

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE POSGRADO DE ESPECIALIDADES MÉDICAS



**CRITERIOS PARA IDENTIFICACION DE PACIENTES CON NECESIDAD DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

Presentado por:

Dra. Jeanina Linette Alvarado Laínez

Dr. Juan Felipe Hernández Gadea.

Para Optar al Título de:

ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

Asesor:

Dra. Celia Vanegas

Ciudad Universitaria "Dr. Fabio Castillo Figueroa", El Salvador, mayo 2021

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD

Rector

Msc. Roger Armando Arias

Vicerrector Académico

PhD. Raúl Ernesto Azcúnaga

Vicerrector Administrativo

Ing. Juan Rosa Quintanilla

Secretario/a General

Ing. Francisco Antonio Alarcón

AUTORIDADES DE LA FACULTAD

Decana

MsC. Josefina Sibrián de Rodríguez

Vicedecano

Dr. Saúl Díaz Peña

Secretaria

MsC. Aura Marina Miranda

Director de Escuela

Dr. Edwar Alexander Herrera Rodríguez

INDICE

INTRODUCCIÓN	1
OBJETIVOS	8
Objetivo General:	8
Objetivos Específicos:	8
CAPITULO I. GLOSARIO DE TERMINOS Y ABREVIATURAS UTILIZADAS.....	9
CAPITULO II. DESCRIPCION DE PROBLEMA EN SALUD	12
CAPITULO III. DESCRIPCION DE LAS INTERVENCIONES Y LAS ACTIVIDADES.....	14
PROMOCION:	15
PREVENCION PRIMARIA:	16
PREVENCION SECUNDARIA:	16
PREVENCIÓN TERCIARIA:	16
DETECCIÓN Y DIAGNOSTICO.	17
• PLAN DE INTERVENCION:	19
• CONTROL:.....	19
• AUTOCONTROL:	19
• REHABILITACION:.....	19
• SEGUIMIENTO:.....	20
• RUTA DE CATEGORIZACION (FLUJOGRAMA).....	20
CAPITULO IV. DEFINICION DE ROLES POR NIVEL DE ATENCION	21
PRIMER NIVEL:	21
SEGUNDO NIVEL:	21
TERCER NIVEL:	21
FUENTES DE INFORMACION	23
ANEXOS	27
Anexo 1	27
Anexo 2	28
Anexo 3.	29
Anexo 4.	30
Anexo 5.	32
Anexo 6.	33

INTRODUCCIÓN.

La siguiente revisión bibliográfica tiene como finalidad responder la siguiente pregunta: ¿Cuál es la categorización de pacientes en condición de crónicos avanzados que forman parte del área de responsabilidad del ISSS?

El envejecimiento de la población se mantiene como un fenómeno global y no es solamente un triunfo de la sociedad actual, sino un gran reto para todos los sistemas de salud. Los avances en salud han transformado nuestras sociedades y como resultado menos personas mueren por enfermedades infecciosas, y más personas viven. De cualquier forma, al haber más personas que llegan a una edad más longeva se agregan enfermedades crónicas y serias, que fluctúan en trayectoria, con pronósticos inciertos, con líneas de tiempo de enfermedad extendida y estrés sobre agregado. Es importante mencionar que existen diferentes trayectorias que han sido descritas en personas con enfermedades crónicas progresivas², con la consecuente desmejora en la calidad de vida y la pérdida de independencia progresiva de los pacientes y sus familias. A esto se le suma los elevados costos que generan a los sistemas de salud. Este problema requiere de un sistema de salud fuerte.

Un sistema de salud fuerte tiene una atención primaria fuerte, y uno de los elementos fundamentales de la atención primaria es que cuente con servicios integrales. Basados en la definición de OPS de **Servicios de Salud Integrales** que se refiere a *“la gestión y prestación de servicios de salud de forma tal que las personas reciban un continuo de servicios de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, gestión de enfermedades, rehabilitación y cuidados paliativos, a través de los diferentes niveles y sitios de atención del sistema de salud, y de acuerdo*

a sus necesidades a lo largo del curso de vida". La falta de un modelo de atención en cuidados paliativos en atención primaria deja incompleta la concepción de prestar un servicio de salud integral. Además, el concepto atención integral forma parte de la actual misión del Instituto Salvadoreño del Seguro Social y están contemplados en su primer eje estratégico de "Calidad, calidez y oportuna atención". Lo anterior se relaciona desde el punto de vista de atención primaria como estrategia y/o filosofía de atención, que puede desarrollarse en distintos niveles y ámbitos.

Un aspecto importante de aclarar es la diferencia entre cuidados paliativos y medicina paliativa. Ambas se encargan de abordar el mismo problema, pero con complejidad diferente. A menudo los cuidados paliativos se consideran sinónimo de cuidados al final de la vida o que se necesita hacer uso de estos hasta que las intervenciones estándar han fallado en alcanzar su efecto deseado. La CAPC (Center to Advance Palliative Care) define *los cuidados paliativos enfocado en proveer a los pacientes alivio de los síntomas, del dolor y el estrés de una enfermedad seria independientemente del diagnóstico o pronóstico. La meta es mejorar la calidad de vida del paciente y la familia*. Más aún, de acuerdo a la opinión de la Sociedad Americana de Oncología *"los cuidados paliativos se enfocan en aliviar el sufrimiento, en todas sus dimensiones"*. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, y postura que adopta en núcleo del presente proyecto de intervención, los cuidados paliativos *"son un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con una enfermedad terminal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de una temprana identificación y una evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales"*. Para otros es una atención interdisciplinaria (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, capellanes/religiosos, y otras especialidades pertinentes) que se enfoca en proveer calidad de

vida a personas de cualquier edad que viven con cualquier enfermedad seria. Tratando el dolor, y otros síntomas, y el estrés psicológico y espiritual, utilizando habilidades de comunicación avanzadas para establecer metas de atención y ayudar a enlazar tratamientos de acuerdo a las metas individuales, y proveer atención coordinada sofisticada, agregando cuidados al soporte de los pacientes, seres queridos y clínicos tratantes.

