

## **EVALUACIÓN INTEGRAL CON MIRADA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA**

**Resumen portada:** Una parte importante de los pacientes con enfermedades crónicas complejas no oncológicas requiere una aproximación precoz de cuidados paliativos, por lo que es importante sistematizar la identificación de éstos y reconocer sus múltiples necesidades para un abordaje temprano e integral.

**Palabras claves:** Cuidados paliativos, mirada paliativa, APS, Medicina Familiar.

## **EVALUACIÓN INTEGRAL CON MIRADA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ATENCIÓN PRIMARIA**

**Autora:** Dra. Tamara Retamal M. Residente Medicina Familiar PUC.

**Editor:** Dra. Isabel Mora M. Docente Departamento Medicina Familiar PUC.

19 de abril de 2022.

La definición de Cuidados Paliativos ha ido transformándose en el tiempo, pasando de ser una atención especializada enfocada en pacientes con enfermedades terminales de acuerdo a su pronóstico, a un modelo de atención entregado en cualquier nivel de atención, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, incorporando a las personas con enfermedades crónicas progresivas y complejas, para prevenir y tratar el dolor y otros problemas del área física, psicosocial y espiritual.<sup>1-3</sup>

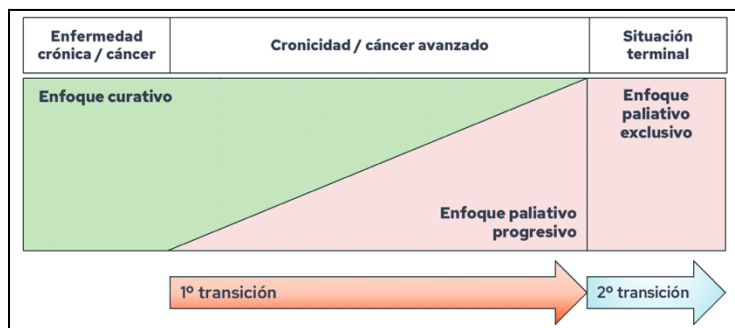
A nivel mundial existe una gran necesidad de cuidados paliativos (56,8 millones de personas en 2017), la mayoría de edad avanzada (70 años o más), con enfermedades crónicas no transmisibles (no oncológicas), y de países de bajos y medianos ingresos.<sup>4</sup> En Chile no existen datos sobre este aspecto, pero se sabe que a nivel latinoamericano se encuentra bien posicionado por la existencia desde el 2005 de las Garantías Explícitas en Salud (GES) de alivio del dolor y cuidados paliativos por cáncer avanzado, por una buena distribución de opioides (indicador de acceso a cuidados paliativos) y la posición N°27 en el mundo (primero de Latinoamérica) en el índice de calidad de muerte (que evaluó el desarrollo de cuidados paliativos, recursos humanos, acceso, calidad del cuidado y participación de la comunidad).<sup>5-7</sup>

Sin embargo, las personas con enfermedades crónicas, no incluidas en el GES, podrían requerir cuidados con mirada paliativa durante la trayectoria de su condición, siendo posible identificarlos y manejarlos en atención primaria (APS).<sup>8,9</sup>

### **Identificación de necesidades paliativas**

En el modelo observado en la figura 1, se promueve la identificación precoz de la situación de enfermedad avanzada que conducirá al final de vida, determinada por la primera transición, desde donde se realiza una aproximación paliativa progresiva. La segunda transición, dado por la situación de muerte próxima, determina un enfoque paliativo exclusivo, pero es mucho más tardío en responder a las diversas necesidades de los pacientes y sus familias.<sup>10,11</sup>

**Figura 1.** Fases del cuidado y transiciones en cronicidad y pacientes terminales.<sup>8,11</sup>



Fuente: Elaboración propia a partir de las fuentes citadas.

