patients (1: 7).

4) It is suspected that even professionals to identify their patients with a life expectancy bounded (e.g. less than 1 year) could not be considered relevant concomitant implementation of palliative measures. It was identified that 3 out of 4 people (72.1%) with ACE had unmet needs AP probably because there is no current assistance program of universal PC access to these subjects. We also noted that doctors, not be surprised that about 2 out of 3 patients with ACD died in the next year but only 1 in 2 cases NECPAL + (Level 3) professionals felt they had PA needs.

Another important finding was that given the fragmentation and segmentation of the health system could implement a screening methodology for sub sectors to identify people with ECA and PA needs. Screening in the population explored with NECPAL CCOMS-ICO © was feasible, easy and inexpensive and could be done with the support of a non-governmental civil association nonprofit with an intention to catalyze government inertia in the CABA and Argentina, in terms of universal access to PC.

#### **4. Abreviaturas por orden alfabético**

<b>AP</b>	Atención Paliativa
<b>APS</b>	Atención Primaria de la Salud
<b>CeSAC</b>	Centro de Salud y Acción Comunitaria
<b>CABA</b>	Ciudad Autónoma de Buenos Aires
<b>CP</b>	Cuidados Paliativos
<b>ECA</b>	Enfermedades Crónicas Avanzadas
<b>ENTs</b>	Enfermedades no transmisibles
<b>DALYs</b>	Años de Vida Ajustados por Discapacidad
<b>GCBA</b>	Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires
<b>HA</b>	Hospital T. Álvarez
<b>HP</b>	Hospital P. Piñero
<b>HS</b>	Hospital F. Santojanni
<b>HU</b>	Hospital CB. Udaondo
<b>IC</b>	Intervalo de Confianza
<b>INDEC</b>	Instituto Nacional de Estadística y Censos
<b>MSN</b>	Ministerio de Salud de la Nación
<b>NECPAL CCOMS-ICO©</b>	Necesidades Paliativas Centro Colaborador de OMS Instituto Català d'Oncología
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>OPS</b>	Organización Panamericana de la Salud
<b>PAMI</b>	Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados
<b>PPS</b>	Palliative Performance Scale
<b>PBI</b>	Producto Bruto Interno
<b>PIG</b>	Prognosis Indicator Guidance
<b>RS 1</b>	Región Sanitaria 1
<b>RS 2</b>	Región Sanitaria 2
<b>SPICT</b>	Supportive& Palliative Care Indicators Tool

## 5. Resumen Artículo original aceptado para publicación en Revista Medicina (Buenos Aires) (Anexo1)

Tripodoro VA, Rynkiewicz MC, Llanos V, Padova S, De Lellis S, De Simone GG. Atención Paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas. Revista Medicina (Buenos Aires) aceptado marzo 2016.

En prensa <http://www.medicinabuenosaires.com/>

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

## 6. Introducción

El aumento de la esperanza de vida en las últimas décadas es un fenómeno mundial y uno de los grandes logros de la humanidad en el siglo XX. Los adelantos socio-sanitarios y económicos como la potabilización del agua, la mayor higiene, la educación, las mejoras en la nutrición (especialmente la infantil), la vacunación contra enfermedades epidémicas y los avances médicos y farmacológicos, han sido los factores más determinantes del reciente incremento de la supervivencia media<sup>1</sup>. Como resultado, en los países centrales, se ha producido un incremento en el número de personas de edad avanzada, que son las más vulnerables a padecer enfermedades crónicas.

En Argentina, la esperanza de vida al nacer es de 72.1/78.8 años, hombre/mujer, (en 2012) y las enfermedades no transmisibles (ENTs) explican más del 60% de las causas de muerte. Las enfermedades cardiovasculares constituyen la principal causa de muerte, explicando el 30.0% de ellas, mientras los tumores malignos constituyen la segunda causa, con el 20.7% de las muertes en 2009. Este es el gran reto sanitario al que se enfrentará el país en los próximos años<sup>1,2</sup>.

La cronicidad es un problema mundial que afecta a la gran mayoría de países desarrollados y cuya correcta identificación y gestión ha adquirido una especial relevancia en los últimos años. Tal es la dimensión de este gran reto que la OMS publicó en 2005 un informe en el que insta a los sistemas de salud de todo el mundo a diseñar y establecer estrategias adecuadas para hacer frente al desafío de la cronicidad, reorientando sus sistemas de atención sanitaria<sup>3</sup>. En la 67<sup>a</sup> Asamblea mundial de salud de la OMS de mayo de 2014 se delinearon las acciones a seguir para el fortalecimiento de los cuidados paliativos (CP) como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida considerando que en el mundo unos 40 millones de personas tienen necesidades de atención paliativa (AP) por año<sup>4</sup>.

El objetivo de esta estrategia es ofrecer una atención socio-sanitaria integrada que responda de manera multidisciplinar a las necesidades de los pacientes, desde la prevención y la promoción de la salud hasta la atención y rehabilitación funcional. La OMS destaca asimismo la importancia del enfoque en el paciente, mediante la implicación y corresponsabilidad en la gestión de su enfermedad, fomentando su participación, educación sanitaria y autoayuda. Estos aspectos garantizarán la sostenibilidad del sistema sanitario, ya que se espera que puedan promover importantes mejoras en términos de resultados de salud a través de un uso más eficiente de los recursos sanitarios y sociales<sup>5</sup>.

En Argentina la definición de la mejor política de salud es uno de los desafíos más complejos de la formulación de políticas públicas, convergiendo diversas características provenientes de la particular definición que, en el país, tiene la organización federal, sindical, tecnológica, productiva y laboral, por citar algunas. En un país que gasta en torno al 6.21 % de su Producto Bruto Interno (PBI) en servicios públicos de salud, seguros sociales y privados, el conflicto entre intereses ha dado origen a un mapa institucional donde, frecuentemente, ha resultado difícil determinar con claridad los objetivos e instrumentos de las políticas públicas. El sistema de salud argentino debe enfrentar problemas aún no resueltos al mismo tiempo que debe dar respuestas adecuadas a los nuevos desafíos. Se verá que la historia del sector muestra una importante mejora en términos absolutos, pero una pérdida de la posición relativa a lo largo del último medio siglo<sup>5</sup>.

La Argentina no cuenta aún con un Programa Nacional de Cuidados Paliativos (CP). Los servicios de CP eficaces son aquellos que se integran en el sistema de salud existente a todos los niveles de su prestación, especialmente los de base comunitaria y domiciliaria. Implican al sector público y al sector privado y están adaptados a la situación cultural, social y económica específica<sup>6</sup>.

## **6.1. La accesibilidad a los Cuidados Paliativos**

Hacia 2030 los CP deben ser incluidos dentro de políticas y estrategias mundiales y nacionales correspondientes a las Metas Mundiales en Salud para la Naciones Unidas, junto con presupuesto y recursos para mejorar el acceso y la disponibilidad para satisfacer las necesidades de todos<sup>7</sup>. Según la OMS el CP es un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares frente a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales<sup>8</sup>.

Los CP:

- proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas;
- son una afirmación de la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- no pretenden adelantar ni aplazar la muerte;
- integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención del paciente;
- ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente viva del modo más activo posible hasta el momento de la muerte;
- ofrecen un sistema de apoyo para que las familias puedan sobrellevar la enfermedad del paciente y durante su propio duelo;

- utilizan un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo ayuda en el duelo, si procede;
- mejorarán la calidad de vida y también pueden influir positivamente el transcurso de la enfermedad;
- se pueden aplicar en los primeros momentos de la enfermedad, junto con otras terapias que pretenden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia;
- incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas.

Los CP nacieron en el Reino Unido en los *Hospices* de los años 60, y propusieron un modelo de atención y organización, servicios, y programas públicos que se adaptan a las características culturales y de cada sistema de salud. Aun así, en la mayoría de los países están todavía centrados en atender a enfermos de cáncer, en fases muy avanzadas, durante pocos meses, en servicios específicos, con criterios de acceso frecuentemente basados en el pronóstico, y modelos de intervención “dicotómicos”(paliativo vs curativo), con escasa interacción entre servicios, y modelos de organización basados en intervenciones urgentes, muy fragmentados y generalmente “reactivos” a las crisis de necesidades<sup>9</sup>.

Los CP son una necesidad urgente y humanitaria de carácter mundial para las personas con cáncer u otras enfermedades crónicas mortales y son particularmente necesarios en aquellos lugares donde una alta proporción de los pacientes se encuentra en fases avanzadas y con pocas posibilidades de curación<sup>8</sup>. De acuerdo con la OMS, los CP deberían ser accesibles a cada persona que padezca una enfermedad que amenace la vida y debería comenzar tempranamente en el curso de la enfermedad. Sin embargo a menudo se inician tarde y están restringidos a los pacientes con cáncer<sup>10</sup>.

El desarrollo de los CP se ha visto limitado por factores humanos adicionales. Este tipo de cuidados se han asociado con el fin de la vida y la mayoría de las personas sienten miedo y evitan el contacto con la muerte. Es frecuente creer que reconocer la posibilidad de morir pronto es perjudicial. No hay evidencias que apoyen esta creencia y en realidad algunos estudios demuestran que los CP pueden mejorar la supervivencia<sup>11,12</sup>. Sin embargo, los esfuerzos para involucrar al público y a los políticos sobre la necesidad de CP han tenido un éxito limitado. En el mundo y en Latinoamérica, menos de 10% de las personas reciben los CP que necesitan<sup>13,14</sup>.

## 6.2. Las innovaciones conceptuales

Alrededor del 75% de las personas en los países en desarrollo o desarrollados económicamente morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas, tras un proceso evolutivo con crisis frecuentes, alta necesidad y demanda de atención, frecuentes decisiones de carácter ético - clínico y alta frecuentación de los servicios sanitarios y sociales<sup>9</sup>. En el siglo XX, los CP modernos identificaron la situación de enfermedad terminal, proponiendo un modelo de atención y de intervención multidimensional aplicado, fundamentalmente, en servicios específicos y a enfermos de cáncer con pronóstico de vida muy corto. Hacia la década de los 90 se produjeron muchos cambios en los conceptos básicos de la AP y que se exponen en la sinopsis 1<sup>15,16</sup>. Últimamente, se ha introducido el concepto más flexible de enfermedades crónicas avanzadas y evolutivas con pronóstico de vida limitado (ECA). Estas situaciones se caracterizan por presentar una enfermedad progresiva, con evolución en crisis e impacto progresivo en la capacidad funcional y la adaptación, generar una alta necesidad y demanda de recursos, incorporando la visión paliativa, y por tener un pronóstico de vida limitado, un concepto más amplio que el de la enfermedad terminal muy asociada a pronóstico de vida de semanas o pocos meses. Esta concepción más abierta y flexible se complementa con la introducción del concepto de “atención paliativa” (AP) definido como todas aquellas acciones terapéuticas que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida, practicadas de acuerdo con las necesidades y en cualquier momento de la evolución (no vinculado necesariamente con pronóstico), y en todos los niveles de atención de la salud, reservando la intervención de los servicios específicos de CP al criterio de complejidad<sup>16,17</sup>.

## Sinopsis 1: Innovaciones conceptuales más relevantes en la AP al inicio del siglo XXI <sup>16</sup>

DESDE	HACIA
<b>Enfermedad terminal</b>	Enfermedad crónica avanzada y evolutiva
<b>Pronóstico de días / semanas / &lt; 6 m</b>	Pronóstico de vida limitado
<b>Evolución progresiva</b>	Evolución progresiva con crisis
<b>Cáncer</b>	Todas las patologías crónicas evolutivas
<b>Mortalidad</b>	Prevalencia
<b>Dicotomía curativa vs paliativa</b>	Atención sincrónica, compartida y combinada
<b>Intervención rígida</b>	Intervención flexible
<b>Tratamiento específico vs paliativo</b>	Tratamiento específico que no contraindica el paliativo
<b>Pronóstico como ítem central</b>	Complejidad como criterio de intervención de los servicios
<b>Respuesta pasiva a crisis</b>	Actitud proactiva - preventiva y Gestión de Caso
<b>Rol pasivo del enfermo</b>	Autonomía del paciente: Planificación de Decisiones Anticipadas
<b>Cuidados paliativos</b>	Atención paliativa
<b>Servicios específicos de cuidados paliativos</b>	Medidas de mejora en todos los servicios oncológicos
<b>Atención fragmentada</b>	Atención coordinada e integrada
<b>Paciente institucionalizado</b>	Paciente en la comunidad

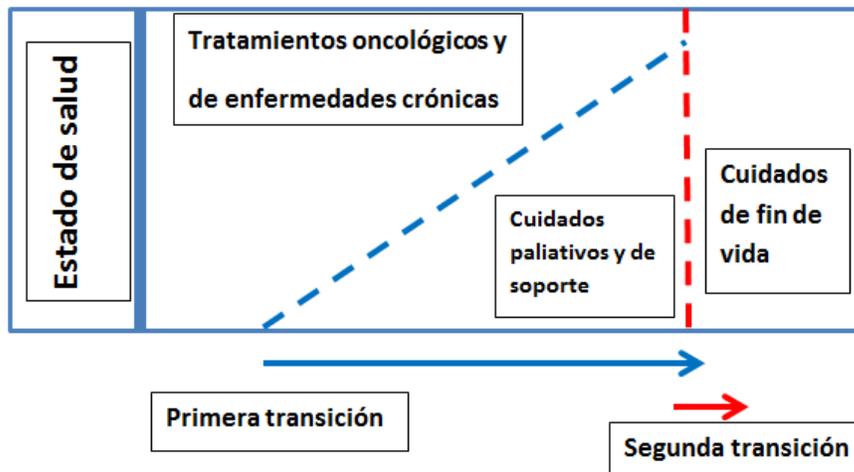
### 6.3. Identificación temprana y barreras para la integración de la AP

Hasta hace pocos años, no existía “una puerta de entrada” para poder “abrir” o incorporar una perspectiva paliativa en la atención. El resultado de esto, según Murray S era una parálisis pronóstica y terapéutica<sup>17</sup>. Varios estudios indican que las personas con enfermedades mortales pueden beneficiarse de los CP tempranos <sup>11,18, 19,20</sup>. En el trabajo de Temel de 2010, se demuestra que en pacientes con cáncer de pulmón metastásico, quienes accedieron tempranamente a los CP mejoraron significativamente, no solo la calidad de vida y el ánimo, sino que comparados con pacientes que recibieron la atención estándar, tenían cuidados menos agresivos en el

final de la vida, e incluso mayor supervivencia<sup>11</sup>. Estar alerta ante la posibilidad de que un paciente podría beneficiarse de la AP es fundamental para optimizar el cuidado al final de la vida.

En los países económicamente desarrollados, la mayoría de la población muere de una o más condiciones complejas. El cuidado del final de la vida comprende tres fases superpuestas de enfermedad (Figura 1). El reconocimiento de las transiciones entre estas fases es un desafío para cambiar los objetivos de la atención a pacientes con enfermedades evolutivas a largo plazo, con progresión lenta o fluctuante<sup>17</sup>. Se pueden identificar estos puntos claves en la evolución de las enfermedades crónicas, conocidos como la primera y segunda transición, para incorporar medidas paliativas en la atención. En la figura 1 se señalan estos dos puntos en enfermedades evolutivas como el cáncer u otras condiciones crónicas.

**Figura 1: Primera y segunda transición. Traducido de Boyd K, Murray SA 2010<sup>17</sup>**



La primera transición para la AP resulta mucho más difícil de identificar que la segunda transición que se relaciona con los CP más tradicionales que incluyen los cuidados de los últimos días de vida. Este concepto se define por la presencia de enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y progresivas, que determinan una cierta limitación pronóstica, y, sobre todo, necesidades de un enfoque paliativo gradual más centrado en la mejora de calidad de vida. La pregunta para poder identificar esa primera transición es: ¿podría este paciente beneficiarse con un cuidado de soporte o paliativo? En pacientes no oncológicos la evaluación del pronóstico es particularmente difícil. La identificación de las personas con una

enfermedad limitante para la vida, en el momento de cambio de sus necesidades de atención contribuye a una mejor planificación de la atención y la comunicación con los pacientes y las familias. Depende del juicio clínico para sopesar una compleja mezcla de la patología, los hallazgos clínicos, la respuesta terapéutica, las co-morbilidad, factores psicosociales, y el deterioro general<sup>16</sup>.

Actualmente, se dispone de instrumentos validados sencillos de carácter clínico que permiten identificar a estos pacientes de manera efectiva y factible en todos los servicios de salud y sociales. El instrumento NECPAL CCOMS-ICO© (Anexo 2) se ha adaptado y validado para identificar a personas con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado, así como revisado por el Comité de Bioética de Cataluña (España) y otros comités asistenciales. Recientemente se ha publicado una nueva versión del instrumento NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0. traducido al catalán, español e inglés<sup>21</sup>. Muchos pacientes se beneficiarían de una mejor identificación, evaluación, y planificación estructurada de la atención a final de la vida. Estas mejoras permitirán a los profesionales hacer frente a la morbilidad relacionada con la progresión de enfermedades y ofrecer oportunidades a los pacientes y sus familias para hablar de cómo vivir mejor aún con una enfermedad avanzada.

La capacidad de hacer un diagnóstico preciso y oportuno del final de la vida es una habilidad clínica central basada en una cuidadosa evaluación que se podría hacer mejor en todos los ámbitos de atención. La educación y la capacitación del personal son fundamentales para el éxito las políticas sanitarias en el cuidado del final de la vida. En la actualidad y a pesar de los cambios epidemiológicos, existe una clara disonancia entre la dedicación al paciente con cáncer de la mayoría de los servicios especializados de CP y las muertes por otras causas de ECA no oncológicas aún más prevalentes<sup>22</sup>. Según los estudios de Gómez Batiste X y col, se requiere un cambio de enfoque significativo sobre cómo los sistemas de salud en todo el mundo asisten a la mayoría de los pacientes en final de la vida. En su trabajo sobre prevalencia poblacional de estas personas con ECA las condiciones más frecuentes fueron la fragilidad y la demencia avanzada, seguido por el cáncer. La relación de pacientes con cáncer con los que no padecían cáncer fue de 1: 7 <sup>23,24</sup>.

Los CP se están expandiendo rápidamente a pacientes no oncológicos. Murtagh y col reconocen que la causa de muerte, si bien es indicativo de la necesidad potencial de CP, no es un indicador preciso. Hay una serie de razones para ello <sup>25</sup>. En primer lugar, las necesidades de AP no se correlacionan bien con los diagnósticos. Existe un amplio reconocimiento de que las necesidades de CP (síntomas físicos, psicológicos, familiares y sociales, necesidades de apoyo, de información y prácticas) son determinadas por factores mucho más complejos que el mero diagnóstico. Sin embargo el diagnóstico sigue siendo una consideración importante para la derivación

a CP. En segundo lugar, la causa de muerte no suele ser un reflejo preciso del diagnóstico. Una variedad de causas se registran en un certificado de defunción pero ciertas condiciones, como la demencia, la enfermedad renal, el Parkinson, etc, son en general sub registradas <sup>26,27</sup>.

La identificación temprana de la evolución o trayectoria paliativa presenta numerosos desafíos. Por un lado no hay consenso entre los profesionales sobre cuándo comienza la “etapa paliativa”. Los criterios de evaluación pueden, por ejemplo, basarse en la posibilidad de curación de la enfermedad, pronóstico, expectativa de vida, necesidades paliativas o una combinación de factores<sup>10</sup>. Otro desafío es la evolución impredecible de la enfermedad. Las enfermedades malignas usualmente tienen una progresión más predecible que las no malignas. Esto puede ser una dificultad para decidir cuándo son apropiados los CP para los pacientes con enfermedades no malignas. Esta imprevisibilidad puede afectar tanto a los pacientes y familiares como a los profesionales de salud. El excesivo optimismo en la valoración de la expectativa de vida y la falta de atención respecto a los cambios en la condición de los pacientes por parte de los profesionales puede significar que la etapa paliativa no sea identificada a tiempo <sup>19,25</sup>. Tal es el caso de las enfermedades neuromusculares en las cuales la progresión lenta, con crisis y alta demanda de cuidados intensivos y/o técnicamente sofisticados, dificulta la incorporación de medidas paliativas. Esto se incrementa con la ausencia de una definición aceptada o categorización de lo que significa estadio terminal para estas enfermedades<sup>28</sup>

Un tercer problema es la comunicación abierta acerca de los objetivos del CP hacia el final de la vida. Los profesionales de la salud pueden ser reticentes a hablar con los pacientes y sus familias en una discusión abierta y explícita, en parte por sus propias dificultades y miedos<sup>19</sup>. Muchos profesionales encuentran difícil afrontar el tema de las pérdidas ya sea porque son disparadores de la posibilidad de su propia muerte y/o la de sus seres queridos, ya sea porque los confronta con situaciones significativas de pérdidas previas <sup>29</sup>. Respecto a los pacientes y familiares, puede también resultar que esa discusión abierta sea considerada inapropiada o inoportuna<sup>20</sup>.

#### **6.4. La cronicidad y las trayectorias evolutivas**

La OMS define las enfermedades crónicas como dolencias de larga duración y, por lo general, de progresión lenta. Las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo, responsables de más del 60% de las muertes. La cronicidad es hoy una de las grandes preocupaciones en la mayoría de los países desarrollados. La evolución demográfica y los hábitos de vida poco saludables están causando un aumento del

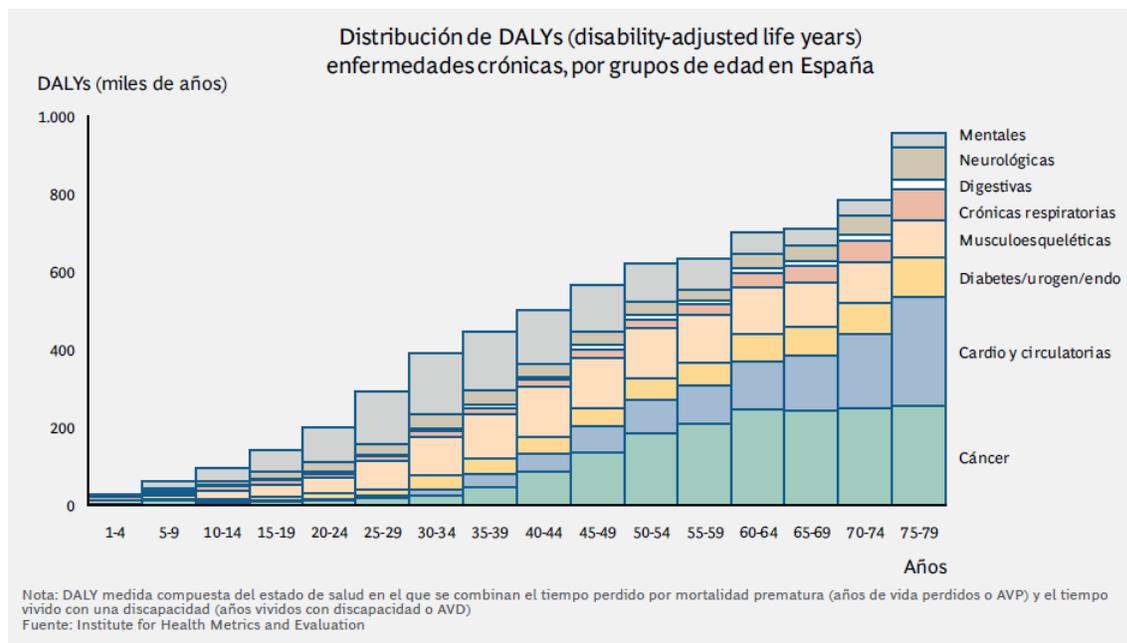
número de casos de enfermedad crónica, con consecuencias negativas tanto para la calidad de vida de los pacientes afectados como para los costes sanitarios. No cabe duda de que la atención al paciente crónico supone uno de los mayores desafíos para la sostenibilidad de los Sistemas de Salud<sup>30</sup>. Desde hace aproximadamente un lustro, se viene hablando de la necesidad de un cambio de paradigma de una atención centrada en atender los casos agudos a otra que ponga el acento en los enfermos con comorbilidades, que van en aumento, primero por el envejecimiento poblacional de la sociedad y segundo porque gracias a los avances científicos cada vez más patologías que antes terminaban con un desenlace fatal se cronifican y permiten que la persona conviva con ellas, con una calidad de vida óptima. En este entorno, en muchos países (incluyendo España) diferentes individuos, organizaciones y grupos de trabajo se han dedicado a identificar nuevos modelos de prestación sanitaria que respondan mejor a las necesidades actuales. Una revisión de la bibliografía ha permitido identificar modelos de prestación de mayor valor orientados al paciente crónico e intervenciones con resultados de salud prometedores que han permitido un uso más eficiente de los recursos sanitarios disponibles <sup>30</sup>. En Argentina en 2009 se creó la Dirección de Promoción de la Salud y control de enfermedades No transmisibles que depende del ministerio de Salud de la Nación. Está dirigida a la prevención, promoción y control de ENTs y sus factores de riesgo pero no hace ninguna mención en sus normativas a las necesidades paliativas de las personas que mueren de estas enfermedades <sup>31</sup>.

Alrededor de 36 millones de personas mueren al año en todo el mundo a causa de una enfermedad crónica; de ellas, más del 70% son mayores de 60 años de edad <sup>32,33</sup>. Por lo general, las enfermedades crónicas llevan asociadas diferentes comorbilidades, y es el efecto combinado de las distintas patologías el que impacta en el estado de salud del paciente. La carga que suponen las enfermedades crónicas en España en términos de pérdida de salud es enorme. La presencia y el efecto de uno o más trastornos (o enfermedades) además de la enfermedad o trastorno primario son responsables de más de 300.000 muertes al año, es decir, aproximadamente un 90% del total de las defunciones en 2002<sup>34</sup>.

El cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas, la diabetes y las enfermedades músculo esqueléticas son las que mayor impacto tienen sobre la esperanza y la calidad de vida de los ciudadanos, especialmente sobre los de edad avanzada. El DALY o AVAD (Años de Vida Ajustados por Discapacidad) es un indicador que sirve para mostrar cuáles son las enfermedades que producen discapacidad de manera más prematura, expresándose como suma algebraica de los años de vida saludable perdidos con respecto a la esperanza de vida del país o de la región<sup>30</sup>.

Como se puede observar en la Figura 2 estos cinco grupos de enfermedades acumularon un total de casi 3,5 millones de DALYs en España en 2012; es decir, más de la mitad del total de la pérdida de salud por mortalidad o morbilidad en el país por enfermedades crónicas.

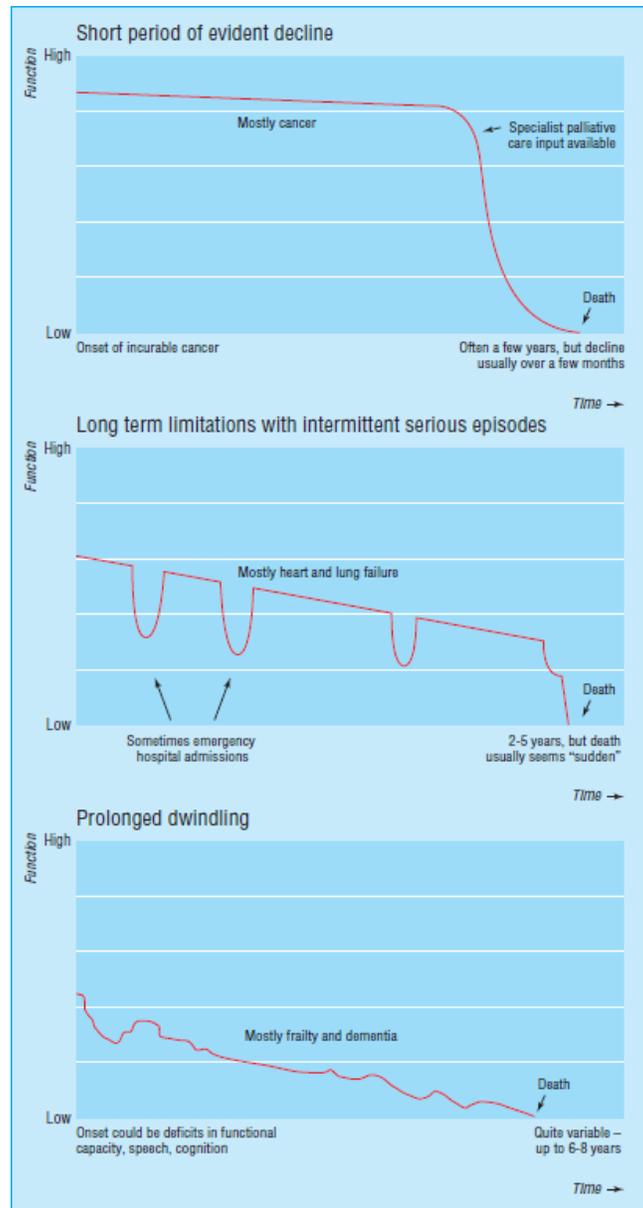
**Figura 2 DALYs (Años de Vida Ajustados por Discapacidad) en España en 2012 <sup>30</sup>**



Desde una perspectiva socio-sanitaria es importante que los sistemas sean conscientes de las necesidades de los enfermos para identificar aquellas que van más allá de la prestación puramente sanitaria e intentar satisfacer estas necesidades. En términos económicos, la carga de la cronicidad es cuantiosa puesto que los enfermos afectados consumieron durante 2011 aproximadamente el 75% de los recursos del Sistema de salud en España, fundamentalmente a través de hospitalizaciones<sup>30</sup>. En la Argentina se calcula que los años potenciales de vida perdidos (0-70) cada 10.000 habitantes por causas cardiovasculares, tumorales e infecciosas fueron 733.94 años incluyendo varones y mujeres (Elaboración propia sobre la base de datos la DEIS y del INDEC, según clasificación CIE-10 en 2010) Este cálculo para la CABA fue de 790.12 años perdidos (exceptuando accidentes, suicidios y

homicidios y otros códigos CIE 10)<sup>35</sup>. En relación con las diferentes posibilidades de evolución de estas condiciones a lo largo del tiempo han sido descritas tres distintos tipos de trayectorias (figura 3). Una trayectoria con progresión constante y por lo general una clara fase terminal , más frecuente en las personas con cáncer; una trayectoria con disminución gradual, marcada por episodios agudos de deterioro y una cierta recuperación más repentina, (por ejemplo, en enfermedades respiratorias crónicas y en la insuficiencia cardíaca) con una muerte aparentemente inesperada; y una trayectoria con disminución gradual y prolongada durante años (típico de los ancianos frágiles o personas con demencia)<sup>20</sup>.

Figura 3: Trayectorias evolutivas típicas de personas con ECA Original de Murray SA, Kendall M, Boyd K et al <sup>20</sup>



Considerando cada una de estas tres trayectorias en más detalle observamos que en la primera (Figura 3 arriba) se puede predecir una disminución razonable de la condición física durante un período de semanas o meses o en algunos casos, en años. Este curso puede ser interrumpido por los efectos positivos o negativos del

tratamiento oncológico paliativo. Con un diagnóstico más temprano y una mayor apertura hacia la discusión del pronóstico, en general hay tiempo para incorporar la AP y planificar el final de la vida. Esta trayectoria permite la inclusión de un modelo de CP tradicional, como centros de CP y sus programas de cuidados domiciliarios para las últimas semanas o meses de vida de personas con cáncer.

Un segundo modelo de trayectoria (Figura 3 medio) muestra condiciones tales como la insuficiencia cardíaca crónica y la enfermedad pulmonar obstructiva. Estos pacientes suelen tener períodos de estabilidad clínica durante muchos meses o años, con crisis o exacerbaciones generalmente asociadas con ingresos hospitalarios y en cuidados intensivos. Cada exacerbación puede terminar en la muerte, y aunque el paciente generalmente sobrevive a muchos de estos episodios, con un deterioro gradual de su salud y el estado funcional. El momento de la muerte, sin embargo, sigue siendo incierto.

En el tercer tipo (Figura 3 abajo) se esquematiza el final de la vida de personas mayores con probabilidades de morir debido a insuficiencia cerebral (Enfermedad de Alzheimer u otra demencia) o condiciones de fragilidad generalizada con discapacidad progresiva. Esta trayectoria puede ser truncada por la muerte después de un evento agudo como una fractura de cadera o una neumonía.

La identificación de estas trayectorias permite la optimización del cuidado oportuno focalizando en la mejor calidad de vida posible, y una muerte en paz para alcanzar los principales objetivos de los CP <sup>20,24</sup>.

## **6.5. Cálculo de necesidades de AP en una población y los recursos de atención**

La investigación en CP es un desafío debido a que todavía hay desacuerdo sobre qué son los CP, sobre cuándo ofrecerlos, y sobre qué condiciones ameritan los servicios especializados. Esto se hizo evidente cuando McNamara y cols. utilizaron un método basado en datos poblacionales para evaluar la prestación de servicios de CP en Australia Occidental <sup>36</sup>. En ese trabajo se desarrolló un marco conceptual para proporcionar una estimación mínima, media, y máxima de la población con necesidades de CP que incluye condiciones no malignas; limita el número y las condiciones y propone un marco de tiempo para ofrecer los servicios especializados CP. La estimación mínima tuvo un alcance del 50%, la media del 55.5 %, y la alta del 89.4%. Cuando se aplica a una población, las siguientes 10 condiciones para una estimación mínima proporcionan una guía aceptable para la investigación y la práctica futura: neoplasias, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática,

EPOC, enfermedad de Parkinson, enfermedad de la motoneurona, enfermedad de Huntington, Alzheimer y VIH/SIDA.

La comprensión de la necesidad de los CP es esencial en la planificación de los servicios. Los métodos existentes para la estimación de la población diana varían en el enfoque y en las fuentes de datos<sup>25</sup>.

1. Higginson ha utilizado la causa de la muerte (agrupados como cáncer y seis áreas no cáncer) multiplicado por la prevalencia de síntomas en ambos grupos, estimada a partir de revisiones sistemáticas. De esta manera se estima que el 60.28% (entre 60,20% y 60,36%) de todas las muertes necesitan CP <sup>37</sup>.
2. Rosenwax utiliza la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud-10ª Revisión (CIE-10) y estima que el 37,01% (entre 36,94% y 37,07%) a 96,61% (96,58% y 96,64%) de las muertes necesitan CP <sup>38,39</sup>.
3. Murtagh y col han perfeccionado métodos para estimar las necesidades de CP de la población. Identificaron como mínimo que en el 63% de todas las muertes, los CP pueden ser necesarios <sup>25</sup>. Esto es un marcado incremento respecto del 37% identificado por Rosenwax, y es probable que esta sea una estimación más realista de las necesidades de AP de la población <sup>39</sup>.
4. Gómez-Batiste utiliza porcentaje de muertes más los datos de enfermedades crónicas, y estima que el 75% de las muertes necesitan CP <sup>15, 24,40</sup>.

También tiene en cuenta lo siguiente:

- a) La prevalencia de personas que viven con ECA, con pronóstico de vida limitado (para ser multiplicado por el tamaño de la población).
- b) La prevalencia de comorbilidades y dependencia en las personas de edad avanzada ( $\geq 65$  años).
- c) La prevalencia de la demencia ( $\geq 65$  años).
- d) Prevalencia de personas mayores que viven en hogares o asilos para ancianos ( $\geq 65$  años).

Los métodos adoptados por Higginson y Gómez-Batiste tienen en cuenta (de diferentes formas) la prevalencia de los síntomas y/o condiciones crónicas/cuidados domiciliarios, y cuando estos datos epidemiológicos están disponibles, pueden ser más adecuados para estimar las necesidades locales o regionales de CP.

Este mismo reto que se ha observado para definir al "paciente paliativo", es relevante para definir la "población paliativa" en investigación. En el proceso de definir cuál es la población con necesidades de AP nos encontramos con la brecha entre la retórica de los CP y las limitaciones inherentes tanto de la investigación poblacional como en la prestación de servicios. McNamara concluye que las diferentes definiciones de esta población se utilizan para diversos propósitos y deben desarrollarse de manera

realista<sup>36</sup>. Una alternativa a las herramientas pronósticos es el uso de criterios basados en las características clínicas de diferentes tipos de ECA. La herramienta propuesta por el *National Hospice and Palliative Care Organisation* se utiliza para elegir los pacientes en CP en los Estados Unidos, donde en muchos servicios sólo podrán asistirse a los pacientes con un pronóstico de menos de seis meses de vida<sup>41</sup>. Este sigue siendo un concepto tradicional de los CP limitado al final de la vida del paciente con cáncer, no ajustado a las transiciones epidemiológicas del siglo XXI.

En el marco de un proyecto de mejora de la AP en los recursos de atención primaria del Reino Unido, llamado *Gold Standards Framework* (GDS), se desarrolló un instrumento denominado *Prognostic Indicator Guidance* (PIG) que, juntamente con el *Supportive & Palliative Care Indicators Tool* (SPICT) escocés , desarrollado posteriormente, proponen parámetros útiles para la identificación de enfermos con ECA <sup>24,42,43</sup>. La traducción al castellano y al catalán del PIG/GSF, adaptación cultural y clínica, con identificación de criterios de gravedad y progresión, generales y específicos, estudio de validez de contenido y pretest es lo que en España se ha denominado instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. Este instrumento ha sido fruto de la colaboración entre profesionales de disciplinas diversas y de los diferentes ámbitos del Sistema de Salud, requisito fundamental para una atención integrada. Dicho instrumento ofrece garantías de validez de contenido con el PIG/GSF en términos de equivalencia semántica, idiomática, vivencial y conceptual, y está adaptado cultural y clínicamente a nuestro entorno sociocultural latino, incorporando, como elemento conceptual central, los conceptos de gravedad y progresión. Todos estos instrumentos han sido desarrollados para ser usados en la atención primaria, sin embargo el SPICT, PIG y NECPAL CCOMS-ICO© son utilizados actualmente tanto en hospitales como en residencias <sup>44, 45, 46, 47,48</sup>.

## **6.6. El instrumento NECPAL CCOMS-ICO© (Anexo 2)**

El Proyecto NECPAL CCOMS-ICO© es una iniciativa del Observatorio QUALY / CCOMS-ICO, en Cataluña. Tiene como objetivo fundamental mejorar la AP de todos los enfermos en todos los servicios de salud que atiendan enfermos crónicos, mediante la identificación precoz de las necesidades de AP. Se fundamenta en tres ejes principales: a) la investigación, b) la docencia y c) la propuesta de programa de implementación.

