



ORIGINAL

Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia[☆]

Ramón Navarro Sanz *, Manuel Valls Roig y Enrique Castellano Vela

Área Médica Integral, Hospital Pare Jofré, Agència Valenciana de Salut, Valencia, España

Recibido el 18 de octubre de 2010; aceptado el 9 de noviembre de 2010

PALABRAS CLAVE

Medicina paliativa;
Cuidados paliativos
no oncológicos;
Cuidados al final
de la vida;
Valoración
multidimensional;
Paciente
pluripatológico

Resumen

Objetivos: Describir las características y la evolución de los pacientes crónicos avanzados no oncológicos (PCANO) subsidiarios de cuidados al final de la vida (FV) identificados y evaluados por medio de una valoración multidimensional (VM) exhaustiva y un trabajo en equipo interdisciplinario (EID).

Método: Estudio retrospectivo y descriptivo. Se evaluó a los pacientes ingresados en el Área Médica Integral (AMI) del Hospital Pare Jofré, que cambiaron del proceso asistencial de convalecencia o larga estancia al de cuidados paliativos del 1 de abril de 2008 al 31 de marzo de 2009. Se analizaron datos generales (edad, sexo, comorbilidad, funcionalidad, situación cognitiva, nutricional, sociofamiliar, síntomas, intervenciones del EID, número de fármacos, complicaciones, estancia, mortalidad) y específicos (criterios de terminalidad de la National Hospice Organization, información del diagnóstico y pronóstico, elaboración del Plan de Atención Integral, sobrecarga familiar, directrices anticipadas, adecuación de niveles de esfuerzo asistencial, tiempos desde el ingreso de identificación de necesidad de manejo paliativo y de inicio del tratamiento sintomático y del paliativo puro y riesgo de duelo complicado). El análisis de los datos se realizó con el programa estadístico SPSS 15.0.

Resultados: Se estudió a 138 pacientes: 55% mujeres; edad media 81 años; con un índice de Charlson 3,4 y de Barthel al ingreso de 5 puntos; deterioro cognitivo del 89%; Mini Nutritional Assessment 12 puntos y albúmina 2,6 g/dl; intervención de más de un componente del EID 35%; síntomas predominantes disfagia, dolor, estreñimiento, anorexia y disnea; el 80% presentó alguna complicación; estancia mediana de 23,5 días y mortalidad del 93%. En el recurso asistencial de procedencia: información sobre el pronóstico (IP) a la familia del 65%; directrices anticipadas del 25%. Durante la estancia en el AMI: IP familia del 92%; adecuación de niveles de esfuerzo asistencial del 80%; directrices anticipadas (DA) del 96%; Zarit reducida de 17 puntos; tiempos en días desde el ingreso

[☆]Presentado como comunicación oral en el 8.º Congreso Nacional de la SECPAL. A Coruña. 6 de mayo de 2010.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: navarro_ram@gva.es (R. Navarro Sanz).

(medianas) de identificación de necesidad de manejo paliativo de 7, de inicio de tratamiento paliativo puro de 15 y riesgo de duelo complicado del 5%.

Conclusiones: Se identificó a una población de PCANO en situación de FV caracterizados por edad elevada, gran comorbilidad, importante deterioro global al ingreso, destacada carga sintomática, alta prevalencia de complicaciones durante la estancia y gran mortalidad. Hubo un escaso planteamiento sobre IP y DA en los recursos asistenciales de procedencia. Nuestra metodología de VM con trabajo en EID nos permite identificar de forma rápida tras su ingreso a los PCANO en los que hay indicación de un manejo paliativo y, al mismo tiempo, evaluar sus necesidades y las de sus familias con el fin de garantizar unos cuidados adecuados al FV durante la mayor parte de su estancia.

© 2011 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative medicine;
Non-cancer palliative care;
End of life care;
Multidimensional assessment;
Multimorbidity patient

End-of-life care of advanced chronic non-cancer patients in a medium and long term hospital

Abstract

Objectives: To describe the characteristics and evolution of advanced chronic non-cancer patients (ACNCP) with a need of end of life care (EofLC) identified and evaluated through an Exhaustive Multidimensional Assessment (EMA) and Interdisciplinary Teamwork (IT).

Methods: A retrospective descriptive study, evaluating patients admitted to the Integral Medical Area (IMA) of the Pare Jofré Hospital that changed the care process from Convalescence (CON) or Long Stay (LS) to Palliative Care (PC) during the period from 2008/04/01 to 2009/03/31. General data were analysed (age, comorbidity, functional, cognitive, nutritional, social and family, status symptoms and interventions by the IT, number of drugs, complications, stay, mortality), as well as specific data (terminal criteria of the National Hospice Organization, diagnostic and prognostic information, development of the Comprehensive Care Plan, advance directives, limiting levels of effort care, times from admission to identify need of palliative care and the start of symptomatic treatment and pure palliative treatment and risk of complicated bereavement). The data analysis was performed with SPSS 15.0.