El ingreso temprano a cuidados paliativos ha mostrado una tendencia a mejorar la calidad de vida y disminuir la intensidad de síntomas a 3 meses de la intervención, con baja calidad de la evidencia.<sup>12</sup> Por otro lado, los clínicos tienden a tener una mirada más optimista del pronóstico, sobrestimando la sobrevida, por lo que se requieren herramientas para una mejor identificación de los pacientes con necesidades paliativas.<sup>13</sup>

Si bien existen múltiples instrumentos que han sido utilizados en APS, se recomienda utilizar la herramienta NECesidades PALiativas (NECPAL)-CCOMS-ICO 3.1®, puesto que fue validado en Chile mediante la adaptación cultural y evaluación de su confiabilidad, validez de contenido y factibilidad.<sup>14</sup> Esta prueba fue desarrollada en Cataluña, se basa en dos instrumentos (Supportive and Palliative Care Indicators Tool – *SPICT* y Prognostic Indicator Guidance at the Gold Standards Framework – *GSF PIG*) y combina la pregunta sorpresa con indicadores clínicos de severidad y progresión.<sup>15</sup> En este [link](#) se encuentra disponible el instrumento NECPAL-Chile para su descarga.

La **pregunta sorpresa** (PS) consiste en responder la pregunta “¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?”, siendo *positiva* si la respuesta es “no” (es decir, no me sorprendería que el paciente muriese dentro de un año). Esta única pregunta ha demostrado tener por sí sola una sensibilidad del 67% (95% IC 55,7 – 76,7) y especificidad de 80,2% (95% IC 73,3 – 85,6%) para reconocer a personas con necesidades paliativas, ahora bien, utilizando como *gold standard* la sobrevivencia entre 6 y 18 meses.<sup>16</sup>

Un NECPAL se considera *positivo* cuando la PS es positiva junto a 1 o más de los 9 criterios, que se resumen a continuación:

<b>Demanda</b> Expresión de limitación de esfuerzo terapéutico o atención paliativa del paciente, familia o equipo.	<b>Síndromes geriátricos</b> ≥ 2 de los siguientes por > 6 meses: Caídas, úlceras por presión, disfagia, delirium, infecciones a repetición.	<b>Multimorbilidad</b> ≥ 2 enfermedades: Cáncer, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardíaca, enfermedad renal crónica.
<b>Declive funcional</b> Deterioro de Karnofsky o Barthel >30% o pérdida de ≥ 2 actividades básicas de la vida diaria.	<b>Síntomas persistentes</b> ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios en cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton.	<b>Uso de recursos</b> ≥ 2 hospitalizaciones urgentes o no planificadas en últimos 6 meses o aumento de demanda/intensidad de intervenciones.
<b>Declive nutricional</b> Pérdida de peso >10%.	<b>Dependencia severa</b> Barthel <20 o Karnofsky <50.	<b>Indicadores específicos</b> De severidad y/o progresión de enfermedad.

La aplicación del NECPAL debe realizarse por profesionales médicos o de enfermería, quienes responden sin necesidad de exploraciones complementarias y teniendo un conocimiento previo del paciente. El NECPAL (+) activa la visión paliativa para la instauración progresiva y gradual de este

enfoque, por lo que no contraindica tratamientos curativos ni indica la necesidad de un equipo especializado en cuidados paliativos.<sup>15,17</sup>

### **Evaluación de necesidades**

Una vez identificado el paciente, es relevante realizar una evaluación multidimensional, para poder otorgar una atención integral y centrada en la persona, con el objetivo final de mejorar la calidad de vida, entendida como la posibilidad de vivir experiencias gratificantes independiente de la situación funcional.<sup>18</sup>

Esta evaluación se basa en los aspectos que incorpora la **Teoría del Dolor Total**, en que se reconoce que el individuo que sufre no sólo experimenta dolor físico, sino que además existe sufrimiento en los ámbitos psicológico, social y espiritual.<sup>19</sup>

#### **a. Evaluación física**

Además de la revisión de los antecedentes de salud, es relevante evaluar los síntomas y la funcionalidad:

- **Evaluación de síntomas:** En enfermedades oncológicas y no oncológicas en etapas avanzadas los síntomas suelen ser similares, coexistiendo en promedio 11 síntomas en el mismo paciente, entre ellos: fatiga, dolor, anorexia, disnea, náuseas, vómitos, diarrea, constipación, insomnio, confusión, ansiedad, ánimo bajo, boca seca, prurito.<sup>20</sup> Debido al bajo reporte por parte de los pacientes y la subestimación por los clínicos en cuanto a frecuencia, severidad y distrés asociado a los síntomas, se recomienda usar la escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS), que incluye 10 escalas visuales de 9 síntomas y un décimo síntoma que añade el paciente (Figura 2). Este cuestionario puede ser completado por el paciente, o bien un familiar o personal sanitario cuando el deterioro de éste lo incapacite para responder, según el promedio de intensidad del síntoma en las últimas 24 horas.<sup>21</sup> Posteriormente, cada síntoma debe evaluarse en cuanto a sus características específicas (frecuencia, inicio, factores que lo modifican, duración, etc.) y al impacto global, además del impacto en lo funcional, psicológico, espiritual y familiar. La aplicación seriada del ESAS permite realizar un seguimiento del control de síntomas y evaluar la utilidad de las medidas implementadas para ello.