En el año 2014 se publicó un estudio poblacional, de prevalencia de pacientes en cronicidad avanzada y necesidades de AP en la totalidad de una población catalana determinada <sup>24</sup>. La medición directa de la prevalencia de personas con necesidad de AP en una región geográfica entera fue 1,5% de la población. Lo más relevante e

innovador de este estudio consiste en la aplicación de una metodología prospectiva directa de medición sistemática, en lugar de la estimación de la prevalencia de personas con condiciones crónicas avanzadas con necesidades de AP. Para este estudio poblacional se utilizó el Instrumento NECPAL CCOMS-ICO© aplicado a los profesionales médicos y enfermeros del sistema socio-sanitario.

El Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©, basado en las experiencias previas (PIG/GSF), consiste en una evaluación cuali-cuantitativa, multifactorial indicativa y no dicotómica que completa el médico tratante y el enfermero a cargo del paciente. Su finalidad es la de identificar enfermos con necesidades de un cambio de enfoque, incorporando medidas paliativas en su atención. No es un instrumento de carácter pronóstico, ni indica la intervención de equipos específicos, ni limita necesariamente otros tipos de enfoques concomitantes. El instrumento combina evaluación de la percepción (una pregunta sorpresa y reflexiva, con indicadores objetivos de gravedad, progresión de la enfermedad, comorbilidad y consumo de servicios. Permite clasificar a los pacientes entre los que presentan necesidades de AP (“NECPAL +”) cuyo profesional tratante no se sorprendería si fallece en un lapso de 12 meses y tiene además un indicador objetivo positivo y los que no (“NECPAL -”). En comparación con las herramientas existentes similares, el NECPAL CCOMS-ICO© incorporó el dominio psicológico, los síndromes geriátricos y el deterioro funcional y nutricional como indicadores de pronóstico. Por otra parte, es el único instrumento que integra la solicitud de AP del paciente o la familia como un disparador para identificar a las personas con estas necesidades de atención,<sup>47,48</sup>.

El NECPAL CCOMS-ICO© entonces consta de 4 secciones

- 1- LA PREGUNTA SORPRESA: es una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores ¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses? No/ Si. Se considera Pregunta sorpresa + cuando el profesional responde “No, no me sorprendería...”.
- 2- LA ELECCION / DEMANDA O NECESIDAD: explora si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa  
Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos con finalidad curativa? Sí / No  
  
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos? Sí /No

- 3- INDICADORES CLINICOS GENERALES DE SEVERIDAD/GRAVEDAD Y PROGRESIÓN: explora la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema
- Marcadores nutricionales
  - Marcadores funcionales□
  - Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema
  - factores adicionales de usos de recursos
- Comorbilidad  $\geq 2$  patologías concomitantes (índice de Charlson<sup>49</sup>)

- 4- INDICADORES CLINICOS ESPECIFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESION POR PATOLOGIAS: explora la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas (NECPAL CCOMS-ICO© versión 3.0)

- **Enfermedad oncológica**

Cáncer metastásico o locoregional avanzado

En progresión (en tumores sólidos)

Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.

- **Enfermedad pulmonar crónica**

Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones

Confinado a domicilio con limitación marcha

Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40% / DLCO <40%)

Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria.

Necesidad de corticoterapia continuada

Insuficiencia cardíaca sintomática asociada

- **Enfermedad cardíaca crónica**

Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones

Insuficiencia cardiaca NYHA estadio III o IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable

Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PAPs > 60)

Insuficiencia renal asociada (FG <30 l / min)

Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente.

- **Demencia**

GDS ≥ 6c (Escala de deterioro global (GDS-FAST))

Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional

- **Fragilidad**

Índice Fragilidad ≥ 0.5

Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada

- **Enfermedad neurológica vascular (ictus)**

Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia > 3 días

Durante la fase crónica (> 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)

- **Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson**

Deterioro progresivo de la función física y / o cognitivas

Síntomas complejos y difíciles de controlar

Disfagia / trastorno del habla persistente

Dificultades crecientes de comunicación

Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

- **Enfermedad hepática crónica**

Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na > 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento.

Carcinoma hepatocelular en estadio C o D (Barcelona Clinic Liver Cancer, BCLC)

- **Insuficiencia renal crónica**

Insuficiencia renal severa (FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

Finalización diálisis o fallo trasplante

**Recomendaciones:**

Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia.

En todos los casos, valorar también distress emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familiar) como criterio de necesidades paliativas.

En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones.

Valorar siempre combinación con multi-morbilidad.

El NECPAL CCOMS-ICO© está siendo utilizado en todo tipo de recursos sanitarios y sociales, destacando su factibilidad y utilidad clínica práctica. En Cataluña, cerca de 50.000 personas han sido identificadas en el marco del programa Mejora de Atención de la Cronicidad Avanzada (MACA). Tras las versiones iniciales ha sido traducida y está siendo validado en francés, portugués, italiano, alemán, japonés, y esloveno <sup>21</sup>. Existe evidencia creciente sobre:

- Las características clínicas de las personas identificadas, que demuestran que el NECPAL CCOMS-ICO© logra identificar a personas con necesidades de AP.
- Su utilidad para la determinación de la prevalencia y *screening* en servicios y poblaciones
- Su utilidad pronóstico ha sido establecida globalmente, con alta sensibilidad, alto valor predictivo negativo, y menor especificidad, y actualmente se está investigando combinaciones de parámetros que mejoren su precisión.
- Con la colaboración del Comité de Bioética de Cataluña y cinco comités de ética asistencial se han elaborado criterios y recomendaciones que promueven los beneficios y responden a los dilemas de la identificación precoz.
- Para promover su aplicación clínica, se dispone de abundante material y propuestas formativas, especialmente sobre los aspectos epidemiológicos, clínicos, éticos (especialmente, sobre Planificación de Decisiones Anticipadas), y de su implementación en servicios y territorios.
- Este trabajo de tesis doctoral es el primer estudio realizado en América Latina y hay otros proyectos de investigación en curso de nuestro grupo de investigación

para generar más evidencia sobre los aspectos epidemiológicos, clínicos, éticos y organizativos, tales como la efectividad y eficiencia en individuos o en implementación en servicios y territorios, así como el valor pronóstico del instrumento <sup>50,51</sup>.

## 6.7. El Sistema de Salud Argentino

Las principales variables demográficas muestran para la Argentina la prolongación de los años de vida de la población. Los indicadores del estado de salud de la población argentina han mostrado grandes progresos, aunque dan cuenta de cierto retroceso con relación a su situación relativa. Habiendo logrado grandes avances hasta mediados del siglo XX, a partir de entonces la mejora en los indicadores perdió dinamismo al ser comparada con el resto de la región. En 1950 el país se ubicaba, en relación con la expectativa media de vida al nacer y con la mortalidad infantil, en el segundo lugar en América Latina (después del Uruguay); mientras que desde 1985 ha descendido al quinto lugar <sup>52</sup>.

La fragmentación de los sistemas de salud es un problema entre cuyas consecuencias se destaca la ineficiencia, inequidad e ineficacia. En América Latina y el Caribe, históricamente los sistemas de salud se han caracterizado por los distintos niveles de fragmentación respecto de las instancias que los conforman. Sin embargo, en la década de los 90, los procesos de reforma a los sistemas de salud del continente implicaron, para algunos de los países de la región, la oportunidad para avanzar en la integración de sus sistemas o de profundizar su fragmentación. En este sentido, si bien se esperaba que la descentralización de los servicios de salud y la implementación de nuevos sistemas de financiamiento y provisión se tradujera en un mejor desempeño, los resultados han sido disímiles respecto de los países en donde se han implementado dichas experiencias de cambio. Se entiende como fragmentación que los servicios de salud estén caracterizados por la falta de integración y no articulación entre distintos dispositivos que prestan atenciones de salud. A su vez se entiende como segmentación la disponibilidad de distintos tipos de servicios según la capacidad de pago o condición social y económica de las personas. La Argentina sigue siendo adherente a esta tendencia.

Para el logro de la integración, los hospitales cumplen un papel fundamental, puesto que la función de provisión de servicios en los sistemas de salud ha estado históricamente concentrada en las capacidades de sus organizaciones hospitalarias. Así, finalmente ha sido el desempeño de los hospitales el que se ha asociado, en mayor o menor medida, al logro de las metas sanitarias de los países. En el mismo sentido,

algunos autores han hecho énfasis en la necesidad de que los hospitales se relacionen con el desempeño global de los sistemas de salud. Lo anterior, ha condicionado que los sistemas de salud hayan estado continuamente destinando la mayoría de sus esfuerzos al fortalecimiento de la eficacia y eficiencia de estas organizaciones, como forma de asegurar las esas metas <sup>52</sup>.

Es posible afirmar que la conformación actual del sistema argentino de salud es el resultado de una compleja y relativamente corta evolución. Recién a mediados de la década de los años 40, el sector público comenzó a ocupar un papel central, tanto como prestador, como en el diseño y desarrollo de políticas específicas para el sector, con la creación del Ministerio de Salud de la Nación (MSN). La Argentina siguió un doble patrón y, al igual que muchos países de la región, la cobertura estuvo a cargo de los subsectores públicos y de la seguridad social, además del privado. El gasto público consolidado de salud en Argentina en total (como % del PBI) en 2009 fue de 6,21 (Atención pública de la salud 2,57 (gratuita), Obras Sociales 2,74, Jubilados y Pensionados 0,90)<sup>35</sup>.

Es posible identificar cinco sub-períodos en la evolución del sistema de salud argentino <sup>52</sup>:

- 1945-1955: Este periodo se caracteriza por la planificación estatal centralizada de acuerdo con el inicio mundial de los derechos a la salud y la universalización de la cobertura.
- 1955-1970: Modelo pluralista de planificación descentralizada. Durante este período, disminuye el número de camas del sector público y se incrementa la capacidad instalada del sector privado.
- 1970-1990: Consolidación y crisis del modelo fragmentado. El sistema se consolida institucionalmente con la extensión de la cobertura de la seguridad social en salud a toda la población en relación de dependencia. El sistema de obras sociales se extiende, asimismo, en forma obligatoria a los jubilados y pensionados. La capacidad instalada privada aumentó e incorporó tecnología de alta complejidad, los hospitales públicos perdieron el monopolio de los recursos de alta complejidad. Adicionalmente, en un período de serias dificultades macroeconómicas y restricciones fiscales, el estado achica su presupuesto destinado al sector salud.
- 1990-2001: La desregulación de los mercados de la salud. Se realizaron reformas sectoriales en el marco de una política económica de apertura comercial, desregulación de algunos mercados y privatización de empresas de servicios públicos.
- Desde 2001: Intentos de coordinación federal de la salud pública y reposicionamiento de la seguridad social. Los años que siguieron a la crisis 2001-

2002 fueron de emergencia sanitaria, con la prioridad de garantizar el acceso de los grupos más vulnerables o de mayor riesgo a servicios y medicamentos.

El sector salud de Argentina se caracteriza, en consecuencia por ser muy segmentado, heterogéneo y poco equitativo tanto en relación con la organización y financiamiento como con el acceso a los servicios. El sector público aporta a este cuadro general su división según jurisdicciones, nacional, provincial y municipal, niveles entre los cuales no existe una adecuada coordinación. El sistema de salud está asentado sobre la provisión pública a la que tienen derecho todos los habitantes del país, con independencia de que tengan, adicionalmente, algún tipo de aseguramiento social o privado. Precisamente, los trabajadores privados que se desempeñan en el mercado formal y los del sector público nacional, así como sus respectivos grupos familiares tienen una cobertura adicional provista por instituciones de la seguridad social denominadas “obras sociales”. Otro aspecto característico del sistema de seguro social argentino es la introducción de una institución destinada a proveer servicios a los jubilados y pensionados y sus grupos familiares, el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, más conocido como PAMI. Y, por último, existen seguros voluntarios en empresas de medicina prepaga.

La provisión de los CP es absolutamente heterogénea. Aún en 2016, en la Argentina no existe un Plan Nacional de CP pero se encuentra un proyecto de ley en discusión desde hace varios años en el Congreso Nacional. Sin embargo varias provincias tienen alguna ley o reglamentación al respecto pero la cobertura es dispar y sin datos estadísticos publicados.

En Argentina, en 2012 la tasa bruta de mortalidad general es de 7.7 cada 1000 habitantes siendo la estimada para la en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) del 10.3 <sup>35</sup>. Una de cada seis muertes obedece a enfermedad neoplásica siendo la segunda causa de muerte luego de las enfermedades cardiovasculares. Las ENTs (el cáncer, las lesiones y las cardiovasculares) cobran cada vez más importancia para la salud pública. Representan el 59 % de las causas de muerte y generan una enorme carga tanto al sistema de salud, como a la sociedad en su conjunto.

La Argentina no cuenta con sistemas de vigilancia consolidados. El 49% de la población presenta exceso de peso, y de ellos, 34,5% sobrepeso y 14,4% obesidad. La HTA en Argentina podría ocasionar 52.300 muertes anuales y es la principal causa de mortalidad en América Latina. El tabaco constituye la principal causa de muerte prevenible, causa más de 40.000 muertes y 824.804 años de vida saludables perdidos.

Según los Indicadores Básicos elaborados por el MSN en 2014, la tasa de mortalidad general para el año 2012 mantiene un descenso de la tasa constante desde 1982 <sup>35</sup>.

Al analizar la tasa bruta de mortalidad por región, se observa que en el centro del país se presenta el mayor registro, superando al total nacional. Esto se debe, principalmente, a la elevada mortalidad que se registra en la CABA, 10,3 cada mil, superando por más de 3 puntos a la media nacional. No obstante, al ajustar este indicador por edad, la CABA deja de ser la de mayor tasa de mortalidad (5.5/mil hab) y en su lugar se ubica la provincia del Chaco con una tasa bruta de mortalidad ajustada por edad de 8,3 cada mil habitantes. Cuando se analizan las principales causas de muerte, se observa una mayor proporción (58%, que aumenta a 63% si no se toma en cuenta las mal definidas) de no ENTs (cardiovasculares, tumores, diabetes, accidentes y otras externas), mientras que subsisten causas de muerte relacionadas con enfermedades transmisibles asociadas al deterioro del ambiente, el descuido en los hábitos alimentarios y a la baja calidad de vida.

Este panorama corresponde a la transición epidemiológica, un fenómeno propio de los países donde mejora el nivel de vida de algunos sectores y las enfermedades crónicas empiezan a tener un mayor peso que las transmisibles. Dada la expansión del sector público y de la seguridad social, la población cuenta con un elevado grado de cobertura en relación con otros países de la región, pudiendo aseverar que la segmentación del sistema y la ausencia de articulación impiden contar con un único sistema de registro de población asegurada. Lo que hace muy difícil cualquier investigación de prevalencia poblacional o tasa de uso de los recursos sanitarios. La cobertura de las diferentes modalidades institucionales que integran la seguridad social, así como el aseguramiento privado y voluntario, había alcanzado el 52% en el año 2001. Diez años antes esa cobertura llegaba al 63%, de acuerdo también con el Censo realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) <sup>35</sup>.

En Argentina la provisión pública de salud no ha presentado una trayectoria lineal. Se han alternado períodos donde las reformas se han orientado hacia la búsqueda de un mayor grado de descentralización con otros donde ha primado la centralización <sup>5</sup>. La experiencia argentina muestra que la ausencia de coordinación desde el nivel central permite una gran heterogeneidad de conductas a nivel provincial y municipal que responde, a grandes rasgos, a dos conjuntos de razones que no dependen, solamente, de las diferentes preferencias de cada comunidad: por un lado, la configuración previa de cada sistema de salud, y, por el otro, la política de salud adoptada, en cada lugar, como respuesta al propio proceso descentralizador. Cabe destacar que, el MSN sólo cumple una función de orientación técnica y concertación de políticas federales, y, salvo pocas excepciones, no administra efectores en forma directa. Las principales

decisiones sanitarias son tomadas por las autoridades provinciales y por entidades privadas y de la seguridad social.

Existe entonces en la Argentina un alto grado de fragmentación institucional del sistema de salud acompañada por una gran segmentación y desigualdad de derechos. Según estudios de campo realizados recientemente, la población que únicamente tiene acceso a la salud pública (48% del total, de acuerdo con el Censo de 2001) contrasta con la superposición de coberturas, sobre la que, lamentablemente, no existen datos oficiales y actualizados. Esta diversidad determina la ausencia de un nivel único básico de cobertura asegurada por la atención pública de la salud a todos los habitantes del país <sup>53</sup>. Según el MSN (2011) la armonía entre el modelo de atención, el modelo de financiamiento y el modelo de gestión es posible si se dispone de información confiable que aporte a los decisores las bases fundamentales de la planificación, orientando las actividades hacia las necesidades reales de los ciudadanos, en diferentes contextos, considerando las realidades sociales diversas. Para alcanzar un adecuado funcionamiento del sistema de salud, es indispensable generar mecanismos de monitoreo y control social, que hagan de los instrumentos de gestión, herramientas técnicas útiles, que contribuyan a un mejoramiento de la asignación y uso del recurso en salud. Sin embargo, hasta la fecha no hemos encontrado información disponible para identificar pacientes con ECA y necesidades de AP en el país.

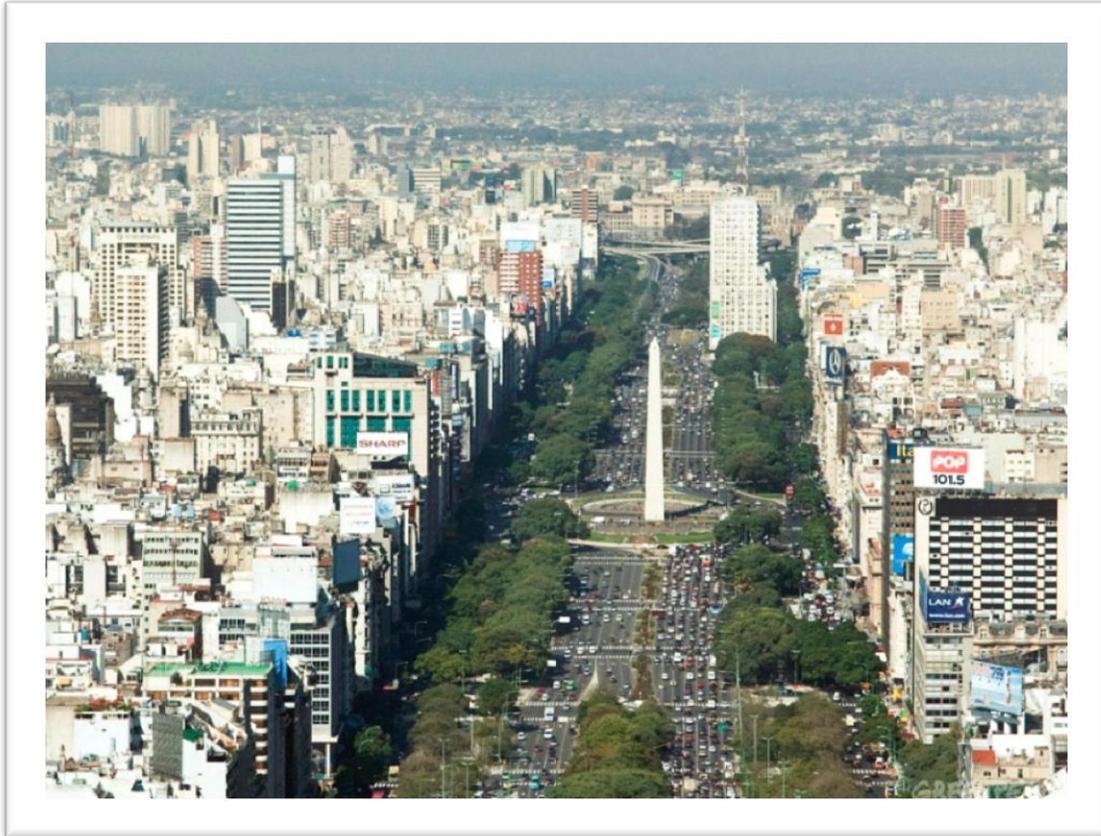
La relación entre médicos y población en Argentina es de 3,94 médicos cada mil habitantes <sup>54</sup>. En la comparación internacional, aparece posicionada al mismo nivel que varios países europeos como España (3.96/1000 hab.), Suiza, Italia, y también Australia. En relación con los restantes países del continente americano, (a excepción de Cuba que encabeza la lista de cantidad de médicos y Uruguay), Argentina se encuentra en una situación muy ventajosa en la región, duplicando la cantidad de médicos cada mil habitantes con que cuenta Brasil, por ejemplo, y casi cuadruplicando los de Chile y Perú, según la información que brinda OMS para el año 2013. Sin embargo, en Argentina los trabajadores de enfermería contabilizan 4,24 cada mil habitantes. Más de la mitad de los mismos tiene calificación profesional, lo cual es un avance importante de los últimos 10 años, ya que anteriormente predominaban los auxiliares de enfermería. Los licenciados constituyen solo el 11,01% del total. Esto representa 8.4 médicos por cada licenciado en enfermería. El país debe continuar trabajando en la profesionalización de los trabajadores de enfermería, dado que Argentina reconoce como estándar de calidad adecuado para el cuidado de salud de la población al nivel de formación técnico. Tomando como base estos niveles de calificación, la relación entre enfermeros (licenciados y técnicos) y médicos es de 0,56, para el año 2013 <sup>54</sup>.

Argentina se ubica en el puesto 45 del índice de Desarrollo Humano, ingresando en el grupo de países con desarrollo humano alto. Asimismo, pese a que existe un claro predominio de las ENTs en las causas de mortalidad (tal como es el caso en países desarrollados), la presencia de enfermedades emergentes y reemergentes recuerda que Argentina lidia aún con algunos riesgos sanitarios de los países en desarrollo <sup>5</sup>.

## **6.8. El Sistema de salud en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires**

La CABA es la capital de la República Argentina. Está situada en la región centro-este del país, sobre la orilla occidental del Río de la Plata. El tejido urbano se asemeja a un abanico que limita al sur, oeste y norte con la provincia de Buenos Aires (Gran Buenos Aires) y al este con el río. El censo nacional de 2010 estima la población CABA en 2.890.151 habitantes, y la de su aglomerado urbano, el Gran Buenos Aires, en 12.801.364 habitantes; siendo la mayor área urbana del país, y una de las 20 mayores ciudades del mundo.

La superficie de la Ciudad es algo superior a los 200 km<sup>2</sup> y su perímetro, 60 km. Cerca de tres millones de habitantes residen en ella distribuidos en barrios que, desde el punto de vista político-administrativo, se agrupan en quince comunas. La densidad de la población es de más de 15.000 habitantes por kilómetro cuadrado. Las zonas centro y norte son los espacios territoriales más densamente poblados <sup>55</sup>.



En la CABA los mayores de 65 años son el 16.4% de la población, cifra que se espera aumente progresivamente si se mantienen las tendencias actuales. La esperanza de vida al nacer (2012) es 82 años para mujeres y 75 años para varones <sup>56</sup>. Es interesante destacar que al igual que en los países desarrollados, el envejecimiento de la población ha ido aumentando en las últimas décadas. En la CABA en 2010 el porcentaje de personas de 80 años y más sobre el total de la población fue 5.1 % (en crecimiento desde 1970 que era 1.6%). En todo el país el envejecimiento pasó de 1% en 1970 y 2.5 % de la población treinta años después <sup>57</sup>. Este envejecimiento de la población junto con la transición epidemiológica que se está produciendo, supone que en los próximos años, aumenten las personas con necesidades de AP, tanto ancianos como personas con ECA y cáncer. Actualmente la capacidad de dar respuesta es insuficiente: se estima que sólo reciben CP entre el 5 y el 10% de los enfermos que los necesitan y los equipos son aún escasos en cantidad y con enorme necesidad de capacitación en todos los niveles. La Ley Nacional N° 26728 sancionada en 2012 establece que las personas tienen el derecho a recibir un CP integral, y ya en 2001 el MSN aprobó las directrices de organización y funcionamiento de los CP. En la CABA en 2010 se creó el Programa de CP que aún no se ha puesto en vigencia y por

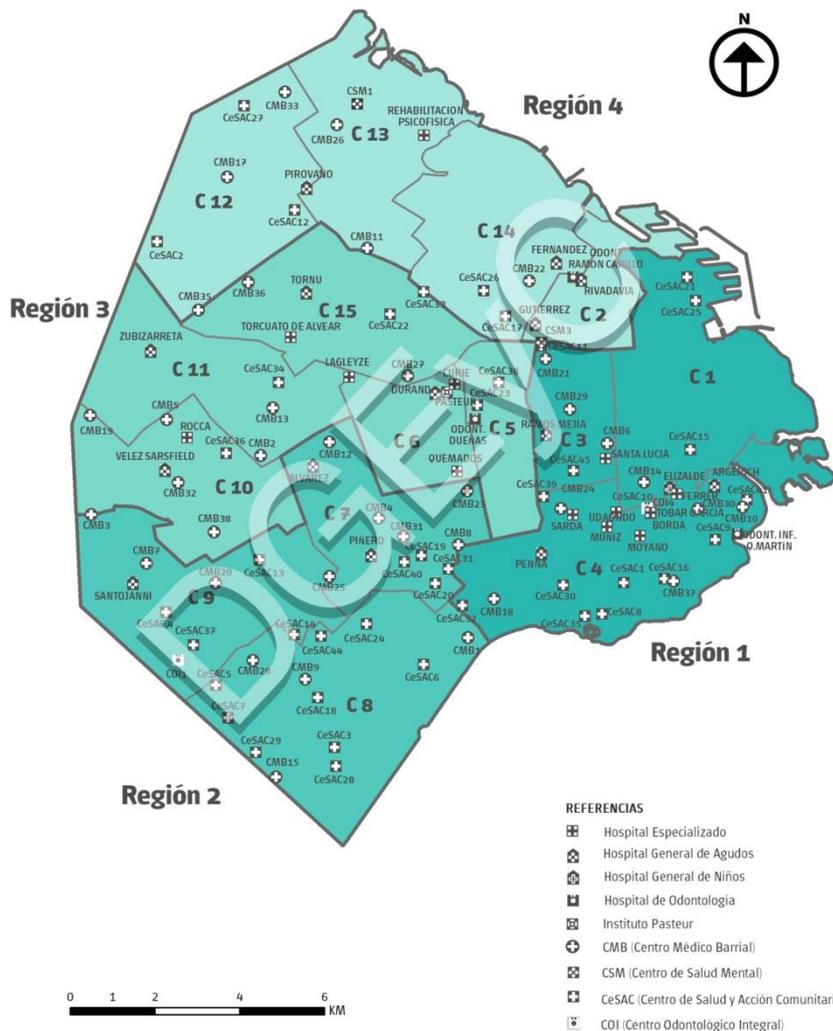
consiguiente no existe una suficiente identificación de las necesidades de AP en pacientes con ECA <sup>58</sup>.

En 2012 en el Hospital Milstein, para jubilados y pensionados de PAMI, en la CABA, que asiste exclusivamente personas mayores de 65 años, se realizó una experiencia de prueba del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© con los pacientes internados en salas de clínica médica. El 73.4% de los pacientes tenían altas probabilidades de fallecer en el próximo año y evidentes necesidades de AP de acuerdo con los criterios del instrumento <sup>59</sup> Ese hospital aún no cuenta aún con un servicio multidisciplinario de CP<sup>60</sup>.

La Constitución de la CABA (1996), establece la división de la Ciudad en 15 Comunas. De acuerdo con la Ley Básica de Salud N°153, el Sistema está integrado por el conjunto de recursos de dependencia estatal, de la seguridad social y privada que se desempeñan en el territorio de la CABA. En 2008 el Ministerio de Salud creó cuatro Regiones Sanitarias que atienden a millones de personas, en especial a aquellas sin cobertura, con prestaciones de todos los niveles y complejidad cuya dependencia puede ser de los subsectores público, seguridad social o privado. (Figura 4) Cabe mencionar que la CABA también asiste a parte de la población proveniente del Gran Buenos Aires, esto es de la jurisdicción vecina de la Provincia de Buenos Aires y también de países limítrofes.

Figura 4: Regiones sanitarias de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires <sup>61</sup>

## Regiones Sanitarias y Comunas



La Región sanitaria 1(RS1) en la zona sudeste de la CABA, está formada por las comunas 1, 3 y 4 (figura 4 zona derecha). En esta zona se encuentra el Hospital de Gastroenterología Carlos Bonorino Udaondo. Se trata de un hospital monovalente de Gastroenterología y todas sus subespecialidades, sin área programática, que asiste personas con patologías tanto de la ciudad como del conurbano y de otras provincias.

En el año 2014 se registraron en ese hospital 2084 egresos con 132 defunciones, con un total de 28990 días/cama. El hospital, por ser especializado, recibe también consultas del interior del país y de diversos países latinoamericanos.

La región sanitaria 2 (RS2) se encuentra al sur de la ciudad (figura 4 zona inferior) y está conformada por las comunas 7, 8 y 9. Tiene una población de 578.436 habitantes, según datos obtenidos del último Censo Nacional del año 2010 <sup>57</sup>. La mayoría de estas personas mayores de 10 años se encuentran alfabetizadas y la mayor cantidad de viviendas está conformada por hoteles, piezas en alquiler y barrios de emergencia. En cuanto al aspecto laboral, es mayor el porcentaje de residentes con actividades laborales con relación de dependencia, sin embargo existe una cantidad significativa de personas con empleos informales o sub ocupados (sin beneficios sociales) o sin ocupación laboral, en una proporción apenas menor a la anterior. Como consecuencia predominan los usuarios con Obra Social, y en segundo lugar los que utilizan el Sistema público de salud.

Los 3 hospitales generales de agudos que conforman esta región (atención sub sector público) además de la atención específica y especializada, brindan servicios a la comunidad a través de programas que contemplan aspectos y necesidades tales como: plan materno-infantil, lactancia, niñez, adolescencia, violencia, y salud mental. Estos son el Hospital General de Agudos Parmenio Piñero, el Donación F. Santojanni y el Dr. Teodoro Álvarez. El área programática de estos hospitales comprende los 17 Centros de Salud y Acción Comunitaria (CeSAC) que implementan programas de atención y prevención en conjunto con la comunidad, según los principios de la atención primaria de la salud. En toda la ciudad existen 47 CeSACs y 33 hospitales que prestan asistencia médica en las distintas especialidades en forma gratuita. Las acciones de promoción y protección de la salud se implementan a través de distintos programas en los cuales la AP no está aún incluida <sup>62</sup>.

## 7. Planteamiento del problema

En el mundo, los métodos para la estimación de la población con necesidades de AP son variables y suelen basarse solamente en tasas de mortalidad <sup>24,25</sup>. Si bien en la Argentina y en la CABA estas tasas están disponibles, no existen datos epidemiológicos que permitan conocer la cantidad de personas con ECA y necesidades de AP que podrían estar atravesando aproximadamente su último año de vida <sup>35</sup>. Los programas de ENTs podrían aportar información al respecto, pero los mismos se basan solamente en la promoción y prevención (reducción de factores de riesgo y vigilancia) y no en la identificación en vida de la condición ECA y necesidades de AP<sup>31</sup>. Al no existir un abordaje poblacional se desconocen las características y necesidades específicas de la población en un territorio definido, de manea que no es posible la creación de registros y sistemas de información que fortalezcan el manejo y el seguimiento de los pacientes con ECA <sup>63</sup>. Los registros de casos permiten a los miembros del equipo de salud un mejor conocimiento de los pacientes y de sus familias y ayudarían a un mejor manejo clínico mediante el ofrecimiento de servicios en forma proactiva y no reactiva.

Como consecuencia de este vacío de información y de las características del sistema de salud de la CABA expuestas, no es posible planificar un programa de cronicidad avanzada que organice una atención de acuerdo con la realidad socio sanitaria del país y defina la cantidad de ciudadanos con ECA y sus posibles necesidades de AP.

## **8. Hipótesis**

- 1. En la CABA existiría una proporción importante de personas con ECA y necesidades de AP que son asistidos en hospitales que, en principio, fueron diseñados para pacientes agudos.**
- 2. Se presume que existe una importante proporción de personas NECPAL + menores de 65 años. Esta proporción puede ser mayor en caso del hospital monovalente oncológico.**
- 3. La implementación del NECPAL CCOMS-ICO© podría evidenciar características diferentes en nuestra población respecto de las de otros estudios europeos ya publicados.**
- 4. Se sospecha que aún los profesionales que identificaran a sus pacientes con una expectativa de vida acotada (ejemplo, menor de 1 año) podrían no considerar pertinente la implementación de medidas paliativas concomitantes.**

Las preguntas de investigación fueron:

- 1. ¿Cuál es la proporción de personas con ECA y necesidades de AP en la RS 2 (más un hospital monovalente de la RS1) en el Sistema Público de Salud de la CABA?**
- 2. ¿Cuáles son las características de esas personas?**

## 9. Objetivos

Se consideran dos objetivos primarios de la investigación:

- a- explorar en una población accesible de pacientes asistidos en el ámbito del sistema público de salud del Gobierno de la CABA (RS 1 y 2) la proporción de pacientes con ECA, con pronóstico de vida probable no mayor de un año y con necesidades de AP, mediante el instrumento NECPAL CCOMS-ICO©.
- b- describir en esa población el deterioro funcional y nutricional, las enfermedades crónicas avanzadas prevalentes, y la demanda y necesidad de AP por parte del paciente, su familia y el profesional.

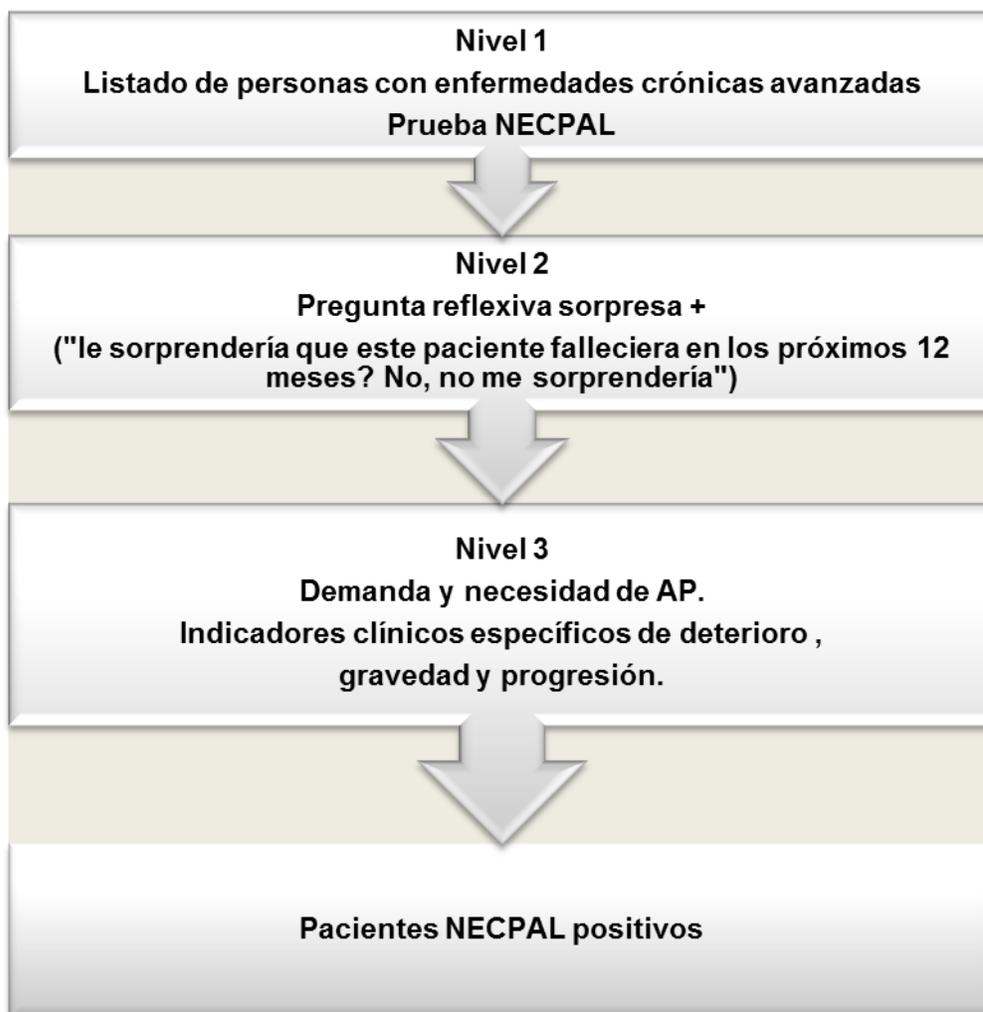
## 10. Metodología

El estudio se realizó en la CABA entre agosto de 2013 y enero de 2015. Se eligió la RS2 para iniciar el proyecto por la accesibilidad y autorizaciones. Se relevaron todos los hospitales generales de agudos de la RS2: Piñero (HP), Álvarez (HA) y Santojanni (HS) que aportaron pacientes internados (HPI, HAI y HSI) y ambulatorios (HPA, HAA y HSA). En los grupos de ambulatorios se incluyeron los CeSAC n° 34 (HA), n° 19, 24 y 40 (HP) y n° 5 (HS); en tanto, en la Región Sanitaria 1 (RS1) se incorporó el Hospital de Gastroenterología Udaondo (HU) por tratarse de un hospital monovalente que atiende pacientes internados (HUI) y ambulatorios (HUA) y por accesibilidad para iniciar una prueba piloto. Se recolectó información durante un mes en cada centro.

En cada hospital, se identificaron todos los médicos que pudieran atender personas con ECA y que aceptaran informar sobre sus pacientes atendidos. Los médicos se constituyeron en unidad de relevamiento (quienes brindaron información sobre la muestra), mientras que los pacientes asistidos por dichos médicos fueron las unidades de análisis (conformaron la muestra). Para los pacientes, tanto en los hospitales de la RS 2 como en el HU, se seleccionaron médicos de las salas de internación de especialidades clínicas. Para los ambulatorios, en los hospitales de la RS 2 se seleccionaron los servicios de oncología clínica, cardiología, neumología, neurología, y nefrología, mientras que en el HU se incluyó a oncología clínica y hepatología. En los CeSACs se entrevistó a los médicos de adultos.

A cada profesional le fueron realizadas dos entrevistas individuales, con un intervalo de 10 a 15 días entre cada visita. Se estableció el tiempo de recolección de datos de un mes porque fue el estimado para poder entrevistar a los profesionales dos veces separadas por 10 días laborables a fin de registrar los nuevos casos asistidos en el lapso del mes. En cada entrevista, realizada al finalizar la jornada laboral del médico, éste daba cuenta de todos los pacientes atendidos en el día. Se incluyeron mayores de 18 años, internados o ambulatorios, con historia clínica y a cargo del profesional entrevistado. Se excluyeron aquellos en terapia intensiva, en salas de emergencias o que no fueran conocidos por los entrevistados. La metodología se esquematiza en la Figura 5.