A diferencia de los cuidados paliativos, en Estados Unidos el Consejo de Acreditación Médica (Accreditation Council for Graduate Medical Education) reconoce la Sub Especialidad de Medicina Paliativa en el 2009. Siendo estos especialistas en cuidados paliativos que atienden condiciones más complejas y casos clínicos más difíciles o refractarios en un contexto de hospicio y hospitalario. La demanda de especialistas en Medicina Paliativa está aumentando rápidamente y el número de médicos que pueden brindar esta demanda aún es poca. En el 2008, una fuerza de trabajo de la Academia Americana de Medicina Paliativa y Hospicios realizó una evaluación de necesidades concluyendo que cuenta con 4,400 especialistas en medicina paliativa para 4,487 hospicios, y consideran que requerirán 10,810 paliativitas para cubrir sus programas. Los programas americanos de medicina paliativa actualmente gradúan 180 anualmente. El Salvador no es diferente a esa realidad. Esto genera el reto de contar con un modelo más sostenible y una estrategia propuesta es coordinar este tipo de atención con médicos de atención primaria manejando aspectos básicos en cuidados paliativos, principalmente el manejo de síntomas básicos, alinear las metas del paciente con el tratamiento y abordar el sufrimiento del paciente y la familia.

Considerando las diferentes definiciones de cuidados paliativos, el primer reto que evocan es la temprana identificación de los pacientes

que pueden beneficiarse de este tipo de cuidados, lo cual se dificulta considerando las diferentes trayectorias (progresión de la enfermedad) que puede tomar las enfermedades crónicas. (Ver anexo 1)

Tomando en cuenta la experiencia española citada por Prades y Borrás en el 2011, que iniciaron con un comité de expertos y realizaron un estudio cualitativo con el objeto de dar información a los profesionales gestores y decisores públicos sobre cómo abordar el desarrollo de atención multidisciplinar en cáncer. Se incluyeron oncólogos clínicos, oncólogos radioterápicos, cirujanos, otras especialidades y enfermería. Para seleccionar a estos sujetos se definieron tres perfiles: profesionales con una visión institucional, con una visión técnica de los modelos implementados por el hecho de liderar cambio organizativo y profesionales que convivían habitualmente con este tipo de tecnología organizativa y que disponían de una visión de proceso de su funcionamiento. Los autores resaltan dos situaciones que vale la pena mencionar. Primero, la valoración de un oncólogo que describe *“considerando la introducción de la atención multidisciplinar en España, al contrario que en otros países, la función ha hecho al órgano”*. Describiendo así el origen del Comité de Tumores que produce una acción integradora que prioriza formulas organizativas de tipo multidisciplinar en la dinámica de atención que genere cambios. Segundo, *“el gran enemigo de la atención multidisciplinar es el protagonismo”*, como mencionaba un cirujano, describiendo lo que podría ser el núcleo de la resistencia cultural al cambio.

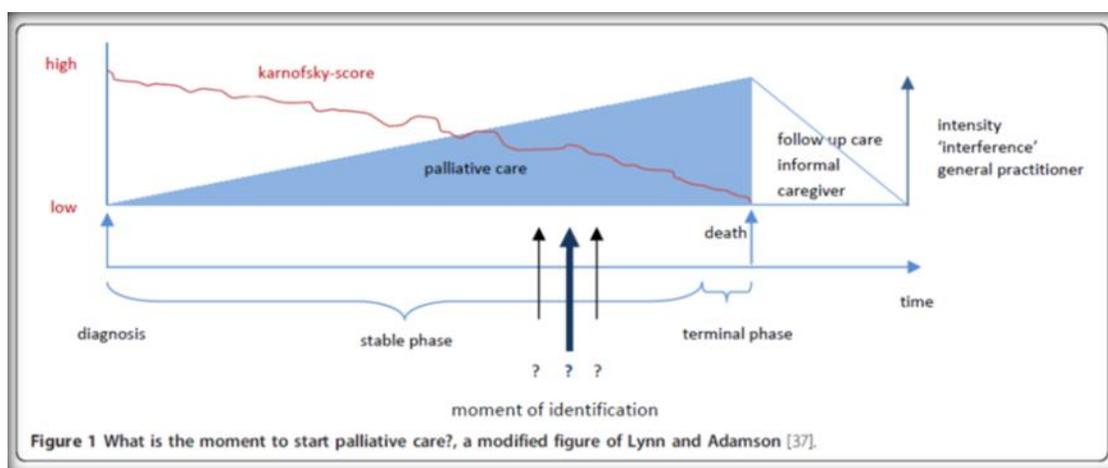
Los servicios no son ni más ni menos que el reflejo organizativo de la mentalidad anatomo-clínica. Considerando que ha existido una notable tendencia a pensar y gestionar las organizaciones – también las sanitaria- como máquinas, creyendo que podrían considerarse sus partes de forma aislada, especificando cambios en detalle, resistiendo esos cambios incluso cuando aparecen contingencias o intentando

reducir la variabilidad como buen síntoma. Como mantienen Plaza y Prades: *“la mentalidad de dividir los grandes problemas en pequeños, y analizarlos a partir de una deducción racional, ha influenciado mucho la práctica de la medicina y el liderazgo de las organizaciones. Pero la metáfora de la máquina se ve truncada cuando se produce fenómenos inconstantes, no independientes e imprevisibles”*.

Este paradigma newtoniano ha sido descrito como fundado en los principios de orden, reduccionismo, predictibilidad y determinismo. Ello encaja también con la idea ampliamente extendida que es precisamente en la linde del caos donde los sistemas complejos se muestran más sensibles- y a la vez, más creativos- respecto a las condiciones cambiantes de su entorno. Esta situación da paso a la gestión de caso como alternativa de solución. El *concepto de gestión de caso* está descrito como un abordaje efectivo y eficiente para el manejo de pacientes con enfermedades crónicas y necesidades de salud complejas, incluso ha sido implementado en un amplio rango de ambientes clínicos, principalmente pacientes crónicos manejados en atención primaria, al menos en países con una atención primaria fuerte.