Results: A total of 138 patients were studied, 55%female, and a mean age of 81 ± 9.5 ; Charlson Index 3.4 ± 1.9 ; Barthel at admission 5.3 ± 15.2 ; cognitive impairment 89% Mini Nutritional Assessment (MNA) (median) 12, and albumin 2.6 g/dl; intervention of more than one component by the IT 35%; predominant symptoms: dysphagia, pain, constipation and dyspnoea; complications occurred in 80% of cases; average stay was 23.5 days and mortality 93%. In the origin care recourse: Prognostic information (PI) to the family, 65%; Advance directives (AD), 25%. During hospitalization: PI to family, 92%; Adequacy level of care effort, 80%; AD 96%; Zarit score decreased to 17 points; times in days (median) from admission to identify need for palliative management; 7 days, and starting pure palliative treatment, 15 days, and risk of a complicated bereavement, 5%.

Conclusions: The predominance of ACNCP in end of life situations is characterised by advanced age, high comorbidity, significant overall impairment on admission, increased symptomatic burden, and a high prevalence of complications during the stay, and high mortality. There is a lack of approach to PI and AD in the original care resources. Our EMA methodology in IT allows us identify ACNCP with indication for palliative care soon after admission and while assessing their needs and those of their families with the aim of ensuring an appropriate end-of-life care during the most for most of their stay.

© 2011 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La prevalencia de enfermedades crónicas y progresivas no oncológicas ha aumentado de forma notable en los últimos años como consecuencia del aumento de la supervivencia

de la población, generada por las mejoras en las condiciones de vida y los avances de la asistencia sanitaria¹. Esta situación ha conducido a la presencia de una gran cantidad de pacientes complejos que se caracterizan por tener una edad avanzada junto a gran dependencia, comorbilidad y

fragilidad. Esto provoca en ellos una progresión más rápida de las enfermedades, dificultades para el diagnóstico de nuevos problemas y polifarmacia causante de efectos adversos e interacciones frecuentes². Por todo ello, están aumentando de forma inevitable las necesidades de atención a este tipo de pacientes, lo que conlleva el empleo de un modelo de asistencia sanitaria y social que dé soluciones a estas demandas^{3,4}.

En la propuesta de Callahan⁵ para la medicina del siglo XXI, se destaca la importancia de una adecuada proporcionalidad diagnóstica y terapéutica en el manejo de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, considerando al mismo tiempo sus opiniones y las de sus familias para así poder proporcionarles unos adecuados cuidados al final de la vida (CFV). De ahí que la medicina paliativa (MP), con su enfoque global (clínico, psicológico, espiritual y sociofamiliar), también tenga un papel fundamental en el abordaje de las necesidades de los pacientes crónicos avanzados no oncológicos (PCANO), lo cual aporta, como en el paciente con cáncer terminal, múltiples beneficios⁵. No hay que olvidar que tanto la información y la comunicación con los pacientes y sus familias como la coordinación de los servicios médicos y sociales para asegurar la continuidad de cuidados son aspectos cruciales de este tipo de manejo^{6,7}.

El sufrimiento no es exclusivo de los pacientes oncológicos y el estudio SUPPORT⁸ ya demostró que los PCANO también presentan múltiples síntomas, como dolor, disnea, fatiga y angustia, que con frecuencia no logran controlarse de forma adecuada. En parte esto se debe a que los médicos tienden a sobrestimar el tiempo de supervivencia de estos pacientes, lo que implica un retraso en la adopción de unas medidas paliativas adecuadas.

La indicación de los cuidados paliativos (CP) en los PCANO se ve dificultada por varias razones: *a)* la escasez y la falta de fiabilidad de herramientas predictivas y escalas de valoración para detectar la fase de final de vida (FV)⁹; *b)* la propia trayectoria de la enfermedad, con frecuencia no claramente predecible y caracterizada por un curso fluctuante con descompensaciones seguidas de períodos de estabilidad^{10,11}; *c)* la ausencia de una formación específica de los profesionales sanitarios en MP, y *d)* la escasa información habitualmente proporcionada por dichos profesionales a estos pacientes y sus familiares acerca del pronóstico¹².

Es importante resaltar que el ejercicio de la MP no implica la suspensión completa del tratamiento específico de la enfermedad. De hecho, cada vez es más criticada la idea de la separación de los tratamientos con finalidad curativa y paliativa, y actualmente se aboga por la concurrencia de ambos planteamientos^{13,14}. Esta actitud conlleva que los CP deban considerarse desde el inicio de la enfermedad con el fin de programar un plan asistencial dinámico, adaptado al proceso evolutivo, que proporcione al paciente la máxima calidad de vida posible^{15,16}.

El objetivo de nuestro estudio es describir las características y la evolución de los PCANO subsidiarios de CFV identificados y manejados por medio de una valoración multidimensional (VM) exhaustiva y un trabajo en equipo interdisciplinario (EID).