**Figura 5: Método de aplicación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©**



El profesional informaba quiénes de todos los pacientes elegibles padecían ECA (Nivel 1). Para aquellos que estuviesen efectivamente afectados por estas enfermedades, se aplicaba el NECPAL CCOMS-ICO© (Anexo 2), completando los datos requeridos sobre criterios generales de gravedad y progresión y los criterios específicos según diagnóstico principal acorde con el Manual para Base de Datos del Instrumento <sup>64</sup>.

Se comenzó por el primer criterio de gravedad y progresión, que consistió en una “pregunta reflexiva sorpresa”, que indagaba si el médico se sorprendería de que el paciente falleciese en los siguientes 12 meses de realizada la entrevista. En los casos

que el médico no se sorprendiera, esto es, Pregunta sorpresa + (Nivel 2), se continuaba con las otras preguntas del instrumento (Nivel 3): preguntas referidas a la existencia de demanda o percepción de necesidad de intervenciones paliativas por parte del enfermo, familia o algún miembro del equipo previas a la encuesta. Los parámetros de evaluación fueron la impresión clínica de deterioro funcional y nutricional y los parámetros de medida objetivos de gravedad y progresión fueron: Escala de Barthel < 20, pérdida de  $\geq 2$  actividades de la vida diaria, albúmina < 2.5 g/dl, pérdida de peso > 10%, > de 2 caídas, y otros datos <sup>65</sup>. (Anexo 2)<sup>66</sup>.

También se consignó la frecuencia de uso de recursos de atención de la salud y de acuerdo con el NECPAL CCOMS-ICO© se evaluaron comorbilidades con el índice de Charlson que es un score utilizado para predecir la mortalidad de los pacientes en función de sus diferentes comorbilidades <sup>49</sup>. Para el trabajo se consideró como comorbilidad presente con un índice de Charlson  $\geq 2$ .

Se consignó también la edad, sexo, lugar de atención, condición del paciente (internado o ambulatorio), especialidad o servicio del profesional que asiste al enfermo. Se informa la mediana y el rango (mínimo y máximo) de la variable edad y la distribución en tres grupos etarios: adultos jóvenes (18 a 39 años), adultos (40 a 64 años) y adultos mayores (65 años o más).

Se describen las siguientes categorías de análisis: enfermedades en las personas con ECA de cada hospital; edad entre pacientes con ECA y sin ECA; cantidad de pacientes con ECA, cantidad de pacientes con respuesta a la pregunta sorpresa+ (“no, no me sorprendería...”) y cantidad de pacientes NECPAL + por hospital; indicadores clínicos de fragilidad, progresión, gravedad y tipo de ECA, demanda y necesidades de AP según el paciente, la familia y los profesionales.

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

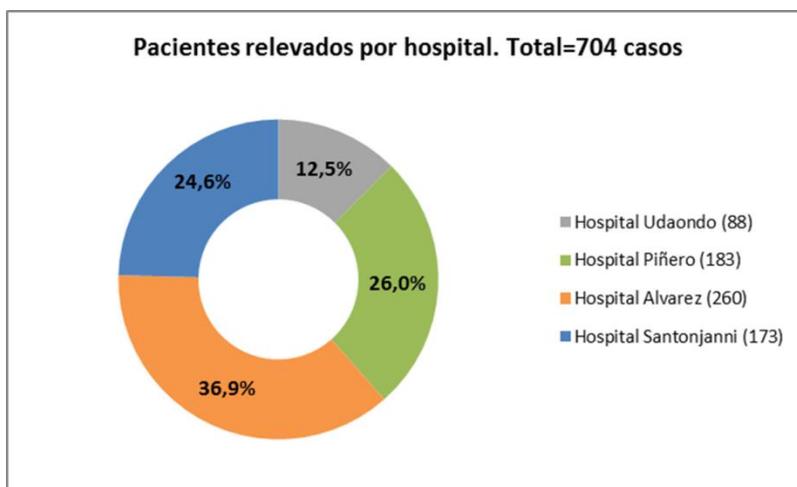
Para el procesamiento de los datos se utilizó el programa (IBM-SPSS versión 22 (SPSS Inc Chicago, IL)).

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

## 11. Resultados Generales

Se entrevistaron 53 médicos que aportaron datos de 704 pacientes. En el gráfico 1 se observa la distribución de los pacientes por hospitales.

**Gráfico 1: distribución de los pacientes por hospitales**



Debido a que los 3 hospitales de la RS 2 tenían diferencias estadísticamente significativas en la población y por ser el HU un hospital monovalente, se presentaron los resultados desagregados por hospital (grupos internados y ambulatorios). Se utilizó test de  $\chi^2$  en variables categóricas y prueba de Kruskal-Wallis para las variables numéricas. Entre los tres hospitales de la RS 2 en el grupo de internados, (HPI, HAI y HSI) no hubo diferencias estadísticamente significativas respecto de sexo ( $p$  0,539) y edad ( $p$  0,93, Tabla 1). Tampoco se observaron diferencias entre los pacientes ambulatorios (HPA, HAA y HSA) en el sexo ( $p$  0,341) pero el grupo HSA, presentó mayor edad ( $p$  0,0012). Por otro lado el HU tenía internados más jóvenes ( $p$  0,0001) y ambulatorios mayores ( $p$  0,0001) que los hospitales generales.

**Tabla 1.- Caracterización de la población total según hospital y condición de internado o ambulatorio**

	HU (n 88 12%)		HP (n 183 26%)		HA (n 260 37%)		HS (n 173 25%)	
	HUI (n 61)	HUA (n 27)	HPI (n 93)	HPA (n90)	HAI (n 38)	HAA (n 222)	HSI (n 34)	HSA (n 139)
Edad(Mediana, mínimo y máximo)	45** (18-83)	64** (44-83)	65 (19-95)	53,5 (19-83)	63 (22-96)	52 (18-94)	65,5 (18-96)	60* (19-89)
Pacientes según rangos de edad:								
Adultos jóvenes (18 a 39)	23	0	17	28	7	65	6	21
Adultos (40 a 64)	31	14	29	41	13	111	9	71
Adultos mayores (mayores de 65)	7	13	47	21	18	46	19	47
Hombre / mujer	34/27	16/11	57/36	41/49	20/18	84/138	22/12	61/78

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

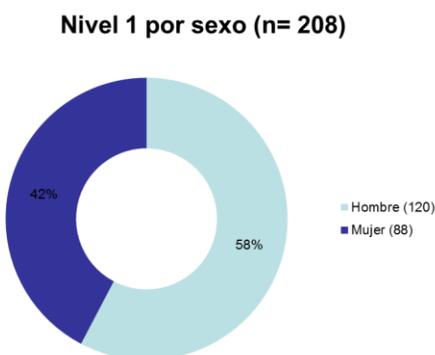
A: ambulatorios I: internados

\*p 0,016 edad respecto a las edades del resto de los hospitales de la Región 2

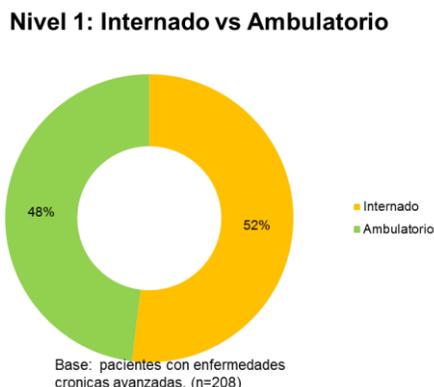
\*\* p 0,0001 edad respecto a las edades de los cuatro hospitales

En los gráficos 2 y 3 se observan la distribución por sexo y condición de internados o ambulatorios respectivamente de todos los pacientes con ECA (Nivel 1 n 208)

**Gráfico 2: distribución por sexo de los pacientes con ECA (Nivel 1 n 208)**



**Gráfico 3: distribución por condición de internados o ambulatorios pacientes con ECA (Nivel 1 n 208)**



La Tabla 2 muestra los diagnósticos de las 208 personas con ECA según sus médicos tratantes (Nivel 1). Esta población constituyó el 29.54 % de los 704 pacientes internados y ambulatorios inicialmente mencionados (Tabla 1). En los servicios relevados del HU, dado su carácter de monovalente, predominaban las enfermedades oncológicas digestivas y las hepatopatías crónicas.

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

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

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

A: ambulatorios I: internados

En la Tabla 3 se describen las edades en el Nivel 1. Se observó una diferencia significativa ( $p < 0.001$ ) entre la edad y las categorías ECA (Nivel 1) y ausencia de ECA tanto en internados como en ambulatorios. No existieron diferencias significativas en la edad ( $p < 0.773$ ) entre los pacientes NECPAL + (n150) y los ECA NECPAL - (n 58).

**Tabla 3.-Distribución de las personas con y sin enfermedad crónica avanzada (ECA), (Nivel 1) según la edad y condición de internado o 9\*ambulatorio**

	Con ECA (n 208)		Sin ECA (n 496)	
	Internados	Ambulatorios	Internados	Ambulatorios
n	108	100	118	378
Edad mediana	65.5	63.0	51*	53*
mínimo y máximo	18-96	25-89	18-92	18-94

\*  $p < 0.001$  con las respectivas condiciones internados y ambulatorios con ECA

En la Tabla 4 se agrupan las personas con ECA (Nivel 1), respuesta a pregunta sorpresa + (Nivel 2, “no, no me sorprendería que falleciera en los próximos 12 meses”), situación NECPAL + (Nivel 3), demanda de AP según pacientes y familiares, y necesidad de AP según los profesionales. Esta categorización surge de lo descripto en la Figura 5. Los datos para cada uno de estos Niveles y condiciones están referidos a los 704 pacientes de los 4 hospitales. De ellos, 226 (32.1%) se hallaban internados. El resto eran ambulatorios.

**Tabla 4.- Personas con enfermedad crónica avanzada (ECA) (Nivel 1), respuesta a pregunta sorpresa + (Nivel 2), situación NECPAL + (Nivel 3), demanda de AP según pacientes y familiares, y necesidad de AP según los profesionales.**

	HU (n 88)		HP (n 183)		HA (n 260)		HS (n 173)	
	HUI (n 61)	HUA (n 27)	HPI (n 93)	HPA (n 90)	HAI (n 38)	HAA (n 222)	HSI (n 34)	HSA (n 139)
Nivel 1: Personas con ECA *	21	27	51	18	16	25	20	30
Nivel 2: Pregunta sorpresa + ** ("No me sorprendería")	20	16	42	10	16	9	18	20
Nivel 3: NECPAL Positivo***	20	16	42	10	16	9	17	20
Necesidad AP según profesional****	8	16	26	6	2	3	7	11
Demanda de AP del paciente****	3	6	3	-	-	1	1	3
Demanda de AP de familiares****	3	11	7	-	2	1	2	4

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

A: ambulatorios I: internados

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

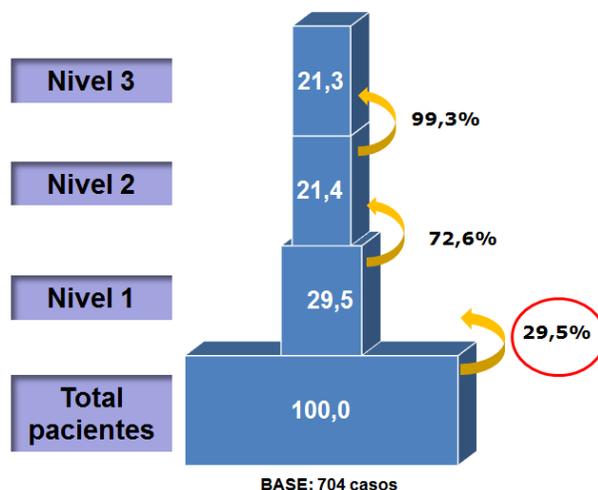
\*\* referido al Nivel 1.

\*\*\* referido al Nivel 2.

\*\*\*\* referido al Nivel 3

En el gráfico 3 se muestra el peso relativo de los diferentes niveles sobre la población total estudiada.

**Gráfico 3: peso relativo de los diferentes niveles sobre la muestra total de hospitales relevados.**



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

**Tabla 5.-Indicadores clínicos de fragilidad, progresión, gravedad y tipo de enfermedad crónica avanzada (ECA) del Nivel 3 (NECPAL +)**

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

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

A: ambulatorios I: internados

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

**Tabla 6.-Índice de comorbilidades de Charlson del Nivel 3**

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

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

CH: Índice de Charlson

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

A continuación se presentan los resultados más significativos que serán discutidos, separados por cada hospital (internado y ambulatorio) y los resultados consolidados ampliados se anexan al final del trabajo (anexos 4 al 8).

## 11.1. Resultados Hospital de Gastroenterología Carlos B. Udaondo (RS1) prueba piloto



### Notas del trabajo de campo

El Hospital Udaondo (HU) dispone de un total de 82 camas distribuidas de la siguiente manera: 38 para Clínica Médica, 33 para Cirugía, 4 para Hepatología y 7 para Terapia Intensiva. Tiene un servicio multidisciplinario de CP dependiente de la sección oncología. Desde 2006 es sede de la residencia post básica multidisciplinaria de CP del Gobierno de la CABA. <http://www.buenosaires.gob.ar/salud/actividades-hospital-udaondo>

El hospital cuenta con Comités de Docencia e Investigación, Bioética, Asistencia Técnico Administrativa, Tumores y Emergencia. Está conformado por los servicios de Clínica Médica, Oncología, Proctología, Enfermedades Inflamatorias, Hepatología, Estómago, Intestino Delgado, Páncreas, Motilidad, Cirugía, Hemoterapia, Diagnóstico por Imágenes y Endoscopia.

En este hospital se inició el trabajo de campo con una prueba piloto del NECPAL CCOMS-ICO© durante los meses de Agosto y Septiembre de 2013 en internación de Clínica Médica y en Consultorio Externo de Oncología según metodología (figura 5). En la tabla 7 se presenta un resumen de los 3 niveles y en la tabla 8 se presentan los

pacientes NECPAL positivos (nivel 3) según el tipo de ECA padecida. Nótese que por tratarse de un hospital monovalente las enfermedades oncológicas y hepáticas crónicas fueron las que reunían las condiciones de ECA.

**Tabla 7.- Resumen del listado de pacientes de la población en estudio en HU según niveles y grupos etarios (n 88)**

HU	Total			Menor a 65 años			65 o más años		
	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes (Muestra)</b>	88	100,0		68	100,0		20	100,0	
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	48	54,5	54,5	33	48,5	48,5	15	75,0	75,0
<b>Pregunta Sorpresa + “no me sorprendería” (Nivel 2)</b>	36	40,9	<b>75,0</b>	26	38,2	<b>78,8</b>	10	50,0	<b>66,7</b>
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	36	40,9	<b>100,0</b>	26	38,2	<b>100,0</b>	10	50,0	<b>100,0</b>

**Tabla 8.- Pacientes NECPAL + (nivel 3) según ECA padecida**

HU	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	28	77,8
Enfermedad hepática crónica	8	22,2
Total	36	100,0

La tabla 9 resume la demanda o necesidad de AP según criterio del paciente, familiar o profesional de los casos NECPAL + según la ECA.

**Tabla 9.- Necesidad de AP según criterio NECPAL + y ECA**

HU		Total		Enfermedad oncológica		Enfermedad hepática crónica grave	
		Abs	%	Abs	%	Abs	%
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	5	13,9	5	17,9	0	0,0
	Implícitamente	4	11,1	4	14,3	0	0,0
	No	27	75,0	19	67,9	8	100,0
	Total	36	100,0	28	100,0	8	100,0
Solicitud AP por parte del familiar o cuidador	Explícitamente	9	25,0	9	32,1	0	0,0
	Implícitamente	5	13,9	5	17,9	0	0,0
	No	20	55,6	14	50,0	6	75,0
	NS/NC	2	5,6	0	0,0	2	25,0
	Total	36	100,0	28	100,0	8	100,0
Necesidad de AP según el profesional	Sí	24	66,7	23	82,1	1	12,5
	No	12	33,3	5	17,9	7	87,5
	Total	36	100,0	28	100,0	8	100,0

## 11.2. Resultados RS 2: Hospital General de Agudos T. Álvarez y área Programática CeSAC nº 34



### Notas de campo

El Hospital Álvarez (HA) se encuentra ubicado en la zona sur de la CABA. Cuenta con Comités de Docencia e Investigación, Bioética y Emergencia. El hospital tiene áreas de internación pero al momento del estudio no se disponía del número de total de camas debido a un incendio ocurrido en dos de las salas de internación en 2012 lo que generó demoras y dificultades de organización para las entrevistas a los profesionales. El trabajo de campo se realizó durante los meses de noviembre y diciembre de 2013 en el hospital y durante los meses de enero y febrero de 2014 el CeSAC nº 34 del área programática.

<http://www.buenosaires.gob.ar/salud/actividades-hospital-alvarez>

Este hospital general dentro de la Sección Oncología cuenta con un Grupo de trabajo multidisciplinario "Equipo de Soporte en Cuidados Paliativos".

En la tabla 10 se presenta el resumen de toda la población estudiada en este hospital y en la tabla 11 la distribución de pacientes NECPAL positivos según tipo de ECA.

**Tabla 10.- Resumen del listado de pacientes de la población en estudio HA según niveles y grupos etarios (n25)**

HA	Total			Menor a 65 años			65 o más años		
	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes (Muestra)</b>	260	100,0		196	100,0		64	100,0	
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	41	15,8	15,8	24	12,2	12,2	17	26,6	26,6
<b>Pregunta Sorpresa + “no me sorprendería” (Nivel 2)</b>	25	9,6	<b>61,0</b>	14	7,1	<b>58,3</b>	11	17,2	<b>64,7</b>
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	25	9,6	<b>100,0</b>	14	7,1	<b>100,0</b>	11	17,2	<b>100,0</b>

**Tabla 11.- Pacientes NECPAL + (nivel 3) según ECA**

HA	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	12	48,0
Enfermedad pulmonar	1	4,0
Enfermedad neurológica	1	4,0
Enfermedad hepática	2	8,0
Enfermedad renal	1	4,0
Paciente con demencia	3	12,0
Paciente geriátrico	1	4,0
Otras enfermedades crónicas	4	16,0
Total	25	

La tabla 12 resume la demanda o necesidad de AP según criterio del paciente, familiar o profesional de los casos NECPAL + según la ECA.

**Tabla 12.- Necesidad o demanda de AP según el tipo de ECA (absolutos)**

		Total	Enf. oncológica	Enf. pulmonar crónica	Enf. neurológica crónica	hepática crónica grave	Enf. renal crónica grave	Paciente con demencia	Paciente geriátrico	Cualquier otra Enf. crónica
Demanda de AP por parte del paciente	Explícito	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Implícito	1	1	0	0	0	0	0	0	0
	No	24	11	1	1	2	1	3	1	4
	Total	25	12	1	1	2	1	3	1	4
Solicitud de AP por parte de familiar/cuidador	Explícito	3	2	0	0	0	0	1	0	0
	Implícito	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	No	21	10	1	1	2	0	2	1	4
	Total	24	12	1	1	2	0	3	1	4
Necesidad de AP según el profesional	Sí	5	2	1	0	0	1	0	0	1
	No	20	10	0	1	2	0	3	1	3
	Total	25	12	1	1	2	1	3	1	4

### 11.3. Resultados RS 2: Hospital General de Agudos P. Piñero y área Programática CeSAC nº 19, 24 y 40



#### Notas del trabajo de campo

El Hospital P. Piñero (HP) cuenta con una capacidad de 400 camas y sus CeSAC del área programática nº 19, 24 y 40 se encuentran en sur del popular barrio de Flores. <http://www.buenosaires.gob.ar/salud/actividades-hospital-pinero>

Se trata de una de las zonas más densamente poblada de la ciudad de Buenos Aires. Su área programática corresponde a los barrios de Flores, Floresta, Villa Soldati y parte de Villa Luro y Lugano, franja en la que existen asentamientos humildes y barrios precarios (llamados “villas de emergencia”) y en donde, en los últimos años, aumentó considerablemente la población y, por ende, las dificultades sanitarias.

Las “villas” de la CABA se encuentran, en su mayoría, en proyecto de urbanización e incorporación a la trama urbana y poseen saneamiento básico (provisión de agua potable, disposición de excretas y de residuos), sin las condiciones y calidad del servicio del resto de la ciudad.

Se asisten personas adultas y niño/as en la mayoría de las especialidades clínicas, geriatría, salud mental y especialidades quirúrgicas. Este hospital y sus centros de salud no cuentan con un servicio multidisciplinario de CP.

El trabajo de campo se realizó durante los meses de marzo y abril en el área del hospital y en junio y julio en los centros de salud.

En la tabla 13 se presentan el resumen del listado de pacientes de la población en estudio HP.

**Tabla 13.- Resumen del listado de pacientes de la población en estudio HP según niveles y grupos etarios (n 52)**

HP	Total			Menor a 65 años			65 o más años		
	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	183	100,0		115	100,0		68	100,0	
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	69	37,7	37,7	29	25,2	25,2	40	58,8	58,8
<b>Pregunta Sorpresa + “no me sorprendería” (Nivel 2)</b>	52	28,4	<b>75,4</b>	23	20,0	<b>79,3</b>	29	42,6	<b>72,5</b>
<b>Pacientes NECPAL+ (Nivel 3)</b>	52	28,4	<b>100,0</b>	23	20,0	<b>100,0</b>	29	42,6	<b>100,0</b>

En las tablas 14 y 15 se presentan los pacientes NECPAL positivos según el tipo de ECA y según la demanda o necesidad de AP respectivamente.

**Tabla 14.- Pacientes NECPAL + (nivel 3) según ECA**

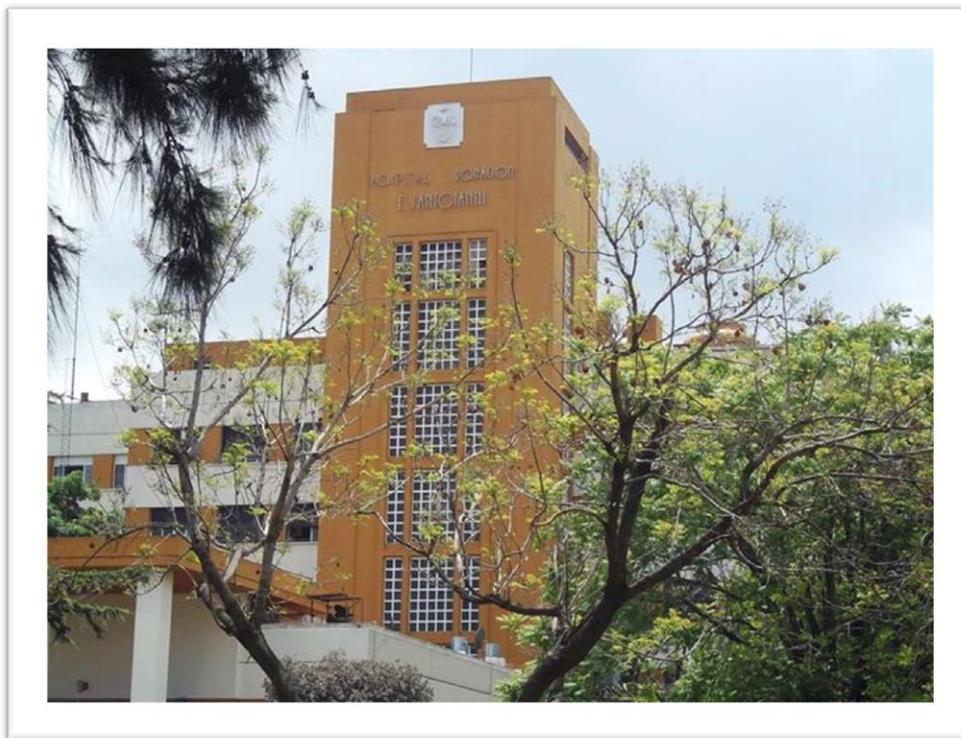
	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	13	25,0	13	31,0	0	0,0
Enfermedad pulmonar	5	9,6	1	2,4	4	40,0
Enfermedad cardíaca	6	11,5	3	7,1	3	30,0
Enfermedad hepática	9	17,3	6	14,3	3	30,0
Paciente con demencia	9	17,3	9	21,4	0	0,0
Paciente geriátrico	5	9,6	5	11,9	0	0,0
Otras enfermedades crónicas	4	7,7	4	9,5	0	0,0
No ECA pero atención intensa	1	1,9	1	2,4	0	0,0
Total	52		42		10	

Base: pacientes NECPAL +

**Tabla 15.- Necesidad o demanda de AP en NECPAL + según el tipo de ECA (absolutos)**

		Total	Enf. oncológica	Enf. pulmonar crónica	Enf. cardíaca crónica	Enf. hepática crónica grave	Paciente con demencia	Paciente geriátrico	Cualquier otra enf. crónica
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	2	1	0	0	1	0	0	0
	Implícitamente	1	1	0	0	0	0	0	0
	No	49	11	5	6	8	9	5	4
	Total	52	13	5	6	9	9	5	4
Solicitud de AP por parte del familiar o cuidador	Explícitamente	7	3	0	0	1	2	1	0
	No	45	10	5	6	8	7	4	4
	Total	52	13	5	6	9	9	5	4
Necesidad de AP según el profesional	Sí	32	11	5	2	5	5	3	1
	No	20	2	0	4	4	4	2	3
	Total	52	13	5	6	9	9	5	4

#### 11.4. Resultados RS 2: Hospital General de Agudos F. Santojanni y área Programática CeSAC nº 5



El hospital Donación F. Santojanni (HS) y su CeSAC nº 5 se encuentran en el Barrio de Mataderos, también en la zona sur de la CABA.

<http://www.buenosaires.gob.ar/salud/santojanni>

Se asisten personas adultas y niño/as en la mayoría de las especialidades clínicas, salud mental y especialidades quirúrgicas. Este hospital tiene un Equipo gerontológico y sus centros de salud no cuentan con un servicio multidisciplinario de CP. El servicio de oncología tiene un médico y una psicóloga con formación específica en CP.

El trabajo de campo se realizó entre los meses de agosto, septiembre y octubre de 2014 y a pesar de las aceptaciones formales para la realización de este estudio, fue el hospital que resultó más difícil de relevar por la disparidad de adherencia de los profesionales para participar de las entrevistas. Esto retrasó parcialmente el cronograma de ejecución del proyecto.

En la tabla 16 se presentan el resumen del listado de pacientes de la población en estudio HS según niveles y grupos etarios.

**Tabla 16.- Resumen del listado de pacientes de la población en estudio HS según niveles y grupos etarios (n37)**

HS	Total			Menor a 65 años			65 o más años		
	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	173	100,0		107	100,0		66	100,0	
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	50	28,9	28,9	21	19,6	19,6	29	43,9	43,9
<b>Pregunta Sorpresa + “no me sorprendería” (Nivel 2)</b>	38	22,0	<b>76,0</b>	14	13,1	<b>66,7</b>	24	36,4	<b>82,8</b>
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	37	21,4	<b>97,4</b>	14	13,1	<b>100,0</b>	23	34,8	<b>95,8</b>
<b>NECPAL + / Pacientes con ECA (Nivel 3 en % Nivel 1)</b>			<b>74,0%</b>			<b>66,7%</b>			<b>79,3%</b>

En las tablas 17 y 18 se presentan los pacientes NECPAL + según el tipo de ECA y según la demanda o necesidad de AP respectivamente.

**Tabla 17.- Pacientes NECPAL + según el tipo de ECA**

<b>HS</b>	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	15	40,5
Enfermedad neurológica crónica	7	18,9
Enfermedad cardiaca crónica	5	13,5
Paciente con demencia	4	10,8
Cualquier otra enfermedad crónica	4	10,8
Enfermedad renal crónica grave	1	2,7
Paciente geriátrico	1	2,7
Total	37	

**Tabla 18.- Pacientes NECPAL + y demanda o necesidad de AP según tipo de ECA (absolutos)**

		Total	Enf. oncológica	Enf. pulmonar crónica	Enf. cardíaca crónica	Enf. hepática crónica grave	Paciente con demencia	Paciente geriátrico	Cualquier otra enfermedad crónica
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	2	1	0	0	1	0	0	0
	Implícitamente	1	1	0	0	0	0	0	0
	No	49	11	5	6	8	9	5	4
	Total	52	13	5	6	9	9	5	4
Solicitud de AP por parte del familiar o cuidador	Explícitamente	7	3	0	0	1	2	1	0
	No	45	10	5	6	8	7	4	4
	Total	52	13	5	6	9	9	5	4
Necesidad de AP según el profesional	Sí	32	11	5	2	5	5	3	1
	No	20	2	0	4	4	4	2	3
	Total	52	13	5	6	9	9	5	4

En la tabla 19 se resumen los datos de pacientes NECPAL + en % del Nivel 1, pacientes con ECA en los 4 hospitales y por grupos de edades. El porcentaje de pacientes NECPAL+ en relación con las personas con ECA se ubica entre 61% y 75% a nivel total, sin observarse, asimismo, diferencias significativas entre los dos menores y mayores de 65 años entre todos los hospitales (p 0. 429).

**Tabla 19. - Pacientes NECPAL + en % / Nivel 1 en los 4 hospitales según edades.**

NECPAL +/ Pacientes con ECA (Nivel 3 en % Nivel 1)	% Total	% Menor a 65 años*	% 65 o más años*
HU	75,0	78,8	66,7
HA	61,0	58,3	64,7.
HP	75,4	79,3	72,5
HS	74,0	66,7	79,3

\*p 0.429 entre las categorías de hospital más edad

## 12. Discusión

### 12.1 Hallazgos relevantes

El principal hallazgo de este estudio exploratorio en la CABA, en un área definida fue identificar una población con ECA (Nivel 1) que constituyó el 29.5 % de los 704 pacientes de hospitales de agudos y centros de salud (internados y ambulatorios) (Tabla 2). Este estudio confirma estudios previos que identifican la carga del sistema de salud creado por la ECA y la necesidad de desarrollar protocolos y sistemas de tratamiento para hacer frente a la fragilidad y multi-morbilidad acordes con los cambios epidemiológicos del siglo XXI <sup>24,59</sup>.

Si bien este estudio no fue poblacional, dadas las características del sistema de salud de la CABA mencionadas y la población accesible, utilizando por primera vez en el país el instrumento NECPAL ICO-CCOMS©, se detectó que según sus médicos tratantes, no se sorprenderían que aproximadamente 1 de cada 3 de sus pacientes murieran en el próximo año (Nivel 2, tabla 4)<sup>52</sup>. Además 3 de cada 4 (72.1%) con ECA tenían necesidades no satisfechas de AP dado que no existe un programa vigente asistencial para estas personas. Esto representa una sustancial proporción sobre todos los explorados (21.3%). Serían personas con ECA y con posibilidad de morir en el próximo año.

A diferencia de otros estudios publicados, eran personas jóvenes, (Tabla 1) y con un leve predominio de mujeres (52.4%). Se observó una diferencia significativa ( $p < 0.001$ ) entre la edad y las categorías ECA (Nivel 1) y ausencia de ECA tanto en internados como en ambulatorios (Tabla 3)<sup>24</sup>.

En los pacientes del Nivel 3 NECPAL + (n 150) el porcentaje de pacientes NECPAL + sobre personas afectadas con ECA se ubica entre 61% y 75% a nivel total, sin observarse, asimismo, diferencias significativas al comparar los dos grupos etarios analizados (menos y más de 65 años) entre todos los 4 hospitales (Tabla 19).

Si consideramos como referencia que la media de edad en el estudio de Gómez Batiste fue de 81.3 (DS 11.8) y cuyos dos tercios eran mujeres, hemos identificado con el mismo instrumento en nuestra exploración a adultos jóvenes con ECA y también NECPAL + en similar proporción que adultos mayores (Tabla 19)<sup>24</sup>. Este dato es una primera consideración para mencionar respecto al tipo de personas con esta problemática en la CABA que no se circunscribe al envejecimiento sino que incluye otras condiciones diferentes de los síndromes geriátricos propios de poblaciones envejecidas de los países europeos. Esta consideración implicaría además un impacto social y económico dado que se trata de personas laboralmente activas. Este aspecto

social así como los recursos socio sanitarios para el cuidado de estas personas debería ser explorado en futuros estudios.

Según los hospitales y la condición de internado o ambulatorio, se observó una disminución variable de la cantidad que pasaron del Nivel 1 (ECA) al Nivel 2 (ECA con pregunta sorpresa+ “no me sorprendería”). Sin embargo, en realidad no hubo diferencias en el número de pacientes en este Nivel cuando se incorporaron los indicadores clínicos de fragilidad, progresión y gravedad. Fueron 151 personas en el Nivel 2 y 150 personas en el Nivel 3 (Tabla 4). Este es otro hecho interesante de destacar. Es posible que también en nuestro medio, como en Cataluña, la impresión de los profesionales, ante la pregunta sorpresa, sea altamente predictiva de la condición Nivel 3, es decir NECPAL +. Otros estudios indican una alta concordancia entre la pregunta sorpresa+ “no me sorprendería” y la presencia de al menos un indicador adicional de la sección 3 del NECPAL CCOMS-ICO© (indicadores clínicos) <sup>24, 66, 47,48</sup>. Esto sugiere que estos parámetros podrían ser usados inconscientemente por los médicos para responder a la pregunta sorpresa. En nuestro medio habría que considerar, en futuros estudios, si esa alta correlación no se debe también a las características de la población que accede al sistema de salud con condiciones de cronicidad avanzada. Hay que tener en cuenta en este caso que los pacientes ya eran asistidos en hospitales y centros de salud. Esto es importante dado las consecuencias de no identificar esta población vulnerable y sin el tratamiento adecuado y oportuno.

En un estudio aún inédito de Martínez Muñoz y col se afirma que el NECPAL CCOMS-ICO © y la Pregunta sorpresa + (“no me sorprendería”), se pueden utilizar, con un grado razonable de exactitud, para visibilizar individuos necesitados de AP temprana a fin de mejorar el sufrimiento relacionado con enfermedades crónicas avanzadas al final de la vida. Presentan alta sensibilidad lo cual es extremadamente conveniente para el cribado poblacional pero también presentan baja especificidad a los 3, 6, 12 y 24 meses <sup>48</sup>. En consecuencia, ambas herramientas, NECPAL CCOMS-ICO © y la Pregunta sorpresa+ pueden emplearse igualmente para la detección de los individuos para CP tempranos.

## **12.2 Aplicación del NECPAL CCOMS-ICO © como prueba de cribado**

A partir de un enfoque pragmático, estas pruebas de detección permiten una identificación precoz de pacientes con mayor riesgo de morir, y por lo tanto la evaluación y la prestación de CP temprana en los individuos NECPAL + con necesidades insatisfechas de AP, como serían los identificados de la CABA en nuestro estudio. Acordamos con Martínez Muñoz y col que de acuerdo a las características que

una buena prueba de detección debe presentar, el NECPAL CCOMS-ICO © es barato, fácil de administrar, no causa malestar y es válido, ya que distingue entre quiénes van a morir y quiénes no <sup>48</sup>. Evaluar la supervivencia de estas personas no fue un objetivo propuesto para este estudio. Consideramos que esto no hubiera sido factible por no haber registro de los seguimientos de estos pacientes y porque los usuarios del sistema público de la CABA no están circunscriptos ni un área geográfica ni a una región sanitaria determinada<sup>67</sup>.

Otro estudio de nuestro grupo de investigación que utilizando la misma metodología de identificación con el NECPAL CCOMS-ICO © sobre 317 pacientes oncológicos de una sola institución se detectaron 226 (71.3 %) con enfermedad avanzada de los cuales 183 eran NECPAL + (57.7%) <sup>51</sup>. Estos datos sumados con los previos del Hospital Milstein de 2012 del 73.4% de los internados en clínica médica y los del presente estudio orientarían a confirmar la hipótesis de que en la CABA existiría una proporción importante de personas con ECA y necesidades de AP, aún no identificados y tal vez no asistidos como tales <sup>59</sup>. En estos 183 pacientes oncológicos NECPAL + mencionados en el análisis de la supervivencia a los 21 meses (Kaplan Meier), la probabilidad de estar vivo al mes se reduce a aproximadamente 0,7. La mediana se situó en el mes  $4.00 \pm 1.02$  (ES), (IC 95%: 2.00 -5.99). Este dato también podría interpretarse diciendo que, en ese momento, la mitad de los pacientes fallecieron, mientras que la otra mitad permanece con vida. En este período de tiempo se produce la mayor caída en las probabilidades de supervivencia, mientras que en los meses sucesivos las caídas en las probabilidades de sobrevivir son menos abruptas. En los meses subsiguientes la posibilidad de sobrevivir sigue disminuyendo progresivamente, hasta llegar al mes 10, en donde la probabilidad cae a aproximadamente a 0.3, manteniéndose este valor hacia el final del período de seguimiento (mes 21). Desde otro punto de vista, vale decir que al mes 21, aproximadamente el 30% de los pacientes NECPAL + analizados permanecían vivos <sup>51</sup>. En el marco de este estudio el 93.4% de esos pacientes fueron atendidos al menos una vez por un equipo de CP lo que representa una muy amplia cobertura para la Argentina de un innovador Modelo demostrativo de Atención Paliativa basado en el Modelo Catalán<sup>21</sup>. Esta accesibilidad a la AP es altamente satisfactoria teniendo en cuenta los datos presentados de cobertura de entre 5 y 10 % de las personas con estas necesidades en el país. El trabajo multidisciplinario con las familias también facilitó identificar en 67% la sobrecarga del cuidador principal (Escala de Zarit con 24% sobrecarga leve y 43% de sobrecarga intensa) lo que permitió intervenciones psicosociales preventivas como parte de la AP integral <sup>68</sup>. En trabajos futuros, la mortalidad de nuestro estudio podría compararse relacionándola a 24 meses con el estudio de Gómez Batiste y cols. sobre una población general (oncológicos y no oncológicos) donde a los 12 meses de seguimiento la tasa de mortalidad de los

individuos NECPAL + y los NECPAL - difirió significativamente: 33.5% versus 9.0% ( $p < 0.00001$ )<sup>47</sup>. Los individuos identificados como NECPAL + tuvieron 3.73 veces más riesgo de morir comparados con los NECPAL - (IC 2.54-5.50). A los 24 meses se observaron mayores tasas de mortalidad de 45.8% versus 18.3%, respectivamente ( $p < 0.00001$ ) y menor, aunque más preciso riesgo de morir de 2.50 veces (IC 1.93-3.25). Esta tendencia creciente de tasa de mortalidad y la disminución del cociente de riesgo, se observó consistentemente en los puntos en el tiempo consecutivos analizados (3, 6, 12 y 24 meses) mejorando su precisión.