La gestión de caso se puede realizar desde la atención primaria dentro del abordaje o atención paliativa y serviría para redirigir todos los esfuerzos que surgen para movilizar los recursos con los que cuenta el paciente y la familia que adolecen de una enfermedad terminal o crónica complicada (más adelante definida como enfermedad crónica avanzada). De hecho, la tendencia de los cuidados paliativos a nivel de Estados Unidos y a nivel europeo es hacia la base comunitaria desde la atención primaria. En el 2012, Kamal y colaboradores, describen los cuidados paliativos basados en la comunidad como la evolución natural de proveer cuidados paliativos en los Estados Unidos. Mientras que, en Europa, con la vasta experiencia británica, donde se funda la medicina paliativa, y con el desarrollo de la Asociación Europea de Cuidados

Paliativos (EAPC, siglas en Ingles de European Association of Palliative Care) se trata de promover instrumentos que faciliten la atención paliativa desde la comunidad. Producto de este esfuerzo es que surgen instrumentos como el RADPAC (Radboud Indicators Palaitive Care Needs) Holandes, el GSF (Gold Estándar Framework) Británico diseñados para la atención primaria, y no en ambiente hospitalario. Estos instrumentos se diseñaron basados en el concepto temporal de Lynn y Adamson sobre el momento indicado para iniciar los cuidados paliativos como se puede observar la imagen detallada por Thoonsen y colaboradores.



La evidencia actual sugiere la existencia de varias brechas en la atención de las condiciones crónicas, reportado por pacientes, familiares, personal de salud y prestadores de salud.

Identificar estas brechas en los cuidados al final de la vida incluye problemas en diferentes áreas como: en la calidad de vida del paciente, calidad de atención, distrés físico y psicológico en los cuidadores y costo efectividad de la atención. La calidad de atención incorpora una gran variedad de aspectos relacionados con la estructura y el proceso de atención:

- Aspectos físicos en la atención que ocultan dificultades en el manejo del dolor, y otros síntomas y efectos adversos de los tratamientos.
- Aspectos psicológicos y psiquiátricos en la atención que se vinculan al entrenamiento de los profesionales trabajando como equipo y con énfasis en la atención brindada a como se brindan las malas noticias.
- Aspectos existenciales, religiosos y necesidades sociales de atención las cuales frecuentemente son desestimadas.
- La falta de respeto a las preferencias culturales de los pacientes y familias.
- La indiferencia por las preocupaciones, esperanzas, temores y expectativas al final de la vida ante la inminente muerte del paciente.
- Finalmente, los asuntos claves éticos y legales del paciente terminal.

La clave es buscar la solución para que *“los pacientes obtengan el cuidado correcto, en el tiempo correcto, en el lugar correcto, por el proveedor de salud correcto”*. En la búsqueda de soluciones efectivas y eficientes en la gestión de pacientes con enfermedad que requieren atención prolongada, los científicos han desarrollado diferentes programas, el modelo de Condiciones crónicas de Ed Wagneres el más aceptado.

Y este es adecuadamente sistematizado en la experiencia brasileña descrita por Vilaça-Mendes con respecto a las Condiciones Crónicas en la Atención Primaria de la Salud. Como se ejemplifica la siguiente imagen tomada del autor. (Ver anexo 3)

OBJETIVOS

Objetivo General:

Categorizar pacientes crónicos avanzados por medio del instrumento de detección de necesidades paliativas – NECPAL- del Instituto Salvadoreño del Seguro Social.

Objetivos Específicos:

1. Describir los criterios para identificar los pacientes crónicos avanzados que requieren cuidados paliativos del ISSS.
2. Elaborar una ruta para la aplicación de instrumento del instrumento de detección de necesidades paliativas – NECPAL para la detección de pacientes crónicos avanzados en los usuarios del primer nivel de atención.
3. Describir los criterios de referencia de pacientes crónicos avanzados a cuidados paliativos.

CAPITULO I. GLOSARIO DE TERMINOS Y ABREVIATURAS UTILIZADAS.

MODELO DE ATENCION: conjunto de medidas que se deben de adoptar para prestar una atención integral e integrada a personas afectadas por un problema de salud o una situación específica.

MODELO DE ATENCION DE CRONICIDAD AVANZADA: modelo de atención a pacientes en etapa avanzada

MODELO PREDICTIVO: modelo estadístico que pronostica la probabilidad de un acontecimiento calculada a partir de determinados parámetros clínicos establecidos.

MULTIMORBIDO: dicho de la persona que tiene dos o más problemas de salud, generalmente crónico.

NECESIDADES DE SALUD: conjunto de condiciones que hay que garantizar para que la salud de la población se ajuste a la opinión de los profesionales sanitarios, las expectativas sociales, los recursos y la capacidad de respuesta de los responsables de salud pública.

NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS: conjunto de dimensiones de la salud de un paciente que hay que tratar desde un enfoque empático orientado a darle apoyo, producir una mejora sintomática y promover la calidad de vida relacionada con la salud

NECPAL: instrumento de cribado empleado para detectar a pacientes en fase avanzada con necesidades paliativas y pronóstico de vida probablemente limitado.

ENFERMO CRONICO: persona afectada por un problema de salud crónica o más de uno.

PACIENTE CRONICO AVANZADO: paciente crónico afectado de una enfermedad progresiva en fase grave, con un pronóstico de vida probablemente limitado, que tienen gran necesidad de atención y requiere un enfoque clínico principalmente paliativo.