Pacientes y métodos

Muestra

Se estudia a los pacientes ingresados en el Área Médica Integral (AMI) del Hospital Pare Jofré de Valencia que cambiaron de proceso asistencial (PA) de convalecencia (CON) y larga estancia (LE) al de cuidados paliativos (PAL), durante el período comprendido entre el 1 de abril de 2008 y el 31 de marzo de 2009. Todos los pacientes fueron remitidos desde recursos hospitalarios y en su mayoría ya venían derivados con la indicación de su inclusión en uno de los tres PA señalados.

Ámbito de estudio

El estudio se ha realizado en el AMI del Hospital Pare Jofré, que es un hospital de media y larga estancia que atiende a personas con enfermedades crónicas tanto físicas (AMI), como psíquicas (Área de Salud Mental). El AMI es un recurso hospitalario de 75 camas especializado y específico para la atención a pacientes con enfermedad de larga evolución, pacientes pluripatológicos y/o pacientes al FV que requieren una atención sanitaria acorde a su situación clínica y las circunstancias sociofamiliares y psicológicas asociadas. Estas necesidades se atienden según los planteamientos de los tres PA (PAL, CON y LE) definidos para darles respuesta¹⁷. Cualquier cambio de PA de un paciente durante la hospitalización lo comunica su médico responsable a la Unidad de Documentación Clínica y Admisión para su reasignación al nuevo PA a partir de dicho momento.

Tipo de estudio

Se trata de un estudio retrospectivo y descriptivo con revisión de las historias clínicas biopsicosociales de los pacientes seleccionados.

Metodología

Las variables de la VM analizadas en este estudio en relación con los objetivos planteados se agrupan en generales y específicas. Se consideran generales las siguientes: edad, sexo, estancia en el hospital de procedencia, número de ingresos hospitalarios en el último año, comorbilidad según el índice de Charlson¹⁸, funcionalidad previa (un mes antes del ingreso en el hospital remitido) y al ingreso en nuestra unidad mediante la escala de Barthel¹⁹, situación cognitiva al ingreso y competencia en la toma de decisiones (menos de 5 errores) por medio del test de Pfeiffer²⁰, estado nutricional al ingreso mediante el Mini Nutritional Assessment²¹ y la determinación analítica de albúmina sérica, colesterol total y recuento absoluto de linfocitos, valoración sociofamiliar previa al evento actual con la escala de Gijón abreviada y modificada (versión Barcelona)²², síntomas predominantes al ingreso, intervenciones de los componentes del EID no incluidos en el equipo básico (dietética, rehabilitación, psicología clínica y trabajo social), número de fármacos pautados al ingreso y al alta, complicaciones de relevancia clínica durante la hospitalización, estancia y mortalidad.

Las específicas son: criterios de terminalidad de la National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) para enfermedades avanzadas no oncológicas²³⁻²⁵; información-comunicación del diagnóstico y pronóstico tanto en el recurso asistencial de procedencia como durante el proceso de hospitalización en nuestro centro mediante entrevista con el paciente y/o familia; elaboración del Plan de Atención Integral (PAI) individualizado; sobrecarga del cuidador principal por medio de la escala de Zarit abreviada^{26,27}; directrices anticipadas (DA) escritas y/o verbales mediante consulta con el programa de registro de documentos de voluntades anticipadas y/o entrevista con el paciente y familia o representante legal; adecuación de los niveles del esfuerzo asistencial (ANEA), por medio tanto del proceso de información-comunicación con toma de decisiones compartidas, realizado con el paciente y familia, como de las voluntades anticipadas escritas y/o verbales, tiempos desde el ingreso: a) de inicio de un tratamiento mixto (tratamiento tanto de la pluripatología de base, la reanudación actual y/o las complicaciones que puedan aparecer, como de aquel con intención de alivio sintomático); b) que se tarda en identificar la indicación de CP, y c) de inicio de tratamiento paliativo puro; riesgo de duelo complicado mediante entrevista con los familiares más cercanos para detectar factores tanto protectores como predictores de dicho riesgo e indicación de sedación paliativa terapéutica ante la presencia de síntomas refractarios, y previo consentimiento del paciente y/o familia. Los tiempos de inicio del tratamiento mixto y del paliativo puro se obtuvieron tras analizar durante todo el período de hospitalización tanto las hojas de tratamiento como las anotaciones al respecto del médico responsable en la hoja de evolución y el de indicación de CP a partir del día en que se avisaba a la Unidad de Documentación Clínica y Admisión para proceder a realizar el cambio al PA de PAL.