**Figura 2.** Cuestionario Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)<sup>22</sup>

Por favor, marque el número que describa mejor como se siente AHORA:

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duerdo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej; sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

- **Evaluación funcional:** Es fundamental conocer el grado de dependencia y autonomía ya que la funcionalidad es reflejo de la repercusión de la enfermedad y su progresión, además de asociarse con el pronóstico. Existen diversas escalas para la evaluación funcional, una de ellas es la de Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), que va de 0 (vida normal) a 5 (muerte), dependiendo del grado de actividad, la deambulación y el autocuidado (Figura 3). Otra muy utilizada es la Karnofsky Performance Status (KPS), que consiste en una escala categórica discontinua del 100 (vida normal) al 0 (muerte) según la actividad, el trabajo y la capacidad de cuidar de sí mismo, además de la necesidad de hospitalización, lo que a veces dificulta la clasificación (Figura 4). Para remediar ese inconveniente, la Palliative Performance Scale (disponible el [link](#)) es una adaptación de la KPS diseñada para pacientes en etapa terminal, e incorpora la evaluación de la ingesta y el nivel de conciencia, sin considerar criterios de hospitalización.<sup>21</sup> Estas tres escalas tienen una buena correlación entre sí. También pueden utilizarse otras escalas, como el Índice de Barthel, que evalúa las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

Figura 3. Escala ECOG<sup>21</sup>

Grado	ECOG
0	Actividad normal sin restricción ni ayuda
1	Actividad restringida. Deambula
2	Incapacidad para cualquier actividad laboral. Menos del 50% del tiempo encamado
3	Capacidad restringida para los cuidados y el aseo personal. Más del 50% del tiempo encamado
4	Incapacidad total. No puede cuidar de sí mismo. El 100% del tiempo encamado
5	Difunto

**Figura 4. Karnofsky Performance Status<sup>21</sup>**

100	Actividad normal. Sin síntomas. Sin indicio subjetivo de enfermedad
90	Capaz de desarrollar una actividad normal. Síntomas de enfermedad mínimos
80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos síntomas de enfermedad subjetivos
70	Puede cuidar de sí mismo. Incapaz de desarrollar su actividad normal
60	Requiere asistencia ocasional pero es capaz de cuidar de sí mismo
50	Requiere asistencia considerable y frecuente atención médica
40	Requiere asistencia médica especial
30	Gravemente inhábil. Requiere hospitalización. No se prevé una muerte inminente
20	Muy enfermo. Hospitalización necesaria. Es preciso tratamiento de soporte activo
10	Moribundo. Terminal
0	Difunto

Esta escala permite estratificar a los pacientes en 3 niveles: *a*) vida normal, no necesita cuidados especiales (100-80); *b*) incapacidad laboral pero capacidad de autocuidado (70-50), y *c*) incapacidad para el autocuidado, precisa atención institucionalizado o similar (40-0).

#### **b. Evaluación psicológica<sup>18,23</sup>**

Incluye la revisión del aspecto cognitivo, las reacciones emocionales y de adaptación a la enfermedad, junto con distinguir la presencia de trastornos del ánimo o de ansiedad y delirium. Se resumen los aspectos más relevantes de esta evaluación:

<b>Adaptación a la enfermedad</b>	El enfrentarse a una enfermedad potencialmente mortal suele vivirse como un hecho traumático y catastrófico inicialmente, generando un proceso de adaptación donde pueden presentarse diversas reacciones psicológicas (negación, resignación, agresividad, aceptación, tristeza, etc.). La adecuada adaptación se asocia a bienestar emocional, espiritual y funcional.
<b>Grado de información</b>	Conocer qué sabe, cuánto sabe y qué significado le da a la información que tiene, ayuda a entender las diversas reacciones y la toma de decisiones del paciente.

