

José Javier Marco Amigot

Análisis de la complejidad
asistencial y de la utilidad del
Intermed en una unidad
domiciliaria de cuidados paliativos

Departamento
Medicina, Psiquiatría y Dermatología

Director/es

Campos Ródenas, Ricardo Claudio
Pérez Lorenz, Juan Blas
Olivera Pueyo, Francisco Javier

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

**ANÁLISIS DE LA COMPLEJIDAD ASISTENCIAL Y
DE LA UTILIDAD DEL INTERMED EN UNA UNIDAD
DOMICILIARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Autor

José Javier Marco Amigot

Director/es

Campos Ródenas, Ricardo Claudio
Pérez Lorenz, Juan Blas
Olivera Pueyo, Francisco Javier

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

Medicina, Psiquiatría y Dermatología

2002

**ANÁLISIS DE LA COMPLEJIDAD ASISTENCIAL Y DE LA
UTILIDAD DEL INTERMED EN UNA UNIDAD DOMICILIARIA
DE CUIDADOS PALIATIVOS**

TESIS DOCTORAL

José Javier Marco Amigot

Huesca, Septiembre de 2002

ÍNDICE

• INTRODUCCIÓN	pag. 1
1. Evolución histórica	pag. 2
2. El domicilio	pag. 3
2.1 Ventajas de los cuidados en el domicilio	pag. 6
2.2 Los Costes	pag. 7
3. La Complejidad de los pacientes	pag. 8
3.1 Valoración del paciente oncológico en fase terminal	pag. 9
3.2 Complejidad en la vertiente biológica: Supervivencia, Síntomas, y Estado Funcional	pag. 11
3.2.1 Supervivencia	pag. 12
3.2.2: Estatus funcional global: el Karnofsky Performance Status	pag. 13
3.2.3 Estatus funcional global: el ECOG	pag. 16
3.2.4 Estatus funcional para las ABVD	pag. 17
3.3 Complejidad en la vertiente psicológica	pag. 22
3.4 Complejidad en la vertiente sociofamiliar	pag. 24
3.4.1. El cuidador	pag. 24
3.4.1.1 La carga de cuidados	pag. 24
3.4.1.2 La asistencia deseada por el paciente y sus cuidadores	pag. 28
3.4.1.3 Los costes que soportan los cuidadores	pag. 28
4. El INTERMED: un instrumento de valoración biopsicosocial	pag. 29
4.1 INTERMED y cuidados paliativos	pag. 37
• OBJETIVOS E HIPÓTESIS	pag. 43
• OBJETIVOS	pag. 44
• HIPÓTESIS	pag. 46
• PACIENTES Y MÉTODOS	pag. 50
1. La provincia de Huesca	pag. 51
2. El área de cobertura	pag. 51

3. La Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos	pag. 52
4. La Muestra	pag. 53
5. Instrumentos utilizados	pag. 54
5.1. El estado funcional	pag. 54
5.1.1. Karnofsky Performance Status	pag. 54
5.1.2. Escala ECOG	pag. 55
5.1.3. Índice de Katz	pag. 56
5.2. Valoración del dolor	pag. 57
5.2.1. Escala Visual Analógica	pag. 57
5.3. Valoración sociodemográfica	pag. 58
5.4. Variables relacionadas con la enfermedad	pag. 58
5.5. Variables relacionadas con la comunicación	pag. 61
5.6. Supervivencia	pag. 62
5.7. Visitas a domicilio	pag. 63
5.8. Visitas a urgencias e ingresos hospitalarios	pag. 63
5.9. Interconsulta a Psiquiatría	pag. 64
5.10. Claudicación familiar	pag. 65
5.11 Ubicación del exitus	pag. 65
6. El Intermed	pag. 66
6.1. Descripción	pag. 66
6.2. Método	pag. 67
6.2 Dominios	pag. 68
7. Métodos	pag. 70
7.1 Tipo de estudio	pag. 70
7.2 Metodología	pag. 70
7.3 Definición de las variables del estudio	pag. 75
7.4 Procesado y análisis de datos	pag. 77
7.4.1. Procesamiento estadístico	pag. 77
7.4.2. Análisis Bivariante	pag. 77
7.4.3. Representación de las Curvas ROC	pag. 80