El EID está compuesto por médicos, supervisor/a de enfermería, personal de enfermería de hospitalización y auxiliares de enfermería (que forman el equipo básico), junto con dietista, psicólogos clínicos, trabajador social y recursos rehabilitadores (médico rehabilitador, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopeda). Su labor consiste en evaluar de forma multidimensional las necesidades de cada paciente y sus familiares más directos, que quedan plasmadas en el PAI realizado habitualmente dentro de la primera semana de ingreso. En las reuniones del EID, de periodicidad semanal, se presenta con metodología biopsicosocial la unidad paciente-familia, se plantea desde cada disciplina los problemas detectados, las causas de estos, los objetivos y las acciones a desarrollar para su resolución con la aportación de todos los profesionales, y se asignan responsables para cada una de las acciones y la forma en que medirán el resultado de dichas acciones, programando finalmente la revisión de los resultados de las intervenciones y cumplimentando un formulario (documento del PAI) creado para tal fin, que se incorpora a la historia clínica del paciente. El paciente así valorado, y en función de sus necesidades y atendiendo a sus opiniones y deseos, es asignado al PA más adecuado, que a veces no coincide con el que se indicó en el recurso hospitalario de remisión. Posteriormente, todos los pacientes se someten a una reevaluación continua con posibilidad de cambio de

PA, según su evolución clínica, sin necesidad de cambio de ubicación ni de equipo asistencial, ya que todo el personal del AMI está capacitado para poder asumir sin problemas cualquiera de los tres PA referidos. Además, el EID debe asegurar la continuidad de los cuidados del paciente que no fallece, contactando con el recurso asistencial que lo va a seguir controlando tras el alta hospitalaria, y realizar un seguimiento, tras el fallecimiento del paciente, de los familiares con riesgo de duelo complicado¹⁷.

Análisis estadístico

Se utilizaron los datos estadísticos básicos de centralización (media, mediana y desviación estándar) de las variables cuantitativas y la distribución de frecuencias de las variables cualitativas. Para la comparación de medias de variables que seguían una distribución normal, se utilizó la prueba de la t de Student-Fisher de significación $p < 0,01$. El proceso estadístico de los datos se realizó mediante el programa informático SPSS 15.0.

Resultados

Durante el período de estudio se identificó a 138 pacientes que cambiaron de PA de CON y LE al de PAL. Esta muestra supone el 39% del total de pacientes que en dicho período fueron incluidos durante la hospitalización en el PA de PAL (354 pacientes) y el 22% del total de pacientes hospitalizados en ese período (627 pacientes). Sólo un 5% de los pacientes ya remitidos desde su recurso de procedencia para su inclusión en el PA de PAL eran no oncológicos.

En la tabla 1 se recogen las características generales de la población de estudio. Como datos de interés hay que señalar los siguientes: un 54% de pacientes no pudo ser evaluado cognitivamente al ingreso por bajo nivel de conciencia o por demencia avanzada; la diferencia de medias entre el número de fármacos al ingreso y al alta (3,3) fue estadísticamente significativa ($p < 0,01$); un 35% de casos (aquellos con puntuaciones ≥ 8 en la escala utilizada) presentó riesgo de institucionalización al alta por su situación sociofamiliar previa al ingreso, y también un 35% de casos precisó la intervención de más de un componente del EID de los no incluidos en el equipo básico.

En la tabla 2 se recogen las características específicas de la muestra. Hay que destacar que se detectó una sobrecarga del cuidador principal (puntuación superior o igual a 17 puntos en la escala utilizada) en el 40% de ellos.

La pérdida de datos fue inferior al 5% en todas las variables, salvo en el MNA que fue del 46% y en la anotación del número de criterios de terminalidad de la NHPCO, que fue del 35%.

Discusión

En el presente estudio presentamos nuestra metodología de trabajo, aplicada a la muestra de 138 pacientes que cambiaron desde el PA de CON o LE al de PAL, con la realización de una VM basada en un abordaje integral. El objetivo de dicha VM es identificar en los PCANO tanto la

Tabla 1 Datos generales

Número de pacientes	138
Edad, años	81 ± 9,5
Sexo	
Varones, %	45
Mujeres, %	55
Estancia en el hospital de procedencia	20,5 ± 16,5 días; mediana: 17 días
Comorbilidad (índice de Charlson)	3,4 ± 1,9
Situación funcional (escala de Barthel)	
Previo (3 meses previos)	46,5 ± 37,9; mediana: 45
En el momento del ingreso	5,3 ± 15,2; mediana: 0
Deterioro cognitivo (test de Pfeiffer), %	89
Competencia en la toma de decisiones, %	19
Estado nutricional	
Mini Nutritional Assessment (MNA)	12,0 ± 5,2; mediana: 11
Albúmina sérica (mg/dl)	2,6 ± 0,4
Colesterol total (mg/dl)	139,4 ± 36,9; mediana: 140
Linfocitos (células/ml)	1.537,3 ± 950,2; mediana: 1.410
Valoración sociofamiliar	
Escala de Gijón modificada y abreviada (versión de Barcelona)	6,7 ± 2,4; mediana: 7
Síntomas al ingreso	
Disfagia, %	64
Dolor, %	62
Estreñimiento, %	54
Anorexia, %	52
Disnea, %	49
Malestar, %	39
Tos, %	28
Molestias en la boca, %	23
Edema periférico, %	23
Ansiedad, %	18
Náuseas-vómitos, %	14
Intervención del equipo multidisciplinario (EMD)	
Dietética-nutrición, %	56
Test de disfagia, %	48
Psicología clínica, %	39
Trabajo social, %	27
Rehabilitación, %	23
Número de fármacos pautados ^a	
En el ingreso	8,0 ± 3,5
Al alta	4,7 ± 3
Complicaciones hospitalarias de relevancia clínica ^b , %	80
Estancia hospitalaria, días	36,05 ± 38,11
Mortalidad, %	93