PACIENTE EXPERTO: paciente crónico que es capaz de responsabilizarse de su problema de salud y auto cuidarse, identificando los síntomas y afrontándolos, y adquiriendo instrumentos para gestionar su efecto físico, emocional y social, de manera que pueda convivir con el y pueda mejorar la calidad de vida relacionada con la salud.

PACIENTE FRAGIL: persona que tiene disminuidos el rendimiento físico y la capacidad funcional o cognitivas como consecuencia de cambios fisiopatológicos relacionados con el aumento de la edad, con la concurrencia de problemas de salud crónicos y estilos de vida determinados, y que es vulnerable o corre el riesgo de sufrir problemas graves de salud.

PLANIFICACION DE DECISIONES ANTICIPADAS: plan que identifica los valores y las preferencias del paciente o, si procede de su familia para prever con antelación los objetivos de atención y los recursos que se necesiten para atenderlo.

POLIMEDICACION: consumo habitual de fármacos en número superior a los estándares recomendados, que pueden comportarse como un riesgo a la salud del paciente.

PREVENCION DE LA SALUD: conjunto de acciones orientadas a evitar, minimizar o erradicar una enfermedad o un problema de salud y el efecto que tienen para la persona que los padece.

PROBLEMA DE SALUD CRONICO:

Problema de salud de curso evolutivo largo.

PROMOCION DE LA SALUD: conjunto de actuaciones, prestaciones, servicios y comportamientos destinados a fomentar la salud individual y colectiva, a impulsar la adopción de estilos de vida saludables y a mejorar tanto las condiciones de vida como los factores sociales, económicos y ambientales que puedan influir en la salud.

CAPITULO II. DESCRIPCION DE PROBLEMA EN SALUD

En el tema de cuidados paliativos la gran dificultad no es el hecho de que, si son necesarios o no, el punto clave es el t3pico de que no se aplica por desconocimiento del alcance de los mismos.

En la totalidad de pacientes del Instituto Salvadore3o del Seguro Social (ISSS) se registra que el 60 % de los pacientes no consulta de manera habitual dejando un 40 % de estos pacientes que asisten de forma frecuente a consulta externa, y a unidades de emergencias formado parte los pacientes cr3nicos complejos de estos son solo un 5 % de pacientes los cuales se encuentran en el grupo de cr3nicos avanzados que consumen el 80 % de los recursos hospitalarios.

Cambiando de enfoque y no solo evaluando la parte econ3mica, los pacientes no presentan ning3n tipo de cambio en su pron3stico, pero si un marcado deterioro de su calidad de vida. Pacientes que a menudo presentan ingesta cr3nica de m3s de 8 tipos de f3rmacos diferentes en los cuales no es posible evaluar la efectividad de cada uno, pero si la sinergia de las reacciones adversas de los f3rmacos.

Lo que proponemos con la presente revisi3n bibliogr3fica es aplicar herramientas para poder obtener resultados abismales en la atenci3n del paciente cr3nico avanzado.

Con la acci3n de pasar el instrumento NECPAL podemos determinar (clasificar) a los pacientes en dos grandes grupos en pacientes con necesidades de cuidados paliativos y a pacientes que no requieren de estos cuidados.

Desde 1950 se ha descrito diversa literatura del tema, pero lo m3s relevante de la aplicaci3n de esta como otras herramientas para detectar pacientes con necesidad de cuidados paliativos, es que el mismo personal m3dico, como la

institución puede protegerse de demandas por mala praxis, malos entendidos; debido que al estar claro cuál es la situación del paciente se puede llevar una planificación estratégica según el pronóstico del mismo no dando falsas expectativas que solo llevan como resultado a la pérdida de confianza en el personal de atención médica.

CAPITULO III. DESCRIPCION DE LAS INTERVENCIONES Y LAS ACTIVIDADES

Una de las principales fortalezas de esta revisión es enfocar la estrategia de cuidados paliativos en el primer nivel de atención, para poder beneficiar a una mayor cantidad de pacientes, descentralizando la atención del segundo y tercer nivel.

Por lo tanto, nuestra visión está determinada para primer nivel de atención en salud. Para poder identificarlos de manera oportuna y adecuada y derivar con rapidez a unidad de cuidados paliativos, para ello se describen a continuación los siguientes pasos:

- Pasos de la 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 / Plan de Acciones 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 deservicios.

La identificación de caso es el aspecto más fundamental y se realizará por medio del instrumento diseñado para ese fin conocido como NECPAL CCOMS-ISO, diseñado y validado en población española que permite la identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales. Se fundamenta en la identificación del problema que se calcula que alrededor del 75% de las personas muere, en España, a consecuencia de una o varias enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado, deterioro físico progresivo, frecuentes crisis, y necesidades y demandas de todo tipo (físicas, psicológicas, espirituales y sociales), alta frecuencia de recursos sanitarios y desarrollo de dilemas éticos.

Incluso resalta el concepto más flexible de enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado o situaciones de enfermedad avanzada-terminal (SEAT) para personas con todo tipo de enfermedades crónicas, pronóstico de más larga duración y presentes en todos los recursos del sistema de salud y social. NECPAL deriva de Necesidades Paliativas, el cual se detalla en anexo y a continuación sirve de apoyo para establecer la población a la que se quiere beneficiar.

PROMOCION:

Promoción de actividades deportivas al aire libre

Promoción de reducción de peso en pacientes con sobre peso además de pacientes con riesgo cardiovascular.

Crear múltiples centros de atención para tratar la adicción al tabaco.

Reducir los índices de delincuencia para poder promover estilos de vida saludable

Educación en salud acerca de enfermedades cardiovasculares, diabetes mellitus tipo 2, sobre peso.

Generar capacitaciones para educar al personal de salud acerca del instrumento NECPAL

Educación continua sobre manejo de pacientes con necesidades paliativas.