• RESULTADOS	pag. 81
1. Análisis Univariante	pag. 82
1.1. Variables sociodemográficas	pag. 82
1.1.1. Sexo	pag. 82
1.1.2. Edad	pag. 83
1.1.3. Estado civil	pag. 83
1.1.4. Cuidador	pag. 83
1.1.5. Convivencia del paciente y cuidador	pag. 84
1.1.6. Lugar de residencia rural/urbano	pag. 85
1.1.7. Deseo del paciente y familia	pag. 86
1.2. Variables relacionadas con la enfermedad de base	pag. 87
1.2.1. Tumor primario	pag. 87
1.2.2. Metástasis	pag. 88
1.2.3. Tratamientos específicos	pag. 89
1.2.4. Estado funcional global del paciente	pag. 90
1.2.5. Estado funcional para las ABVD	pag. 92
1.2.6. Síntomas físicos y neuropsicológicos	pag. 92
1.2.7. Valoración del dolor mediante la EVA	pag. 94
1.2.8. Tratamientos utilizados en el control de síntomas	pag. 95
1.3. Variables relacionadas con el proceso o los resultados	pag. 96
1.3.1. Procedencia de las derivaciones	pag. 96
1.3.2. Días de estancia o supervivencia	pag. 97
1.3.3. Número de visitas	pag. 98
1.3.5. Claudicación familiar	pag. 98
1.3.6. Visitas a urgencias	pag. 99
1.3.7. Ingresos	pag. 100
1.3.4. Ubicación del exitus	pag. 101
2. Análisis Bivariante	pag. 102
2.1. De los días en programa/supervivencia	pag. 102
2.2. De las visitas a urgencias	pag. 112
2.3. De los ingresos hospitalarios	pag. 116
2.4. De la procedencia de la derivación	pag. 120

2.5. Del nivel de información	pag. 124
2.6. Del origen rural y urbano	pag. 125
2.7. De la claudicación familiar	pag. 130
2.8. De la ubicación del exitus	pag. 134
3. La valoración mediante el Intermed	pag. 142
3.1. Puntuaciones globales del Intermed	pag. 142
3.2. Puntuaciones por campos	pag. 146
• DISCUSIÓN	pag. 149
1. Fortalezas y debilidades del estudio	pag. 150
2. Las características del paciente que ingresa en la Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos	pag. 151
2.1. Variables sociodemográficas	pag. 154
2.1.1. Cáncer y envejecimiento	pag. 155
2.1.2. Otras variables sociodemográficas	pag. 157
3. Análisis de las variables relacionadas con la complejidad y el uso de recursos	pag. 160
3.1. Supervivencia	pag. 160
3.1.1. Supervivencia y estado funcional	pag. 162
3.1.2. Supervivencia, estado funcional y síntomas	pag. 168
3.1.3. Visitas a domicilio	pag. 171
3.2. Ingresos hospitalarios y visitas a urgencias	pag. 172
3.3. Claudicación familiar	pag. 177
3.4. Ubicación del exitus	pag. 180
3.5. Interconsulta a psiquiatría	pag. 185
3.6. Nivel de Información	pag. 188
4. El INTERMED	pag. 192
4.1. Intermed e interconsulta psiquiátrica	pag. 198
4.2. Intermed en los aspectos sociales	pag. 199
• CONCLUSIONES	pag. 205

• BIBLIOGRAFÍA	pag. 208
• ANEXOS	pag. 239
1. Consentimiento Informado	pag. 240
2. Manual del Intermed	pag. 241
3. La entrevista en Intermed	pag. 248
4. Karnofsky Performance Status y Eastern Oncology Cooperative Group	pag. 259
5. El Índice de Katz	pag. 260

INTRODUCCIÓN

1. EVOLUCIÓN HISTÓRICA

A principios del siglo pasado, años 1900, la expectativa de vida era de aproximadamente 50 años. La mortalidad infantil era alta. Aquellos que llegaban a adultos podrían llegar hasta “los años 60”, pocos sin embargo llegaban a la supervivencia media actual.

Históricamente, las personas fallecían generalmente de forma rápida, a menudo por enfermedades infecciosas o por accidentes fortuitos. Sólo unos pocos remedios eran capaces de prolongar la vida, y los tratamientos médicos incidían fundamentalmente en el cuidado y el confort, además la mayoría de las personas fallecían en su domicilio con el apoyo de su médico, si lo había. (Emanuel y cols. 2000). Desde los años 20 la mejora de las condiciones de vida, las vacunaciones, la llegada de los antibióticos, etc. Suponen un cambio de tendencia en relación con las patologías de mayor mortalidad.

A partir de 1920 comienza la edad de la tecnología científica, y comienza un cambio de valores que prima la productividad, la juventud, la independencia,... y devalúa la edad avanzada, la familia y la dependencia de cuidados por otras personas, deviniendo como colofón entre otros, en un esfuerzo en ocultar la muerte, lo que se ha venido llamando la *muerte escamoteada* o la *negación de la muerte* (Gómez Sancho, Emanuel y cols. 2000, Institute of Medicine 1997)

Al mismo tiempo la nueva ciencia y la tecnología, ofrecen un potencial de terapias médicas nunca antes conocido, dónde los médicos no sólo proporcionan confort cuando se enfrentan a las enfermedades graves, sino que el sistema sanitario se dirige de una forma mucho más agresiva contra la enfermedad y la muerte, intentando prolongar la vida a toda costa.