^aNivel de significación. Test estadístico: t de Student. $p < 0,01$.

^bSíndrome confusional agudo, infección nosocomial, reagudización de proceso crónico.

situación de FV como las múltiples necesidades de ellos y sus familias de cara a poder ofrecerles una atención de la máxima calidad que pueda dar soluciones a esas necesidades mediante un manejo en EID. En el estudio es evidente que la mayoría de PCANO con indicación de CP se identifican en nuestra unidad tras la VM realizada, a diferencia de los oncológicos avanzados que casi todos ellos ya vienen remitidos con dicha indicación, lo que refuerza tanto la utilidad de nuestra metodología para ello, como

la falta de planteamientos de esta posibilidad en los hospitales remitores por las dificultades ya comentadas en la introducción.

Recientemente, se han publicado datos preliminares del estudio prospectivo multicéntrico PALIAR realizado en España, que pretende tanto evaluar la precisión de diversos criterios definitorios de terminalidad en pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas como construir y validar un índice específico que permita identificar el inicio

Tabla 2 Características específicas e innovadoras

Número de pacientes	138
Enfermedad avanzada de órgano (n/ mediana FR mal pronóstico NHPCO)	
Insuficiencia respiratoria crónica	14 pacientes/ 3 FR
Insuficiencia cardíaca	10 pacientes/ 2 FR
Insuficiencia renal crónica	3 pacientes/ 1 FR
Cirrosis hepática	6 pacientes/3 FR
ACV/demencia	56 pacientes/2 FR
Realización de PAI, %	81
ID en el recurso asistencial de procedencia	
Paciente, %	3
Familia, %	67
IP en el recurso asistencial de procedencia	
Paciente, %	3
Familia, %	65
ID durante el proceso de hospitalización	
Paciente, %	19
Familia, %	94
IP durante el proceso de hospitalización	
Paciente, %	9
Familia, %	92
TIPALi	19,8 ± 27,9 días; mediana: 7 días
Tiempo de inicio de tratamiento mixto desde el ingreso	12,2 ± 26,3 días; mediana: 1 día
Tiempo de inicio de tratamiento paliativo puro desde el ingreso	24,7 ± 28,2 días; mediana: 15 días
Sobrecarga familiar	
Escala de Zarit reducida	17,7 ± 7
ANEA	
Consensuado con paciente, %	2,5
Consensuado con familia, %	80
Deterioro psicofísico más bajo nivel de conciencia en SUD, %	85,5
Empleo de sedación paliativa terminal, %	8
Riesgo de duelo complicado, %	5

ACV: accidente cerebrovascular; ANEA: adecuación de niveles del esfuerzo asistencial; FR: factores de riesgo; ID: información sobre el diagnóstico; IP: información sobre el pronóstico; NHPCO: National Hospice and Palliative Care Organization; PAI: plan de atención integral; SUD: situación en los últimos días; TIPALi: tiempo de identificación de PAL desde el ingreso.

de la trayectoria de FV de los PCANO¹. En este trabajo se ofrece un análisis preliminar de las características clínicas de los pacientes seleccionados, que pueden compararse con las características de nuestros pacientes, teniendo en cuenta que sólo un 52% de ellos reunían criterios de la NHPCO. Se observan pequeñas diferencias en alguna de ellas, como que en nuestra muestra la edad media es algo más elevada (81,5 frente a 78,5 años), la proporción de varones más baja (el 45 frente al 51%) y el índice de Barthel basal más alto (46,5 frente a 40 puntos); en cambio, otras como la comorbilidad valorada por el índice de Charlson o el número de fármacos de prescripción crónica son muy similares. La insuficiencia crónica de órgano más prevalente según los criterios de inclusión del estudio PALIAR fue la neurológica crónica con un 44,5% que también lo fue, con el 63%, en nuestra muestra.

Para identificar los PCANO en fase de FV, hemos empleado los criterios de la NHPCO con valoración de parámetros generales y específicos de cada enfermedad²³⁻²⁵, a pesar de que los índices de validez y reproducibilidad no han

resultado óptimos y su valor predictivo positivo es sólo moderado. El motivo es que siguen siendo una herramienta de referencia por su aceptación universal. Asimismo, son similares a los recomendados en otros artículos publicados recientemente en España¹¹.