PREVENCION PRIMARIA:

Pacientes hipertensos control de hipertensión arterial

Control metabólico

Prevención de úlceras

Evaluación nutricional

Actividad física

Fisioterapia

Pacientes diabéticos control glicémico

Pacientes con sobrepeso evaluación por parte del nutricionista

Charlas sobre la educación en salud acerca de riesgo de ACV.

PREVENCION SECUNDARIA:

Resolver crisis hipertensivas

Tratar crisis hiperglicemia

Uso de anti hipertensivos adecuado para cada paciente

PREVENCIÓN TERCIARIA:

Mejorar los síntomas que provocan discomfort

Rehabilitación física y pulmonar

Evaluar citas con nutrición

Manejo del área espiritual del paciente

Proyecto de salud mental dirigido a paciente y cuidador

DETECCIÓN Y DIAGNOSTICO.

Para la adecuada detección de pacientes con necesidad de cuidados paliativos se utilizará la herramienta NECPAL, pues esta herramienta además de darnos un pronóstico en estos pacientes nos determina a donde derivar nuestros recursos y cuáles son los elementos más importantes de estos. El cual se describe a continuación (ver anexo 4).

Manual operativo

Para la recolección de los datos se procederá Reunir al menos uno del Equipo médico y paramédico y se pedirá que llene el instrumento NECPAL durante la visita domiciliar, o el primer contacto con el paciente. De ser necesario se podrá revisar el expediente para luego registrar todo en el instrumento creado para tal fin. Se explicará lo siguiente al personal relacionado con la recolección de datos.

¿Para qué sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

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® 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. Además, las medidas paliativas pueden ser implementadas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud.

¿Para qué NO sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

- 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

¿Que se considera una identificación positiva?

- **Pregunta sorpresa (pregunta 1)** con respuesta **NEGATIVA**.
- Al menos **otra pregunta** (2,3 ó 4) con respuesta **POSITIVA**, de acuerdo con los criterios establecidos.

Población que se espera beneficiar:

Personas con enfermedades crónicas evolutivas avanzadas, con los diagnósticos y situaciones que a continuación se mencionan:

- Paciente oncológico.
- Paciente con enfermedad pulmonar crónica.
- Paciente con enfermedad cardíaca crónica.
- Paciente con enfermedad neurológica crónica (incluyendo AVC, ELA, EM, Parkinson, enfermedad de moto neurona)
- Paciente con enfermedad hepática crónica grave.
- Paciente con enfermedad renal crónica grave.
- Paciente con demencia.

- 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.

- **PLAN DE INTERVENCION:**

Al determinar un paciente con necesidades paliativas se derivará para el equipo básico de salud con experticia en cuidados paliativos para manejo de síntomas de disconfort, manejo del área emocional por parte de psicología, y trabajo social.

- **CONTROL:**

Para el control de los pacientes se realizarán las visitas domiciliar con una frecuencia determinada en base a criterio médico, según el caso de cada paciente valorando si amerita o no el ingreso hospitalario.

- **AUTOCONTROL:**

Las técnicas de educación para identificar los síntomas de disconfort y manejo en casa, utilización de la vía subcutánea, manejo de úlceras y heridas por parte del cuidador.

- **REHABILITACION:**

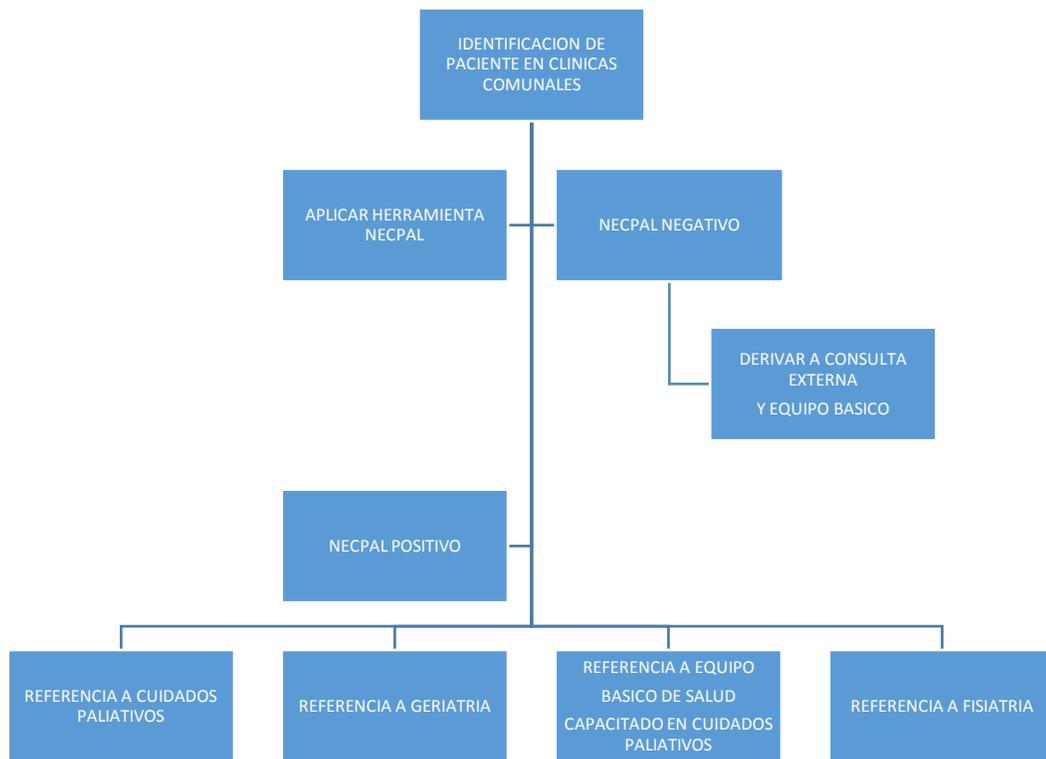
Rehabilitación por parte de fisioterapia para pacientes con largo encamamiento prolongado.