Con la mejora de la sanidad, de la salud pública y con la ayuda de algunas aportaciones médicas la esperanza de vida en nuestro país ha pasado a ser de 76,4 para los varones y de 81,4 para las mujeres (INE 1996), con este patrón demográfico y de morbilidad hay que esperar que además del número de muertes por cáncer aumente el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de pacientes geriátricos. (MSyC 2001).

A pesar de los continuos avances en el diagnóstico y tratamiento del cáncer cada año mueren en España alrededor de 90.000 personas por esta enfermedad (MSC 2001).

Algunos fallecen de forma confortable y tranquila, otros por el contrario fallecen con un gran componente de sufrimiento y estrés.

Según recoge Higginson, las predicciones para el 2025 son de una población envejecida, y con una mayoría de fallecimientos en el mundo por enfermedades crónicas o progresivas mas que por patologías agudas (Higginson 1999, Davis y cols 1999).

En los países desarrollados, alrededor del 10% de las personas fallecen de muerte súbita (Infartos de miocardio, accidentes, u otros acontecimientos no esperados). Por el contrario, el 90% de las personas padecen enfermedades con un curso relativamente predecible y también con una “fase terminal” relativamente corta como en el caso del cáncer, o bien presentan enfermedades con lento declinar intercalándose alguna crisis intercurrente como la insuficiencia cardiaca, las enfermedades respiratorias crónicas, o la enfermedad de Alzheimer u otras demencias (Emanuel et al. 2000).

La mayor probabilidad de padecer y fallecer por enfermedades que se prolongan en el tiempo, hace que los pacientes y las familias teman que los síntomas y las pérdidas funcionales que aparezcan no puedan ser controlados correctamente, produciendo en ellos una ansiedad expectante sobre los que puede devenir, y el hecho es que los pacientes con enfermedades neoplásicas y sus familias experimentan múltiples síntomas físicos, psicológicos, sociales, espirituales, muchos de ellos concurrentes, la mayoría de estos problemas producen sufrimiento en el paciente y su familia y reducen su calidad de vida, sobre todo si son duraderos. Para disminuir el sufrimiento la persona debe ser el objetivo y no la enfermedad, la persona es mucho más importante que la enfermedad y el objetivo debe ser el mejor control de síntomas posibles. El ser humano que sufre debe ser atendida en todas sus dimensiones, no solo en las físicas (Bretcher y cols 1997).

2. EL DOMICILIO

Como recoge JG Catalán respecto a los factores condicionantes en la evolución del lugar de fallecimiento en enfermos neoplásicos, han existido unas fase (cinco) hasta llegar a la situación actual la primera fase fue la atención en el domicilio hasta el fallecimiento del paciente basado en un modelo familiar consanguíneo, posteriormente y por razones sociodemográficas (aglomeración urbana, modelo familiar nuclear..)

tecnológicas y culturales la atención hasta el final se basa en el hospital, en ocasiones más como ubicación que como atención propiamente dicha, mas adelante el hospitalocentrismo se cuestiona por el desmesurado crecimiento del gasto sanitario que provoca, de forma que se intenta transferir la atención desde los hospitales hasta otros modelos asistenciales, primero de forma mas desorganizada y finalmente de forma mas estructurada, se potencia la calidad de vida del paciente, y entre las diversas alternativas reaparece el domicilio como un recurso sanitario de primer orden para enfermos en fase avanzada o terminal y se cierran nuevamente el ciclo (Catalán, 1990, 2000).

En los hospitales de agudos un 5-10 % de las camas están ocupadas por pacientes tributarios de cuidados paliativos (Sanz-Ortíz y Llamazares 1993). En los Estados Unidos los paciente en cuidados paliativos fallecen en los hospitales en un elevado porcentaje (alrededor de un 70%), y ello a pesar de existencia de los *Hospices* y de las *Nursing Homes*.. A la vista de esta realidad incluso sse ha propuesto en ese país, no sin controversias, una modificación de los los hospitales para adecuarlos a esta situación. (Cassel CK 1996, Miller y Fins 1996).

Este modelo refleja la evolución seguida en los pacientes oncológicos quizás mejor que en ninguna otra patología. La solución habitual como señala Catalán, es el ingreso en los hospitales generales, pero esta opción como se recoge en un trabajo comparando los cuidados entre cuidados en domicilio y hospital en pacientes terminales (Ventafrida y cols. 1989) tienen al menos dos desventajas: en primer lugar ofrece un equipamiento y unos servicios médicos especializados que generalmente no requieren los pacientes oncológicos terminales, y en segundo lugar no están preparados para proporcionar algunos de los requerimientos que estos pacientes necesitan; entre otros el apoyo humano y la comunicación que en fases avanzadas de la enfermedad adquieren cada vez mayor importancia en la calidad de vida de los pacientes y sus familias (Parkes 1985).