El relativamente bajo porcentaje de intervención de trabajo social y rehabilitación en el estudio está claramente en consonancia con la cercanía a la muerte de los pacientes y las consiguientes pocas probabilidades de alta hospitalaria y de recuperación funcional. La intervención de psicología se centra de forma predominante en los cuidadores con sobrecarga, ya que las posibilidades de valoración e intervención sobre los pacientes son escasas por su alto porcentaje de deterioro cognitivo, con frecuencia moderado o grave, cuando pudo ser evaluado. La intervención de dietética, tanto para valoración nutricional como de la disfagia, es la más frecuente por dos razones: a) la primera es que un grado importante de desnutrición es un claro factor que nos ayuda a identificar la probable situación de FV en nuestros pacientes, y b) la segunda es que demostrar

la presencia de disfagia nos facilita establecer las medidas oportunas para su manejo con el objetivo esencial de facilitar una ingesta de bienestar segura al evitar el riesgo de aspiraciones y el sufrimiento que esto puede conllevar.

Son indicadores tanto del alto grado de complejidad como de la situación de FV de los pacientes: la elevada edad media, la alta comorbilidad, la gran presencia de deterioro cognitivo con una proporción muy baja de pacientes capaces de participar en la toma de decisiones de cierta complejidad, el deterioro funcional previo ya significativo que se convierte en una dependencia total al ingreso, la alta tasa de desnutrición al ingreso, una situación sociofamiliar previa al episodio que motivó el ingreso ya deficitaria en una relativa alta proporción de pacientes y la gran frecuencia de aparición de complicaciones de relevancia clínica durante la estancia. Asimismo, es destacable la elevada prevalencia de ciertos síntomas (disfagia, dolor, estreñimiento, anorexia y disnea) en más del 50% de los pacientes. Otros síntomas también frecuentes en situación de FV (debilidad, ansiedad, depresión, malestar o molestias en la boca) estuvieron presentes en menor frecuencia posiblemente porque no pudieron ser referidos adecuadamente por los pacientes dada la elevada prevalencia de deterioro cognitivo. Aun así, estos datos coinciden con otros trabajos, en los que se evalúan los síntomas que presentan los PCANO²⁸, y que además son equiparables a los que presentan también los pacientes oncológicos. En nuestro trabajo, el síntoma más prevalente fue la disfagia, posiblemente en relación con la alta prevalencia de la enfermedad neurológica crónica y la existencia en nuestra unidad de un programa de atención a la disfagia que hace que todo el EID esté especialmente atento a su presencia de cara a evitar las complicaciones que puede conllevar²⁹.

Destacamos la reducción estadísticamente significativa del número de fármacos al alta, respecto al número de fármacos al ingreso, fundamentada en una adecuada prescripción de los fármacos adaptada a las necesidades de los pacientes en situación de FV. Esta reducción es superior a la descrita en otros trabajos³⁰.

Conseguimos realizar el PAI en una elevada proporción de casos, lo que supone un buen ejercicio de planificación por parte del EID. El motivo de que no se pudiera realizar en casi un 20% de los pacientes fue que estos fallecieron en menos de una semana tras el ingreso, no dando tiempo a que el EID pudiera realizar una valoración completa y, por lo tanto, tampoco reunirse para elaborarlo.

La información-comunicación del diagnóstico y el pronóstico al paciente y su familia es uno de los elementos fundamentales de nuestra metodología. La identificación de los PCANO con una alta probabilidad de encontrarse en una situación de FV (últimos 6-12 meses de vida) sólo es el primer paso, aunque obligado, para poderles ofrecer una atención de calidad en dicha situación. Tras él es imprescindible conocer qué información tiene cada paciente y su familia sobre su situación clínica actual en cuanto al diagnóstico y probable pronóstico. También cuál es el grado de competencia que presenta el paciente para poder recibir una información completa, si previamente no la tenía y siempre que lo desee, y de esta forma poder participar en la toma de decisiones sobre el nivel de esfuerzo asistencial que quiere recibir en caso de que aparezcan complicacio-

nes durante el proceso evolutivo de su enfermedad avanzada. Por lo tanto, en nuestros pacientes siempre valoramos la información recibida tanto por el paciente como por su familia en el recurso asistencial de procedencia. La recibida por la familia en este estudio fue similar a la descrita en otro trabajo previo publicado³¹. Durante el proceso de hospitalización ofrecimos información a la familia en un alto porcentaje de los casos, logrando por tanto una mejora del grado de información del diagnóstico y pronóstico respecto al recurso asistencial de procedencia. La información que pudimos proporcionar a los propios pacientes durante la hospitalización fue sensiblemente inferior, esencialmente como consecuencia, de nuevo, de la gran prevalencia de deterioro cognitivo que presentaron y, por esto, el bajo porcentaje de ellos que tenían un grado adecuado de competencia para poder entenderla, aunque hubiéramos querido dársela.