Rehabilitación pulmonar

Rehabilitación cardiaca

- **SEGUIMIENTO:**

El seguimiento estará dado por parte de los equipos básicos de salud por llamada telefónica.



- **RUTA DE CATEGORIZACION (FLUJOGRAMA)**

CAPITULO IV. DEFINICION DE ROLES POR NIVEL DE ATENCION

PRIMER NIVEL:

MEDICO: identificar al paciente paliativo por el instrumento NECPAL por la consulta manejo de síntomas leves e informar la evolución del paciente, refiere a segundo y tercer nivel.

ENFERMERA: cumplimiento de medicamentos que el médico de primer nivel indique, y educación al cuidador para prevención de úlceras por presión.

EDUCADOR EN SALUD: socialización del concepto de cuidados paliativos, educación para pacientes crónicos avanzados y evitar su rápida evolución.

SEGUNDO NIVEL:

MEDICO: ingreso hospitalario para casos de difícil manejo, valoración de sedación paliativa, así como manejo del duelo y evaluar claudicación del cuidador.

ENFERMERA: cumplimiento de medicamentos que el médico de primer nivel indique, colocación de vía subcutánea, y educación al cuidador para prevención de úlceras por presión.

EDUCADOR EN SALUD: socialización del concepto de cuidados paliativos, educación para pacientes crónicos avanzados y evitar su rápida evolución.

TERCER NIVEL:

MEDICO: ingreso hospitalario para casos de difícil manejo, valoración de sedación paliativa, evaluar decisiones anticipadas con paciente y familia, así como manejo del duelo y evaluar claudicación del cuidador.

ENFERMERA: conocer los protocolos de sedación paliativa, identificar situación de últimos momentos, cumplimiento de dosis de rescate con opioides según indicación médica.

PSICOLOGIA: manejo de duelo a familiares, intervención en crisis, manejo del burnout en cuidadores, identificación de pacientes con alteraciones que ameriten seguimiento por psiquiatra.

TRABAJADOR SOCIAL: gestionar medicamentos de ser necesario, documentos de sepelio, gestión de incapacidades para pacientes crónicos con jubilación temprana.

SUBESPECIALIDADES MÉDICAS: seguimiento por estas según la patología que agrave al paciente, para conocer opinión y considerarlas para el adecuado manejo del paciente con necesidad paliativa.

FUENTES DE INFORMACION.

1. Asenova R. When Chronic Care Becomes End-of-Life Care: Bridging the Gap. World Book of Family Medicine. European Edition 2015. Accesado: 1 Diciembre 2015. Disponible en:
<http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/023%20%E2%80%93%20When%20Chronic%20Care.pdf>
2. Thoonsen et al. Early identification of and proactive palliative care for patient in general practice, incentive and methods of randomized control trial. BMC Family Practice 2011, 12:123
3. Organización Panamericana de la Salud. Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas. Washington, D.C.: OPS, 2010. (Serie: La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas No.4) ISBN: 978-92-75-33116-3.
4. Ghosh A, Dzung E, Cheng MJ. Interaction of palliative care and Primary Care. ClinGeriatr Med 31 (2015) 207-218.
5. Champion E. Palliative Care for the seriously ill. N Engl J Med 2015; 373:747-55 DOI:10.1056/NEJMra1404684.
6. Jacob G. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. 2014. Primera Edición. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer. Descargado en:
http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000592cnt-47-manual_paliativos_web.pdf
7. Plaza JP, Prades J. Atención multidisciplinar en cáncer: reflexiones desde la complejidad. En la Organización de la atención multidisciplinaria en cáncer. 2011 Elsevier España. ISBN 978-84-458-2103-9.
8. Freund T et al. Effectiveness and efficiency of primary care based case management for chronic diseases: rationale and design of systematic review and meta-analysis of randomized and non-randomized trials. BMC health Services Research 2010, 10:112.
9. Kamal et al. Community-Based Palliative Care: The Natural evolution for Palliative Care delivery in the U.S: Journal of Pain and Symptom Management 2013 Vol 46 (2) 254-64.
10. Murray S 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. Palliative Medicine 2015 Vol 29(2)101-111