En el mes de febrero de 2016 se publicó la versión 3.0 del NECPAL ICO-CCOMS©. La utilidad pronóstica del instrumento ha sido establecida globalmente, con alta sensibilidad, alto valor predictivo negativo, y menor especificidad, y actualmente se están investigando combinaciones de parámetros que mejoren su precisión. Un número relativamente pequeño de indicadores de la herramienta NECPAL CCOMS-ICO ©, fácilmente obtenidas de los registros disponibles o de profesionales de la salud, han demostrado estar asociado con la mortalidad a los 24 meses y ser útil para desarrollar modelos predictivos simples para la identificación de individuos con alto riesgo de morir <sup>47,48</sup>.

### 12.3 Impresión clínica e indicadores objetivos de ECA

En nuestro estudio en la CABA fue posible cotejar la impresión clínica e indicadores objetivos de ECA (Tabla 5). Los indicadores clínicos más frecuentes (impresión clínica de deterioro funcional y nutricional) fueron algo inferiores a sus análogos objetivos. Los indicadores del tipo de enfermedad más prevalente fueron los oncológicos, enfermedad hepática grave y la demencia (Tabla 5). Según Gómez Batiste los parámetros más frecuentes en los tres Niveles de pacientes que incluyen el 85% de los casos, estuvieron en la sección 3 del instrumento (indicadores clínicos) y los NECPAL + cumplían esos criterios en un 94.4 % <sup>24</sup>. Las condiciones más prevalentes entre esos pacientes NECPAL + fueron las insuficiencias orgánicas (32.3%) la fragilidad avanzada (31.4%), y la demencia (23.4%). El cáncer fue la menos prevalente (12.9%) entre los individuos con condiciones crónicas que se pueden beneficiar de los CP tempranos. Probablemente, los indicadores clínicos de enfermedad oncológica avanzada presentes en nuestros pacientes coinciden con un reconocimiento más tradicional por los profesionales del concepto de necesidades paliativas en cáncer, aunque esto también se deba a que fue la población más accesible para el estudio en especial en el HU (Tabla 5).

Considerando que en España las enfermedades como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas, la diabetes y las

enfermedades músculo esqueléticas son las responsables de más de la mitad del total de la pérdida de salud por mortalidad o morbilidad en el país en 2012, con 3,5 millones de DALYs (Figura 2), probablemente en la CABA se podría determinar una medición similar comenzando con la identificación de estos pacientes con el instrumento NECPAL CCOMS-ICO©<sup>30</sup>. Nuestro hallazgo de 29.5% NECPAL + sobre total explorado (Tabla 4) es algo inferior al hallazgo español sobre el porcentaje de pacientes crónicos que se encuentran en los hospitales de agudos con frecuencias del 35-45% y del 40-70% en los centros residenciales<sup>69</sup>. Desagregados por hospital estas personas NECPAL + representan entre un 61 % y un 75.4 % de los pacientes con ECA (Tablas 7, 10, 13, 16 y 19). La CABA no dispone de centros equivalentes a los catalanes para internaciones de mediana y baja complejidad. Esto significa que estos pacientes con ECA y aún los NECPAL + son asistidos en los hospitales de agudos en un porcentaje importante y probablemente de manera reactiva ante situaciones de urgencias o crisis. En la Argentina no existen aún estudios que identifiquen ni caractericen a estas personas usuarias del sistema de salud. Los programas de ENTs se centran en la promoción y prevención de los factores de riesgo y no hay un registro para el seguimiento evolutivo como podría establecerse en un Programa de cronicidad con la identificación inicial que hemos logrado realizar en esta exploración.

#### **12.4 Identificación de pacientes con cáncer**

Nos interesó especialmente estudiar la proporción de pacientes oncológicos respecto de los no oncológicos. Este dato es particularmente relevante debido a la creencia aún vigente según la cual son los pacientes oncológicos los mayores beneficiarios de los CP. Los pacientes con cáncer, en nuestro estudio, representaron desde un mínimo de n 9/25(HAA) hasta un máximo de n 16/16(HAI) del total con ECA (Nivel 1, Tabla 4), según fuera su condición y en cada hospital. La prevalencia de pacientes oncológicos en el Nivel 2 fue variable y analizada según hospital (Tabla 2) varió desde (n 1/34 HSI) hasta (n 27/27 en HUA). Sin embargo, este dato solo es válido en términos absolutos, y es riesgoso analizar la proporción entre oncológicos y no oncológicos dado que no se tuvo acceso a toda la población de las regiones sanitarias como en el estudio catalán donde la proporción era de 1:7 (cáncer/no cáncer)<sup>24</sup>. Teniendo en consideración solamente los hospitales polivalentes (HP, HS, HA), la proporción entre oncológicos y no oncológicos fue de 3:7. Nuestros datos confirman los hallazgos de otros relevamientos en Cataluña en lo referido a una evidente mayor proporción de pacientes no oncológicos. Nuestra levemente mayor proporción respecto del estudio catalán puede ser debida a cuestiones de carácter metodológico, así como obedecer a una diferente realidad sanitaria respecto de las enfermedades oncológicas en general, de manera que estos datos deben ser tomados con precaución y ameritan estudios específicamente diseñados para dilucidar estos aspectos.

Si bien, hoy en día el cáncer ya no es la enfermedad mortal de otros tiempos, estimativamente una de cada tres personas en el mundo occidental desarrollará cáncer en algún momento de su vida. Lamentablemente, en 2005, a nivel mundial, de un total de 58 millones de defunciones, 7.6 millones fueron causadas por cáncer<sup>70</sup>. Y más del 70% se registran en países en desarrollo cuyos recursos disponibles para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento son limitados o inexistentes. En este grupo se incluye la Argentina donde en 2013 ocurrieron en Argentina 60294 defunciones por tumores malignos que representaron un 18,5% del total de muertes. Según proyecciones de la OMS, la mortalidad por cáncer seguirá aumentando; se calcula que morirán de cáncer 9 millones de personas en 2015, y 11.4 millones en 2030 <sup>63,71</sup>. Si bien en los estudios mencionados europeos se destaca la mayor prevalencia de personas con ECA de causas no oncológicas por sobre los que padecen cáncer, en Argentina se encuentra dentro del rango de países con incidencia de cáncer media-alta (172.3-242.9 x 100000 habitantes). Esta estimación corresponde a más de 100.000 casos nuevos de cáncer en ambos sexos por año, con porcentajes similares tanto en hombres como en mujeres. Se ha estimado para la Argentina una incidencia en ambos sexos de 217 casos nuevos por año cada 100.000 habitantes. Globocan publica predicciones de casos nuevos para diferentes años a partir de aplicar la incidencia valorada en 2012 a la población estimada para los años 2015 y 2035 <sup>72</sup>. De esta manera, se espera que en el año 2015 la incidencia aumente en Argentina un 5% con respecto a la estimada en 2012 (5,2% mayor en los hombres y 4,9% en las mujeres). Para 2035 se calcula un incremento del 50,2% en relación a 2012, 56,2% en los hombres y 44,8% en las mujeres. La predicción de la mortalidad en base a las tasas estimadas en 2012 calcula un aumento del número de defunciones del 5,3% para ambos sexos en 2015 y del 55,7% en 2035, en este caso estimando un aumento del 60,5% en hombres y 50,4% en mujeres <sup>72</sup>. Según estimaciones de la International Agency for Research on Cancer (IARC), Argentina se ubica en el séptimo lugar en cuanto a incidencia en la región de las Américas, considerando ambos sexos y todos los tumores a excepción de melanoma. Al considerar mortalidad, nuestro país se posiciona en el tercer lugar.

Para medir el impacto de esta enfermedad y sin discriminar por sexos, es necesario resaltar que el cáncer de pulmón fue responsable del 14.9% de estas muertes, con 9.230 defunciones que representan el 86,6% de los casos nuevos que se estiman por año; seguido por el de colon y recto y el de mama, con letalidades estimadas del 59,7% y 27,8% respectivamente<sup>73</sup>. Si bien en la mayoría de las jurisdicciones del país se registraron tendencias de mortalidad específica por cáncer cervicouterino en descenso y con datos estadísticamente significativos algunas provincias como la CABA mostraron tendencias en aumento con una mortalidad específica de  $\geq 5/100000$  hab. Se menciona este dato porque se considera que en la actualidad se trata de una

enfermedad prevenible con sistemas de detección precoz y accesibilidad de la población al sistema.

La Razón Estandarizada de Mortalidad (REM) mide el exceso de mortalidad en relación a un estándar, en este caso la tasa nacional de mortalidad por cáncer. Este indicador permite poner en evidencia desigualdades en la mortalidad por cáncer entre jurisdicciones. Las provincias que superan el valor 100 han presentado mayor número de casos que los que se hubieran esperado de haber tenido la misma tasa de mortalidad por cáncer que Argentina para el período considerado. En la CABA la REM para hombres fue 102,5 (100,9-104,1) y para mujeres 99,4 (97,9-100,9) Entre 2007 y 2011.<sup>72</sup>

En la CABA existe un hospital monovalente de oncología, el Hospital María Curie que no cuenta con oferta de CP en su página web aunque desde hace algunos años hay un consultorio de demanda espontánea para estos pacientes<sup>74</sup>.

## **12.5 Co morbilidades, mortalidad y uso de los recursos sanitarios**

En el estudio catalán de 2014, se exploró todo el sistema sanitario (hospitales, residencias, comunidad) identificando una proporción de 20-25% de pacientes con necesidades de AP por cada médico de familia<sup>24, 75</sup>. Esto se debe principalmente a la condición de fragilidad y los indicadores clínicos generales de ECA. En los mayores de 65 años, la proporción de 1.5% con necesidad de AP mencionada se incrementaba al 8.0% con la edad. La vasta mayoría de pacientes NECPAL + (Nivel 3) estaban en sus casas (66.8%) o en casas de cuidados (19.7%). La media de prevalencia de NECPAL + por cada médico de cabecera fue de 18.

En nuestro estudio solo pudimos considerar a los pacientes que acudían a hospitales y centros de salud ambulatorios y esto pone en evidencia la dificultad para caracterizar a la población dada la fragmentación del sistema sanitario argentino<sup>2,52</sup>. El 82.4% de la población de la CABA está afiliada a algún sistema de atención de la salud (prepagas, obras sociales, mutuales etc.) pero también asisten al sistema público, mientras que el 17.6% solo tienen acceso a este sistema (incluye el Plan médicos de cabecera). Además, un paciente utiliza más de un recurso (hasta 7.6% en 2014) lo que dificulta la identificación por sectores o regiones sanitarias. Existen evidencias de que los CP tempranos reducen los ingresos hospitalarios y el uso de recursos innecesarios pero aún no se han implementado en la CABA de manera efectiva<sup>32, 76</sup>. El uso de hospitales complejos para tratar enfermedades crónicas no sólo puede ser resultar en un uso inadecuado de recursos financieros, sino que puede indicar que los pacientes no han recibido los cuidados óptimos durante el seguimiento. En otras palabras, las admisiones no planificadas al hospital por parte de personas que padecen afecciones

crónicas son en muchos casos un signo de la falla del sistema de cuidados <sup>63</sup>. Con respecto a las comorbilidades Gómez Batiste encontró que estaban presentes en el 66.4% de los pacientes NECPAL + (Índice de Charlson  $\geq 2$ )<sup>24,49</sup>. Este índice consiste en un sistema de evaluación de la esperanza de vida a los diez años, con dependencia de la edad en que se evalúa, y de las comorbilidades del sujeto. Además de la edad, consta de 19 ítems, que si están presentes, se ha comprobado que influyen de una forma concreta en la esperanza de vida del sujeto. Las comorbilidades son: Infarto de miocardio, Insuficiencia cardíaca congestiva, Enfermedad vascular periférica, Enfermedad cerebrovascular, Demencia, Enfermedad Pulmonar Crónica, Patología del tejido Conectivo, Enfermedad ulcerosa, Patología hepática leve, Patología hepática moderada o grave, Diabetes, Diabetes con lesión orgánica, Hemiplejía, Patología renal (moderada o grave), Neoplasias, Leucemias, Linfomas malignos, Metástasis Sólida y SIDA. Inicialmente adaptado para evaluar la supervivencia al año, se adaptó finalmente en su forma definitiva para supervivencia a los 10 años. Se ha utilizado para otros muchos propósitos, entre ellos al cálculo de costos a causa del padecimiento de alguna enfermedad crónica en enfermos de Atención Primaria.

En el total de nuestros pacientes del Nivel 3 (NECPAL +) los índices de Charlson  $\geq 2$  fueron del 98.9% en internados y de 98.2 % en ambulatorios (Tabla 6). Con una mediana de 6 calculada en base a cada una de las medianas de los pacientes según hospital y condición. En general, se considera en seguimientos cortos (< 3 años) que un índice > 5 implica una probabilidad de mortalidad al año del 85%. Hay que tener en cuenta, como se mencionó, que en nuestra población hubo importante proporción de pacientes oncológicos (Tabla 5) y que un tumor sólido no metastásico por sí solo suma 2 puntos para el índice. Este dato no invalida la medición o el uso del índice, sino por el contrario habla del pronóstico independiente del NECPAL medido por este instrumento que a pesar de tener más de 2 décadas de antigüedad, sigue siendo ampliamente utilizado.

Comparada con el resto del país, en la CABA la tasa bruta de mortalidad anual supera por casi 3 puntos a la media nacional (10.3/1000 habitantes) aunque corregida por edad baja a 5.8 /1000 h (varones 7,61 /mujeres 4,67 sobre la base de datos del MSN y del INDEC, del 2010 según clasificación CIE-10)<sup>35</sup>. Esto sería unos 17400 fallecidos por año en la ciudad. Considerando solamente las tasas por causas cardiovasculares, los tumores y las infecciones (exceptuando accidentes, suicidios y homicidios y otros códigos CIE 10) sumaban 402 cada 100000 hab. o sea alrededor de 12000 personas fallecidas por año. Aunque consideráramos las necesidades de AP de la población basándonos solamente en la mortalidad, la capacidad de dar respuesta en CP resulta insatisfecha respecto a las necesidades de estas personas tal como ha sido relevado por la Defensoría del pueblo de la ciudad en 2007 <sup>6,35, 77</sup>. En este estudio se recomendó, mediante una resolución RESOLUCION N° 1230/07, enviada al poder

ejecutivo del Gobierno de la CABA, entre otras, crear servicios de CP en todos los Hospitales Generales de Agudos que aún no cuentan con esta especialidad, empleando recursos humanos formados en la temática y que contemplen las cinco áreas requeridas en un equipo funcional especializado, (médica, psicológica, trabajo social, enfermería y farmacia) con capacidad de seguimiento domiciliario<sup>6</sup>. Asimismo recomendó se arbitren los medios necesarios para hacer efectiva la aplicación de la Ley n° 864 de la CABA en los centros residenciales que proporcionan alojamiento permanente y atención asistencial, integral y continuada a personas mayores que por diversas circunstancias no puedan permanecer en su hogar, contemplando la dotación de recursos humanos interdisciplinarios formados en CP. Al 2016 aún estas recomendaciones no se han hecho realidad y es por esto que la identificación de estos pacientes que están vivos, pone en evidencia una situación grave que no tiene la respuesta sanitaria correspondiente ni oportuna. Si bien nuestro estudio fue realizado en la RS2 y parte de la RS1, el resto de las RS, tiene la misma carencia de recursos específicos para CP. Una vez identificada esta población sería imprescindible caracterizarla para evaluar las necesidades de AP emergentes.

## 12.6 Caracterización según el tipo de ECA

Para caracterizar a la población explorada se analizaron las enfermedades según los indicadores específicos que propone el NECPAL. Con respecto al tipo de ECA se observa que en el HU (Tabla 2 y 8) por ser un hospital monovalente de gastroenterología, la prevalencia se reparte entre los pacientes oncológicos (n13/21HUI y n 27/27HUA) y los hepáticos crónicos (n 8/21HUI). En los otros hospitales generales de la región 2 se pueden ver la presencia de enfermedad oncológica, cardíaca crónica, pulmonar crónica hepatopatías crónicas, demencias, pacientes geriátricos y neurológicos distribuidos en internados y ambulatorios (Tablas 2, 5, 8, 11, 14, 17). Llama la atención que solo registramos 1 paciente internado o atendido en domicilio con más intensidad de lo esperable (intensificación de los cuidados basales o internaciones urgentes por ECA en el último año) y esto es debido a que el uso de los recursos sanitarios no está registrado adecuadamente como para ser evaluado. Solamente en uno de los hospitales, el HP, se dispone de una historia clínica informatizada pero la misma no está disponible entre los distintos niveles asistenciales del área programática. Los profesionales desconocen el uso de los recursos de emergencias que no estuvieran registrados en la internación actual en estudio (Tabla 2).

En el estudio de Gómez Batiste la fragilidad y la demencia fueron las condiciones clínicas más comunes, seguidos por el cáncer y las insuficiencias orgánicas. Esto era mayor en mujeres. Estos hallazgos coincidieron con los estimados en estudios previos

del mismo autor <sup>23</sup> La combinación de declive funcional y nutricional, la fragilidad grave, los síndromes geriátricos y la demencia, la multimorbilidad y el uso de los ingresos urgentes y hospitalarios crean un grupo de pacientes crónicos complejos que representan el 2% -5% de la población total <sup>15,24</sup>. Si este dato pudiera ser confirmado en futuros estudios de investigación con el NECPAL CCOMS-ICO© en la CABA, afectaría a unas 150000 personas distribuidas en todos los subsistemas, solamente considerando los residentes en la Ciudad, sin subestimar el otro 40 % de no residentes que también absorbe el sistema público de salud.

La necesidad de atención en salud se ha definido como "la capacidad de la población de beneficiarse de la asistencia sanitaria" y su identificación es útil para la evaluación de necesidades de AP a nivel territorial. Este es un gran desafío para cualquier sistema sanitario dado que en el mundo unos 40 millones de personas tienen necesidades de AP por año <sup>5,78</sup> . El 80% de las muertes por ECA se producen en países de ingresos bajos y medios, como la Argentina, y en igual número para hombres y mujeres. En Latinoamérica, un ejemplo del uso de la atención con base poblacional para la vigilancia de enfermedades crónicas es el sistema recientemente creado en Costa Rica, un país con cobertura de atención médica universal <sup>79</sup>. Cada año, una encuesta nacional sobre enfermedades crónicas y factores de riesgo, que incluye un cuestionario y exámenes de laboratorio, es aplicada a una muestra con base poblacional por personal calificado que ya labora en las comunidades y que recibe un entrenamiento especial. Este sistema de vigilancia ya publicó su primer informe mostrando estimados de la prevalencia nacional de diabetes, hipertensión, obesidad, tabaquismo y falta de actividad física así como indicadores de calidad de la atención a las enfermedades crónicas.

Si bien las poblaciones de estos estudios no son comparables, los 150 individuos NECPAL + (Nivel 3) identificados en nuestro trabajo se podrían beneficiar de una AP oportuna. Se trata de personas que podrían morir en el próximo año dada la alta sensibilidad del NECPAL CCOMS-ICO© <sup>47, 48</sup>. Aun teniendo en cuenta su baja especificidad, aunque algunos de los individuos identificados vivirá durante años en una condición frágil por la ECA, y otros morirán pronto, todos necesitarán de la AP en final de la vida: la planificación anticipada del cuidado, las medidas de confort, la asistencia para las actividades diarias, el apoyo familiar, etc.

## **12.7 Demanda y necesidad de AP según los pacientes, las familias y los profesionales**

Cuando nos referimos a este grupo de pacientes en nuestro estudio se observó que los médicos, no se sorprenderían de que aproximadamente 2 de cada 3 de sus pacientes con ECA murieran en el próximo año (Tabla 4). Sin embargo, solo en algo más de la mitad de los casos NECPAL + (Nivel 3) los profesionales consideraron que tenían necesidades de AP. Cabe destacar que se identificó esta necesidad para la totalidad de los pacientes del HUA (n16) lo cual podría asociarse a que todos eran oncológicos donde la AP es más aceptada por los médicos y ese hospital cuenta con un reconocido servicio de CP.

Los profesionales de la salud pueden ser reticentes a hablar con los pacientes y sus familias en una discusión abierta y explícita, en parte por sus propias dificultades y miedos <sup>19</sup>. Respecto a los pacientes y familiares, puede también resultar que esa discusión abierta sea considerada inapropiada o inoportuna <sup>20</sup>. En el estudio de Gómez Batiste entre los pacientes NECPAL +, la demanda de AP fue solicitada por el 26.6% de los familiares y el 5.6% de los pacientes, mientras que los profesionales de la salud identificaron esta necesidad en el 15.5% de ellos <sup>24</sup>. Coincidentemente en nuestro estudio la demanda de AP tanto por parte de los familiares como de los pacientes (Tabla 4) es muy baja llegando a ser nula en HAI y HPA. Los médicos consideran el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal como punto clave en la trayectoria de la enfermedad. Sin embargo, esto no significa automáticamente para ellos que un paciente necesite AP <sup>80</sup>. La participación de los profesionales de enfermería que prevé el NECPAL ICO-CCOMS© fue ocasional en nuestro estudio y por esto no fue incluida en los resultados. En Cataluña uno de los hallazgos más importantes de ese estudio fue la falta de concordancia entre los médicos y las enfermeras respecto a la identificación de individuos susceptibles de necesitar CP. Hubo un grado moderado de acuerdo, con diferentes poblaciones que se identificaron con la pregunta sorpresa + (“no me sorprendería”), mostrando diferencias en las estimaciones de mortalidad. Este bajo nivel de concordancia entre el personal médico y de enfermería es consistente con la evidencia disponible. Es necesario el consenso de la definición y de criterios estandarizados y validados para la identificación de las personas con necesidad de AP y esto podría contribuir a mejorar la concordancia entre los médicos y las enfermeras. <sup>47</sup>. En nuestro medio donde la proporción entre médicos y licenciados en enfermería está muy lejos de lo aceptable (8,4/1) no sería factible realizar este estudio de concordancia excepto en situaciones muy especiales y controladas que están lejos de ser una realidad asistencial en el sistema público de salud <sup>54</sup>.

En Argentina, en general las acciones diagnósticas y terapéuticas están disociadas de la gestión de los cuidados. Siendo parte tan importante de los procesos productivos,

debería relevarse a través de la creación de departamentos, gerencias o coordinaciones de la “gestión de los cuidados” (generalmente a cargo de enfermería), y en un nivel muy alto de la organización hospitalaria <sup>52</sup>. En el estudio catalán, el personal médico y de enfermería juzgó que solo una minoría de los individuos que podrían morir en el próximo año necesitarían AP, lo que sugiere una mejor identificación de la segunda transición o sea un enfoque más tradicional de los CP del final de vida, en lugar de un reconocimiento de estas necesidades tempranas en la primera transición <sup>17,47</sup>.

Estos hallazgos coinciden con lo observado en nuestro trabajo, solamente con los profesionales médicos, que identificaron la necesidad de AP en uno de cada dos de sus pacientes que ellos mismos pensaban que podrían morir en el próximo año y tenían indicadores de gravedad (Tabla 4 y Anexo 4). Coincidimos con Gómez Batiste sobre la necesidad de reforzar la capacitación sobre el concepto de las transiciones conceptuales en CP y la importancia de un enfoque multidisciplinario<sup>9</sup>.

## **12.8 EL NECPAL CCOMS ICO © en el Sistema público de salud de la CABA**

En la actualidad, los efectores del GCBA brindan atención a millones de personas, en especial a aquellas sin cobertura, con prestaciones de todos los niveles y complejidades. Se asisten a personas que viven en la ciudad en 60% y el otro 40 % provienen de la provincia o del resto del país e incluso de países limítrofes. En los últimos años los niveles de consultas se han incrementado 35% en el sistema público <sup>67</sup>. Pese a lo anterior, la transformación del Sistema de Salud para contribuir a la accesibilidad, equidad y calidad de atención sigue siendo un desafío permanente y dinámico en la Ciudad <sup>81</sup>.

Cada ciudad encierra varias ciudades en sí misma, en múltiples aspectos. Entre estos, la inclusión y exclusión y las necesidades sociales se manifiestan de manera heterogénea en los diferentes barrios y zonas de las ciudades. Basta consultar la Encuesta Anual de Hogares de la Ciudad de Buenos Aires, para comprobar una manifiesta desventaja de las Comunas del sur con respecto a los indicadores sociales y de salud <sup>82</sup>. Estas comunas son precisamente las exploradas en nuestro estudio. El contar con información desagregada y con instrumentos de adecuación local de las políticas sociales, permite lograr respuestas más efectivas.

En la CABA hay doce áreas programáticas correspondientes a los 12 hospitales generales de agudos. Los radios de las mismas no fueron fijados según criterios epidemiológicos y demográficos (en 1988), sino que se trazaron sobre los radios de las emergencias de las ambulancias. Paralelamente se creó una estructura de conducción de estas áreas, encabezadas por los jefes de área programática, con

asiento en el hospital de referencia y dependencia jerárquica del Director del hospital.<sup>67,83</sup> Como responsabilidad de estas áreas queda la organización y coordinación de los CeSAC y los centros barriales insertos dentro de los barrios y que implementan programas de atención, prevención y promoción de la salud acorde a los principios de la APS. Existe también un Plan Médicos de cabecera que es un servicio absolutamente gratuito dirigido a todas las personas de la ciudad sin otra cobertura de salud. Brinda atención de clínica médica, pediatría, odontología, ginecología y enfermería en consultorios particulares de los médicos y en los centros médicos barriales, y abastece medicamentos de manera gratuita a todos los afiliados. Este es otro punto de superposición dado que muchas personas acuden al hospital para atenderse y luego al médico de cabecera para que le prescriba los medicamentos en forma gratuita y no hemos encontrado estadísticas disponibles sobre esta superposición y uso de recursos<sup>56</sup>. Esta atención es solamente para quienes acrediten residencia habitual y permanente en la CABA. El eje de las acciones se desarrolla a través de distintos programas: materno infantil, control del niño sano, procreación responsable, sexualidad, prevención del cáncer en la mujer, salud mental, enfermedades crónicas como Diabetes o Hipertensión arterial, violencia familiar, adicciones, SIDA, entre otras acciones como talleres para mujeres embarazadas y visitas domiciliarias para atención o familias en riesgo. Tampoco hemos encontrado información sobre ningún programa de AP ni de cronicidad avanzada<sup>67</sup>. Cabe destacar que dependiente del GCBA existe una residencia multidisciplinaria de CP desde 2005 y que en la formación de los médicos residentes de medicina general, el cuarto año, hay una formación básica de dos meses de rotación obligatoria por equipos de CP.

Desde 2015, a partir de este trabajo de cribado con el NECPAL CCOMS-ICO© en la RS 2 se inició una experiencia de capacitación en terreno con una médica y una enfermera expertas en CP centrado en la capacitación básica y la supervisión de casos en el CeSAC nº 5. Este es uno de los Centros de APS (sobre un total de 47) que se encuentra en una zona de muy bajos recursos socioeconómicos en el sur de la ciudad (Villa Lugano) en la RS2<sup>84</sup>.

Si bien el sistema de salud e la CABA pareciera dar respuesta a las necesidades de la población sin cobertura social de otro tipo (prepagos, obras sociales, privadas) la heterogeneidad de los servicios se asienta en una heterogeneidad de modelos que dispersan los recursos y el esfuerzo generando barreras injustificables, ausencias de turnos y trabas burocráticas<sup>67</sup>.

Las recomendaciones de la OPS sobre la continuidad de la atención, la integración y coordinación de todos los niveles, el sistema de referencia y contra referencia y la gestión de caso se hacen impracticables en tanto no se fortalezcan las redes de atención. En el caso de la Red de CP existe nominalmente desde el año 2007 en la

ciudad y cuyo objetivo fue canalizar la respuesta socio sanitaria y científica del Sistema Público de Salud adaptada a las necesidades de atención del paciente con patología terminal, que tiendan a mejorar su calidad de vida y el curso de evolución de la enfermedad (RESOLUCIÓN N° 1.740 MSGC Publicada en el BOCBA N° 2760 del 04/09/2007) de la cual tampoco se han publicado acciones ni datos estadísticos durante 9 años o sea que al igual que el Programa de CP de la CABA creado en 2010 no hay actividad ni financiamiento registrados <sup>6,58, 85</sup>.

En las recomendaciones de NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0. (2016)<sup>21</sup> se establece que en los servicios con elevadas prevalencias de estas personas, se recomienda realizar *screening* para determinar su prevalencia, y adoptar medidas sistemáticas de mejora de calidad (formación, protocolización, y cambios en la organización).

- La pregunta sorpresa y los parámetros adicionales deben actuar como un “activador” de una “mirada paliativa”, iniciando un proceso reflexivo.
- La puesta en marcha gradual de un enfoque paliativo debe ser compatible y sincrónica con tratamientos con objetivos específicos de la enfermedad o curativos de procesos intercurrentes, evitando posiciones dicotómicas.
- No indica necesariamente la intervención de equipos específicos de CP, que se establece en función de la complejidad, y con modelos de intervención flexibles y adaptados.
- Aunque hay datos recientes que muestran relación con riesgo de mortalidad, determinar el pronóstico no es el objetivo fundamental de la identificación. En todo caso, los datos pronósticos deben utilizarse con prudencia y medida, como una “aproximación” o “enfoque” pronósticos.

Consideramos que todas estas recomendaciones deben ser tomadas en cuenta aunque la evidencia de la prevalencia poblacional, en nuestro estudio focalizada sobre una población accesible, no sea haya aún demostrado. Esto obviamente es muy diferente a la prevalencia una muestra poblacional, como en los otros estudios citados, dado que las personas que hemos incluido en el estudio son enfermos internados o ambulatorios pero que concurren a un centro asistencial por alguna dolencia. De cualquier manera, consideramos que dado que aún no se ha encarado un estudio poblacional por medio de las autoridades sanitarias es válida la identificación de estas personas en los hospitales dado que siguen siendo el centro de las políticas en salud a pesar de los esfuerzos en fortalecer la APS desde hace años. Esta es una característica de toda la región <sup>24, 47, 48</sup>. Según la OPS, en Argentina y en Latinoamérica, para el logro de la integración de los servicios de salud, los hospitales cumplen un papel fundamental, puesto que la función de provisión de servicios en los sistemas de salud ha estado históricamente concentrada en las capacidades de sus organizaciones hospitalarias.

Conceptualmente, cuando nos referimos a una identificación de la primera transición para la incorporación de la AP en la atención de las personas con ECA, apuntamos a permitir una continuidad asistencial integral e integrada en todos los niveles asistenciales. Es decir allí donde se encuentre el paciente, que no necesariamente será en una sala de internación de un hospital de agudos. Por el contrario de acuerdo con las diferentes trayectorias de las enfermedades descritas por Boyd y Murray en 2005, muchos pacientes con ECA tendrán evoluciones con crisis y mejoría, alta demanda de recursos sanitarios y tal vez en muchos casos una sobrevida de años en condiciones de fragilidad y dependencia<sup>17</sup>. Es fundamental caracterizar a estos usuarios del sistema de salud para brindar una respuesta racional acorde con la demanda.

La continuidad en la atención se refiere a cómo los pacientes experimentan la integración y coordinación de los servicios de salud. Esta continuidad puede ser de tipo informacional (cómo se transmite la información de un paciente desde un proveedor a otro), administrativa (especialmente importante cuando se cuenta con muchos proveedores involucrados en la continuidad de los cuidados) o relacional (aquella que une los cuidados pasados con los futuros). Por otra parte, la coordinación asistencial se refiere a la concertación de todos los servicios relacionados a la provisión de servicios de salud que, independiente de donde se reciban, logren la sincronización de estos en razón de alcanzar un objetivo en común. Para su desarrollo, se ha descrito la programación y la retroalimentación como procesos básicos de la coordinación; a través de la programación se estandariza y predetermina el trabajo y en la retroalimentación, se coordina a través del intercambio de información entre las unidades y los profesionales implicados para que la resolución de los problemas se realice en los niveles donde se generó la información.

El punto de partida de esta continuidad es la identificación, que es lo que pretendimos hacer con un estudio de prevalencia de esta población accesible, aún con las limitaciones metodológicas expuestas. En este marco, sobre nuestros 704 pacientes explorados, y 281 con ECA, estas 150 personas identificados como NECPAL +, o sea 3 de cada 4 pacientes con ECA, (Tabla 4) se beneficiarían con una red de atención definida como un conjunto de vínculos o conversaciones entre instituciones de servicios de atención de salud que, combinando recursos humanos y materiales a través de relaciones funcionales coordinadas e integradas, den respuesta a las necesidades de salud de una población dada en un territorio geográfico determinado. La complejidad de un hospital no está en lo “complicado de sus pacientes”, sino en la necesidad de interacciones de interdependencia para enfrentar las necesidades de salud de esa persona. Interacciones al interior del establecimiento y de éste con múltiples dispositivos en red.

Los principios claves a considerar en el momento de diseñar e implementar esa red serían: servicios integrales a través de la continuidad de los cuidados (cooperación entre las organizaciones de salud y de cuidados sociales, acceso a un continuo de la atención a través de múltiples puntos de entrada, énfasis en el bienestar y la promoción de la salud), centrados en las personas (necesidades, compromiso y participación de los usuarios, evaluación basada en las necesidades de éstos y enfocada en una población definida), de cobertura geográfica (maximizar el acceso de los usuarios y minimizar la duplicación de servicios), provisión de cuidados estandarizados a través de equipos interprofesionales, desempeño de la gestión (compromiso con la calidad, evaluación y mejora de la continuidad de los cuidados), sistemas de información, cultura organizacional y liderazgo, integración médica, estructura de gobernanza y gestión financiera <sup>52</sup>.

Nuestros datos, nos inducen a explorar en futuras investigaciones si la edad o el diagnóstico de cáncer, puede influir o no en la incorporación de la AP y si esto es diferente en los mayores con demencia y fragilidad. Estas diferencias se mencionan en las consideraciones sobre la identificación de la primera y segunda transición y la necesidad de concientización de los profesionales de la salud. En las ECA algunas personas que podrían beneficiarse de la AP tienen condiciones lentamente progresivas o fluctuantes a largo plazo. La preocupación acerca de cuáles de estos pacientes deben tener una evaluación adicional y una planificación estructurada de la atención es común, así como decidir el momento más oportuno para incluir la discusión del cuidado de fin de vida<sup>17</sup>. Existen otros instrumentos de evaluación de la complejidad en CP como por ejemplo el IDC-PAL, o en evaluación de los síntomas ESAS en español, que se deberían agregar al NECPAL CCOMS-ICO© para una mejor planificación de los cuidados y para decidir en cuál nivel de atención es aconsejable que se atienda a esa persona <sup>86, 87</sup>.

Acorde con la ley de los derechos del paciente reglamentada en Argentina en 2012 se propone la integración temprana de la AP para mejorar el manejo de los síntomas, mejorar la calidad de vida y prolongar la supervivencia <sup>10, 63</sup>. En la reglamentación de la Ley N° 26.529, se entiende por CP “la atención multidisciplinaria del enfermo terminal destinada a garantizar higiene y confort, incluyendo procedimientos farmacológicos o de otro tipo para el control del dolor y el sufrimiento” <sup>88</sup>. En consonancia con los cambios epidemiológicos que presentan los países económicamente desarrollados y el envejecimiento poblacional estos conceptos deberían ajustarse a las innovaciones conceptuales para la identificación de la primera transición en la trayectoria de las ECA.

En un mundo interdependiente, interconectado y global se hace evidente que trabajar con otros, desarrollar proyectos conjuntamente y compartir visiones, diagnóstico y

teorías de cambio se convierte en algo fundamental si realmente se quiere tener un impacto significativo. Las ONG (Organizaciones no Gubernamentales sin fines de lucro) como Pallium Latinoamérica y la Fundación Nuria que auspiciaron este estudio, son un colaborador estratégico clave para muchas administraciones públicas desde hace ya muchos años. Estas reconocen que, ante una realidad compleja e interdependiente, la resolución de problemas sociales solo puede abordarse contando con la colaboración activa de la sociedad. Cada vez son más las ONG que apuestan por las colaboraciones como un elemento estratégico importante. Se caracterizan por el hecho de que cualquiera de sus participantes pone en juego competencias clave para la consecución de unos objetivos compartidos y de que el tema tiene un valor estratégico para las entidades participantes.

Este estudio pretende aportar un nuevo conocimiento sobre esta realidad invisible, aún no investigada ni asistida en la CABA. En etapas sucesivas, ya planificadas, podría ampliarse a las otras tres regiones sanitarias para permitir una identificación en este subsector del sistema público de la CABA. Desde la perspectiva operativa, permitiría definir acciones de políticas sanitarias futuras del Programa de CP del Ministerio de Salud tales como las recomendadas por el CCOMS en Cataluña<sup>89</sup>.

### 13. Limitaciones del estudio

Esta investigación, como se ha dicho, no fue de prevalencia poblacional puesto que se focalizó en explorar en la población accesible de 4 hospitales (1 monovalente y 3 generales) y sus áreas programáticas, en 2 regiones sanitarias de la CABA, de las 4 en las que está dividida. Otra debilidad del estudio es que al estratificar la población según los hospitales y la condición de internados o ambulatorios las bases no son lo suficientemente robustas para realizar estimaciones estadísticamente significativas (cuando son menores de 30 casos).

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

Sin embargo, es la primera vez que se explora este tema en la CABA y en el país donde entendemos que la comprensión de la necesidad de AP es esencial en la planificación de los servicios sanitarios. Esto permitiría promover la formación de los profesionales que asisten a pacientes con ECA tanto en la atención primaria como en hospitales generales de la CABA.

El trabajo de campo además tuvo la dificultad de la dispersión de la información a recabar, debido a que solamente uno de los hospitales cuenta con una historia clínica informatizada mientras que todos los otros o los CeSAC se manejan con métodos convencionales con registros parciales, sub registros o datos perdidos. Además el NECPAL ICO-CCOMS© utiliza escalas de valoración del deterioro funcional, nutricional, de las actividades de la vida diaria, de las comorbilidades de Charlson, por mencionar algunas, que no son de uso rutinario en los servicios explorados y que hubo que entrenar y revisar con mayor exigencia. Asimismo los conceptos como demanda o necesidad de AP tanto por pacientes familiares y profesionales no es una práctica de registro en las historias clínicas y hubo que diseñar un instructivo específico para indagar estos conceptos. Sin una impregnación en la capacitación sobre el uso del instrumento sería dificultosa su utilidad en la práctica asistencial sin fines de investigación.

Además, por ser el NECPAL ICO-CCOMS© un instrumento utilizado por primera vez en el país, requirió una etapa de prueba piloto en el HU y un entrenamiento en terreno del grupo de investigación donde se generaron notas de campo y un mejor conocimiento del manejo de los datos. El análisis estadístico también generó la confección de una base de datos específica para contemplar diferencias con las disponibles en los estudios previos catalanes.