Asimismo, el porcentaje de casos en los que se estableció DA en los recursos asistenciales de procedencia es similar al que se describe en estudios realizados en hospitales de agudos españoles³¹. Durante el proceso de hospitalización en nuestra unidad, logramos establecer DA en el 96% de los casos. Las DA, tanto las ya previamente establecidas como las consensuadas durante el actual proceso de atención, constituyen una herramienta que facilita la toma de decisiones sobre los cuidados al FV y, al mismo tiempo, sirven para que sean lo más acordes posibles con las preferencias de los pacientes y/o sus familias^{32,33}. En nuestro estudio, la presencia de pacientes que habían realizado documentos de voluntades anticipadas fue testimonial, y dado que la mayoría de ellos no eran competentes para participar en la toma de decisiones, tuvimos que apoyarnos para ello en las opiniones de la familia. No obstante, siempre recordando a los familiares que deben tomarlas de acuerdo con los deseos previamente expresados de forma verbal por los pacientes, si en algún momento hubieran expresado algún tipo de deseo sobre dichos cuidados, y teniendo en cuenta, en la medida de lo posible, la escala de valores propia de cada paciente y no las suyas. Una correcta planificación, tanto previa como en cada momento del proceso evolutivo, permite adecuar las estrategias de los cuidados desde un punto de vista integral y práctico para cada paciente, y así optimizar la utilización de recursos y evitar causar un sufrimiento innecesario a los pacientes^{3,34,35}.

Una detección más temprana de la situación de FV en los PCANO facilitaría mucho que pudieran recibir una información completa y real del estado de su enfermedad, al presentar una escasa presencia de deterioro cognitivo y de esta forma poder participar en la toma de decisiones sobre los cuidados que desearían recibir ante determinadas circunstancias que inevitablemente se van a producir durante el proceso evolutivo. Este objetivo debe priorizarse sobre el de querer determinar con una relativa exactitud el tiempo de supervivencia que le pueda quedar al paciente, ya que este dato se encuentra influido por múltiples factores, algunos de los cuales son imprevisibles y poco controlables, lo que hace difícil su predicción³⁶.

En una significativa proporción de ellos detectamos sobrecarga del cuidador principal, dato que refuerza la necesidad de valorar sistemáticamente la situación familiar para poder ofrecerles la asistencia oportuna de cara a

priorizar también su bienestar y prevenir de paso el riesgo de duelo complicado. En el estudio se detectó un bajo riesgo de duelo complicado que apoyaría la efectividad de la atención de todo el EID a la familia.

Uno de nuestros principales objetivos es identificar la necesidad de CP lo antes posible tras el ingreso en nuestra unidad, de modo que se pueda realizar una planificación adecuada y definir una estrategia terapéutica acorde a los deseos del paciente y/o la familia. En este sentido, y según los datos referidos a continuación y expresados como medianas, ya iniciamos el tratamiento para el alivio de los síntomas al día siguiente del ingreso, conseguimos identificar la necesidad predominante de CP a los 7 días del ingreso y se pautó un tratamiento paliativo exclusivo a los 15 días del ingreso, todo ello sobre una estancia de 23,5 días. Con esto, conseguimos que el paciente se beneficiara de un tratamiento paliativo adaptado a su situación de enfermedad avanzada durante un tiempo más prolongado, prácticamente la mayor parte de su estancia, que el descrito en otros estudios previos^{30,34}. Además, en una proporción elevada de casos se estableció una ANEA, siendo mayoritariamente consensuada con la familia.

Nuestro trabajo presenta las limitaciones propias de un estudio descriptivo retrospectivo (falta de información o información incompleta en los registros, errores en la recolección de los datos, etc.) y de las derivadas del ámbito de estudio (hospital de crónicos en cuya cartera de servicios se contempla la atención a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas con indicación o no de CP con un perfil predominante de PCANO con pluripatología, gran deterioro funcional y cognitivo y problemática sociofamiliar). Por todo ello, consideramos la necesidad de desarrollar estudios de carácter prospectivo que permitan identificar de una forma óptima las variables que influyen en una identificación mejor y más temprana de los PCANO con necesidades de CP.