<b>Evaluación cognitiva</b>	Es fundamental para adecuar el tratamiento y las decisiones en salud, por ejemplo, en el ajuste de fármacos que puedan precipitar delirium. Pueden aplicarse test para una aproximación más objetiva, existiendo múltiples herramientas disponibles. En Chile se encuentran validados el Mini-Mental y el test de Pfeffer, pero no en pacientes con enfermedades avanzadas. <sup>24</sup> Existe infradiagnóstico del delirium en pacientes avanzados, catalogándose erróneamente como depresión o fatiga, por lo que debe sospecharse para poder identificar potenciales precipitantes y realizar un manejo adecuado. Se puede utilizar la herramienta Confussion Assessment Method (CAM), validado en pacientes en cuidados paliativos.
<b>Trastorno depresivo y trastornos ansiosos</b>	Es habitual que los pacientes que se enfrentan a enfermedades graves reaccionen con tristeza, desánimo y angustia, e incluso ansiedad ante la incertidumbre de la evolución, de los tratamientos, efectos adversos, etc. Se deben diferenciar los estados normales de ansiedad y depresión de los trastornos, en donde la intensidad o la duración de los síntomas es excesiva y generan deterioro en la funcionalidad de la persona. Los criterios del CIE-10 o DSM 5 orientan estos diagnósticos.

### c. Evaluación social

No sólo sufre el enfermo, sino que también su familia y cuidadores, que acompañan durante el proceso desde que se presentan los primeros síntomas, posteriormente en el cuidado y finalmente en la muerte. En esta evolución puede existir sobrecarga y también sufrimiento en todos los aspectos en los familiares.

Se debe evaluar la estructura familiar, los estilos de comunicación, la adaptación a la crisis, y considerar los aspectos económicos, ya que muchas veces existen cambios en el ingreso familiar y aumento en los gastos. No olvidar aspectos como la *conspiración/cerco del silencio* (ocultamiento de información al paciente) y la *claudicación familiar* (respuesta inadecuada a las necesidades del paciente).<sup>18,23</sup>

En relación con lo laboral, en julio del 2021 se aprobó la ley N° 21.309 que establece que afiliados y pensionados calificados como enfermos terminales, catalogados como NECPAL-Chile positivo, tienen derecho a pensión anticipada (calculada para 12 meses) y al retiro de fondos de AFP (del excedente de esos 12 meses de pensión).<sup>25</sup> Para hacer efectivo este beneficio, se debe realizar el trámite a través de la AFP correspondiente.

### d. Evaluación espiritual

La espiritualidad no es lo mismo que la religión, pero puede incluir un componente religioso, y está vinculada con el significado y propósito de la persona. A veces pueden surgir preguntas existenciales por parte del paciente que invitan a profundizar la evaluación espiritual, o bien la presencia de símbolos religiosos pueden abrir esta puerta.<sup>18,23</sup> Sin embargo, también se puede explorar de forma dirigida a través de cuestionarios, uno de ellos es el Cuestionario del Grupo Espiritual SECPAL (GES, disponible [online](#)) que contiene preguntas abiertas iniciales para facilitar la conversación, y posteriormente 8 afirmaciones en que el paciente debe valorar en qué grado se siente identificado. Se debe recordar al paciente que no existen respuestas correctas o incorrectas y que el objetivo es generar reflexión y diálogo, más que obtener todas las respuestas categóricas.<sup>26</sup>

La valoración espiritual no sólo pone en evidencia las necesidades, sino que también surgen recursos espirituales que pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de estos pacientes, promoviendo el reconocimiento de la persona, su dignidad y transcendencia.

## Conclusiones

- El reconocimiento de los usuarios con necesidades paliativas puede contribuir a disminuir la brecha existente entre los requerimientos y la real cobertura del sufrimiento asociado a la salud, visto como el sufrimiento que no puede aliviarse sin intervención de salud y que compromete el estado físico, social, espiritual y emocional.