A pesar de las limitaciones metodológicas se logró poner en evidencia esta realidad sanitaria no cuantificada y se espera avanzar en futuros estudios con visión territorial y comunitaria. De esta manera se podría tener datos representativos de la prevalencia de ECA con necesidades de AP para comparar con los datos internacionales y promover estrategias de planificación sanitaria.

## 14. Conclusiones: Respuestas a las hipótesis y otros hallazgos relevantes.

### a) Respuestas a las hipótesis.

1. **En la CABA existiría una proporción importante de personas con ECA y necesidades de AP que son asistidos en hospitales que, en principio, fueron diseñados para pacientes agudos.**

*El principal hallazgo de este estudio exploratorio en la CABA fue identificar una población con ECA que constituyó el 29.5 % de los 704 pacientes de hospitales de agudos y centros de salud (internados y ambulatorios) en 4 hospitales y 5 CeSACs del área programática. Se identificaron 150 personas (21.3%) con ECA con necesidades de AP y con posibilidad de morir en el próximo año. Considerando la población estudiada y los centros donde se asisten, se admite que existe una proporción elevada de personas con ECA y necesidades de AP.*

- 2) **Se presume que existe una importante proporción de personas NECPAL positivos menores de 65 años. Esta proporción puede ser mayor en caso del HU monovalente oncológico.**

*En términos generales, los pacientes NECPAL positivos (n 150) eran personas tanto mayores como menores de 65 años (51, 3 %) eran menores de 65 años). En los hospitales polivalentes (HA, HP, HS) la proporción de menores de 65 años fue de 37.8 a 56 %, mientras que el HU fue de 72,2 %. De manera que se halló un sustancial número de pacientes por debajo de 65 años. Este dato agrega además un probable impacto socioeconómico por tratarse de muchas personas jóvenes en etapa productiva laboralmente hablando.*

- 3) **La implementación del NECPAL podría evidenciar características diferentes en nuestra población respecto de las de otros estudios europeos ya publicados.**

*Además de las diferencias en la edad ya mencionadas, interesó especialmente estudiar la proporción de pacientes oncológicos respecto de los no oncológicos. Este dato es particularmente relevante debido a la creencia aún vigente según la cual son los pacientes oncológicos los mayores beneficiarios de los CP. Teniendo en consideración los hospitales polivalentes (HP, HS, HA, Tabla 4) la proporción entre oncológicos y no oncológicos fue de 3:7. Nuestros datos confirman los hallazgos de otros relevamientos en Cataluña en lo referido a una evidente mayor proporción de pacientes no oncológicos (1:7). Nuestra levemente mayor proporción respecto del estudio catalán puede ser debida a cuestiones de carácter metodológico, así como*

*obedecer a una diferente realidad sanitaria respecto de las enfermedades oncológicas en general, de manera que estos datos deben ser tomados con precaución y ameritan estudios específicamente diseñados para dilucidar estos aspectos.*

**4) Se sospecha que aún los profesionales que identificaran a sus pacientes con una expectativa de vida acotada (ejemplo, menor de 1 año) podrían no considerar pertinente la implementación de medidas paliativas concomitantes.**

*Se identificó que 3 de cada 4 personas (72.1%) con ECA tenían necesidades probablemente no satisfechas de AP dado que no existe un programa vigente asistencial de acceso universal para estos sujetos. Además se observó que los médicos, no se sorprenderían de que aproximadamente 2 de cada 3 de sus pacientes con ECA murieran en el próximo año pero solo en 1 de cada 2 casos NECPAL + (Nivel 3) los profesionales consideraron que tenían necesidades de AP (Tablas 4, 9, 12, 15 y 18).*

**b. Otros hallazgos relevantes**

Teniendo en cuenta la fragmentación y segmentación del sistema de salud se pudo implementar una metodología de cribado por sub sectores para identificar a estas personas con ECA y necesidades de AP mediante el instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. El cribado en la población explorada con el NECPAL ICO-CCOMS© fue factible, fácil y barato y pudo ser realizado con el apoyo de una asociación civil no gubernamental sin fines de lucro con una intención de catalizar la inercia gubernamental en materia del acceso universal a los CP.

Esta investigación confirma estudios previos propios y europeos que identifican la carga del sistema de salud creado por la ECA y la necesidad de desarrollar protocolos y sistemas de tratamiento para hacer frente a la fragilidad y multi-morbilidad acordes con los cambios epidemiológicos del siglo XXI. Las acciones deben incluir las necesidades multidimensionales del paciente y la familia, el uso racional de los recursos sanitarios, solucionar situaciones de crisis y la toma de decisiones éticas complejas.

## 15. Futuras investigaciones

Hemos mencionado el hallazgo de la edad de los pacientes NECPAL + que no se circunscriben solo al envejecimiento sino que incluye otras condiciones diferentes de los síndromes geriátricos propios de poblaciones envejecidas de los países europeos. El análisis del impacto social y económico en el sistema laboral así como los recursos para el cuidado de estas personas y de las personas a cargo de ellas, como hijos menores por ejemplo, deberían ser investigadas.

En este sentido hemos iniciado un estudio llamado “Cartografía social de Redes de Cuidado de personas con enfermedad oncológica avanzada en Atención Paliativa” (dirigido por Elena D’Urbano y co-dirigido por Verónica Veloso Investigadores asociados a Vilma Tripodoro y Emilio Herrera (España)) con el financiamiento otorgado en 2016 por el Instituto Nacional del Cáncer.

En la presente tesis, la correlación entre los niveles 2 y 3, es decir entre la pregunta sorpresa+ y el agregado de al menos 1 criterio para transformar en NECPAL+ sería muy alta (n 151/150). La correlación entre ambos niveles podría ser estudiada al igual que en los estudios catalanes aún inéditos con los requisitos metodológicos del tamaño muestral.

Los resultados preliminares de un estudio nuestro aún inédito podría compararse la supervivencia relacionándola a 24 meses con el estudio de Martínez-Muñoz y col. 2015 <sup>48,51</sup>.

Siguiendo a Gómez Batiste, si el uso de los ingresos urgentes y hospitalarios crea un grupo de pacientes crónicos complejos que representan el 2% - 5% de la población total en Cataluña; este dato podría investigarse en un muestreo representativo para cada uno de los subsectores del sistema sanitario de la CABA. El potencial impacto afectaría a unas 150.000 personas.

La Argentina, y todo Latinoamérica, es un campo aún no explorado en la identificación de las necesidades de AP de la población. Ya sea con los métodos más tradicionales de medición y los conceptos sobre los CP del siglo pasado y a pesar de todos los avances que se vienen alcanzando en los últimos 20 años, los recursos son insuficientes. La asistencia, la docencia y la investigación tienen necesidades urgentes para atender.

La incorporación de un método de cribado poblacional como el NECPAL CCOMS-ICO© asociado con un programa Modelo de AP basado en la gestión de calidad serían la puerta de entrada, preconizada por los autores citados, para esta transformación de los sistemas socio sanitarios acorde con las transiciones epidemiológicas del siglo XXI.

Este estudio (con todas sus limitaciones mencionadas) será sin dudas un punto de partida. Lo confirma el hecho de que en forma consecutiva (2014-2015) hemos finalizado el estudio “Programa NECPAL: identificación precoz, atención continua e integral de pacientes con enfermedad oncológica avanzada y necesidades de atención paliativa” financiado por el Instituto Nacional del Cáncer (Manuscrito en preparación Tripodoro V, Llanos V, De Simone GG).

El Instituto Nacional del Cáncer, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, provee por concurso asistencia financiera a proyectos de investigación en cáncer de origen nacional. Se acaba de aprobar el financiamiento para el proyecto “Estudio NECPAL 2: proyecto demostrativo multicéntrico de atención paliativa temprana y continua integrando niveles de atención”, dirigido por Gustavo De Simone y co-dirigido por Vilma Tripodoro y Álvaro Saurí para su ejecución durante 2016-2017. Este proyecto si bien está restringido a pacientes con cáncer debido a la fuente de financiamiento, se realizará en 3 hospitales: uno universitario y especializado en oncología, otro del gobierno de la CABA especializado en gastroenterología y otro general universitario en conexión con un programa domiciliario solidario para personas sin acceso a otros sub sistemas de salud.

Estos proyectos no son solamente de identificación sino que incluyen la asistencia y la capacitación a los efectores involucrados en los diferentes niveles asistenciales: APS, hospital especializado y hospital general.

## 16. Consideraciones éticas

La identificación precoz de estos pacientes con ECA y necesidades de AP tiene como objetivo mejorar activamente la calidad de atención introduciendo un enfoque paliativo integral y una atención integrada, respetando valores y preferencias de pacientes y familias, y que ha demostrado promover buena praxis y beneficios para los pacientes <sup>21</sup>.

Los instrumentos de cribado como el NECPAL-CCOMS-ICO© tienen como objetivo fundamental identificar una población que se puede beneficiar "añadir" esta orientación a la atención convencional y en la población general o los servicios convencionales. Se trata de una actuación destinada a identificar personas con esta condición entre la población general y prestada en servicios convencionales, preferentemente comunitarios. Por tanto, su fin no es hacer una identificación para establecer un pronóstico vital, aunque datos recientes permiten establecer una cierta relación con pronóstico de vida limitada en un porcentaje significativo de estas personas <sup>47, 48</sup>. Son instrumentos reflexivos (ayudan a tener perspectiva clínica), no operativos ni mecánicos y proponen la adecuación de uso de medidas y de recursos, en función de la valoración global.

Al realizar un estudio de identificación de las necesidades de AP:

Se promueve la equidad, el acceso universal y la cobertura de necesidades, así como el pleno ejercicio de los derechos de los pacientes a una atención de calidad tal como lo garantiza la Ley de los derechos del paciente N<sup>o</sup> 26.529 mencionada <sup>88</sup>. Se deben instaurar medidas activas para reducir los posibles riesgos de su mala utilización, tales como el de la estigmatización, la pérdida de oportunidades curativas, o el impacto negativo, mediante la participación activa de pacientes, la formación generalizada de los profesionales en el manejo paliativo, la visualización de información clínica relevante, la protocolización de las medidas de mejora de calidad, y la participación activa de los comités de ética en el diseño y seguimiento de los programas.

Es un paso en la dirección de conseguir personalizar al máximo el trato y el tratamiento y corregir así el posible sesgo reconocido de las profesiones sanitarias que a veces identifican la excelencia clínica con el solo conocimiento científico o diagnóstico de las enfermedades.

Es evidente que una iniciativa así, que favorezca una mirada enfocada a las necesidades del paciente y no exclusivamente a las soluciones técnicas o administrativas de su enfermedad, mejorará la eficacia del tratamiento y el trato que se merecen estos ciudadanos. Este modelo incita a escuchar y a hablar con los enfermos sobre sus miedos, preocupaciones, deseos y preferencias, informarles y asesorarles sobre las diversas posibilidades que tienen para hacer frente a sus problemas de salud, ya acompañarlos en el sufrimiento y la detección de problemas asociados que les puedan surgir. De esta manera se intenta fortalecer la autonomía y minimizar los riesgos de la mala praxis en materia de comunicación y toma de decisiones.

Por otra parte, la planificación anticipada de la atención, que es parte tanto esencial de este modelo, invita al ciudadano a participar de manera responsable en la determinación de los objetivos y los medios que deben guiar la ayuda a recibir. Es decir, se tienen en cuenta los principios éticos básicos: intentar prevenir y evitar la futilidad y el daño, procurar maximizar el bien que se pueda ofrecer, y hacerlo sin discriminación, promoviendo la autonomía de cada uno y respetando la decisión resultante. El principio de la beneficencia y la no maleficencia debe apoyarse en el conocimiento científico y el consenso social: lo que está comúnmente aceptado debe ser propuesto. La propuesta que se ofrece no debe introducir daños en la vida del enfermo, sobre todo si no son proporcionales a los bienes perseguidos y si no son conocidos y aceptados por él. Lo que está comúnmente contraindicado no puede ser propuesto ni aceptado.

Es cierto, sin embargo, que la reflexión ética debe ser crítica. Debe admitir, por ejemplo, que en la identificación existen riesgos. La preocupación radica en que, si bien esto debería comportar un trato ventajoso por todo lo explicado, también podría generar conductas no deseables de abandono o de limitación prematura de posibilidades beneficiosas. Ni la propuesta ni la decisión deben conducir a discriminaciones, ni ninguna diferencia más que la que señale la clínica en sentido amplio. Hay que tener siempre presente que el exceso de lo que se hace a un paciente puede ir en detrimento de la correcta atención a los demás. De esto se trata la equidad y la justicia.

El respeto se inicia abriendo un proceso comunicación dirigido a tomar decisiones compartidas con los pacientes y en su planificación anticipada, partiendo de la identificación de valores y preferencias y estableciendo objetivos. La posibilidad de identificación precoz permite iniciar este proceso de manera gradual y respetuosa. Y ante cada decisión se deberá corroborar la comprensión de las acciones y decisiones.

El pensamiento dicotómico, curativo vs paliativo, está muy presente en nuestra sociedad y existe la posibilidad de que la catalogación de un paciente como NECPAL + pueda tener la consecuencia de un abandono terapéutico en el momento en el que, precisamente, debería poder brindar una oportunidad del todo diferente. Además, actualmente se puede sumar el fantasma de una presión evidente para ahorrar y para limitar esfuerzos y gasto; tendencia que, a través de esta nueva etiqueta, se concretaría y legitimaría en su caso. Se debe insistir que la identificación de estas personas no pretende en ningún caso hacer pasar el enfermo de un protocolo de "hacerlo todo" a otro de "ya no se puede hacer nada", sino todo lo contrario: que, con la nueva adscripción, salga de todo protocolo rígido y disfrute de un miramiento lúcido de lo que le conviene en cada momento.

Las preferencias del enfermo sobre dónde desea ser atendido durante la enfermedad y dónde desea morir están determinadas por una compleja interrelación de sus características personales, situación de salud en el momento de la elección y diversos factores físicos, médicos, socio demográficos (sexo, edad de los miembros de la familia y lugar de la residencia), red de soporte y disponibilidad de servicios<sup>90</sup>. Las preferencias por el hogar tienen soporte en que consideran que su domicilio les podría aportar más seguridad de un contacto continuado con lo que ha sido y es parte de sus vidas, les haría sentir que son todavía las personas de siempre, que podrían controlar mejor el ambiente y disfrutar de más autonomía y normalidad. Algunos familiares opinan que la casa es menos agresiva para pacientes y allegados; que éste va a ser cuidado por su médico y enfermera habituales, que tenerlo en el hogar, les facilita estar más tiempo con el paciente y les es más cómodo, ya que visitarlo en el hospital puede en ocasiones producir un esfuerzo tan grande como el estrés y el cansancio de atenderlo en casa.

Al igual que lo que se enuncia en Cataluña, lo que propone el modelo de la AP es un cambio conceptual de la atención hacia una actitud más humanizada, más respetuosa hacia este tipo de enfermo tanto vulnerable. Es cierto, sin embargo, que una atención así, tanto personalizada y atenta a las necesidades de cada uno, requiere una dedicación importante y, por ejemplo, pide más tiempo de los profesionales asistenciales. Y este es otro peligro. Porque, teniendo en cuenta el contexto actual, pueden hacerse reales el temor a los efectos no deseados. Por otra parte, la APS debe asumir un papel protagonista en la asistencia de estas personas, y para hacerlo con garantías, es necesario que reciba capacitación adecuada y un seguimiento de la coordinación integrando la red de los diferentes niveles asistenciales <sup>91, 92</sup>.

## **17. Conflicto de intereses**

Ninguno para declarar

## 18. Bibliografía

1. La estrategia de cooperación de la OPS/OMS con Argentina 2012-2016. Octubre 2012 Disponible en: <http://www.who.int/countries/arg/es/> Consultado en febrero 2016.
2. Situación de Salud en las Américas 20 años Indicadores Básicos INDICADORES OPS /OMS 2014 Disponible en: [http://www.paho.org/uru/index.php?option=com\\_content&view=article&id=756:situacion-salud-americas-indicadores-basicos&Itemid=260](http://www.paho.org/uru/index.php?option=com_content&view=article&id=756:situacion-salud-americas-indicadores-basicos&Itemid=260) Consultado en febrero 2016.
3. Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO 2005. Spanish version. Disponible en: [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/overview\\_sp.pdf](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/overview_sp.pdf) Consultada en Marzo 2016.
4. Resolución OMS 2014 67ª Asamblea mundial de la salud Ginebra, Suiza 2014 Documentos A67/31 y EB134/2014/REC/1, resolución EB134. Disponible en: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_1-sp.pdf?ua=1](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_1-sp.pdf?ua=1) Consultado el 26/08/15
5. Aportes para el desarrollo humano en Argentina 2011. El sistema de salud argentino y su trayectoria de largo plazo: logros alcanzados y desafíos futuros / 1a ed. - Buenos Aires: Programa Naciones Unidas para el Desarrollo. PNUD, 2011; 18. Disponible en: <http://www.paho.org/arg/images/Gallery/publicaciones/El%20sistema%20de%20salud%20argentino%20-%20pnud%20ops%20cepal.pdf?ua=1> Consultado el 3/09/15
6. Dulitzky, S, Schtivelband G, Azcárate M. Los Cuidados Paliativos para adultos en hospitales dependientes de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Propuestas para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Buenos Aires: Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. 2007;130-33
7. Jackson K. Palliative Care and the Global Goal for Health, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. London. Copyright © 2015;2-4 Disponible en: <http://www.thewhpca.org/latest-news/item/palliative-care-and-the-global-goal-for-health-report> Consultado en Marzo 2016
8. Cuidados paliativos. (Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces; módulo 5.) Organización Mundial de la Salud. II Serie. 2007 ISBN 978 92 4 354734 3 Disponible en : [http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf) Consultado en febrero 2016.

9. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J y Fontanals MD. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI Editorial Med Paliat. 2012;19:85-6
10. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Espenhain Nielsen M, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. Palliative and Supportive Care, 2014; 12:495–513.
11. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010; 363:733-42.
12. Connor S, Pyenson B, Fitch K, Spence C. Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a 3-year window. J Pain & Symptom Mgmt 2007; 33(3):238–246.
13. Connor, S. R., Sepulveda Bermedo, M. C.(eds.), (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. World Health Organization & Worldwide Palliative Care Alliance. Disponible en: <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf> Consultado en febrero 2016
14. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHP Press. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf> Consultado en febrero 2016.
15. Gómez Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contelc JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically-ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. Curr Opin Support Palliat Care. 2012; 6: 371–78.
16. Gómez Batiste X, Martínez Muñoz M, et al. Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in socio-health services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool. Artículo en español. Med Clin (Barc) 2013;140: 241–45
17. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ 2010;341: c4863.
18. Mazanec P, Daly BJ, Pitorak EF, Kane D, Wile S, Wolen J. A new model of palliative care for oncology patients with advanced disease. Journal of Hospice & Palliative Nursing 2009; 11:324–31
19. Dalgaard, K.M., Thorsell, G. & Delmar, C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: A critical factor in hospital-based palliative care. International Journal of Palliative Nursing. 2010; 16, 87–92.
20. Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ. 2005; 330, 1007–1011.

21. Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0. (2016). Disponible en : [http://ico.gencat.cat/es/professionals/serveis\\_i\\_programes/observatori\\_qualy/programes/programa\\_necpal/](http://ico.gencat.cat/es/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/programes/programa_necpal/) Consultado en marzo 2016.
22. Tinetti ME, Fried TR and Boyd CM. Designing health care for the most common chronic condition – multimorbidity. JAMA 2012; 307(23): 2493–2494.
23. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Design, implementation and evaluation of palliative care public health programs. Artículo en español. Med Clin (Barc) 2010; 135:179–85
24. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. Palliat Med 2014; 28(4):302-311
25. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliat Med 2014 28: 49.
26. Higginson IJ. Health care needs assessment: palliative and terminal care. In: Stevens A and Raftery J (eds) Health care needs assessment. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997, pp. 1–28
27. Gómez-Batiste X, Martínez-Munoz M, Blay C, et al. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. Curr Opin Support Palliat Care 2012; 6(3): 371–378
28. Tripodoro VA, De Vito EL. What does end stage in neuromuscular diseases mean? Key approach-based transitions. Curr Opin Support Palliat Care. 2015; 9(4):361-8.
29. Tripodoro V, Luxardo N, Veloso V y col. Implementación del Liverpool Care Pathway en español en Argentina y en España: exploración de las percepciones de los profesionales ante el final de la vida. Medicina Paliativa, 2015; 22; 3: 84-99
30. Informe Cronos: Hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos© The Boston Consulting Group, Inc. 2014.
31. Dirección de Promoción de la Salud y control de enfermedades No transmisibles Disponible en <http://www.msal.gob.ar/ent/index.php/institucional/normativas> Consultado en febrero 2016
32. World Health Organization, 2015. WHO Media Centre Fact sheet N°402 July 2015. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/#> Consultado el 13/09/15
33. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2013). World Population Prospects: The 2012 Revision, Highlights and Advance Tables. Working Paper No. ESA/P/WP.228. Disponible en:

[http://esa.un.org/unpd/wpp/publications/Files/WPP2012\\_HIGHLIGHTS.pdf](http://esa.un.org/unpd/wpp/publications/Files/WPP2012_HIGHLIGHTS.pdf)  
Consultado en marzo 2016

34. World Health Organization. Chronic diseases and health promotion: Impact of chronic disease in Spain 2002. Disponible en:  
[http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/spain.pdf?ua=1](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/spain.pdf?ua=1) Consultado en marzo 2016.
35. Ministerio de Salud de la Nación: Indicadores básicos, 2014. Disponible en:  
[http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/indicadores\\_2014.pdf](http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/indicadores_2014.pdf)  
Consultado el 31/08/15
36. McNamara B, Rosenwax LK, Holman DJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population J Pain Symptom Manage 2006; 32:5-12.
37. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L. Needs assessments in palliative care: an appraisal of definitions and approaches used. J Pain Symptom Manage. 2007;33: 500-5.
38. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision ©Ginebra, OMS, 1994 Disponible en:  
<http://ais.paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume3.pdf> Consultado en febrero 2016.
39. Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, et al. Estimating the size of a potential palliative care population. Palliat Med 2005; 19(7): 556–562.
40. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. BMJ Support Palliat Care 2013; 3:300–308.
41. National Hospice and Palliative Care Organisation Disponible en:  
<http://www.nhpco.org/> Consultado en febrero 2016
42. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO®: Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Disponible en: <http://ico.gencat.cat.5> . Consultado Febrero 2016.
43. Gold Standards Framework. Prognostic Indicator Guidance Disponible en:  
<http://www.goldstandardsframework.org.uk> Consultado Feb 2016].
44. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting. J Palliat Med 2011;14;1
45. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, et al. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice BMJ Supportive & Palliative Care 2013;3:444–451.

46. Murray SA, Firth A, Schneider N, et al. Promoting palliative care in the community: production of the primary palliative care Toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. *Palliat Med.* 2015 Feb; 29 (2):101-11.
47. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Exploring the utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict 2 year mortality in patients with advanced chronic conditions: a cohort study. En prensa, *Palliative Medicine*, 2016.
48. Martínez-Muñoz M, Amblàs-Novellas J, Oller R, et al. (2016). Case finding for individuals with advanced chronic conditions at high risk of death in the next 24 months: development of a predictive model. Manuscript in preparation.
49. Charlson M, Pompei P, Ales KL, McKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Dis* 1987; 40:373-83.
50. Tripodoro VA, Rynckiewicz MC, Llanos V y col. Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas. 2016; *Revista Medicina* En prensa.
51. Tripodoro VA., Llanos V, De Simone GG. Programa NECPAL: identificación precoz, atención continua e integral de pacientes con enfermedad oncológica avanzada y necesidades de atención paliativa. VIII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos México 2016. Póster aceptado
52. Artaza Barrios O, Méndez CA, Holder Morrison R, Suárez Jiménez JM *Redes Integradas de Servicios de Salud: El Desafío de los Hospitales.* Santiago, Chile: OPS/OMS, 2011:83-84. Disponible en: [http://www1.paho.org/chi/images/PDFs/redes\\_integrales\\_de\\_servicios.pdf](http://www1.paho.org/chi/images/PDFs/redes_integrales_de_servicios.pdf) Consultado el 12/09/15
53. *El Acceso a la Salud En Argentina III Encuesta de Utilización y Gasto en Servicios de Salud 2010.* 1a ed. - Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación, 2011. Disponible en: [http://www.msal.gov.ar/fesp/images/stories/recursos-de-comunicacion/publicaciones/estudio\\_carga\\_enfermedad.pdf](http://www.msal.gov.ar/fesp/images/stories/recursos-de-comunicacion/publicaciones/estudio_carga_enfermedad.pdf) Consultado en febrero 2016.
54. *Los Recursos Humanos de Salud en Argentina, Año 2015.* Disponible en [http://www.msal.gov.ar/observatorio/images/stories/documentos\\_fuerza\\_trabajo/RHuS\\_ARG\\_2015.pdf](http://www.msal.gov.ar/observatorio/images/stories/documentos_fuerza_trabajo/RHuS_ARG_2015.pdf) Consultado en febrero 2016
55. Ciudad de Buenos Aires. Página web oficial disponible en <http://www.buenosaires.gov.ar/laciudad/ciudad> Consultada en febrero 2016
56. Dirección General de estadística y censos Ministerio de Hacienda de la Ciudad de Buenos Aires. Buenos Aires en números 2015. Disponible en: [http://www.estadisticaciudad.gov.ar/eyc/publicaciones/buenos\\_aires\\_en\\_numeros\\_2015/salud.html](http://www.estadisticaciudad.gov.ar/eyc/publicaciones/buenos_aires_en_numeros_2015/salud.html) Consultado el 29/01/2015

57. INDEC Instituto Nacional de Estadística y Censos 2010 Disponible en:  
[http://www.indec.gov.ar/nivel4\\_default.asp?id\\_tema\\_1=2&id\\_tema\\_2=41&id\\_tema\\_3=135](http://www.indec.gov.ar/nivel4_default.asp?id_tema_1=2&id_tema_2=41&id_tema_3=135) Consultado en febrero 2016.
58. RESOLUCION 587/2010 MINISTERIO DE SALUD Crea el Programa de Cuidados Paliativos, en el ámbito de la Dirección General Adjunta de Programas Centrales de este Ministerio de Salud. Del: 16/03/2010; Boletín Oficial 22/03/2010. Disponible en:  
[http://www.ciudadyderechos.org.ar/derechosbasicos\\_a.php?id=730&id2=756&id3=36&idanexo=733](http://www.ciudadyderechos.org.ar/derechosbasicos_a.php?id=730&id2=756&id3=36&idanexo=733) Consultado en febrero 2016
59. Tripodoro V, Ruiz Morineddu E, Paredes L, De Simone G. NECPAL tool in Argentina: the pilot phase identifying chronic patients in need of palliative care in a Geriatric Hospital in Buenos Aires. Eur Jour of Palliative Care 13th World Congress of the European Association for Palliative Care Prague, Czech Republic May 30 - June 2, 2013. Abstracts. Number Poster P2-089, p 162.
60. PAMI Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados. Unidad Asistencial Dr. César Milstein .Disponible en  
<http://institucional.pami.org.ar/milstein/seccion.php?c=nosotros> Consultado en febrero 2016
61. Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Disponible en  
<https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/?p=955> Consultado en Febrero 2016
62. Características de la población la región Sanitaria II Fuentes Anuario estadístico CABA 2014. Disponible en <http://www.buenosaires.gob.ar/salud/movimiento-hospitalario-ano-2014> Consultado en febrero 2016.
63. Barceló A, Luciani S, Agurto I, Orduñez P, Tasca R y Sued O. Organización Panamericana de la Salud. Mejora de los cuidados crónicos a través de las redes integradas de servicios de salud Washington, D.C.: OPS, ©2012 Disponible en:  
[http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=21400&Itemid=](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=21400&Itemid=) Consultado en marzo 2016.
64. Gómez Batiste et al. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO© Manual para Base de dato Observatorio “QUALY” - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos Institut Català d’Oncologia VERSIÓN 1.0. 2011 Disponible en:  
[http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc\\_necpal\\_ccoms-ico\\_instrumento\\_esp\\_vweb\\_vff.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_esp_vweb_vff.pdf) Consultado el 7/12/15
65. Cid Ruzafa J, Damián Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. Rev Esp Salud Pública 1997; 71: 177-137
66. Gómez Batiste X. et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro

Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. © 2011 Observatorio "QUALY" / Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos Institut Català d'Oncologia. Disponible en:

[http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc\\_nepal\\_ccoms-ico\\_instrumento\\_doc\\_generalv1\\_esp\\_vf\\_201203.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_nepal_ccoms-ico_instrumento_doc_generalv1_esp_vf_201203.pdf)

Consultado el 8/12/15

67. Muntabski G, et al. El plan de Atención Primaria de la Salud: un cambio en el primer nivel de atención de la salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Gestión de las redes de efectores; Universidad de Buenos Aires, 2001. Disponible en <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Argentina/planatencionprimariasaludBsAs.pdf> Consultado en febrero de 2016
68. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argumentos. Revista de crítica social. Núm. 17. 2015. Disponible en: <http://revistasiigg.sociales.uba.ar/index.php/argumentos> Consultado en febrero 2016.
69. Gómez Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, Calsina A. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales. Principios generales de la atención paliativa. Elsevier, Barcelona 2014; 7: 51-5
70. Tripodoro VA. The right to palliative care or "the day when death decided to return" Medicina (B Aires). 2013;73(6):601-4. Spanish.
71. Organización Mundial de la Salud. Nueva guía sobre cuidados paliativos de personas que viven con cáncer avanzado. Ginebra, 5 de Octubre de 2007. En: <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/>; consultado el 17/08/2013
72. Sala de situación del Cáncer en la República Argentina 2016 SIVER Sistema de vigilancia epidemiológica y reporte del cáncer Instituto Nacional del Cáncer. Ministerio de salud de la Nación. Disponible en: [http://www.msal.gov.ar/inc/index.php?option=com\\_content&view=article&id=645:el-inc-presenta-el-nuevo-material-sala-de-situacion-del-cancer-de-la-republica-argentina-2016&catid=6:slide-de-noticias645](http://www.msal.gov.ar/inc/index.php?option=com_content&view=article&id=645:el-inc-presenta-el-nuevo-material-sala-de-situacion-del-cancer-de-la-republica-argentina-2016&catid=6:slide-de-noticias645) Consultado en Marzo 2016
73. Instituto Nacional del Cáncer Ministerio de salud de la Nación. Estadísticas. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/inc/index.php/acerca-del-cancer/estadisticas> Consultado en marzo 2016.
74. Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Hospital de oncología María Curie. Disponible en: <http://www.buenosaires.gov.ar/hospitalmariecurie/especialidades> Consultado en marzo 2016.

75. Gómez Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, Calsina A. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales. Principios generales de la atención paliativa. Elsevier, Barcelona 2014; 7: 51-5
76. Fundamentos de la creación del Programa de cuidados paliativos del GCBA. Boletín oficial de la Ciudad de Buenos Aires, nº 3385, 22 de marzo de 2010; 24-5. En <http://boletinoficial.buenosaires.gob.ar/documentos/boletines/2010/03/20100322.pdf> Consultado el 26/08/15
77. Bernabeu-Wittel M, Alonso-Coello P, Rico-Blázquez M, et al. Desarrollo de guías de práctica clínica en pacientes con comorbilidad y pluripatología Revista Clínica Española, 2014, 6,328-35
78. World Health Organization, 2005. Chronic diseases and their common risk factors. En [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/media/Factsheet1.pdf?ua=1](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/Factsheet1.pdf?ua=1) Consultado el 7 /12/ 2015
79. Caja costarricense de seguro social. Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud. Sub área de Vigilancia Epidemiológica. Vigilancia de los Factores de Riesgo Cardiovascular 2011. San José, Costa Rica, 2011.
80. Claessen S, Francke A, Engels Y, Deliens L. How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. FamPract. 2013;14: 42.
81. Bonazzola PF. Ciudad De Buenos Aires: Sistema De Salud y Territorio. Disponible en: <http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/mat/matbiblio/bonazzola.pdf> Consultado en marzo 2016.
82. Encuesta Anual de Hogares 2014. Ciudad de Buenos Aires. Año 2015 Disponible en: [https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/wp-content/uploads/2015/08/2014\\_tabulados\\_basicos.pdf](https://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/wp-content/uploads/2015/08/2014_tabulados_basicos.pdf) Consultado en marzo 2016.
83. Lemus J. Las Comunas y su impacto en la Regionalización Sanitaria de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Cátedra de Salud Pública. Disponible en: [http://estatico.buenosaires.gov.ar/areas/salud/regionalizacion/comunas\\_segunda\\_parte\\_lemus\\_et\\_al.pdf](http://estatico.buenosaires.gov.ar/areas/salud/regionalizacion/comunas_segunda_parte_lemus_et_al.pdf) Consultado en febrero 2016.
84. Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires Página Web oficial. Disponible en: <http://www.buenosaires.gob.ar/salud/residenciasyconurrencias/presentacion-de-residencia-y-conurrencias> Consultado en febrero 2016
85. Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires Boletín Oficial 2010 GCBA y Disponible en Defensoría del pueblo de la Ciudad de Buenos Aires [http://www.ciudadyderechos.org.ar/salud/derechosbasicos\\_l.php?id=18&id2=367&id3=1924](http://www.ciudadyderechos.org.ar/salud/derechosbasicos_l.php?id=18&id2=367&id3=1924) Consultado en febrero 2016
86. Carbajal Valcárcel A, Martínez García M, Centeno C. Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para

- la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. MEDICINA PALIATIVA. 2013 (4):143–149
87. Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. 2014. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> Consultado en marzo 2016
88. Boletín Oficial República Argentina, Salud Pública Decreto 1089/2012 Ley N° 26.742. Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Buenos Aires. 2012, Año CXX, Número 32.433. En <http://www.boletinoficial.gov.ar/DisplayPdf.aspx?s=01&f=20120706> consultado el 1/09/15
89. Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, et al. The Catalonia Palliative Care WHO Demonstration Project: results at 25 years. En prensa, J Pain Symptom Management, 2016.
90. Luxardo N. Morir en casa: el cuidado en el hogar en el final de la vida. Co-autora capítulos 4 y anexo2 Tripodoro VA, D'Urbano E. Editorial Biblos Colección Vivir y Conocer. 1ª edición Buenos Aires, 2011. ISBN 978-950-786-844-3
91. Gómez-Batiste X, Lasmarías C, González Barboteo J, Calsina A, Amblas J, Contel JC, Ledesma A, González-Mestre A, Blay C, Vila L. Reflexions ètiques sobre la identificació, registre i millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA) Revisado por el Comitè de Bioètica de Catalunya 2013. Disponible en <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2013/12/Maca-deseembre2013.pdf> Consultado en febrero 2016
92. Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, Lasmarías C, et al. Ethical challenges of early identification of advanced chronic patients in need of palliative care: the Catalan experience. En prensa, J Palliat Care, 2016.

## 19. Agradecimientos

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

A la Fundación Nuria y al Instituto Pallium Latinoamérica por el aporte financiero para esta investigación.

Al Dr. Gustavo De Simone, director de Pallium por su apoyo y estímulo.

A las becarias de Pallium Lic. Enf. Victoria Llanos, Dra. Cecilia Rynkiewicz, Lic. TS Susana Padova y Lic. Soc. Silvina de Lellis por su trabajo y dedicación.

A la Dra. Marina Kohoury por el asesoramiento metodológico, el optimismo y la paciencia.

A la Dra. Marisa Martínez Muñoz por su tutorío y correcciones

Al revisor externo Dr. Martín Sívori por su buena disposición.

A mi abuelo, que aunque no pudo terminar la escuela primaria, decía que yo tenía que hacer mi tesis doctoral.

A mis hijos Iván y Andrés para que aprendan que somos lo que somos por la pasión que le ponemos.

A mi compañero Eduardo De Vito por estar a mi lado en la tesis y en la vida.

## **20. Anexos**

### **20.1. Anexo 1: Artículo Original “Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas”**

Aceptado para publicación Revista Medicina (Buenos Aires) Marzo 2016

## **ARTÍCULO ORIGINAL**

### ATENCIÓN PALIATIVA EN PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS

**VILMA A. TRIPODORO<sup>1,2</sup>, MARÍA C. RYNKIEWICZ<sup>1</sup>, VICTORIA LLANOS<sup>1,2</sup>,  
SUSANA PADOVA<sup>3</sup>, SILVINA DE LELLIS<sup>1</sup>, GUSTAVO DE SIMONE<sup>1,3</sup>**

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

**Título abreviado:** Identificación de necesidades de atención paliativa

**Número total de palabras del artículo:** 3854

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

e-mail: vilma.tripodoro@gmail.com

## Resumen

Alrededor del 75% de las personas morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas. A partir de esta proyección la OMS instó a los países a diseñar estrategias para el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral. En Cataluña, España, la medición de la prevalencia de estos pacientes según el NECPAL CCOMS-ICO© fue de 1.5% de la población<sup>1</sup>. Es una evaluación cuali-cuantitativa, multifactorial indicativa y no dicotómica que completa el médico tratante. En Argentina no conocemos información sobre estos enfermos. Nuestro objetivo fue explorar y caracterizar en una población accesible de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires la proporción de pacientes crónicos con necesidades de atención paliativa, mediante el NECPAL CCOMS-ICO©. Se relevaron los hospitales generales de la Región Sanitaria 2: (Piñero, Álvarez y Santojanni) y sus áreas programáticas. En la Región Sanitaria 1 se incorporó al hospital Udaondo de gastroenterología. Se entrevistaron 53 médicos (704 pacientes). Se identificó que 29.54% presentaba enfermedades crónicas avanzadas; el 72.1% de esos pacientes eran NECPAL positivos, más jóvenes que en otros estudios (mediana 64) y más del 98% tenían alto índice de comorbilidad. Se registró la demanda (31.4%) y necesidad (52.7%) de atención paliativa. Se describieron indicadores específicos de fragilidad, progresión y gravedad según enfermedad crónica. El principal hallazgo fue identificar, con un instrumento no basado en la mortalidad, que 1 de cada 3 pacientes con enfermedades crónicas podrían morir en el próximo año y tenían necesidades de atención paliativa, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

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

## Abstract

### Palliative care needs in advanced chronic illness

About 75% of population will die from one or more chronic progressive diseases. From this projection the WHO urged countries to devise strategies to strengthen palliative care as part of comprehensive treatment throughout life care. Direct measurement of the prevalence of these patients with NECPAL WHOCC-ICO© tool was 1.5% of the population. It is a qualitative and quantitative assessment indicative and not dichotomous multifactorial supplementing the treating physician. In Argentina there is no information on these patients. Our goal was to explore and characterize in an accessible population of the City of Buenos Aires the proportion of chronically ill patients in palliative care needs by NECPAL WHOCC-ICO © tool. General hospitals of the Health Region 2 (Piñero, Álvarez and Santojanni) and its

program areas were surveyed. In Health Region 1, we joined the gastroenterology hospital Udaondo. 53 physicians (704 patients) were interviewed. It was identified that 29.54% were affected by advanced chronic diseases; 72.1% of these patients were positive NECPAL younger (median 64) than others studies, and further of 98% had high levels of comorbidity. Palliative care demand (31.4%) and need (52.7%) was recorded. Specific indicators of fragility, progression, severity and kind of chronic disease were described. The main finding was to identify 1 in 3 chronic patients with palliative care needs, not based on mortality, in Buenos Aires City.