Nuestra metodología de VM exhaustiva en EID nos permite, de una forma práctica, identificar y evaluar a los PCANO que ingresan en nuestra unidad y se encuentran en situación de FV y en los que, por lo tanto, hay indicación de aplicar el manejo específico que ofrece la MP. Y al mismo tiempo, nos facilita poder conocer el pronóstico y las opiniones o deseos del paciente y su familia, adaptando de forma dinámica el plan asistencial inicial al curso evolutivo del proceso durante su estancia, con el fin de garantizar unos CFV adecuados.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Bernabeu-Wittel M, Ruiz-Cantero A, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Barón-Franco B, Ramos-Cantos C, et al. Precisión de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2010;45:203-12.
- Norris SL, High K, Gill TM, Hennessy S, Kutner JS, Reuben DB, et al. Health care for older Americans with multiple chronic conditions: a research agenda. *JAGS*. 2008;56:149-59.
- Navarro Sanz R, López Almazán C. Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An Med Intern (Madrid)*. 2008;25:187-91.
- Addington-Hall J, Fakhoury W, McCarthy M. Specialist palliative care in non-malignant disease. *Palliative Med*. 1998;12:417-27.
- Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000;342:654-6.
- Hauptman PJ, Hvraneck EP. Integrating palliative care into heart failure care. *Arch Intern Med*. 2005;165:374-8.
- Morrison RS, Meier DE. Clinical Practice. Palliative care. *New Engl J Med*. 2004;350:2582-90.
- The SUPPORT Principal Investigator. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA*. 1995;274:1591-8.
- Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing*. 2005;34:218-27.
- Gill T, Gahbauer E, Ling Han MPH, Allore H. Trajectories of Disability in the Last Year of Life. *New Engl J Med*. 2010;362:1173-80.
- Alonso A, Rexach L, Gisbert A. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Med Pal*. 2010;17:161-71.
- Sanz Baena S, Pérez Martín G, Berrocal Valencia E, Delgado Gírerol V, Moro Álvarez MJ, Lacasa Marzo J. Control sintomático y cuidados paliativos en pacientes que fallecen en un Servicio de Medicina Interna. *Med Pal*. 2009;16:206-12.
- Farquhar M, Grande G, Tood C, Barclay S. Defining patients as palliative: hospital doctors versus general practitioner's perceptions. *Palliative Med*. 2002;16:247-50.
- Modonesi C, Scarpi E, Maltoni M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Impact of palliative care unit admission of symptom control evaluated by the Edmonton Symptom Assessment System. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30:367-73.
- MacPhee E, Bickel K. Palliative Care for patients with dementia: from diagnosis to bereavement. *Annals of Long Term Care*. 2007;15:41-7.
- Alonso A, Gisbert A, Rexach L. Cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas. *Med Pal*. 2010;17:156-60.
- López Almazán C, Navarro Sanz R, Frades García B, Soler Saiz MC, Grau Santana P. Atención a personas con enfermedades crónicas. Una estrategia para la gestión por procesos en un hospital de media y larga estancia. *Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat*. EVES. 2008. p. 112.
- Charlson ME, Pompei E, Ales KL, Mackenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis*. 1987;40:373-83.
- Mahoney F, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Arch Phys Med Rehabil*. 1965;14:61-5.
- Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*. 1975;23:433-41.
- Mini Nutritional Assessment. Nestlé Research Center. Nestlé Clinical Nutrition 1998. Disponible en: <http://www.nestle-nutrition.com/tools/mna.aspx>
- García-Caselles MP, Miralles R, Arellano M, Torres RM, Aguilera A, Pi-Figueras M, Cervera AM. Validation of a modified version of the Gijón's social-familial evaluation scale (SFES): the "Barcelona SFES version" in patients with cognitive impairment. *Arch Gerontol Geriatr*. 2004;38(Suppl 9):201-6.
- National Hospice Organization (NHO). Medical Guidelines for determining prognosis in selected noncancer diseases. *Hospice J*. 1996;11:47-59.

24. Lynn J. Serving patients who may die soon and their families: The role of hospice and other services. *JAMA*. 2001;285: 925-32.
25. Grbich C, Maddocks I, Parker D, Brown M, Willis E, Piller N, et al. Identification of patients with noncancer diseases for palliative care services. *Palliat Support Care*. 2005;31:5-14.
26. Bedard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*. 2001;41:652-7.
27. Gort AM, March J, Gómez X, Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2005;124:651-3.
28. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of Symptom Prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31:58-69.
29. Ferrero López MI, Castellano Vela E, Navarro Sanz R. Utilidad de implantar un programa de atención a la disfagia en un hospital de media y larga estancia. *Nutr Hosp*. 2009;24:588-95.
30. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta P, Gómez-Batiste X, Pujol R. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: Análisis de la toma de decisiones. *Med Clin (Barc)*. 2003;121: 95-7.
31. Bielsa S, Madroñera AB, Calvo C, Martín M, Trujillano J, Nabal M. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad terminal en un hospital de agudos. *Med Pal*. 2006;13:132-5.
32. Tulsky JA. Beyond Advance Directives. Importance of communications skills at the end of life. *JAMA*. 2005;294:359-65.
33. Silveira MJ, Kim S, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010;362:1211-8.
34. Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol*. 2010;28:1203-8.
35. Lorenz KA, Lynn J, Sidney M, Shugaman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving Palliative Care at end of life. A systematic review. *Ann Intern Med*. 2008;148: 147-59.
36. Lynn J. Learning to care for people with chronic illness facing the end of live. *JAMA*. 2000;284:2508-11.