- La herramienta NECPAL, validada en nuestro país, podría contribuir a mejorar la calidad de vida y disminuir la intensidad de síntomas, al permitir la activación temprana de la mirada paliativa, es decir, la instalación progresiva de este enfoque, en coexistencia con el enfoque curativo y sin la necesidad de un equipo especializado.
- La evaluación multidimensional de los aspectos físico, psicológico, social y espiritual, realizada de forma continua, permite realizar un plan de acción individualizado, ajustándolo según la evolución de los diversos aspectos, y generar un proceso de decisiones anticipadas.
- En esta valoración participa todo el equipo de salud, donde la atención primaria tiene un rol central en llevarlo a cabo, por la proximidad con el paciente y su entorno, la posibilidad de continuidad y su mirada centrada en la persona. Sin embargo falta formación y capacitación para la dedicación a cuidados paliativos y fin de vida en APS, lo que se espera que mejore con la Ley N° 21.375 de cuidados paliativos universales que entró en vigencia en marzo del 2022.

## Referencias

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care — report of a WHO expert committee. World Health Organization; 1990.
2. World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines (2nd ed.). World Health Organization, Geneva; 2002.
3. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z *et al.* Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020 Oct;60(4):754-764
4. Knaul F, Radbruch L, Connor S, de Lima L, Arreola-Ornelas H *et al.* Chapter 2. How many people are in need of palliative care worldwide? En *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition.* London UK, 2020.
5. Ley N°19.966. Establece un Regimen de Garantías en Salud. Chile: Ministerio de Salud; 2004.
6. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 2ª edición.* Houston, USA: IAHP Press, 2021
7. The Economists Intelligence Unit. The 2015 quality of death index: ranking palliative care across the world. *Economist Intell Unit.*
8. Murray SA, Kendal M, Boyd K, Sheikh A. *Illness Trajectories and Palliative Care.* *BMJ.* 2005; 330 (7498): 1007–1011
9. Glasinovic A, Reyes MJ, Becerra MA, Carmona PA. Enfoque de cuidados paliativos no oncológicos y fin de vida para médicos de la atención primaria de salud en Chile. *Rev Chil Med Fam.* 2020;14(1):7.
10. Amblas J. Modelo Conceptual: Identificación precoz, diagnóstico situacional y toma de decisiones compartidas. En: *Cronicidad Avanzada;* Ed: Limón E, Meléndez A. Monografías SECPAL; Madrid, 2018.
11. Limón Ramírez E., Meléndez Gracia A. Identificación de los pacientes que tienen necesidades paliativas: ¿Están todos los que son? *AMF* 2014;10(5):261-266
12. Shih HH, Chang HJ, Huang TW. Effects of Early Palliative Care in Advanced Cancer Patients: A Meta-Analysis. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine.* 2022; p. 10499091221075570.
13. Cheon S, Agarwal A, Popovic M, Milakovic M, Lam M *et al.* The accuracy of clinicians' predictions of survival in advanced cancer: a review. *Ann Palliat Med.* 2016 Jan;5(1):22-9.
14. Troncoso J, Morales-Meyer T, Villarroel L, Turrillas P, Rodríguez-Nuñez A. Adaptación y validación en Chile del instrumento de identificación de pacientes con necesidad de atención paliativa: NECPAL-CCOMS-ICO 3.1©. *Aten Primaria.* 2021 Apr;53(4):101994
15. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Villanueva A, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Constante C. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care.* 2013 Sep;3(3):300-8.

16. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*. 2017 Apr 3;189(13):E484-E493.
17. Gómez-Batiste X, Amblàs J, Costa X, Espeulella J, Lasmarías C, Ela S, Beas E, Domínguez B, Mir S. 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© 3.1. (2017). Accesible en: <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/>
18. Lama M. Valoración integral. Saber qué pasa, para saber qué hacer. *AMF*. 2014;10(5):243-247.
19. Saunders C. Introduction: history and challenge. In: Saunders C, Sykes N, eds. *The Management of Terminal Malignant Disease*. London, Great Britain: Hodder and Stoughton; 1993:1-14.
20. Moens K, Higginson IJ, Harding R; EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Oct;48(4):660-77.
21. Nabal M, Pascual A, Llombart A. Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. *Aten Primaria*. 2006;38(Supl 2):21-8.
22. Carvajal A, Martínez M, Centeno C. Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Med Paliat*. 2013; 20(4):143-14
23. Jacob G. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2014.
24. Quiroga P, Albala C, Klaasen G. Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociada a edad, en Chile. *Rev Méd Chile* 2004; 132: 467-47
25. Ministerio del Trabajo y Previsión Social. Ley 21309. Establece beneficio que indica para los afiliados y pensionados calificados como enfermos terminales. Julio 2021.
26. Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, Barbero J. Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jun;47(6):1008-1018.e1.