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

En los países desarrollados alrededor del 75% de las personas morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas, tras un proceso evolutivo con crisis, alta necesidad y demanda de atención, frecuentes decisiones de carácter ético clínico y elevado uso de los servicios sanitarios y sociales<sup>1</sup>. Según la OMS las enfermedades no transmisibles son la mayor causa de muerte y discapacidad en el mundo<sup>2</sup>. Este panorama corresponde a la transición epidemiológica del aumento de la esperanza de vida, un fenómeno propio de los países donde mejora el nivel de vida y las enfermedades crónicas empiezan a tener mayor peso que las transmisibles<sup>3</sup>.

Por este motivo, la OMS instó a los países a diseñar y establecer estrategias adecuadas para hacer frente a la cronicidad reorientando sus sistemas de atención sanitaria. A partir de 2014 se delinearón las acciones a seguir para el fortalecimiento de los cuidados paliativos (CP) como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida<sup>2-5</sup>

Últimamente, se incorporó el concepto de atención paliativa (AP) que se caracteriza por un enfoque más temprano y *multidimensional*<sup>6</sup>. Varios estudios indican que estos pacientes pueden beneficiarse de la AP temprana, pero los métodos existentes para la estimación de la población blanco varían en el enfoque y en las fuentes de datos<sup>7-9</sup>.

En Cataluña en 2014, para identificar a estas personas, se realizó el primer estudio de prevalencia poblacional<sup>1</sup>. Se utilizó el instrumento Necesidades Paliativas del Centro Colaborador de la OMS- Instituto Catalán de Oncología (NECPAL CCOMS-ICO©) (Apéndice 1 Instrumento NECPAL). El mismo consiste en una evaluación cuali-cuantitativa, multifactorial indicativa y no dicotómica que completa el médico tratante y el enfermero a cargo del paciente<sup>10,11</sup>. Su finalidad

es identificar personas con enfermedades crónicas incorporando medidas paliativas en su atención. La medición directa de la prevalencia de personas con enfermedades crónicas avanzadas (ECA) y necesidades de AP en esa región geográfica, fue 1,5% de la población<sup>1</sup>.

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

La CABA tiene una población de 2.890.151 habitantes y en promedio, la esperanza de vida al nacer (2012) es 82 años para mujeres y 75 años para varones<sup>13</sup>. Los mayores de 65 años son el 16.4% de la población, cifra que se espera aumente progresivamente si se mantienen las tendencias actuales<sup>13</sup>.

No encontramos información respecto a la prevalencia de enfermos con ECA en el Sistema Público de Salud ni de la CABA ni de Argentina<sup>14</sup>.

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

### **Materiales y métodos**

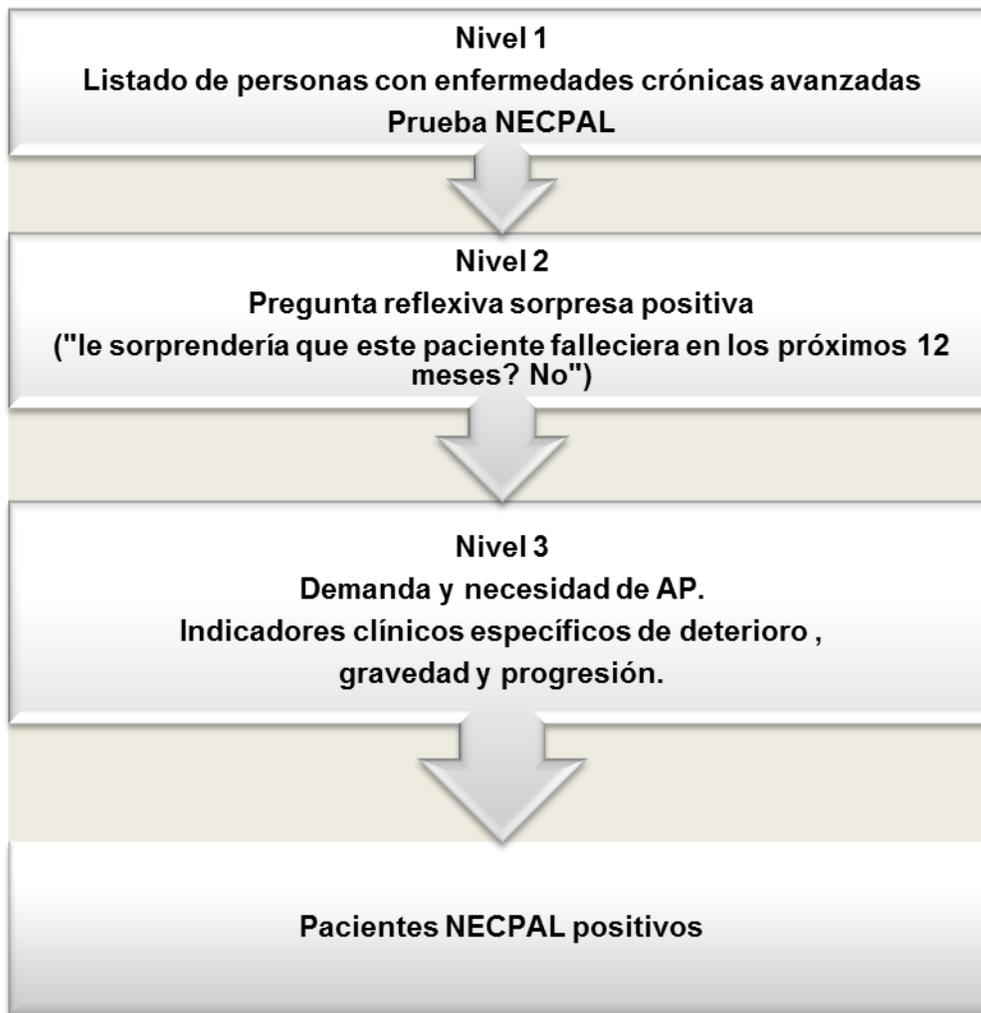
El estudio se realizó en la CABA entre agosto de 2013 y enero de 2015. Se eligió la Región Sanitaria 2(RS2) para iniciar el proyecto por la accesibilidad y autorizaciones. Se relevaron todos los hospitales generales de agudos de la RS2: Piñero (HP), Álvarez (HA) y Santojanni (HS) que aportaron pacientes internados (HPI, HAI y HSI) y ambulatorios (HPA, HAA y HSA). En los grupos de ambulatorios se incluyeron los Centros de Salud y Acción Comunitaria (CeSAC) n° 34 (HA), n° 19, 24 y 40 (HP) y n° 5 (HS); en tanto, en la Región Sanitaria 1 (RS1) se incorporó el Hospital de Gastroenterología Udaondo (HU) por tratarse de un hospital monovalente que atiende pacientes internados (HUI) y ambulatorios (HUA). Se recolectó información durante un mes en cada centro.

En cada hospital, se identificaron todos los médicos que pudieran atender personas con ECA y que aceptaran informar sobre sus pacientes atendidos. Los médicos se constituyeron en unidad de relevamiento (quienes brindaron

información sobre la muestra), mientras que los pacientes asistidos por dichos médicos fueron las unidades de análisis (conformaron la muestra). Para los pacientes, tanto en los hospitales de la RS 2 como en el HU, se seleccionaron médicos de las salas de internación de especialidades clínicas. Para los ambulatorios, en los hospitales de la RS 2 se seleccionaron los servicios de oncología clínica, cardiología, neumonología, neurología, y nefrología, mientras que en el HU se incluyó a oncología clínica y hepatología. En los CeSACs se entrevistó a los médicos de adultos.

A cada profesional le fueron realizadas dos entrevistas individuales, con un intervalo de 10 a 15 días entre cada visita. Se estableció el tiempo de recolección de datos de un mes porque fue el estimado para poder entrevistar a los profesionales dos veces separadas por 10 días laborables a fin de registrar los nuevos casos asistidos en el lapso del mes. En cada entrevista, realizada al finalizar la jornada laboral del médico, éste daba cuenta de todos los pacientes atendidos en el día. Se incluyeron mayores de 18 años, internados o ambulatorios, con historia clínica y a cargo del profesional entrevistado. Se excluyeron aquellos en terapia intensiva, en salas de emergencias o que no fueran conocidos por los entrevistados. La metodología se esquematiza en la Figura 1.

**Figura 1: Método de aplicación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©10**



El profesional informaba quiénes de todos los pacientes elegibles padecían ECA (Nivel 1). Para aquellos que estuviesen efectivamente afectados por estas enfermedades, se aplicaba el NECPAL CCOMS-ICO®, completando los datos requeridos sobre criterios generales de gravedad y progresión y los criterios específicos según diagnóstico principal acorde con el Manual para Base de Datos del Instrumento<sup>10,11</sup>. Se comenzó por el primer criterio de gravedad y progresión, que consistió en una “pregunta reflexiva sorpresa”, que indagaba si el médico se sorprendería de que el paciente falleciese en los siguientes 12 meses de realizada la entrevista. En los casos que el médico no se sorprendiera, esto es, respuesta positiva (Nivel 2), se continuaba con las otras preguntas del instrumento (Nivel 3): preguntas referidas a la existencia de demanda o percepción de necesidad de intervenciones paliativas por parte del enfermo, familia o algún miembro del equipo previas a la encuesta. Los parámetros de evaluación fueron la impresión clínica de deterioro funcional y nutricional y los parámetros de medida objetivos de gravedad y progresión fueron: Escala de Barthel < 20, pérdida de  $\geq 2$  actividades

de la vida diaria, albúmina < 2.5 g/dl, pérdida de peso >10%, > de 2 caídas, y otros datos<sup>10, 15</sup>.

También se consignó la frecuencia de uso de recursos de atención de la salud y de acuerdo con el NECPAL CCOMS-ICO© se evaluaron comorbilidades con el índice de Charlson (Apéndice 2 Índice de Charlson)<sup>16</sup>. Para el trabajo se consideró como comorbilidad presente con un índice de Charlson  $\geq 2$ .

Se consignó también la edad, sexo, lugar de atención, condición del paciente (internado o ambulatorio), especialidad o servicio del profesional que asiste al enfermo. Se informa la mediana y el rango (mínimo y máximo) de la variable edad y la distribución en tres grupos etarios: adultos jóvenes (18 a 39 años), adultos (40 a 64 años) y adultos mayores (65 años o más).

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

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

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

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

## **Resultados**

Se entrevistaron 53 médicos que aportaron datos de 704 pacientes.

Debido a que los 3 hospitales de la RS 2 tenían diferencias estadísticamente significativas en la población y por ser el HU un hospital monovalente, se presentaron los resultados desagregados por hospital (grupos internados y ambulatorios). Se utilizó test de  $\chi^2$  en variables categóricas y prueba de Kruskal-Wallis para las variables numéricas. Entre los tres hospitales de la RS 2 en el grupo de internados, (HPI, HAI y HSI) no hubo diferencias estadísticamente significativas respecto de sexo ( $p$  0,539) y edad ( $p$  0,93, Tabla 1). Tampoco se observaron diferencias entre los pacientes ambulatorios (HPA, HAA y HSA) en el sexo ( $p$  0,341) pero el grupo HSA, presentó mayor edad ( $p$  0,0012). Por otro lado el HU tenía internados más jóvenes ( $p$  0,0001) y ambulatorios mayores ( $p$  0,0001) que los hospitales generales.

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

	HU (n 88 12%)		HP (n 183 26%)		HA (n 260 37%)		HS (n 173 25%)	
	HUI (n 61)	HUA (n 27)	HPI (n 93)	HPA (n90)	HAI (n 38)	HAA (n 222)	HSI (n 34)	HSA (n 139)
Edad(Mediana, mínimo y máximo)	45** (18-83)	64** (44-83)	65 (19-95)	53,5 (19-83)	63 (22-96)	52 (18-94)	65,5 (18-96)	60* (19-89)
Pacientes según rangos de edad:								
Adultos jóvenes (18 a 39)	23	0	17	28	7	65	6	21
Adultos (40 a 64)	31	14	29	41	13	111	9	71
Adultos mayores (mayores de 65)	7	13	47	21	18	46	19	47
Hombre / mujer	34/27	16/11	57/36	41/49	20/18	84/138	22/12	61/78

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

*A: ambulatorios I: internados*

*\*p 0,016 edad respecto a las edades del resto de los hospitales de la Región 2*

*\*\* p 0,0001 edad respecto a las edades de los cuatro hospitales*

La Tabla 2 muestra los diagnósticos de las 208 personas con ECA según sus médicos tratantes (Nivel 1). Esta población constituyó el 29.54 % de los 704 pacientes internados y ambulatorios inicialmente mencionados (Tabla 1). En los servicios relevados del HU, dado su carácter de monovalente, predominaban las enfermedades oncológicas digestivas y las hepatopatías crónicas.

**TABLA2.- Personas con enfermedad crónica avanzada (ECA) en cada hospital según diagnóstico, internado y ambulatorio**

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

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

*A: ambulatorios I: internados*

En la Tabla 3 se describen las edades en el Nivel 1. Se observó una diferencia significativa ( $p < 0.001$ ) entre la edad y las categorías ECA (Nivel 1) y ausencia de ECA tanto en internados como en ambulatorios. No existieron diferencias significativas en la edad ( $p = 0.773$ ) entre los pacientes NECPAL + (n150) y los ECA NECPAL negativos (n 58).

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

		Con ECA (n 208)		Sin ECA (n 496)	
		Internados	Ambulatorios	Internados	Ambulatorios
	n	108	100	118	378
Edad	mediana	65.5	63.0	51*	53*
	mínimo y máximo	18-96	25-89	18-92	18-94

\*  $p < 0.001$  con las respectivas condiciones internados y ambulatorios con ECA

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

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

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

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

*A: ambulatorios I: internados*

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

*\*\* referido al Nivel 1.*

*\*\*\* referido al Nivel 2.*

*\*\*\*\* referido al Nivel 3*

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

**TABLA5.-Indicadores clínicos de fragilidad, progresión, gravedad<sup>10</sup> y tipo de enfermedad crónica avanzada (ECA) del Nivel 3 (NECPAL positivos)**

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

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

*A: ambulatorios I: internados*

En la Tabla 6 se muestra el índice de comorbilidades de Charlson para el Nivel 3. De los 150 pacientes de ese Nivel el 98.7 % tenía un índice  $\geq 2$ <sup>16</sup>.

**TABLA 6.-Índice de comorbilidades de Charlson<sup>18</sup>del Nivel 3**

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

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

*CH: Índice de Charlson*

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

## Discusión

El principal hallazgo de nuestro estudio exploratorio en la CABA fue identificar una población con ECA (Nivel 1) que constituyó el 29.54 % de los 704 pacientes internados y ambulatorios (Tabla 2). Este estudio confirma estudios previos que identifican la carga del sistema de salud creado por la ECA y la necesidad de desarrollar protocolos y sistemas de tratamiento para hacer frente a la fragilidad y multimorbilidad acordes con los cambios epidemiológicos del siglo XXI<sup>1, 12</sup>. Utilizando el NECPAL ICO-CCOMS©, se detectó que según sus médicos tratantes, no se sorprenderían que aproximadamente 1 de cada 3 de sus pacientes murieran en el próximo año (Nivel 2, tabla 4). Además 3 de cada 4 (72.1%) con ECA tenían necesidades no satisfechas de AP. Esto representa una sustancial proporción sobre todos los explorados (21.3%). A diferencia de otros estudios, eran personas jóvenes, mayoritariamente entre 40 y 64 años (Tabla1) y con un leve predominio de mujeres (52.4%)<sup>1</sup>.

Según los hospitales y la condición de internado o ambulatorio, se observó una disminución variable de la cantidad que pasaron del Nivel 1 (ECA) al Nivel 2 (ECA con pregunta sorpresa positiva). Sin embargo, en realidad no hubo diferencias en el número de pacientes en este Nivel cuando se incorporaron los indicadores clínicos de fragilidad, progresión y gravedad. Es interesante resaltar este hecho. Es posible que la impresión de los profesionales, ante la pregunta sorpresa, sea altamente predictiva de la condición Nivel 3, es decir NECPAL Positivo (Tabla 4). Otros estudios indican una alta concordancia entre la pregunta sorpresa y la presencia de al menos un indicador adicional de la sección 3 del NECPAL CCOMS-ICO© (indicadores clínicos)<sup>1,10</sup>. Esto sugiere que estos parámetros podrían ser usados inconscientemente por los médicos para responder a la pregunta sorpresa.

Fue posible cotejar la impresión clínica e indicadores objetivos de ECA (Tabla 5). Los más frecuentes (impresión clínica de deterioro funcional y nutricional) fueron algo inferiores a sus análogos objetivos. Los indicadores del tipo de enfermedad más prevalente fueron los oncológicos, enfermedad hepática grave y demencia (Tabla 5). En Gómez Batiste los parámetros más frecuentes en los tres Niveles de pacientes que incluyen el 85% de los casos, estuvieron en la sección 3 del instrumento (indicadores clínicos) y los NECPAL positivos cumplían esos criterios en un 94.4 %<sup>1</sup>.

Nuestro hallazgo de 29.5% NECPAL positivos sobre total explorado (Tabla 4) es algo inferior al hallazgo español sobre el porcentaje de personas con enfermedades crónicas que se encuentran en los hospitales de agudos con frecuencias del 35-45% y del 40-70% en los centros residenciales<sup>6</sup>. Cataluña cuenta con una gama completa de recursos de atención sanitaria y social, y todas

las personas están registradas en un centro de atención primaria. La CABA no dispone de centros equivalentes para internaciones de mediana y baja complejidad. En la Argentina no existen aún estudios que identifiquen ni caractericen a estos pacientes.

Coincidiendo con estudios similares publicados, ante la pregunta sorpresa reflexiva, existe un considerable porcentaje de personas con ECA, en los que el profesional responde que “no se sorprendería”, y sumando al menos un indicador clínico positivo de progresión y gravedad (Nivel 3) se identificaron así los casos NECPAL positivos<sup>1, 9,17</sup>. Esos pacientes, en nuestro estudio, variaron respecto al Nivel 1 según fuera su condición de internado o ambulatorio y en cada hospital (Tabla 4). La prevalencia de pacientes oncológicos en el Nivel 2 (Tabla 2) solo es válida en términos absolutos, y no es posible analizar la proporción entre oncológicos y no oncológicos dado que no se tuvo acceso a toda la población de las regiones sanitarias como en el estudio catalán donde la proporción era de 1:7<sup>1</sup>.

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

En esa población mayor de 65 años, la proporción de 1.5% con necesidad de AP mencionada se incrementaba al 8.0% con la edad. La vasta mayoría de pacientes NECPAL positivos (Nivel 3) estaban en sus casas (66.8%) o en casas de cuidados (19.7%). La media de prevalencia de NECPAL positivos por cada médico de cabecera fue de 18<sup>1</sup>. En nuestro estudio solo pudimos considerar a los pacientes que acudían a hospitales y centros de salud ambulatorios y esto pone en evidencia la dificultad para caracterizar a la población dada la fragmentación del sistema sanitario argentino<sup>18,19</sup>. El 83.4% de la población de la CABA está afiliada a algún sistema de atención de la salud (prepagas, obras sociales, mutuales etc.) pero también asisten al sistema público, mientras que el 16.8 % solo tienen acceso a este sistema (incluye el Plan médicos de cabecera). Además, un paciente utiliza más de un recurso (hasta 7.6% en 2014) lo que dificulta la identificación por sectores o regiones sanitarias<sup>13</sup>. Los CP tempranos reducen los ingresos hospitalarios y el uso de recursos sanitarios innecesarios<sup>5</sup>. En la CABA fue publicada la creación de un Programa de CP en 2010 pero aún no se ha implementado<sup>20</sup>.

En el estudio de Gómez Batiste se encontró que las comorbilidades (Charlson  $\geq 2$ ) estaban presentes en el 66.4% de los pacientes NECPAL positivos<sup>1, 16</sup>. En nuestros pacientes del Nivel 3 los índices fueron del 98.9% en internados y de 98.2 % en ambulatorios (Tabla 6).

En el estudio catalán de 2014, se analizó por primera vez la prevalencia de aquellos con necesidades de AP en la población general. Para ello se utilizó el NECPAL ICO-CCOMS©, basado en instrumentos británicos similares, actualmente validado al español y al contexto socio cultural latino<sup>21- 25</sup>. No es un instrumento de carácter pronóstico, ni que indique la intervención de equipos específicos, ni que limite necesariamente otros tipos de enfoques concomitantes<sup>10, 26</sup>.

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

Comparada con el resto del país, en la CABA la tasa bruta de mortalidad anual supera por casi 3 puntos a la media nacional (10.3/1000 habitantes)<sup>27</sup>. La capacidad de dar respuesta en CP resulta solo parcialmente satisfactoria respecto a las necesidades planteadas por esta población<sup>28</sup>. En este contexto se presume que existe una necesidad de AP no identificada ni satisfecha, sobre todo en la población  $\geq 64$  años<sup>29</sup>.

Con respecto al tipo de ECA se observa que en el HU (Tabla 2) por ser un hospital monovalente de gastroenterología, la prevalencia se reparte entre los pacientes oncológicos y con hepatopatías crónicas. En los otros hospitales generales de la RS 2 se pueden ver la presencia de enfermedad oncológica, cardíaca crónica, pulmonar crónica hepatopatías crónicas, demencias, pacientes geriátricos y neurológicos distribuidos en internados y ambulatorios. Llama la atención que solo registramos 1 paciente internado o atendido en domicilio con más intensidad de lo esperable (intensificación de los cuidados basales o internaciones urgentes por ECA en el último año) y esto es debido a que el uso de los recursos sanitarios no está registrado adecuadamente como para ser evaluado.

En el estudio de Gómez Batiste la fragilidad y la demencia fueron las condiciones clínicas más comunes, seguidos por el cáncer y las insuficiencias orgánicas. Esto era mayor en mujeres. Estos hallazgos coincidieron con los estimados en estudios previos del mismo autor<sup>30</sup>. La combinación de declive funcional y nutricional, la fragilidad grave, los síndromes geriátricos (caídas, depresión, delirio, inmovilidad, deterioro cognitivo, incontinencia, pérdida de la autonomía, entre otros), la demencia, la multimorbilidad y el uso de los ingresos urgentes y hospitalarios crean un grupo de pacientes crónicos complejos que representan el 2% -5% de la población total<sup>1, 31</sup>. Si bien las poblaciones no son comparables, los 150 individuos NECPAL positivos (Nivel 3) identificados en nuestro trabajo se podrían beneficiar de una AP oportuna.

En el mundo unos 40 millones de personas tienen necesidades de AP por año<sup>2, 3</sup>. Los métodos para la estimación de esta población son variables y suelen basarse en las cifras de mortalidad<sup>9</sup>. El 80% de las muertes por ECA se producen en países de ingresos bajos y medios y en igual número para hombres y mujeres<sup>2</sup>. El concepto más flexible de “pronóstico de vida limitado”, así como el de “trayectoria” evolutiva en crisis, tiene como objetivo mejorar la calidad de vida, según las necesidades, en cualquier momento de la evolución (no vinculado necesariamente con pronóstico), y en todos los servicios de salud<sup>22, 23,26</sup>.

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

En el estudio de Gómez Batiste entre los pacientes NECPAL positivos, la demanda de AP fue solicitada por el 26.6% de los familiares y el 5.6% de los pacientes, mientras que los profesionales de la salud identificaron esta necesidad en el 15.5% de ellos<sup>1</sup>. Coincidentemente en nuestro estudio la demanda de AP (Tabla 4) es muy baja llegando a ser nula en HAI y HPA. Los médicos consideran el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal como punto clave en la trayectoria de la enfermedad. Sin embargo, esto no significa automáticamente para ellos que un paciente necesite AP<sup>32</sup>. En Cataluña hubo un grado moderado de acuerdo entre médicos y enfermeros en las poblaciones del Nivel 2<sup>1</sup>. La participación de enfermería fue esporádica en nuestro estudio y por esto no fue incluida en los resultados.

Gracias a una detallada categorización de las condiciones relevantes de la AP, a diferencia de otros autores, Higginson y Gómez-Batiste tienen en cuenta (de diferentes formas) la prevalencia de los síntomas y/o condiciones crónicas y cuidados domiciliarios<sup>33, 34</sup>. En la CABA la falta de información respecto a la prevalencia de estos enfermos no permite dar una respuesta adecuada a sus necesidades así como decidir el momento más oportuno para incluir la discusión del cuidado de fin de vida<sup>23</sup>.

Nuestra investigación no fue poblacional puesto que se focalizó en explorar en la población accesible en solo 2 de las 4 regiones sanitarias de la CABA. Otra debilidad del estudio es que al estratificar la población según los hospitales y la condición de internados o ambulatorios las bases no son lo suficientemente robustas para realizar estimaciones estadísticamente significativas (cuando son menores de 30 casos).

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

Sin embargo, la comprensión de la necesidad de AP es esencial en la planificación de los servicios sanitarios. Con el NECPAL ICO-CCOMS©, no utilizado aún en el país, se logró poner en evidencia esta realidad sanitaria no cuantificada y se espera avanzar en futuros estudios con visión territorial y comunitaria. Acorde con la ley de los derechos del paciente se propone la integración temprana de la AP para mejorar el manejo de los síntomas, mejorar la calidad de vida y prolongar la supervivencia<sup>35-37</sup>.

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

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

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

**Conflicto de intereses:** Ninguno para declarar

## Bibliografía

1. Gómez Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med* 2014; 28: 302-11.
2. World Health Organization, 2005. Chronic diseases and their common risk factors. En: [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/media/Factsheet1.pdf?ua=1](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/Factsheet1.pdf?ua=1); consultado el 07/12/ 2015.
3. Aportes para el desarrollo humano en Argentina 2011. El sistema de salud argentino y su trayectoria de largo plazo: logros alcanzados y desafíos futuros / 1a ed. - Buenos Aires: Programa Naciones Unidas para el Desarrollo. PNUD, 2011; 18.En: <http://www.paho.org/arg/images/Gallery/publicaciones/El%20sistema%20de%20salud%20argentino%20-%20pnud%20ops%20cepal.pdf?ua=1>; consultado el 03/09/2015.
4. Resolución OMS 2014 67º Asamblea mundial de la salud Ginebra, Suiza 2014 Documentos A67/31 y EB134/2014/REC/1, resolución EB134. En: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_1-sp.pdf?ua=1](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_1-sp.pdf?ua=1); consultado el 26/08/2015.
5. World Health Organization, 2015. WHO Media Centre Fact sheet N°402 July 2015. En <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/#>; consultado el 13/09/2015.
6. Gómez Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D, Calsina A. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales. Principios generales de la atención paliativa. Elsevier, Barcelona 2014; 7: 51-5.
7. Mazanec P, Daly BJ, Pitorak EF, Kane D, Wile S, Wolen J. A new model of palliative care for oncology patients with advanced disease. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2009; 11:324–31.
8. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010; 363:733-42.
9. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates *Palliat Med* 2014; 28: 49-58.
10. Gómez Batiste X. et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. © 2011 Observatorio "QUALY" / Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos Institut Català d'Oncologia. En: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc\\_necpal\\_ccoms-ico\\_instrumento\\_doc\\_generalv1\\_esp\\_vf\\_201203.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_doc_generalv1_esp_vf_201203.pdf); consultado el 08/12/2015.
11. Gómez Batiste et al. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO© Manual para Base de dato Observatorio "QUALY" - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos Institut Català d'Oncologia VERSIÓN 1.0. 2011En: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc\\_necpal\\_ccoms-ico\\_instrumento\\_esp\\_vweb\\_vff.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_esp_vweb_vff.pdf); consultado el 7/12/2015.
12. Tripodoro V, Ruiz Morineddu E, Paredes L, De Simone G. NECPAL tool in Argentina: the pilot phase identifying chronic patients in need of palliative care in a Geriatric Hospital in Buenos Aires. *Eur Jour of Palliative Care* 13th World Congress of the European Association

- for Palliative Care Prague, Czech Republic May 30 - June 2, 2013. Abstracts. Number Poster P2-089, p 162.
13. Dirección General de estadística y censos Ministerio de Hacienda de la Ciudad de Buenos Aires. Buenos Aires en números 2015. En: [http://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/publicaciones/buenos\\_aires\\_en\\_numeros\\_2015/salud.html](http://www.estadisticaciudad.gob.ar/eyc/publicaciones/buenos_aires_en_numeros_2015/salud.html) consultado el 29/01/2015
  14. Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces; módulo 5. Cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud. II Serie. 2007; 39-43. En: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44025/1/9789243547343\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44025/1/9789243547343_spa.pdf) consultado el 08/12/2015.
  15. Cid Ruzafa J, Damián Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. Rev Esp Salud Pública 1997; 71: 177-137
  16. Charlson M, Pompei P, Ales KL, McKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chron Dis 1987; 40:373-83.
  17. McNamara B, Rosenwax LK, Holman DJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population J Pain Symptom Manage 2006; 32:5-12.
  18. La estrategia de cooperación de la OPS/OMS con Argentina 2012-2016. En: <http://www.who.int/countries/arg/es/>; consultado el 08/12/2015
  19. Artaza Barrios O, Méndez CA, Holder Morrison R, Suárez Jiménez JM Redes Integradas de Servicios de Salud: El Desafío de los Hospitales. Santiago, Chile: OPS/OMS, 2011:83-84. En: [http://www1.paho.org/chi/images/PDFs/redes\\_integrales\\_de\\_servicios.pdf](http://www1.paho.org/chi/images/PDFs/redes_integrales_de_servicios.pdf); consultado el 12/09/2015
  20. Fundamentos de la creación del Programa de cuidados paliativos del GCBA. Boletín oficial de la Ciudad de Buenos Aires, nº 3385, 22 de marzo de 2010; 24-5. En: <http://boletinoficial.buenosaires.gob.ar/documentos/boletines/2010/03/20100322.pdf>; consultado el 26/08/2015
  21. Dalgaard KM, Thorsell G & Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: A critical factor in hospital-based palliative care. Int J Palliat Nurs 2010; 16 :87-92.
  22. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. et al. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005; 30, 330: 1007–11
  23. Boyd K, Murray SA. Recognizing and managing key transitions in end of life care. BMJ 2010; 16, 341:c4863.
  24. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J y Fontanals MD. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI Editorial Med Paliat. 2012;19:85-6.
  25. Prognostic Indicator Guidance (PIG). 4th ed., October 2011. The Gold Standards Framework Centre En End of Life Care CIC. En: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>; consultado el 12/09/2015
  26. Gómez Batiste X, Martínez Muñoz M, et al. Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in socio-health services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool. Artículo en español. Med Clin (Barc) 2013;140: 241–5.

27. Ministerio de Salud de la Nación: Indicadores básicos, 2014. En [http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/indicadores\\_2014.pdf](http://www.deis.gov.ar/publicaciones/archivos/indicadores_2014.pdf); consultado el 31/08/2015.
28. Dulitzky, S, Schtivelband G, Azcárate M. Los Cuidados Paliativos para adultos en hospitales dependientes de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Propuestas para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales. Buenos Aires: Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. 2007; 130-33.
29. Bernabeu-Wittel M, Alonso-Coello P, Rico-Blázquez M, et al. Desarrollo de guías de práctica clínica en pacientes con comorbilidad y pluripatología *Rev Cli Esp* 2014; 214:328-35.
30. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Design, implementation and evaluation of palliative care public health programs. Artículo en español. *Med Clin (Barc)* 2010; 135:179-85.
31. Gómez Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contelc JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically-ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012; 6: 371-8.
32. Claessen S, Francke A, Engels Y, Deliens L. How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. *Fam Pract* 2013; 14: 42.
33. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L. Needs assessments in palliative care: an appraisal of definitions and approaches used. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 500-5.
34. Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, et al. Estimating the size of a potential palliative care population. *Palliat Med* 2005; 19: 556-62.
35. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Espenhain Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care*, 2014; 12:495-513.
36. Boletín Oficial República Argentina, Salud Pública Decreto 1089/2012 Ley N° 26.742. Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Buenos Aires. 2012, Año CXX, Número 32.433. En: <http://www.boletinoficial.gov.ar/DisplayPdf.aspx?s=01&f=20120706>; consultado el 01/09/2015.
37. Barceló A, Luciani S, Agurto I, Orduñez P, Tasca R y Sued O. Organización Panamericana de la Salud. Mejora de los cuidados crónicos a través de las redes integradas de servicios de salud Washington, D.C.: OPS, ©2012 En: [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=21400&Itemid](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=21400&Itemid); consultado el 02/09/2015.

## **20.2. Anexo 2: Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©**

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

**Instrumento NECPAL CCOMS- ICO<sup>©</sup>  
Versión 1.0**

*Autores: Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier*

*Costa, Joan Espauella, Jose Espinosa, Montserrat Figuerola i Joaquim Esperalba*

**Instrumento NECPAL CCOMS-ICO<sup>©</sup> VERSIÓN 1.0**  
**Observatorio "QUALY" - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos**  
**de Cuidados Paliativos**  
**Institut Català d'Oncologia**  
**NOVIEMBRE 2011**

## **INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO<sup>©</sup> (Necesidades Paliativas)**

### **¿Para qué sirve el instrumento NECPAL CCOMSICO<sup>©</sup> ?**

Se trata de una estrategia de identificación de enfermos que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales (Atención Primaria, servicios hospitalarios convencionales, etc.)