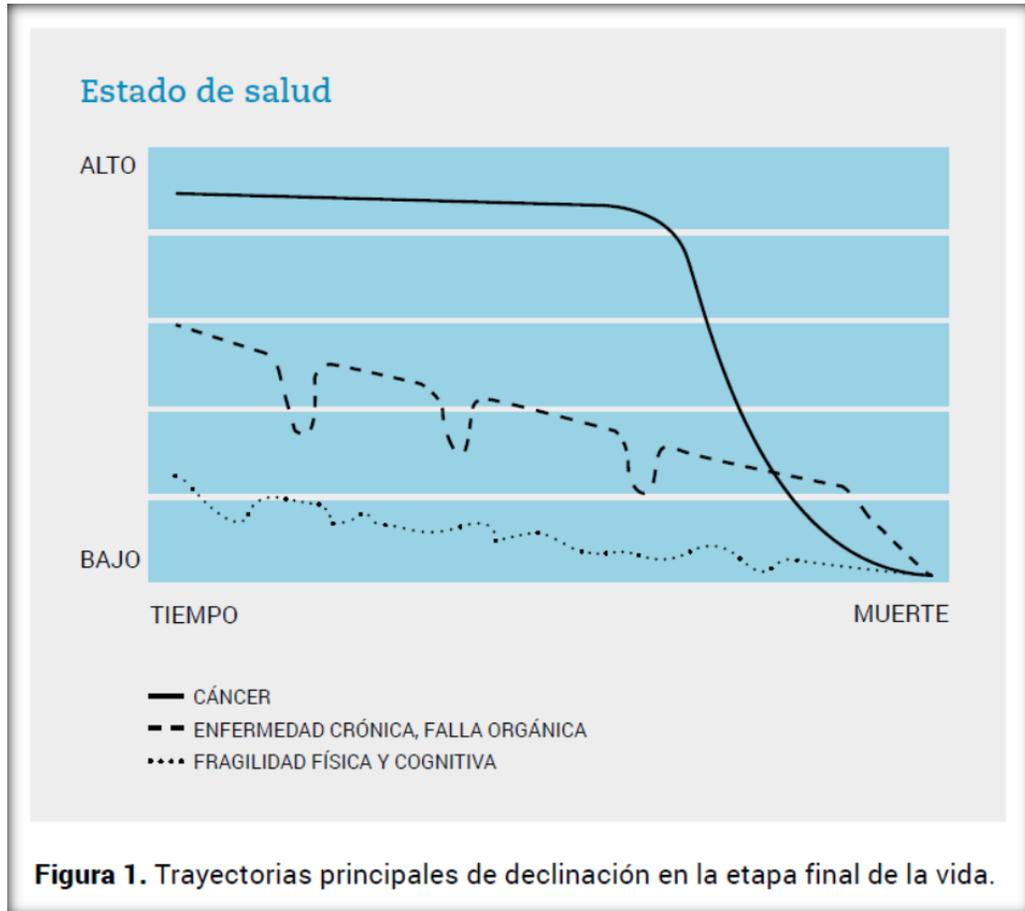
11. Thoonsen B et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADbound indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). Br J Gen Pract 2012; DOI 10.3399/bjgp12X654597.
12. Vilaça-Mendes E. Las Condiciones Crónicas en la Atención Primaria de la Salud: la necesidad imperiosa de consolidar la estrategia de salud de la familia. Brasilia, DF: OPS, 2014. ISBN 978-85-8071-014-4.
13. Luna-Maldonado A. La muerte como fenómeno social. Eutanasia y distanacia. En Calabuig G. Medicina Legal y Toxicología. Sexta Edición. Masson.
14. Emanuel L, Librach SL. Palliative care: core skills and clinical competencies. 2011. Second edition ISBN: 978-1-4377-1619-1.
15. Global Burden of disease Study 2013 Collaborator. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990-2013: a systematic analysis for Global Burden of Disease Study 2013. Lancet 2015. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60692-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60692-4).
16. Hunter DJ, Reddy KS. Noncommunicable Diseases. N Engl J Med 2013;369:1336-43.
17. Stjernswärd J, Foley K, Ferris F. The public Health Strategy for Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management. 2007 (33)5:486-93.
18. Gómez-Batiste X et al. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. MedClin (Bar) 2013;140(6):241-245.
19. Gallardo-Avilés R, Gamboa-Antiñolo F. Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Octubre 2013. ISBN: 978-84-940224-0-1.
20. Gomez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de Atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. MedClin (Barc). 2010; 135(2): 83-89.
21. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X. 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.
22. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D. Manual de atención Integral a personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos Generales. 2015. Elsevier España. ISBN 978-84-9022-499-1.

23. Ministerio de Salud de El Salvador Lineamientos técnicos para la atención del dolor crónico y cuidados paliativos. 2014.10. Edición. El Salvador, Centro América.
24. Asamblea Legislativa. República de El Salvador. Ley de deberes y derechos de los pacientes y prestadores de servicios de salud. Decreto 307. Descargado en: <http://colegiomedico.org.sv/wp-content/uploads/2016/03/DECRETO-N%C2%B0-307-Ley-de-Deberes-y-Derechos-de-los-Pacientes-y-prestadores-de-Salud.pdf>. Accesado el 2 de Septiembre 2016.
25. Dossier de Tercer Sector de capacitación al Voluntariado. La cronicidad una reforma clave para nuestro sistema de protección Social. No. 30 Octubre 2013. Descargado en: http://www.tercersector.cat/sites/tercersector.cat/files/dossier_la_cronicidad_una_reforma_clave.pdf. Accesado: 2 de Septiembre de 2016.
26. Zurro AM. Atención Primaria en Salud. En Zurro AM. Cano-Perez JF. Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica Clínica. Sexta Edición. Elsevier 2008. p 3- 19.
27. Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En AEPap. Ed. Curso de actualización Pediatría 2012: Exlibris Ediciones; 2012. P 285- 92
28. Downing GM. “Who Knows?”.10 Steps to Better Prognostication In: Emanuel L, Librach SL. Palliative care: core skills and clinical competencies. 2011. Second edition p 69- 79.
29. Bern Klug M. The ambiguous dying syndrome. HealthSocWork. 29 (1):55-65, 2004.
30. Gonzalez-Barboteo J, Portas-Sales J, Tredis-Navarro J, Gómez-Batiste X. Manual de Rotación de Opioides en el paciente oncológico. 1º Edición. Instituto Catalán de Oncología. ISBN 978-84-9406632-3-7.
31. Portas-Sales J, Gómez-Batiste X, Tuca-Rodríguez A. Manual de Control de Síntomas del paciente con Cáncer Avanzado y Terminal. 3º Edición. Instituto Catalán de Oncología. 2013. ISBN 978-84-15905-03-5.
32. Gonzalez-Barboteo J, Portas-Sales J, Tredis-Navarro J, Gómez-Batiste X. Manual de Rotación de Opioides en el paciente oncológico. 1º Edición. Instituto Catalán de Oncología. ISBN 978-84-9406632-3-7.
33. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. España. 2012.
34. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. España. Actualización 2010-2014

ANEXOS

ANEXOS.