La intención del instrumento NECPAL CCOMS- ICO<sup>©</sup> es identificar enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo

- Una vez identificado el paciente, hay que iniciar un enfoque paliativo consistente en la aplicación de las recomendaciones que se explicitan en los 6 Pasos para una Atención Paliativa (ver más adelante)
- La identificación de esta situación **no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad** si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos – Las medidas paliativas pueden ser implementadas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud

### **¿Para qué NO sirve el instrumento NECPAL CCOMSICO<sup>©</sup> ?**

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

### **¿A quién hay que administrar el instrumento NECPAL CCOMSICO<sup>©</sup> ?**

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

Paciente **oncológico** especialmente afectado por la enfermedad

Paciente con **enfermedad pulmonar crónica** especialmente afectado por la enfermedad

Paciente con **enfermedad cardíaca crónica** especialmente afectado por la enfermedad

Paciente con **enfermedad neurológica crónica** (incluyendo AVC, ELA, EM, Parkinson, enfermedad de moto neurona) especialmente afectado por la enfermedad

Paciente con **enfermedad hepática crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad

Paciente con **enfermedad renal crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad

Paciente con **demencia** especialmente afectado por la enfermedad

Paciente **geriátrico** que, a pesar de no padecer ninguna de las enfermedades antes citadas, está en situación de **fragilidad particularmente avanzada** Paciente que, a pesar de no ser geriátrico ni sufrir ninguna de las enfermedades antes citadas, padece **alguna otra enfermedad crónica, particularmente grave y avanzada**

Paciente, que sin estar incluido en los grupos anteriores, últimamente ha precisado ser **ingresado o atendido domiciliariamente con más intensidad de la esperable**

### **¿Qué se considera una identificación positiva?**

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

**¿Qué son los 6 Pasos para una Atención Paliativa?** Son las recomendaciones básicas para la atención paliativa de los enfermos identificados, que se resumen en: 1. Identificar Necesidades Multidimensionales 2. Practicar un Modelo de Atención impecable 3. Elaborar un Plan Terapéutico Multidimensional y Sistemático (Cuadro de Cuidados) 4. Identificar valores y preferencias del enfermo: Ética Clínica y Planificación de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning) 5. Involucrar a la familia y al cuidador principal 6. Realizar gestión de caso, seguimiento, atenciones continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios

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?	No	Sí
2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD <sup>1</sup> – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es a		Afirmativa
<b>Elección / demanda:</b> ¿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?	Sí	No
<b>Necesidad:</b> ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	Sí	No
3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema		
<b>Marcadores nutricionales</b> , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda Progresión: pérdida de peso > 10% Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	Sí	No
<b>Marcadores funcionales</b> , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 o Karnofsky < 50%) Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	Sí	No
<b>Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema</b> , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses: Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) Síndrome confusional agudo Disfagia persistente Caídas (> 2)	Sí	No
Presencia de <b>distress emocional</b> con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	Sí	No
<b>Factores adicionales de uso de recursos</b> , cualquiera de los siguientes: 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o socio sanitarios por enfermedad crónica en el último año Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	Sí	No
<b>Comorbilidad:</b> ≥ 2 patologías concomitantes	Sí	No

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

**ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de un criterio) Sí No**

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.) Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico

**ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) Sí No**

Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado 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% En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa Insuficiencia cardíaca sintomática asociada Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)

**ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) Sí No**

Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III o IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mm Hg) Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min) Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)

**ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de un criterio) Sí No**

Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días Durante la fase crónica (> 3 meses post AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post - AVC

**ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de dos o más de los siguientes criterios) Sí No**

Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo Síntomas complejos y difíciles de controlar Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse Disfagia progresiva Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

**ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio) Sí No**

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 hepatorenal 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 Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)

**ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio) Sí No**

Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

**DEMENCIA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) Sí No**

Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6de) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido 6 o menos palabras inteligibles(GDS/FAST 7) 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 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)

### 20.3. Anexo 3: Resultados generales

#### Resultados Consolidados Totales

#### Composición de la muestra

##### a) Composición por sexo y edad de la muestra total

		Absolutos	%
Sexo	Hombre	335	47,6
	Mujer	369	52,4
	Total	704	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	167	23,7
	Entre 40 y 64 años	319	45,3
	65 años y más	218	31,0
	Total	704	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	486	69,0
	65 o más años	218	31,0
	Total	704	100,0

##### b) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	229	47,1	106	48,6	335	47,6
Mujer	257	52,9	112	51,4	369	52,4
Total	486	100,0	218	100,0	704	100,0

##### c) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	229	68,4	106	31,6	335	100,0
Mujer	257	69,6	112	30,4	369	100,0
Total	486	69,0	218	31,0	704	100,0

## Composición de la Población Nivel 1

### a) Composición por sexo y edad de la muestra total

		Absolutos	%
Sexo	Hombre	120	57,7
	Mujer	88	42,3
	Total	208	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	18	8,7
	Entre 40 y 64 años	89	42,8
	65 años y más	101	48,6
	Total	208	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	107	51,4
	65 o más años	101	48,6
	Total	208	100,0

### b) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	68	63,6	52	51,5	120	57,7
Mujer	39	36,4	49	48,5	88	42,3
Total	107	100,0	101	100,0	208	100,0

### c) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	68	56,7	52	43,3	120	100,0
Mujer	39	44,3	49	55,7	88	100,0
Total	107	51,4	101	48,6	208	100,0

## Composición de la Población Nivel 2

### a) Composición por sexo y edad de la muestra total

		Absolutos	%
Sexo	Hombre	89	58,9
	Mujer	62	41,1
	Total	151	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	14	9,3
	Entre 40 y 64 años	63	41,7
	65 años y más	74	49,0
	Total	151	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	77	51,0
	65 o más años	74	49,0
	Total	151	100,0

### b) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	49	63,6	40	54,1	89	58,9
Mujer	28	36,4	34	45,9	62	41,1
Total	77	100,0	74	100,0	151	100,0

### c) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	49	55,1	40	44,9	89	100,0
Mujer	28	45,2	34	54,8	62	100,0
Total	77	51,0	74	49,0	151	100,0

### Composición de la Población Nivel 3

#### a) Composición por sexo y edad de la muestra total

		Absolutos	%
Sexo	Hombre	89	59,3
	Mujer	61	40,7
	Total	150	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	14	9,3
	Entre 40 y 64 años	63	42,0
	65 años y más	73	48,7
	Total	150	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	77	51,3
	65 o más años	73	48,7
	Total	150	100,0

#### b) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	49	63,6	40	54,8	89	59,3
Mujer	28	36,4	33	45,2	61	40,7
Total	77	100,0	73	100,0	150	100,0

#### c) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	49	55,1	40	44,9	89	100,0
Mujer	28	45,9	33	54,1	61	100,0
Total	77	51,3	73	48,7	150	100,0

## Tabla resumen

### Resumen del listado de pacientes de la población en estudio

	Total			Menor a 65 años			65 o más años		
	Abs.	% respect o del total muestra	% respect o nivel anterior	Abs.	% respect o del total muestra	% respect o nivel anterior	Abs.	% respect o del total muestra	% respect o nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	704	100,0	100,0	486	100,0	100,0	218	100,0	100,0
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	208	29,5	29,5	107	22,0	22,0	101	46,3	46,3
<b>Pregunta Sorpresa + "no me sorprendería" (Nivel 2)</b>	151	21,4	72,6	77	15,8	72,0	74	33,9	73,3
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	<b>150</b>	<b>21,3</b>	<b>99,3</b>	<b>77</b>	<b>15,8</b>	<b>100,0</b>	<b>73</b>	<b>33,5</b>	<b>98,6</b>

	Total	Menor a 65 años	65 o más años
<b>NECPAL +/- Pacientes con ECA (Nivel 3 en % Nivel 1)</b>	<b>72,1%</b>	<b>72,0%</b>	<b>72,3%</b>

## Indicadores objetivos

### Indicadores objetivos de mal pronóstico

Indicadores objetivo	Absolutos	%
Indicadores nutricional	94	62,3
Indicadores funcional	105	69,5
Otros Indicadores de severidad y progresión	15	9,9
Indicadores psicológico	64	42,4
Necesidad de cuidados complejos, intensos ya sea en institución o domicilio	70	46,4
Enfermedad oncológica	62	41,1
Enfermedad Pulmonar Crónica	4	2,6
Enfermedad Cardíaca Crónica	8	5,3
Indicadores enfermedad neurológica crónica 1	5	3,3
Indicadores enfermedad hepática grave	15	9,9
Indicadores demencia	14	9,3
Base (pacientes con pregunta sorpresa +)	151	

## Demanda o necesidad de AP

		Absolutos	%
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	11	7,3
	Implícitamente	6	4,0
	No	134	88,7
	Total	151	100,0
Solicitud de AP por parte de familiar o cuidador <sup>1</sup>	Explícitamente	24	16,0
	Implícitamente	6	4,0
	No	118	78,7
	NS/NC	2	1,3
	Total	150	100,0
Necesidad de AP según el profesional	Sí	79	52,3
	No	72	47,7
	Total	151	100,0

Base: pacientes con respuesta negativa a pregunta sorpresa (151 casos)

<sup>1</sup> Un caso con missing en esta pregunta

## Enfermedad crónica padecida. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	89	42,8
Enfermedad pulmonar crónica	17	8,2
Enfermedad cardíaca crónica	14	6,7
Enfermedad neurológica crónica	13	6,3
Enfermedad hepática crónica grave	24	11,5
Enfermedad renal crónica grave	4	1,9
Paciente con demencia	18	8,7
Paciente geriátrico	14	6,7
Cualquier otra enfermedad crónica	14	6,7
Paciente ingresado o atendido domiciliariamente con más intensidad de lo esperable	1	0,5
Total	208	

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes con sorpresa + (nivel 2)**

ECA	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	68	45,0
Enfermedad pulmonar crónica	6	4,0
Enfermedad cardíaca crónica	12	7,9
Enfermedad neurológica crónica	8	5,3
Enfermedad hepática crónica grave	19	12,6
Enfermedad renal crónica grave	2	1,3
Paciente con demencia	16	10,6
Paciente geriátrico	7	4,6
Cualquier otra enfermedad crónica	12	7,9
Paciente ingresado o atendido domiciliariamente con más intensidad de lo esperable	1	0,7
Total	151	

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes NECPAL + (nivel 3)**

ECA	Total	
	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	68	45,3
Enfermedad pulmonar crónica	6	4,0
Enfermedad cardíaca crónica	11	7,3
Enfermedad neurológica crónica	8	5,3
Enfermedad hepática crónica grave	19	12,7
Enfermedad renal crónica grave	2	1,3
Paciente con demencia	16	10,7
Paciente geriátrico	7	4,7
Cualquier otra enfermedad crónica	12	8,0
Paciente ingresado o atendido domiciliariamente con más intensidad de lo esperable	1	0,7
Total	150	

## Índice de Charlson

	Valor
Media	5,85
Mediana	6,00
Mínimo	1
Máximo	12
N	151

## Ingresos hospitalarios

### Promedio de ingresos hospitalarios

	Valor
Media	1,93
Mediana	2,00
Mínimo	1
Máximo	10
N	59

Base: pacientes que tuvieron ingresos urgentes en centros hospitalarios o socio sanitarios

## Internado o ambulatorio

### Internado o ambulatorio. Muestra total

	Absolutos	%
Internado	226	32,1
Ambulatorio	478	67,9
Total	704	100,0

### Internado o ambulatorio. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)

	Absolutos	%
Internado	108	51,9
Ambulatorio	100	48,1
Total	208	100,0

### Internado o ambulatorio. Pacientes con pregunta sorpresa + (nivel 2)

	Absolutos	%
Internado	96	63,6
Ambulatorio	55	36,4
Total	151	100,0

### Internado o ambulatorio. Pacientes NECPAL + (nivel 3)

	Absolutos	%
Internado	95	63,3
Ambulatorio	55	36,7
Total	150	100,0

### Composición por sexo y edad de los pacientes de la muestra total

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	335	47,6	133	58,8	202	42,3
	Mujer	369	52,4	93	41,2	276	57,7
	Total	704	100,0	226	100,0	478	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	167	23,7	53	23,5	114	23,8
	Entre 40 y 64 años	319	45,3	82	36,3	237	49,6
	65 años y más	218	31,0	91	40,3	127	26,6
	Total	704	100,0	226	100,0	478	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	486	69,0	135	59,7	351	73,4
	65 o más años	218	31,0	91	40,3	127	26,6
	Total	704	100,0	226	100,0	478	100,0

### Composición por sexo y edad de los pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	120	57,7	64	59,3	56	56,0
	Mujer	88	42,3	44	40,7	44	44,0
	Total	208	100,0	108	100,0	100	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	18	8,7	12	11,1	6	6,0
	Entre 40 y 64 años	89	42,8	41	38,0	48	48,0
	65 años y más	101	48,6	55	50,9	46	46,0
	Total	208	100,0	108	100,0	100	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	107	51,4	53	49,1	54	54,0
	65 o más años	101	48,6	55	50,9	46	46,0
	Total	208	100,0	108	100,0	100	100,0

### Composición por sexo y edad de los pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	89	58,9	59	61,5	30	54,5
	Mujer	62	41,1	37	38,5	25	45,5
	Total	151	100,0	96	100,0	55	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	14	9,3	11	11,5	3	5,5
	Entre 40 y 64 años	63	41,7	38	39,6	25	45,5
	65 años y más	74	49,0	47	49,0	27	49,1
	Total	151	100,0	96	100,0	55	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	77	51,0	49	51,0	28	50,9
	65 o más años	74	49,0	47	49,0	27	49,1
	Total	151	100,0	96	100,0	55	100,0

### Composición por sexo y edad de los pacientes NECPAL + (nivel 3)

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	89	59,3	59	62,1	30	54,5
	Mujer	61	40,7	36	37,9	25	45,5
	Total	150	100,0	95	100,0	55	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	14	9,3	11	11,6	3	5,5
	Entre 40 y 64 años	63	42,0	38	40,0	25	45,5
	65 años y más	73	48,7	46	48,4	27	49,1
	Total	150	100,0	95	100,0	55	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	77	51,3	49	51,6	28	50,9
	65 o más años	73	48,7	46	48,4	27	49,1
	Total	150	100,0	95	100,0	55	100,0

## Resumen del listado de pacientes de la población en estudio

	Total			Internado			Ambulatorio		
	Abs.	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Abs.	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Abs.	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	704	100,0	100,0	226	100,0	100,0	478	100,0	100,0
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	208	29,5	29,5	108	47,8	47,8	100	20,9	20,9
<b>Pregunta Sorpresa + "no me sorprendería" (Nivel 2)</b>	151	21,4	72,6	96	42,5	88,9	55	11,5	55,0
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	<b>150</b>	<b>21,3</b>	<b>99,3</b>	<b>95</b>	<b>42,0</b>	<b>99,0</b>	<b>55</b>	<b>11,5</b>	<b>100,0</b>

	Total	Menor a 65 años	65 o más años
<b>NECPAL positivos +/ Pacientes con ECA (Nivel 3 en % Nivel 1)</b>	<b>72,1%</b>	<b>88,0%</b>	<b>55,0%</b>

## Indicadores objetivos de mal pronóstico

Indicadores objetivos	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Indicadores nutricional	94	62,3	65	67,7	29	52,7
Indicadores funcional	105	69,5	67	69,8	38	69,1
Otros Indicadores de severidad y progresión	15	9,9	11	11,5	4	7,3
Indicadores psicológico	64	42,4	30	31,3	34	61,8
Necesidad de cuidados complejos, intensos ya sea en institución o domicilio.	70	46,4	55	57,3	15	27,3
Enfermedad oncológica	62	41,1	26	27,1	36	65,5
Enfermedad pulmonar crónica	4	2,6	1	1,0	3	5,5
Enfermedad cardiaca crónica	8	5,3	7	7,3	1	1,8
Indicadores enfermedad neurológica crónica 1	5	3,3	3	3,1	2	3,6
Indicadores enfermedad hepática grave	15	9,9	14	14,6	1	1,8
Indicadores demencia	14	9,3	12	12,5	2	3,6
Base (pacientes con pregunta sorpresa +)	151		96		55	

## Demanda o necesidad de AP

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	11	7,3	4	4,2	7	12,7
	Implícitamente	6	4,0	3	3,1	3	5,5
	No	134	88,7	89	92,7	45	81,8
	Total	151	100,0	96	100,0	55	100,0
Solicitud de AP por parte del cuidador	Explícitamente	24	16,0	11	11,5	13	24,1
	Implícitamente	6	4,0	3	3,1	3	5,6
	No	118	78,7	80	83,3	38	70,4
	NS/NC	2	1,3	2	2,1	0	0,0
	Total	150	100,0	96	100,0	54	100,0
Necesidad de AP según el profesional	Sí	79	52,3	43	44,8	36	65,5
	No	72	47,7	53	55,2	19	34,5
	Total	151	100,0	96	100,0	55	100,0

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	89	42,8	33	30,6	56	56,0
Enfermedad pulmonar crónica	17	8,2	2	1,9	15	15,0
Enfermedad cardiaca crónica	14	6,7	8	7,4	6	6,0
Enfermedad neurológica crónica	13	6,3	6	5,6	7	7,0
Enfermedad hepática crónica grave	24	11,5	17	15,7	7	7,0
Enfermedad renal crónica grave	4	1,9	1	0,9	3	3,0
Paciente con demencia	18	8,7	15	13,9	3	3,0
Paciente geriátrico	14	6,7	13	12,0	1	1,0
Cualquier otra enfermedad crónica	14	6,7	12	11,1	2	2,0
Paciente ingresado o atendido domiciliariamente con más intensidad de lo esperable	1	0,5	1	0,9	0	0,0
<b>Total</b>	<b>208</b>		<b>108</b>		<b>100</b>	

Base: pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	68	45,0	31	32,3	37	67,3
Enfermedad pulmonar crónica	6	4,0	1	1,0	5	9,1
Enfermedad cardiaca crónica	12	7,9	8	8,3	4	7,3
Enfermedad neurológica crónica	8	5,3	5	5,2	3	5,5
Enfermedad hepática crónica grave	19	12,6	16	16,7	3	5,5
Enfermedad renal crónica grave	2	1,3	1	1,0	1	1,8
Paciente con demencia	16	10,6	14	14,6	2	3,6
Paciente geriátrico	7	4,6	7	7,3	0	0,0
Cualquier otra enfermedad crónica	12	7,9	12	12,5	0	0,0
Paciente ingresado o atendido domiciliariamente con más intensidad de lo esperable	1	0,7	1	1,0	0	0,0
<b>Total</b>	<b>151</b>		<b>96</b>		<b>55</b>	

Base: pacientes pregunta con sorpresa +

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes NECPAL + (nivel 3)

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	68	45,3	31	32,6	37	67,3
Enfermedad pulmonar crónica	6	4,0	1	1,1	5	9,1
Enfermedad cardiaca crónica	11	7,3	7	7,4	4	7,3
Enfermedad neurológica crónica	8	5,3	5	5,3	3	5,5
Enfermedad hepática crónica grave	19	12,7	16	16,8	3	5,5
Enfermedad renal crónica grave	2	1,3	1	1,1	1	1,8
Paciente con demencia	16	10,7	14	14,7	2	3,6
Paciente geriátrico	7	4,7	7	7,4	0	0,0
Cualquier otra enfermedad crónica	12	8,0	12	12,6	0	0,0
Paciente ingresado o atendido domiciliariamente con más intensidad de lo esperable	1	0,7	1	1,1	0	0,0
<b>Total</b>	<b>150</b>		<b>95</b>		<b>55</b>	

Base: pacientes NECPAL positivos

### Deterioro funcional significativo Palliative Performance Scale PPS < 50%

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sí	17	25,0	12	38,7	5	13,5
No	51	75,0	19	61,3	32	86,5
Base	68	100,0	31	100,0	37	100,0

Base: pacientes con enfermedad oncológica

### Valor del PPS: frecuencias

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
20,00	6	37,5	5	41,7	1	25
30,00	3	18,8	1	8,3	2	50,0
40,00	6	37,5	5	41,7	1	25,0
50,00	1	6,3	1	8,3	0	0
Base	16	100,0	12	100,0	4	100,0

Base: pacientes con deterioro funcional significativo

Nota: 1 paciente sin valor en PPS

### Valor del PPS: Mínimo, máximo y media

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	31.25	31.67	30
Mediana	30,00	35.00	30,00
Mínimo	20.00	20,00	20.00
Máximo	50,00	50,00	40,00
N	16	12	4

Base: pacientes con deterioro funcional significativo

### Test de Charlson

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	5,85	5,34	6,75
Mediana	6,00	5,00	7,00
Mínimo	1	1	1
Máximo	12	12	11
N	151	96	55

### Promedio de ingresos hospitalarios

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	1,93	1,92	1,95
Mediana	2,00	2,00	1,00
Mínimo	1,00	1,00	1,00
Máximo	10,00	5,00	10,00
N	59	37	22

Base: pacientes que tuvieron ingresos urgentes en centros hospitalarios o socio sanitarios

## 20.4. Anexo 4: Resultados prueba piloto Hospital Carlos B. Udaondo

### Composición de la muestra

#### a) Composición por sexo de la muestra total

Sexo	Absolutos	%
Hombre	50	56,8
Mujer	38	43,2
Total	88	100,0

#### b) Composición por edad de la muestra total

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	23	26,1
Entre 40 y 64 años	45	51,1
65 años y más	20	22,7
Total	88	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	68	77,3
65 o más años	20	22,7
Total	88	100,0

#### c) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	39	57,4	11	55,0	50	56,8
Mujer	29	42,6	9	45,0	38	43,2
Total	68	100,0	20	100,0	88	100,0

#### d) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	39	78,0	11	22,0	50	100,0
Mujer	29	76,3	9	23,7	38	100,0
Total	68	77,3	20	22,7	88	100,0

## Composición de la Población Nivel 1

### a) Composición por sexo de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas

Sexo	Absolutos	%
Hombre	27	56,3
Mujer	21	43,8
Total	48	100,0

### b) Composición por edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	5	10,4
Entre 40 y 64 años	28	58,3
65 años y más	15	31,3
Total	48	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	33	68,8
65 o más años	15	31,3
Total	48	100,0

### c) Composición por sexo y edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	20	60,6	7	46,7	27	56,3
Mujer	13	39,4	8	53,3	21	43,8
Total	33	100,0	15	100,0	48	100,0

### d) Composición por sexo y edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	20	74,1	7	25,9	27	100,0
Mujer	13	61,9	8	38,1	21	100,0
Total	33	68,8	15	31,3	48	100,0

## Composición de la Población Nivel 2

**a) Composición por sexo de los Pacientes del Nivel 2**

Sexo	Absolutos	%
Hombre	19	52,8
Mujer	17	47,2
Total	36	100,0

**b) Composición por edad de los Pacientes del Nivel 2**

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	4	11,1
Entre 40 y 64 años	22	61,1
65 años y más	10	27,8
Total	36	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	26	72,2
65 o más años	10	27,8
Total	36	100,0

**c) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 2 (estructura porcentual por grupo etario)**

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	15	57,7	4	40,0	19	52,8
Mujer	11	42,3	6	60,0	17	47,2
Total	26	100,0	10	100,0	36	100,0

**d) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 2 (estructura porcentual por sexo)**

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	15	78,9	4	21,1	19	100,0
Mujer	11	64,7	6	35,3	17	100,0
Total	26	72,2	10	27,8	36	100,0

### Composición de la Población Nivel 3

#### a) Composición por sexo de los Pacientes del Nivel 3

Sexo	Absolutos	%
Hombre	19	52,8
Mujer	17	47,2
Total	36	100,0

#### b) Composición por edad de los Pacientes del Nivel 3

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	4	11,1
Entre 40 y 64 años	22	61,1
65 años y más	10	27,8
Total	36	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	26	72,2
65 o más años	10	27,8
Total	36	100,0

#### c) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 3 (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	15	57,7	4	40,0	19	52,8
Mujer	11	42,3	6	60,0	17	47,2
Total	26	100,0	10	100,0	36	100,0

#### d) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 3 (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	15	78,9	4	21,1	19	100,0
Mujer	11	64,7	6	35,3	17	100,0
Total	26	72,2	10	27,8	36	100,0

## Tabla resumen

### Resumen del listado de pacientes de la población en estudio

	Total			Menor a 65 años			65 o más años		
	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	88	100,0		68	100,0		20	100,0	
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	48	54,5	54,5	33	48,5	48,5	15	75,0	75,0
<b>Pregunta sorpresa + "no me sorprendería" (Nivel 2)</b>	36	40,9	75,0	26	38,2	78,8	10	50,0	66,7
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	36	40,9	100,0	26	38,2	100,0	10	50,0	100,0

	Total	Menor a 65 años	65 o más años
<b>NECPAL +/- Pacientes con ECA (Nivel 3 en % Nivel 1)</b>	75,0%	78,8%	66,7%

### Indicadores objetivos de mal pronóstico

Indicador objetivo	Absolutos	%
Indicador nutricional	29	80,6
Indicador funcional	22	61,1
Indicador enfermedad oncológica	27	75,0
Presencia de distress emocional	16	44,4
Necesidad de cuidados complejos	8	22,2
Indicador enfermedad hepática	7	19,4
Otros indicadores de severidad y progresión	1	2,8
Total	36	

### Demanda o necesidad de AP

### **Demanda de AP por parte del paciente**

	Absolutos	%
Explícitamente	5	13,9
Implícitamente	4	11,1
No	27	75,0
Total	36	100,0

### **Solicitud de AP por parte del familiar o cuidador**

	Absolutos	%
Explícitamente	9	25,0
Implícitamente	5	13,9
No	20	55,6
NS/NC	2	5,6
Total	36	100,0

### **Necesidad de atención paliativa según el profesional**

	Absolutos	%
Sí	24	66,7
No	12	33,3
Total	36	100,0

## Necesidad de atención paliativa según criterio

		Total		Enfermedad oncológica		Enfermedad hepática crónica grave	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	5	13,9	5	17,9	0	0,0
	Implícitamente	4	11,1	4	14,3	0	0,0
	No	27	75,0	19	67,9	8	100,0
	Total	36	100,0	28	100,0	8	100,0
Solicitud AP por parte del familiar o cuidador	Explícitamente	9	25,0	9	32,1	0	0,0
	Implícitamente	5	13,9	5	17,9	0	0,0
	No	20	55,6	14	50,0	6	75,0
	NS/NC	2	5,6	0	0,0	2	25,0
	Total	36	100,0	28	100,0	8	100,0
Necesidad de AP según el profesional	Sí	24	66,7	23	82,1	1	12,5
	No	12	33,3	5	17,9	7	87,5
	Total	36	100,0	28	100,0	8	100,0

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	40	83,3
Enfermedad hepática	8	16,7
Total	48	100,0

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes con sorpresa+ (nivel 2)

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	28	77,8
Enfermedad hepática	8	22,2
Total	36	100,0

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes NECPAL + (nivel 3)

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	28	77,8
Enfermedad hepática	8	22,2
Total	36	100,0

### Índice de Charlson

	Valores
Media	7,06
Mediana	7,50
Mínimo	3
Máximo	11
DS	2,110
N	36

### Promedio de ingresos hospitalarios

	Valores
Media	1,67
Mediana	1,00
Mínimo	1
Máximo	3
DS	0,816
N	15

Base: pacientes que tuvieron ingresos urgentes en centros hospitalarios o socio sanitarios

### Internado o ambulatorio. Muestra total

	Absolutos	%
Internado	61	69,3
Ambulatorio	27	30,7
Total	88	100,0

### Internado o ambulatorio. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)

	Absolutos	%
Internado	21	43,8
Ambulatorio	27	56,3
Total	48	100,0

**Internado o ambulatorio. Pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)**

	Absolutos	%
Internado	20	55,6
Ambulatorio	16	44,4
Total	36	100,0

**Internado o ambulatorio. Pacientes NECPAL positivos (nivel 3)**

	Absolutos	%
Internado	20	55,6
Ambulatorio	16	44,4
Total	36	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes de la muestra total**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	50	56,8	34	55,7	16	59,3
	Mujer	38	43,2	27	44,3	11	40,7
	Total	88	100,0	61	100,0	27	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	23	26,1	23	37,7	0	0,0
	Entre 40 y 64 años	45	51,1	31	50,8	14	51,9
	65 años y más	20	22,7	7	11,5	13	48,1
	Total	88	100,0	61	100,0	27	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	68	77,3	54	88,5	14	51,9
	65 o más años	20	22,7	7	11,5	13	48,1
	Total	88	100,0	61	100,0	27	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	27	56,3	11	52,4	16	59,3
	Mujer	21	43,8	10	47,6	11	40,7
	Total	48	100,0	21	100,0	27	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	5	10,4	5	23,8	0	0,0
	Entre 40 y 64 años	28	58,3	14	66,7	14	51,9
	65 años y más	15	31,3	2	9,5	13	48,1
	Total	48	100,0	21	100,0	27	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	33	68,8	19	90,5	14	51,9
	65 o más años	15	31,3	2	9,5	13	48,1
	Total	48	100,0	21	100,0	27	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	% del N de la columna	Absolutos	% del N de la columna	Absolutos	% del N de la columna
Sexo	Hombre	19	52,8	11	55,0	8	50,0
	Mujer	17	47,2	9	45,0	8	50,0
	Total	36	100,0	20	100,0	16	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	4	11,1	4	20,0	0	0,0
	Entre 40 y 64 años	22	61,1	14	70,0	8	50,0
	65 años y más	10	27,8	2	10,0	8	50,0
	Total	36	100,0	20	100,0	16	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	26	72,2	18	90,0	8	50,0
	65 o más años	10	27,8	2	10,0	8	50,0
	Total	36	100,0	20	100,0	16	100,0

### Composición por sexo y edad de los pacientes NECPAL positivos (nivel 3)

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	% del N de la columna	Absolutos	% del N de la columna	Absolutos	% del N de la columna
Sexo	Hombre	19	52,8	11	55,0	8	50,0
	Mujer	17	47,2	9	45,0	8	50,0
	Total	36	100,0	20	100,0	16	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	4	11,1	4	20,0	0	0,0
	Entre 40 y 64 años	22	61,1	14	70,0	8	50,0
	65 años y más	10	27,8	2	10,0	8	50,0
	Total	36	100,0	20	100,0	16	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	26	72,2	18	90,0	8	50,0
	65 o más años	10	27,8	2	10,0	8	50,0
	Total	36	100,0	20	100,0	16	100,0

### Resumen del listado de pacientes de la población en estudio

	Total			Internado			Ambulatorio		
	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	88	100,0		61	100,0		27	100,0	
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	48	54,5	54,5	21	34,4	34,4	27	100,0	100,0
<b>Pregunta sorpresa + "no me sorprendería" (Nivel 2)</b>	36	40,9	75,0	20	32,8	95,2	16	59,3	59,3
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	36	40,9	100,0	20	32,8	100,0	16	59,3	100,0

## Indicadores objetivos de mal pronóstico

Indicador objetivo	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Indicador nutricional	29	80,6	17	85,0	12	75,0
Indicador funcional	22	61,1	10	50,0	12	75,0
Otros indicadores de severidad y progresión	1	2,8	1	5,0	0	0,0
Presencia de distress emocional	16	44,4	5	25,0	11	68,8
Necesidad de cuidados complejos	8	22,2	7	35,0	1	6,3
Indicador enfermedad oncológica	27	75,0	11	55,0	16	100,0
Indicador enfermedad hepática	7	19,4	7	35,0	0	0,0
Base (pacientes con pregunta sorpresa +)	36		20		16	

## Demanda o necesidad de AP

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	5	13,9	1	5,0	4	25,0
	Implícitamente	4	11,1	2	10,0	2	12,5
	No	27	75,0	17	85,0	10	62,5
	Total	36	100,0	20	100,0	16	100,0
Solicitud de AP por parte del cuidador	Explícitamente	9	25,0	1	5,0	8	50,0
	Implícitamente	5	13,9	2	10,0	3	18,8
	No	20	55,6	15	75,0	5	31,3
	NS/NC	2	5,6	2	10,0	0	0,0
	Total	36	100,0	20	100,0	16	100,0
Necesidad de AP según el profesional	Sí	24	66,7	8	40,0	16	100,0
	No	12	33,3	12	60,0	0	0,0
	Total	36	100,0	20	100,0	16	100,0

## Enfermedad crónica padecida. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	40	83,3	13	61,9	27	100,0
Enfermedad hepática	8	16,7	8	38,1	0	0,0
Total	48	100,0	21	100,0	27	100,0

Base: pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (48 casos)

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	28	77,8	12	60,0	16	100,0
Enfermedad hepática	8	22,2	8	40,0	0	0,0
Total	36	100,0	20	100,0	16	100,0

Base: pacientes con pregunta sorpresa + "no me sorprendería" (36 casos)

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes NECPAL positivos (nivel 3)

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	28	77,8	12	60,0	16	100,0
Enfermedad hepática	8	22,2	8	40,0	0	0,0
Total	36	100,0	20	100,0	16	100,0

Base: pacientes NECPAL positivos (36 casos)

### Deterioro funcional significativo Palliative Performance Scale < 50%

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sí	8	28,6	5	41,7	3	18,8
No	20	71,4	7	58,3	13	81,3
Base	28	100,0	12	100,0	16	100,0

Base: pacientes con enfermedad oncológica

### Valor del PPS: frecuencias

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
20,00	6	75,0%	3	60,0%	3	100,0%
40,00	1	12,5%	1	20,0%	0	0,0%
50,00	1	12,5%	1	20,0%	0	0,0%
Base	8	100,0%	5	100,0%	3	100,0%

Base: pacientes con deterioro funcional significativo

### Valor del PPS: Mínimo, máximo y media

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	26,25	30,00	20,00
Mediana	20,00	20,00	20,00
Mínimo	20,00	20,00	20,00
Máximo	50,00	50,00	20,00
N	8	5	3

Base: pacientes con deterioro funcional significativo

### Índice de Charlson

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	7,06	6,10	8,25
Mediana	7,50	6,00	8,00
Mínimo	3	3	6
Máximo	11	10	11
DS	2,110	2,174	1,291
N	36	20	16

### Promedio de ingresos hospitalarios

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	1,67	2,00	1,29
Mediana	1,00	2,00	1,00
Mínimo	1	1	1
Máximo	3	3	2
DS	0,816	0,926	0,488
Total	15	8	7

Base: pacientes que tuvieron ingresos urgentes en centros hospitalarios o socio sanitarios

## 20.5. Anexo 5: Resultados Hospital General de Agudos T. Álvarez y área Programática CeSAC nº 34

### Composición de la muestra

#### a) Composición por sexo de la muestra total

Sexo	Absolutos	%
Hombre	104	40,0
Mujer	156	60,0
Total	260	100,0

#### b) Composición por edad de la muestra total

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	72	27,7
Entre 40 y 64 años	124	47,7
65 años y más	64	24,6
Total	260	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	196	75,4
65 o más años	64	24,6
Total	260	100,0

#### c) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Abs	%	Abs	%	Abs	%
Hombre	74	37,8	30	46,9	104	40,0
Mujer	122	62,2	34	53,1	156	60,0
Total	196	100,0	64	100,0	260	100,0

#### d) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Abs	%	Abs	%	Abs	%
Hombre	74	71,2	30	28,8	104	100,0
Mujer	122	78,2	34	21,8	156	100,0
Total	196	75,4	64	24,6	260	100,0

## Composición de la Población Nivel 1

### a) Composición por sexo de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas

Sexo	Absolutos	%
Hombre	24	58,5
Mujer	17	41,5
Total	41	100,0

### b) Composición por edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	8	19,5
Entre 40 y 64 años	16	39,0
65 años y más	17	41,5
Total	41	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	24	58,5
65 o más años	17	41,5
Total	41	100,0

### c) Composición por sexo y edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Abs	%	Abs	%	Abs	%
Hombre	15	62,5	9	52,9	24	58,5
Mujer	9	37,5	8	47,1	17	41,5
Total	24	100,0	17	100,0	41	100,0

### d) Composición por sexo y edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Abs	%	Abs	%	Abs	%
Hombre	15	62,5	9	37,5	24	100,0
Mujer	9	52,9	8	47,1	17	100,0
Total	24	58,5	17	41,5	41	100,0

## Composición de la Población Nivel 2

### a) Composición por sexo de los Pacientes del Nivel 2

Sexo	Absolutos	%
Hombre	14	56,0
Mujer	11	44,0
Total	25	100,0

### b) Composición por edad de los Pacientes del Nivel 2

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	5	20,0
Entre 40 y 64 años	9	36,0
65 años y más	11	44,0
Total	25	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	14	56,0
65 o más años	11	44,0
Total	25	100,0

### c) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 2 (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Abs	%	Abs	%	Abs	%
Hombre	9	64,3	5	45,5	14	56,0
Mujer	5	35,7	6	54,5	11	44,0
Total	14	100,0	11	100,0	25	100,0

### d) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 2 (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Abs	%	Abs	%	Abs	%
Hombre	9	64,3	5	35,7	14	100,0
Mujer	5	45,5	6	54,5	11	100,0
Total	14	56,0	11	44,0	25	100,0

## Composición de la Población Nivel 3

**a) Composición por sexo de los Pacientes del Nivel 3**

Sexo	Absolutos	%
Hombre	14	56,0
Mujer	11	44,0
Total	25	100,0

**b) Composición por edad de los Pacientes del Nivel 3**

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	5	20,0
Entre 40 y 64 años	9	36,0
65 años y más	11	44,0
Total	25	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	14	56,0
65 o más años	11	44,0
Total	25	100,0

**c) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 3 (estructura porcentual por grupo etario)**

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Abs	%	Abs	%	Abs	%
Hombre	9	64,3	5	45,5	14	56,0
Mujer	5	35,7	6	54,5	11	44,0
Total	14	100,0	11	100,0	25	100,0

**d) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 3 (estructura porcentual por sexo)**

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Abs	%	Abs	%	Abs	%
Hombre	9	64,3	5	35,7	14	100,0
Mujer	5	45,5	6	54,5	11	100,0
Total	14	56,0	11	44,0	25	100,0

## Tabla resumen

### Resumen del listado de pacientes de la población en estudio

	Total			Menor a 65 años			65 o más años		
	Abs.	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Abs.	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Abs.	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	260	100,0		196	100,0		64	100,0	
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	41	15,8	15,8	24	12,2	12,2	17	26,6	26,6
<b>Pregunta Sorpresa + “no me sorprendería” (Nivel 2)</b>	25	9,6	61,0	14	7,1	58,3	11	17,2	64,7
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	25	9,6	100,0	14	7,1	100,0	11	17,2	100,0

	Total	Menor a 65 años	65 o más años
<b>NECPAL + / Pacientes con ECA (Nivel 3% en Nivel 1)</b>	61,0%	58,3%	64,7%

### Indicadores objetivos de mal pronóstico

Indicador objetivo	Absolutos	%
Indicador nutricional	10	40,0
Indicador funcional	15	60,0
Otros indicadores de severidad y progresión	3	12,0
Presencia de distress emocional	7	28,0
Necesidad de cuidados complejos	12	48,0
Indicador enfermedad oncológica	9	36,0
Enfermedad pulmonar crónica	1	4,0
Indicador enfermedad neurológica crónica 1	1	4,0
Indicador enfermedad hepática grave	2	8,0
Indicador demencia	3	12,0
Total	25	

### Demanda o necesidad de AP

### Demanda de AP por parte del paciente

	Absolutos	%
Implícitamente	1	4,0
No	24	96,0
Total	25	100,0

### Solicitud de AP por parte del familiar o cuidador

	Absolutos	%
Explícitamente	3	12,5
No	21	87,5
Total	24	100,0

Nota: 1 caso sin valor en variable "Solicitud de AP por parte del familiar o cuidador"

### Necesidad de AP según el profesional

	Absolutos	%
Sí	5	20,0
No	20	80,0
Total	25	100,0

### Necesidad de AP según criterio de ECA (Absolutos)

		Total	Enf. oncológica	Enf. pulmonar crónica	Enf. neurológica crónica	Enf. hepática crónica grave	Enf. renal crónica grave	Paciente con demencia	Paciente geriátrico	Cualquier otra enf. crónica
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Implícitamente	1	1	0	0	0	0	0	0	0
	No	24	11	1	1	2	1	3	1	4
	Total	25	12	1	1	2	1	3	1	4
Solicitud de AP por parte de familiar o cuidador	Explícitamente	3	2	0	0	0	0	1	0	0
	Implícitamente	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	No	21	10	1	1	2	0	2	1	4
	Total	24	12	1	1	2	0	3	1	4
Necesidad de AP según el profesional	Sí	5	2	1	0	0	1	0	0	1
	No	20	10	0	1	2	0	3	1	3
	Total	25	12	1	1	2	1	3	1	4

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	15	36,6
Enfermedad pulmonar	9	22,0
Enfermedad neurológica	2	4,9
Enfermedad hepática	2	4,9
Enfermedad renal	3	7,3
Paciente con demencia	3	7,3
Paciente geriátrico	1	2,4
Otras enfermedades crónicas	6	14,6
Total	41	

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)**

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	12	48,0
Enfermedad pulmonar	1	4,0
Enfermedad neurológica	1	4,0
Enfermedad hepática	2	8,0
Enfermedad renal	1	4,0
Paciente con demencia	3	12,0
Paciente geriátrico	1	4,0
Otras enfermedades crónicas	4	16,0
Total	25	

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes NECPAL + (nivel 3)

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	12	48,0
Enfermedad pulmonar	1	4,0
Enfermedad neurológica	1	4,0
Enfermedad hepática	2	8,0
Enfermedad renal	1	4,0
Paciente con demencia	3	12,0
Paciente geriátrico	1	4,0
Otras enfermedades crónicas	4	16,0
Total	25	

### Índice de Charlson

	Valores
Media	5,08
Mediana	5,00
Mínimo	1
Máximo	9
DS	2,159
N	25

### Ingresos hospitalarios

#### Promedio de ingresos hospitalarios

	Valores
Media	2,00
Mediana	2,00
Mínimo	1
Máximo	4
DS	0,926
N	15

Base: pacientes que tuvieron ingresos urgentes en centros hospitalarios o socio sanitarios

### Internado o ambulatorio. Muestra total

	Absolutos	%
Internado	38	14,6
Ambulatorio	222	85,4
Total	260	100,0

**Internado o ambulatorio. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

	Absolutos	%
Internado	16	39,0
Ambulatorio	25	61,0
Total	41	100,0

**Internado o ambulatorio. Pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)**

	Absolutos	%
Internado	16	64,0
Ambulatorio	9	36,0
Total	25	100,0

**Internado o ambulatorio. Pacientes NECPAL positivos (nivel 3)**

	Absolutos	%
Internado	16	64,0
Ambulatorio	9	36,0
Total	25	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes de la muestra total**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	104	40,0	20	52,6	84	37,8
	Mujer	156	60,0	18	47,4	138	62,2
	Total	260	100,0	38	100,0	222	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	72	27,7	7	18,4	65	29,3
	Entre 40 y 64 años	124	47,7	13	34,2	111	50,0
	65 años y más	64	24,6	18	47,4	46	20,7
	Total	260	100,0	38	100,0	222	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	196	75,4	20	52,6	176	79,3
	65 o más años	64	24,6	18	47,4	46	20,7
	Total	260	100,0	38	100,0	222	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	24	58,5	10	62,5	14	56,0
	Mujer	17	41,5	6	37,5	11	44,0
	Total	41	100,0	16	100,0	25	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	8	19,5	2	12,5	6	24,0
	Entre 40 y 64 años	16	39,0	6	37,5	10	40,0
	65 años y más	17	41,5	8	50,0	9	36,0
	Total	41	100,0	16	100,0	25	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	24	58,5	8	50,0	16	64,0
	65 o más años	17	41,5	8	50,0	9	36,0
	Total	41	100,0	16	100,0	25	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes con pregunta sorpresa + (nivel 2)**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	14	56,0	10	62,5	4	44,4
	Mujer	11	44,0	6	37,5	5	55,6
	Total	25	100,0	16	100,0	9	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	5	20,0	2	12,5	3	33,3
	Entre 40 y 64 años	9	36,0	6	37,5	3	33,3
	65 años y más	11	44,0	8	50,0	3	33,3
	Total	25	100,0	16	100,0	9	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	14	56,0	8	50,0	6	66,7
	65 o más años	11	44,0	8	50,0	3	33,3
	Total	25	100,0	16	100,0	9	100,0

### Composición por sexo y edad de los pacientes NECPAL positivos (nivel 3)

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	14	56,0	10	62,5	4	44,4
	Mujer	11	44,0	6	37,5	5	55,6
	Total	25	100,0	16	100,0	9	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	5	20,0	2	12,5	3	33,3
	Entre 40 y 64 años	9	36,0	6	37,5	3	33,3
	65 años y más	11	44,0	8	50,0	3	33,3
	Total	25	100,0	16	100,0	9	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	14	56,0	8	50,0	6	66,7
	65 o más años	11	44,0	8	50,0	3	33,3
	Total	25	100,0	16	100,0	9	100,0

### Resumen del listado de pacientes de la población en estudio

	Total			Internado			Ambulatorio		
	Abs.	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Abs.	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Abs.	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	260	100,0		38	100,0		222	100,0	
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	41	15,8	15,8	16	42,1	42,1	25	11,3	11,3
<b>Pregunta Sorpresa + "no me sorprendería" (Nivel 2)</b>	25	9,6	61,0	16	42,1	100,0	9	4,1	36,0
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	25	9,6	100,0	16	42,1	100,0	9	4,1	100,0

	Total	Menor a 65 años	65 o más años
<b>NECPAL + Pacientes con ECA (Nivel 3 en % Nivel 1)</b>	<b>61,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>36,0%</b>

### Indicadores objetivos de mal pronóstico

Indicador objetivo	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Indicador nutricional	10	40,0	8	50,0	2	22,2
Indicador funcional	15	60,0	11	68,8	4	44,4
Otros indicadores de severidad y progresión	3	12,0	1	6,3	2	22,2
Presencia de distress emocional	7	28,0	3	18,8	4	44,4
Necesidad de cuidados complejos	12	48,0	9	56,3	3	33,3
Indicador enfermedad oncológica	9	36,0	3	18,8	6	66,7
Enfermedad pulmonar crónica	1	4,0	0	0,0	1	11,1
Indicador enfermedad neurológica crónica 1	1	4,0	1	6,3	0	0,0
Indicador enfermedad hepática grave	2	8,0	2	12,5	0	0,0
Indicador demencia	3	12,0	3	18,8	0	0,0
Base (pacientes con pregunta sorpresa +)	25		16		9	

### Demanda o necesidad de AP

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Demanda de AP por parte del paciente	Implícitamente	1	4,0	0	0,0	1	11,1
	No	24	96,0	16	100,0	8	88,9
	Total	25	100,0	16	100,0	9	100,0
Solicitud de AP por parte del cuidador	Explícitamente	3	12,5	2	12,5	1	12,5
	No	21	87,5	14	87,5	7	87,5
	Total	24	100,0	16	100,0	8	100,0
Necesidad de AP según el profesional	Sí	5	20,0	2	12,5	3	33,3
	No	20	80,0	14	87,5	6	66,7
	Total	25	100,0	16	100,0	9	100,0

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	15	36,6	5	31,3	10	40,0
Enfermedad pulmonar	9	22,0	0	0,0	9	36,0
Enfermedad neurológica	2	4,9	1	6,3	1	4,0
Enfermedad hepática	2	4,9	2	12,5	0	0,0
Enfermedad renal	3	7,3	0	0,0	3	12,0
Paciente con demencia	3	7,3	3	18,8	0	0,0
Paciente geriátrico	1	2,4	1	6,3	0	0,0
Otras enfermedades crónicas	6	14,6	4	25,0	2	8,0
<b>Total</b>	<b>41</b>		<b>16</b>		<b>25</b>	

Base: pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes con pregunta sorpresa + (nivel 2)**

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	12	48,0	5	31,3	7	77,8
Enfermedad pulmonar	1	4,0	0	0,0	1	11,1
Enfermedad neurológica	1	4,0	1	6,3	0	0,0
Enfermedad hepática	2	8,0	2	12,5	0	0,0
Enfermedad renal	1	4,0	0	0,0	1	11,1
Paciente con demencia	3	12,0	3	18,8	0	0,0
Paciente geriátrico	1	4,0	1	6,3	0	0,0
Otras enfermedades crónicas	4	16,0	4	25,0	0	0,0
<b>Total</b>	<b>25</b>		<b>16</b>		<b>9</b>	

Base: pacientes con pregunta sorpresa +

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes NECPAL positivos (nivel 3)

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	12	48,0	5	31,3	7	77,8
Enfermedad pulmonar	1	4,0	0	0,0	1	11,1
Enfermedad neurológica	1	4,0	1	6,3	0	0,0
Enfermedad hepática	2	8,0	2	12,5	0	0,0
Enfermedad renal	1	4,0	0	0,0	1	11,1
Paciente con demencia	3	12,0	3	18,8	0	0,0
Paciente geriátrico	1	4,0	1	6,3	0	0,0
Otras enfermedades crónicas	4	16,0	4	25,0	0	0,0
Total	25		16		9	

Base: pacientes NECPAL positivos

### Deterioro funcional significativo Palliative Performance Scale < 50%

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sí	1	8,3	1	20,0	0	0,0
No	11	91,7	4	80,0	7	100,0
Total	12	100,0	5	100,0	7	100,0

Base: pacientes con enfermedad oncológica

### Valor del PPS: frecuencias

Nota: Valor del PPS: 30

### Índice de Charlson

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	5,08	4,56	6,00
Mediana	5,00	5,00	6,00
Mínimo	1	1	4
Máximo	9	9	9
DS	2,159	2,308	1,581
N	25	16	9

### Promedio de ingresos hospitalarios

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	2,00	2,09	1,75
Mediana	2,00	2,00	1,50
Mínimo	1	1	1
Máximo	4	4	3
DS	0,926	0,944	0,957
N	15	11	4

Base: pacientes que tuvieron ingresos urgentes en centros hospitalarios o socio sanitarios

## 20.6. Anexo 6: Hospital General de Agudos P. Piñero y CeSAC nº 19, 24 y 40

### Composición de la muestra

#### a) Composición por sexo de la muestra total

Sexo	Absolutos	%
Hombre	98	53,6
Mujer	85	46,4
Total	183	100,0

#### b) Composición por edad de la muestra total

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	45	24,6
Entre 40 y 64 años	70	38,3
65 años y más	68	37,2
Total	183	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	115	62,8
65 o más años	68	37,2
Total	183	100,0

#### c) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	63	54,8	35	51,5	98	53,6
Mujer	52	45,2	33	48,5	85	46,4
Total	115	100,0	68	100,0	183	100,0

#### d) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	63	64,3	35	35,7	98	100,0
Mujer	52	61,2	33	38,8	85	100,0
Total	115	62,8	68	37,2	183	100,0

## Composición de la Población Nivel 1

### a) Composición por sexo de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas

Sexo	Absolutos	%
Hombre	44	63,8
Mujer	25	36,2
Total	69	100,0

### b) Composición por edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	4	5,8
Entre 40 y 64 años	25	36,2
65 años y más	40	58,0
Total	69	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	29	42,0
65 o más años	40	58,0
Total	69	100,0

### c) Composición por sexo y edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	20	69,0	24	60,0	44	63,8
Mujer	9	31,0	16	40,0	25	36,2
Total	29	100,0	40	100,0	69	100,0

### d) Composición por sexo y edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	20	45,5	24	54,5	44	100,0
Mujer	9	36,0	16	64,0	25	100,0
Total	29	42,0	40	58,0	69	100,0

## Composición de la Población Nivel 2

### a) Composición por sexo de los Pacientes del Nivel 2

Sexo	Absolutos	%
Hombre	36	69,2
Mujer	16	30,8
Total	52	100,0

### b) Composición por edad de los Pacientes del Nivel 2

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	4	7,7
Entre 40 y 64 años	19	36,5
65 años y más	29	55,8
Total	52	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	23	44,2
65 o más años	29	55,8
Total	52	100,0

### c) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 2 (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	16	69,6	20	69,0	36	69,2
Mujer	7	30,4	9	31,0	16	30,8
Total	23	100,0	29	100,0	52	100,0

### d) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 2 (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	16	44,4	20	55,6	36	100,0
Mujer	7	43,8	9	56,3	16	100,0
Total	23	44,2	29	55,8	52	100,0

### Composición de la Población Nivel 3

#### a) Composición por sexo de los Pacientes del Nivel 3

Sexo	Absolutos	%
Hombre	36	69,2
Mujer	16	30,8
Total	52	100,0

#### b) Composición por edad de los Pacientes del Nivel 3

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	4	7,7
Entre 40 y 64 años	19	36,5
65 años y más	29	55,8
Total	52	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	23	44,2
65 o más años	29	55,8
Total	52	100,0

#### c) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 3 (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	16	69,6	20	69,0	36	69,2
Mujer	7	30,4	9	31,0	16	30,8
Total	23	100,0	29	100,0	52	100,0

#### d) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 3 (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	16	44,4	20	55,6	36	100,0
Mujer	7	43,8	9	56,3	16	100,0
Total	23	44,2	29	55,8	52	100,0

## Tabla resumen

### Resumen del listado de pacientes de la población en estudio

	Total			Menor a 65 años			65 o más años		
	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	183	100,0		115	100,0		68	100,0	
<b>Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas (Nivel 1)</b>	69	37,7	37,7	29	25,2	25,2	40	58,8	58,8
<b>Pregunta Sorpresa + “no me sorprendería” (Nivel 2)</b>	52	28,4	75,4	23	20,0	79,3	29	42,6	72,5
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	<b>52</b>	<b>28,4</b>	<b>100,0</b>	<b>23</b>	<b>20,0</b>	<b>100,0</b>	<b>29</b>	<b>42,6</b>	<b>100,0</b>

	Total	Menor a 65 años	65 o más años
<b>NECPAL + / Pacientes con ECA (Nivel 3 en % Nivel 1)</b>	<b>75,4%</b>	<b>79,3%</b>	<b>72,5%</b>

### Indicadores objetivos de mal pronóstico

Indicador objetivo	Absolutos	%
Indicador nutricional	31	59,6
Indicador funcional	39	75,0
Otros indicadores de severidad y progresión	7	13,5
Presencia de distress emocional	23	44,2
Necesidad de cuidados complejos	29	55,8
Indicador enfermedad oncológica	12	23,1
Enfermedad Pulmonar Crónica	3	5,8
Enfermedad Cardiaca Crónica	4	7,7
Indicador enfermedad hepática grave	6	11,5
Indicador demencia	7	13,5
Total	52	

## Demanda o necesidad de AP

### Demanda de AP por parte del paciente

	Absolutos	%
Explícitamente	2	3,8
Implícitamente	1	1,9
No	49	94,2
Total	52	100,0

### Solicitud de AP por parte del familiar o cuidador

	Absolutos	%
Explícitamente	7	13,5
No	45	86,5
Total	52	100,0

### Necesidad de AP según el profesional

	Absolutos	%
Sí	32	61,5
No	20	38,5
Total	52	100,0

### Necesidad de AP según criterio de ECA (Absolutos)

		Total	Enf. oncológica	Enf. pulmonar crónica	Enf. cardíaca crónica	Enf. hepática crónica grave	Paciente con demencia	Paciente geriátrico	Cualquier otra enf. crónica
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	2	1	0	0	1	0	0	0
	Implícitamente	1	1	0	0	0	0	0	0
	No	49	11	5	6	8	9	5	4
	Total	52	13	5	6	9	9	5	4
Solicitud de AP por parte del familiar o cuidador	Explícitamente	7	3	0	0	1	2	1	0
	No	45	10	5	6	8	7	4	4
	Total	52	13	5	6	9	9	5	4
Necesidad de AP según el profesional	Sí	32	11	5	2	5	5	3	1
	No	20	2	0	4	4	4	2	3
	Total	52	13	5	6	9	9	5	4

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	14	20,3
Enfermedad pulmonar	7	10,1
Enfermedad cardíaca	6	8,7
Enfermedad neurológica	2	2,9
Enfermedad hepática	13	18,8
Paciente con demencia	10	14,5
Paciente geriátrico	12	17,4
Otras enfermedades crónicas	4	5,8
No crónica pero atención intensa	1	1,4
Total	69	

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes con pregunta sorpresa + (nivel 2)**

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	13	25,0
Enfermedad pulmonar	5	9,6
Enfermedad cardíaca	6	11,5
Enfermedad hepática	9	17,3
Paciente con demencia	9	17,3
Paciente geriátrico	5	9,6
Otras enfermedades crónicas	4	7,7
No crónica pero atención intensa	1	1,9
Total	52	

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes NECPAL + (nivel 3)

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	13	25,0
Enfermedad pulmonar	5	9,6
Enfermedad cardíaca	6	11,5
Enfermedad hepática	9	17,3
Paciente con demencia	9	17,3
Paciente geriátrico	5	9,6
Otras enfermedades crónicas	4	7,7
No crónica pero atención intensa	1	1,9
Total	52	

### Índice de Charlson

	Valores
Media	5,21
Mediana	5,00
Mínimo	1
Máximo	12
DS	2,226
N	52

### Promedio de ingresos hospitalarios

	Valores
Media	2,00
Mediana	2,00
Mínimo	1
Máximo	5
DS	1,202
N	19

Base: pacientes que tuvieron ingresos urgentes en centros hospitalarios o socio sanitarios

### Internado o ambulatorio. Muestra total

	Absolutos	%
Internado	93	50,8
Ambulatorio	90	49,2
Total	183	100,0

**Internado o ambulatorio. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

	Absolutos	%
Internado	51	73,9
Ambulatorio	18	26,1
Total	69	100,0

**Internado o ambulatorio. Pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)**

	Absolutos	%
Internado	42	80,8
Ambulatorio	10	19,2
Total	52	100,0

**Internado o ambulatorio. Pacientes NECPAL positivos (nivel 3)**

	Absolutos	%
Internado	42	80,8
Ambulatorio	10	19,2
Total	52	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes de la muestra total**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	98	53,6	57	61,3	41	45,6
	Mujer	85	46,4	36	38,7	49	54,4
	Total	183	100,0	93	100,0	90	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	45	24,6	17	18,3	28	31,1
	Entre 40 y 64 años	70	38,3	29	31,2	41	45,6
	65 años y más	68	37,2	47	50,5	21	23,3
	Total	183	100,0	93	100,0	90	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	115	62,8	46	49,5	69	76,7
	65 o más años	68	37,2	47	50,5	21	23,3
	Total	183	100,0	93	100,0	90	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	44	63,8	31	60,8	13	72,2
	Mujer	25	36,2	20	39,2	5	27,8
	Total	69	100,0	51	100,0	18	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	4	5,8	4	7,8	0	0,0
	Entre 40 y 64 años	25	36,2	16	31,4	9	50,0
	65 años y más	40	58,0	31	60,8	9	50,0
	Total	69	100,0	51	100,0	18	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	29	42,0	20	39,2	9	50,0
	65 o más años	40	58,0	31	60,8	9	50,0
	Total	69	100,0	51	100,0	18	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes con pregunta sorpresa + (nivel 2)**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	36	69,2	28	66,7	8	80,0
	Mujer	16	30,8	14	33,3	2	20,0
	Total	52	100,0	42	100,0	10	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	4	7,7	4	9,5	0	0,0
	Entre 40 y 64 años	19	36,5	14	33,3	5	50,0
	65 años y más	29	55,8	24	57,1	5	50,0
	Total	52	100,0	42	100,0	10	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	23	44,2	18	42,9	5	50,0
	65 o más años	29	55,8	24	57,1	5	50,0
	Total	52	100,0	42	100,0	10	100,0

### Composición por sexo y edad de los pacientes NECPAL positivos (nivel 3)

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	36	69,2	28	66,7	8	80,0
	Mujer	16	30,8	14	33,3	2	20,0
	Total	52	100,0	42	100,0	10	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	4	7,7	4	9,5	0	0,0
	Entre 40 y 64 años	19	36,5	14	33,3	5	50,0
	65 años y más	29	55,8	24	57,1	5	50,0
	Total	52	100,0	42	100,0	10	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	23	44,2	18	42,9	5	50,0
	65 o más años	29	55,8	24	57,1	5	50,0
	Total	52	100,0	42	100,0	10	100,0

### Resumen del listado de pacientes de la población en estudio

	Total			Internado			Ambulatorio		
	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	183	100,0		93	100,0		90	100,0	
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	69	37,7	37,7	51	54,8	54,8	18	20,0	20,0
<b>Pregunta Sorpresa + "no me sorprendería" (Nivel 2)</b>	52	28,4	75,4	42	45,2	82,4	10	11,1	55,6
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	52	28,4	100,0	42	45,2	100,0	10	11,1	100,0

	Total	Menor a 65 años	65 o más años
<b>NECPAL positivos / Pacientes con ECA (Nivel 3 en % Nivel 1)</b>	75,4%	82,4%	55,6%

### Indicadores objetivos de mal pronóstico

Indicador objetivo	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Indicador nutricional	31	59,6	28	66,7	3	30,0
Indicador funcional	39	75,0	31	73,8	8	80,0
Otros indicadores de severidad y progresión	7	13,5	6	14,3	1	10,0
Presencia de distress emocional	23	44,2	17	40,5	6	60,0
Necesidad de cuidados complejos	29	55,8	26	61,9	3	30,0
Indicador enfermedad oncológica	12	23,1	12	28,6	0	0,0
Enfermedad Pulmonar Crónica	3	5,8	1	2,4	2	20,0
Enfermedad Cardíaca Crónica	4	7,7	3	7,1	1	10,0
Indicador enfermedad hepática grave	6	11,5	5	11,9	1	10,0
Indicador demencia	7	13,5	7	16,7	0	0,0
Base (pacientes con pregunta sorpresa +)	52	100,0	42	100,0	10	100,0

### Demanda o necesidad de AP

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	2	3,8	2	4,8	0	0,0
	Implícitamente	1	1,9	1	2,4	0	0,0
	No	49	94,2	39	92,9	10	100,0
	Total	52	100,0	42	100,0	10	100,0
Solicitud de AP por parte del cuidador	Explícitamente	7	13,5	7	16,7	0	0,0
	No	45	86,5	35	83,3	10	100,0
	Total	52	100,0	42	100,0	10	100,0
Necesidad de AP según el profesional	Sí	32	61,5	26	61,9	6	60,0
	No	20	38,5	16	38,1	4	40,0
	Total	52	100,0	42	100,0	10	100,0%

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	14	20,3	14	27,5	0	0,0
Enfermedad pulmonar	7	10,1	2	3,9	5	27,8
Enfermedad cardíaca	6	8,7	3	5,9	3	16,7
Enfermedad neurológica	2	2,9	0	0,0	2	11,1
Enfermedad hepática	13	18,8	6	11,8	7	38,9
Paciente con demencia	10	14,5	10	19,6	0	0,0
Paciente geriátrico	12	17,4	11	21,6	1	5,6
Otras enfermedades crónicas	4	5,8	4	7,8	0	0,0
No crónica pero atención intensa	1	1,4	1	2,0	0	0,0
<b>Total</b>	<b>69</b>		<b>51</b>		<b>18</b>	

Base: pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes con pregunta sorpresa + (nivel 2)**

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	13	25,0	13	31,0	0	0,0
Enfermedad pulmonar	5	9,6	1	2,4	4	40,0
Enfermedad cardíaca	6	11,5	3	7,1	3	30,0
Enfermedad hepática	9	17,3	6	14,3	3	30,0
Paciente con demencia	9	17,3	9	21,4	0	0,0
Paciente geriátrico	5	9,6	5	11,9	0	0,0
Otras enfermedades crónicas	4	7,7	4	9,5	0	0,0
No crónica pero atención intensa	1	1,9	1	2,4	0	0,0
<b>Total</b>	<b>52</b>		<b>42</b>		<b>10</b>	

Base: pacientes con pregunta sorpresa +

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes NECPAL positivos (nivel 3)

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	13	25,0	13	31,0	0	0,0
Enfermedad pulmonar	5	9,6	1	2,4	4	40,0
Enfermedad cardíaca	6	11,5	3	7,1	3	30,0
Enfermedad hepática	9	17,3	6	14,3	3	30,0
Paciente con demencia	9	17,3	9	21,4	0	0,0
Paciente geriátrico	5	9,6	5	11,9	0	0,0
Otras enfermedades crónicas	4	7,7	4	9,5	0	0,0
No crónica pero atención intensa	1	1,9	1	2,4	0	0,0
Total	52		42		10	

Base: pacientes NECPAL positivos

### Deterioro funcional significativo Palliative Performance Scale < 50%

	Total		Internado	
	Absolutos	%	Absolutos	%
Sí	6	46,2	6	46,2
No	7	53,8	7	53,8
Base	13	100,0	13	100,0

Base: pacientes con enfermedad oncológica

### Valor del PPS: frecuencias

	Internado	
	Absolutos	%
20,00	3	50,0
40,00	3	50,0
Base	6	100,0

Base: pacientes con deterioro funcional significativo

### Valor del PPS: Mínimo, máximo y media

	Valores
Media	30,00
Mediana	30,00
Mínimo	20,00
Máximo	40,00
Base	6

Base: pacientes con deterioro funcional significativo

## Índice de Charlson

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	5,21	5,38	4,50
Mediana	5,00	5,00	4,50
Mínimo	1	2	1
Máximo	12	12	8
DS	2,226	2,241	2,121
N	52	42	10

## Promedio de ingresos hospitalarios

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	2,00	2,08	1,83
Mediana	2,00	2,00	1,50
Mínimo	1	1	1
Máximo	5	5	4
DS	1,202	1,256	1,169
N	19	13	6

Base: pacientes que tuvieron ingresos urgentes en centros hospitalarios o socio sanitarios

## 20.7. Anexo 7: Resultados Hospital F. Santojanni y CeSAC n°5

### Composición de la muestra

#### a) Composición por sexo de la muestra total

Sexo	Absolutos	%
Hombre	83	48,0
Mujer	90	52,0
Total	173	100,0

#### b) Composición por edad de la muestra total

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	27	15,6
Entre 40 y 64 años	80	46,2
65 años y más	66	38,2
Total	173	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	107	61,8
65 o más años	66	38,2
Total	173	100,0

#### c) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	53	49,5	30	45,5	83	48,0
Mujer	54	50,5	36	54,5	90	52,0
Total	107	100,0	66	100,0	173	100,0

#### d) Composición por sexo y edad de la muestra (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	53	63,9	30	36,1	83	100,0
Mujer	54	60,0	36	40,0	90	100,0
Total	107	61,8	66	38,2	173	100,0

## Composición de la Población Nivel 1

### a) Composición por sexo de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas

Sexo	Absolutos	%
Hombre	25	50,0
Mujer	25	50,0
Total	50	100,0

### b) Composición por edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	1	2,0
Entre 40 y 64 años	20	40,0
65 años y más	29	58,0
Total	50	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	21	42,0
65 o más años	29	58,0
Total	50	100,0

### c) Composición por sexo y edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	13	61,9	12	41,4	25	50,0
Mujer	8	38,1	17	58,6	25	50,0
Total	21	100,0	29	100,0	50	100,0

### d) Composición por sexo y edad de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	13	52,0	12	48,0	25	100,0
Mujer	8	32,0	17	68,0	25	100,0
Total	21	42,0	29	58,0	50	100,0

## Composición de la Población Nivel 2

### a) Composición por sexo de los Pacientes del Nivel 2

Sexo	Absolutos	%
Hombre	20	52,6
Mujer	18	47,4
Total	38	100,0

### b) Composición por edad de los Pacientes del Nivel 2

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	1	2,6
Entre 40 y 64 años	13	34,2
65 años y más	24	63,2
Total	38	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	14	36,8
65 o más años	24	63,2
Total	38	100,0

### c) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 2 (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	9	64,3	11	45,8	20	52,6
Mujer	5	35,7	13	54,2	18	47,4
Total	14	100,0	24	100,0	38	100,0

### d) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 2 (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	9	45,0	11	55,0	20	100,0
Mujer	5	27,8	13	72,2	18	100,0
Total	14	36,8	24	63,2	38	100,0

### Composición de la Población Nivel 3

#### a) Composición por sexo de los Pacientes del Nivel 3

Sexo	Absolutos	%
Hombre	20	54,1
Mujer	17	45,9
Total	37	100,0

#### b) Composición por edad de los Pacientes del Nivel 3

Edad 1	Absolutos	%
Menos de 40 años	1	2,7
Entre 40 y 64 años	13	35,1
65 años y más	23	62,2
Total	37	100,0

Edad 2	Absolutos	%
Menos de 65 años	14	37,8
65 o más años	23	62,2
Total	37	100,0

#### c) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 3 (estructura porcentual por grupo etario)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	9	64,3	11	47,8	20	54,1
Mujer	5	35,7	12	52,2	17	45,9
Total	14	100,0	23	100,0	37	100,0

#### d) Composición por sexo y edad de los Pacientes del Nivel 3 (estructura porcentual por sexo)

	Menos de 65 años		65 o más años		Total	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Hombre	9	45,0	11	55,0	20	100,0
Mujer	5	29,4	12	70,6	17	100,0
Total	14	37,8	23	62,2	37	100,0

## Tabla resumen

### Resumen del listado de pacientes de la población en estudio

	Total			Menor a 65 años			65 o más años		
	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	173	100,0		107	100,0		66	100,0	
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	50	28,9	28,9	21	19,6	19,6	29	43,9	43,9
<b>Pregunta Sorpresa + "no me sorprendería" (Nivel 2)</b>	38	22,0	76,0	14	13,1	66,7	24	36,4	82,8
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	37	21,4	97,4	14	13,1	100,0	23	34,8	95,8

	Total	Menor a 65 años	65 o más años
<b>NECPAL +/- Pacientes con ECA (Nivel 3 en % Nivel 1)</b>	74,0%	66,7%	79,3%

### Indicadores objetivos de mal pronóstico

Indicador objetivo	Total	
	Absolutos	
Indicadores nutricionales	24	63,2
Indicadores funcionales	29	76,3
Otros indicadores de severidad y progresión	4	10,5
Presencia de distress emocional	18	47,4
Necesidad de cuidados complejos	21	55,3
Indicador enfermedad oncológica	14	36,8
Enfermedad cardiaca crónica	4	10,5
Indicador enfermedad neurológica crónica 1	4	10,5
Indicador demencia	4	10,5
Total	38	

### Demanda o necesidad de AP

### **Demanda de AP por parte del paciente**

	Absolutos	%
Explícitamente	4	10,5
No	34	89,5
Total	38	100,0

### **Solicitud de AP por parte del familiar o cuidador**

	Absolutos	%
Explícitamente	5	13,2
Implícitamente	1	2,6
No	32	84,2
Total	38	100,0

### **Necesidad de AP según el profesional**

	Absolutos	%
Sí	18	47,4
No	20	52,6
Total	38	100,0

### **Necesidad de AP según criterio de ECA (absolutos)**

		Total	Enf. oncológica	Enf. cardíaca crónica	Enf. neurológico a crónica	Enf. renal crónica grave	Paciente con demencia	Paciente geriátrico	Cualquier otra enf. crónica
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	4	3	0	0	0	0	0	1
	No	34	12	6	7	1	4	1	3
	Total	38	15	6	7	1	4	1	4
Solicitud de AP por parte del familiar o cuidador	Explícitamente	5	3	0	0	0	1	0	1
	Implícitamente	1	0	0	1	0	0	0	0
	No	32	12	6	6	1	3	1	3
	Total	38	15	6	7	1	4	1	4
Necesidad de AP según el profesional	Sí	18	9	1	3	1	1	0	3
	No	20	6	5	4	0	3	1	1
	Total	38	15	6	7	1	4	1	4

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	20	40,0
Enfermedad pulmonar crónica	1	2,0
Enfermedad cardíaca crónica	8	16,0
Enfermedad neurológica crónica	9	18,0
Enfermedad hepática crónica grave	1	2,0
Enfermedad renal crónica grave	1	2,0
Paciente con demencia	5	10,0
Paciente geriátrico	1	2,0
Cualquier otra enfermedad crónica	4	8,0
Total	50	

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)**

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	15	39,5
Enfermedad cardíaca crónica	6	15,8
Enfermedad neurológica crónica	7	18,4
Enfermedad renal crónica grave	1	2,6
Paciente con demencia	4	10,5
Paciente geriátrico	1	2,6
Cualquier otra enfermedad crónica	4	10,5
Total	38	

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes NECPAL + (nivel 3)

	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	15	40,5
Enfermedad neurológica crónica	7	18,9
Enfermedad cardiaca crónica	5	13,5
Paciente con demencia	4	10,8
Cualquier otra enfermedad crónica	4	10,8
Enfermedad renal crónica grave	1	2,7
Paciente geriátrico	1	2,7
Total	37	

### Índice de Charlson

	Total
Media	6,11
Mediana	6,00
Mínimo	2
Máximo	11
DS	2,346
N	38

### Promedio de ingresos hospitalarios

	Valores
Media	2,10
Mediana	1,00
Mínimo	1
Máximo	10
DS	2,807
N	10

Base: pacientes que tuvieron ingresos urgentes en centros hospitalarios o socio sanitarios

### Internado o ambulatorio. Muestra total

	Absolutos	%
Internado	34	19,7
Ambulatorio	139	80,3
Total	173	100,0

**Internado o ambulatorio. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

	Absolutos	%
Internado	20	40,0
Ambulatorio	30	60,0
Total	50	100,0

**Internado o ambulatorio. Pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)**

	Absolutos	%
Internado	18	47,4
Ambulatorio	20	52,6
Total	38	100,0

**Internado o ambulatorio. Pacientes NECPAL + (nivel 3)**

	Absolutos	%
Internado	17	45,9
Ambulatorio	20	54,1
Total	37	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes de la muestra total**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	83	48,0	22	64,7	61	43,9
	Mujer	90	52,0	12	35,3	78	56,1
	Total	173	100,0	34	100,0	139	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	27	15,6	6	17,6	21	15,1
	Entre 40 y 64 años	80	46,2	9	26,5	71	51,1
	65 años y más	66	38,2	19	55,9	47	33,8
	Total	173	100,0	34	100,0	139	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	107	61,8	15	44,1	92	66,2
	65 o más años	66	38,2	19	55,9	47	33,8
	Total	173	100,0	34	100,0	139	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	25	50,0	12	60,0	13	43,3
	Mujer	25	50,0	8	40,0	17	56,7
	Total	50	100,0	20	100,0	30	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	1	2,0	1	5,0	0	0,0
	Entre 40 y 64 años	20	40,0	5	25,0	15	50,0
	65 años y más	29	58,0	14	70,0	15	50,0
	Total	50	100,0	20	100,0	30	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	21	42,0	6	30,0	15	50,0
	65 o más años	29	58,0	14	70,0	15	50,0
	Total	50	100,0	20	100,0	30	100,0

**Composición por sexo y edad de los pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)**

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	20	52,6	10	55,6	10	50,0
	Mujer	18	47,4	8	44,4	10	50,0
	Total	38	100,0	18	100,0	20	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	1	2,6	1	5,6	0	0,0
	Entre 40 y 64 años	13	34,2	4	22,2	9	45,0
	65 años y más	24	63,2	13	72,2	11	55,0
	Total	38	100,0	18	100,0	20	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	14	36,8	5	27,8	9	45,0
	65 o más años	24	63,2	13	72,2	11	55,0
	Total	38	100,0	18	100,0	20	100,0

### Composición por sexo y edad de los pacientes NECPAL positivos (nivel 3)

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sexo	Hombre	20	54,1	10	58,8	10	50,0
	Mujer	17	45,9	7	41,2	10	50,0
	Total	37	100,0	17	100,0	20	100,0
Edad 1	Menos de 40 años	1	2,7	1	5,9	0	0,0
	Entre 40 y 64 años	13	35,1	4	23,5	9	45,0
	65 años y más	23	62,2	12	70,6	11	55,0
	Total	37	100,0	17	100,0	20	100,0
Edad 2	Menos de 65 años	14	37,8	5	29,4	9	45,0
	65 o más años	23	62,2	12	70,6	11	55,0
	Total	37	100,0	17	100,0	20	100,0

### Resumen del listado de pacientes de la población en estudio

	Total			Internado			Ambulatorio		
	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior	Absolutos	% respecto del total muestra	% respecto nivel anterior
<b>Total de Pacientes analizados (Muestra)</b>	173	100,0		34	100,0		139	100,0	
<b>Pacientes con ECA (Nivel 1)</b>	50	28,9	28,9	20	58,8	58,8%	30	21,6%	21,6%
<b>Pregunta Sorpresa + "no me sorprendería" (Nivel 2)</b>	38	22,0	76,0	18	52,9	90,0	20	14,4	66,7
<b>Pacientes NECPAL + (Nivel 3)</b>	37	21,4	97,4	17	50,0	94,4	20	14,4	100,0

	Total	Menor a 65 años	65 o más años
<b>NECPAL + / Pacientes con ECA (Nivel 3 en % Nivel 1)</b>	<b>74,0%</b>	<b>85,0%</b>	<b>66,7%</b>

### Indicadores objetivos de mal pronóstico

Indicador objetivo	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Indicadores nutricionales	24	63,2	12	66,7	12	60,0
Indicadores funcionales	29	76,3	15	83,3	14	70,0
Otros indicadores de severidad y progresión	4	10,5	3	16,7	1	5,0
Presencia de distress emocional	18	47,4	5	27,8	13	65,0
Necesidad de cuidados complejos	21	55,3	13	72,2	8	40,0
Indicador enfermedad oncológica	14	36,8	0	0,0	14	70,0
Enfermedad cardiaca crónica	4	10,5	4	22,2	0	0,0
Indicador enfermedad neurológica crónica 1	3	7,9	1	5,6	2	10,0
Indicador demencia	4	10,5	2	11,1	2	10,0
Base (pacientes con pregunta sorpresa +)	38		18		20	

### Demanda o necesidad de AP

		Total		Internado		Ambulatorio	
		Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Demanda de AP por parte del paciente	Explícitamente	4	10,5	1	5,6	3	15,0
	No	34	89,5	17	94,4	17	85,0
	Total	38	100,0	18	100,0	20	100,0
Solicitud de AP por parte del cuidador	Explícitamente	5	13,2	1	5,6	4	20,0
	Implícitamente	1	2,6	1	5,6	0	0,0
	No	32	84,2	16	88,9	16	80,0
	Total	38	100,0	18	100,0	20	100,0
Necesidad de AP según el profesional	Sí	18	47,4	7	38,9	11	55,0
	No	20	52,6	11	61,1	9	45,0
	Total	38	100,0	18	100,0	20	100,0

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas (nivel 1)**

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	20	40,0	1	5,0	19	63,3
Enfermedad pulmonar crónica	1	2,0	0	0,0	1	3,3
Enfermedad cardíaca crónica	8	16,0	5	25,0	3	10,0
Enfermedad neurológica crónica	9	18,0	5	25,0	4	13,3
Enfermedad hepática crónica	1	2,0	1	5,0	0	0,0
Enfermedad renal crónica	1	2,0	1	5,0	0	0,0
Paciente con demencia	5	10,0	2	10,0	3	10,0
Paciente geriátrico	1	2,0	1	5,0	0	0,0
Otras enfermedades crónicas	4	8,0	4	20,0	0	0,0
Total	50		20		30	

Base: pacientes especialmente afectados por enfermedades crónicas

**Enfermedad crónica padecida. Pacientes con pregunta sorpresa+ (nivel 2)**

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	15	39,5	1	5,6	14	70,0
Enfermedad cardíaca crónica	6	15,8	5	27,8	1	5,0
Enfermedad neurológica crónica	7	18,4	4	22,2	3	15,0
Enfermedad renal crónica	1	2,6	1	5,6	0	0,0
Paciente con demencia	4	10,5	2	11,1	2	10,0
Paciente geriátrico	1	2,6	1	5,6	0	0,0
Cualquier otra enfermedad crónica	4	10,5	4	22,2	0	0,0
Total	38	100,0	18	100,0	20	100,0

Base: pacientes con pregunta sorpresa+

### Enfermedad crónica padecida. Pacientes NECPAL positivos (nivel 3)

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Enfermedad oncológica	15	40,5	1	5,9	14	70,0
Enfermedad cardiaca crónica	5	13,5	4	23,5	1	5,0
Enfermedad neurológica crónica	7	18,9	4	23,5	3	15,0
Enfermedad renal crónica	1	2,7	1	5,9	0	0,0
Paciente con demencia	4	10,8	2	11,8	2	10,0
Paciente geriátrico	1	2,7	1	5,9	0	0,0
Cualquier otra enfermedad crónica	4	10,8	4	23,5	0	0,0
Total	37	100,0	17	100,0	20	100,0

Base: pacientes NECPAL positivos

### Deterioro funcional significativo Palliative Performance Scale < 50%

	Total		Internado		Ambulatorio	
	Absolutos	%	Absolutos	%	Absolutos	%
Sí	2	13,3	0	0,0	2	14,3
No	13	86,7	1	100,0	12	85,7
Total	15	100,0	1	100,0	14	100,0

Base: pacientes con enfermedad oncológica

### Valor del PPS: frecuencias

	Ambulatorio	
	Absolutos	%
30,00	1	50,0
40,00	1	50,0
Total	2	100,0

Base: pacientes con deterioro funcional significativo

### Valor del PPS: Mínimo, máximo y media

	Valores
Media	35,00
Mediana	35,00
Mínimo	30,00
Máximo	40,00
Base	2

Base: pacientes con deterioro funcional significativo

## Índice de Charlson

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	6,11	5,11	7,00
Mediana	6,00	5,00	8,00
Mínimo	2	2	3
Máximo	11	10	11
DS	2,346	1,967	2,340
N	38	18	20

## Promedio de ingresos hospitalarios

	Total	Internado	Ambulatorio
Media	2,10	1,00	3,20
Mediana	1,00	1,00	2,00
Mínimo	1	1	1
Máximo	10	1	10
DS	2,807	0,000	3,834
N	10	5	5

Base: pacientes que tuvieron ingresos urgentes en centros hospitalarios o socio sanitarios