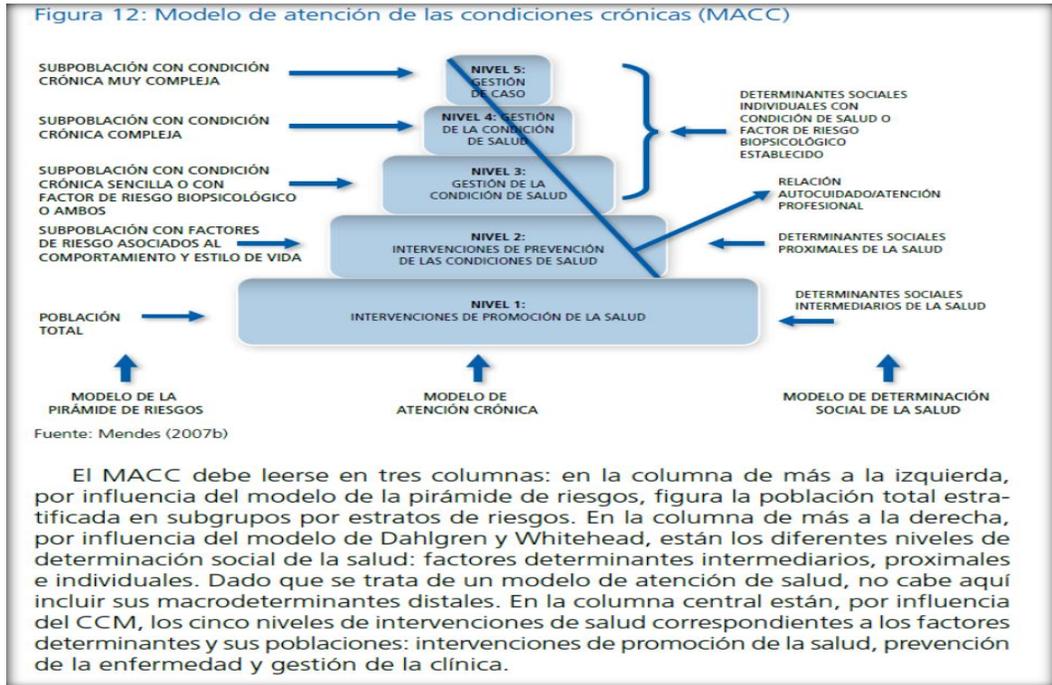
Anexo 1



Anexo 2.

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL										
PROGRAMA DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA FAMILIAR										
Número Correlativo: _____	Recolector de Datos: _____	Correlativo de introducción de Datos _____								
Nombre: _____	Edad	<input type="text"/>	Sexo:	Masculino	<input type="text"/>	Femenino	<input type="text"/>			
Número de Afiliación:		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
NIVEL EDUCATIVO		Alfabeta	<input type="text"/>	Menor a nivel de Bachillerato	<input type="text"/>	Bachillerato o superior	<input type="text"/>			

Anexo 3.



Anexo 4.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO®

(Necesidades Paliativas)

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

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

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

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

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de 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 ó 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 mmHg)

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 hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante

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

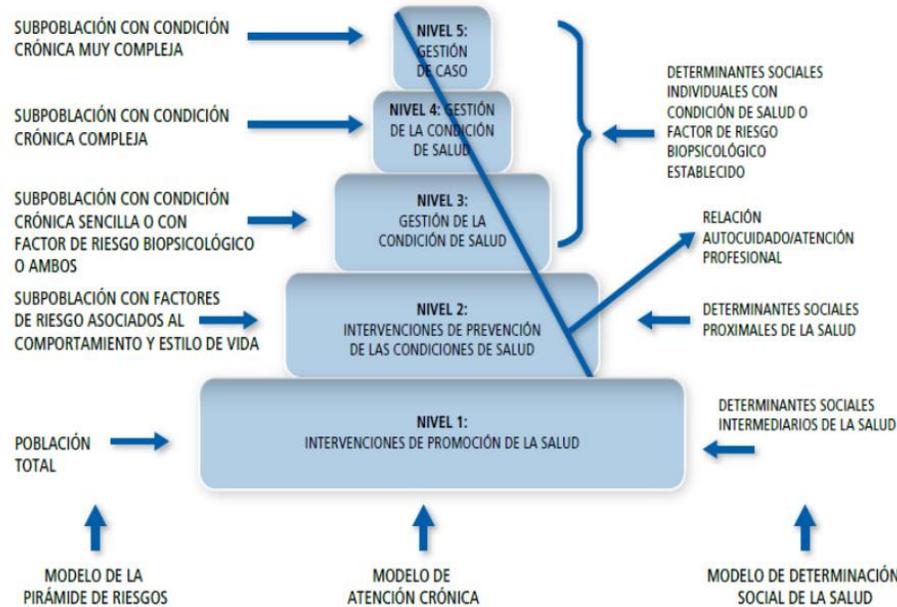
Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7)

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)

Anexo 5.

Figura 12: Modelo de atención de las condiciones crónicas (MACC)



Fuente: Mendes (2007b)

El MACC debe leerse en tres columnas: en la columna de más a la izquierda, por influencia del modelo de la pirámide de riesgos, figura la población total estratificada en subgrupos por estratos de riesgos. En la columna de más a la derecha, por influencia del modelo de Dahlgren y Whitehead, están los diferentes niveles de determinación social de la salud: factores determinantes intermedios, proximales e individuales. Dado que se trata de un modelo de atención de salud, no cabe aquí incluir sus macrodeterminantes distales. En la columna central están, por influencia del CCM, los cinco niveles de intervenciones de salud correspondientes a los factores determinantes y sus poblaciones: intervenciones de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y gestión de la clínica.

Anexo 6.

Tamaño de la muestra para la frecuencia en una población

Tamaño de la población (para el factor de corrección de la población finita o fcp)(N):	1,000,000
frecuencia % hipotética del factor del resultado en la población (p):	50%+/-5
Límites de confianza como % de 100(absoluto +/-%)(d):	5%
Efecto de diseño (para encuestas en grupo-EDFF):	1

Tamaño muestral (n) para Varios Niveles de Confianza

IntervaloConfianza (%)	Tamaño de la muestra
95%	384
80%	165
90%	271
97%	471
99%	664
99.9%	1082
99.99%	1512

Ecuación

Tamaño de la muestra $n = [EDFF * Np(1-p)] / [(d^2 / Z^2_{1-\alpha/2} * (N-1) + p*(1-p)]$