Estas razones han llevado a reconocer la necesidad de estructuras especializadas que sean capaces no solo tratar los síntomas físicos que puedan ocurrir en esta fase, sino también los aspectos psicológicos y humanos relacionados. Para ello se desarrolló el movimiento *hospice*, sin embargo este sistema no se ha generalizado, en parte por el concepto de confinamiento a los pacientes y a la propia muerte en un lugar específico para este fin. Además, eleva los costes de una forma considerable. Por ello fuera del

mundo anglosajón se han creado otras alternativas representadas fundamentalmente por las Unidades de Cuidados Paliativos y por el propio domicilio del paciente cuando un equipo de soporte domiciliario está disponible (Ventafrida y cols. 1989).

Las Unidades de Cuidados Paliativos, integradas física y funcionalmente en la estructura de los hospitales tienen la ventaja de poder disponer de unas técnicas avanzadas como en el resto de servicios y unidades del hospital, además de preservar como objetivo la mejora de la calidad de vida del paciente terminal. Sus costes son mucho menores que los de los hospice (Mount 1985).

La otra solución la representan los cuidados en domicilio con apoyo de un equipo específico interdisciplinar que en unos casos se han desarrollado ligados a un hospital y en otros de forma independiente.

En nuestro país, según el Directorio de Recursos de 2002 de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos son más de 200 los recursos específicos y de ellos la mitad aproximadamente son domiciliarios (Flores y cols. 2002).

Hay que añadir que hoy, a diferencia del pasado, muchas personas viven solas o sólo con un adulto, y a menudo ambos necesitan trabajar, o si son ancianos al menos uno de ellos suele estar en situación de fragilidad o enfermo. Otros miembros de la familia (hermanos, hermanas, hijos o padres) a menudo viven lejos o están poco implicados en tareas de cuidados. De forma que tanto los que viven en zonas rurales como los que lo hacen en áreas urbanas viven en muchos casos en situación de aislamiento social.

En el estudio de Wilkes, el 21% de los pacientes vivían solos, y en un a cuarta parte los cuidadores tenían mas de 70 años. Las dificultades de los cuidadores fueron más frecuentemente la causa de ingreso hospitalario que los propios problemas de los pacientes (Wilkes 1984).

Respecto a los síntomas en pacientes oncológicos la prevalencia en el estudio de Portenoy era de 12.5 síntomas en pacientes ingresados, y de 9.7 síntomas en pacientes ambulatorios (Portenoy y cols 1994). Aunque algunos de estos síntomas, son producidos por la propia enfermedad, otros son efectos adversos de los tratamientos, y otros el resultado de procesos intercurrentes, hay que destacar que algunos de ellos apenas se diagnosticaban o no se tenían en consideración cuando los pacientes fallecían de procesos más agudos (Emanuel y cols. 2000).

En todos los estudios es frecuente la presencia de dolor, náuseas/vómitos, estreñimiento y disnea, así como la pérdida de peso y la fatigabilidad fácil. La pérdida del funcionamiento habitual aumenta progresivamente, y para muchos pacientes, la pérdida de su independencia es devastadora y supone un motivo de sufrimiento considerable.

Además de los síntomas físicos muchos pacientes y familiares padecen síntomas psicológicos, incluyendo ansiedad, depresión, tristeza, miedos, inutilidad,.. y otro tipo de emociones. Muchos de los pacientes asimismo sienten que son una carga para sus cuidadores sean familiares o amigos. (Institute of Medicine 1997).

2.1 VENTAJAS DE LOS CUIDADOS EN EL DOMICILIO

Los pacientes y familias que desean permanecer en su hogar en la fase final de la vida identifican las ventajas del domicilio con cuatro conceptos:

1) En primer lugar el concepto de “estar allí” que se refiere a que los pacientes y sus familias sienten que la casa es el centro de sus principales actividades y les conecta sus familiares, los amigos y la comunidad en la que viven. Mantienen sus sistemas de interacción, comunicación, relaciones sociales y emociones, preservando su identidad e integridad.

2) Otra de las ventajas que los pacientes/ familias perciben es que identifican el domicilio con la normalidad en sus vidas, entendiendo ésta como vivir lo más normal posible a pesar de la enfermedad. Mantiene sus costumbres en la medida de lo posible, come con su familia en la mesa de la cocina, los miembros que pueden van a trabajar o a la escuela.

Este deseo de la mayor normalidad posible no debe confundirse con conductas de evitación o de negación, conocen lo que les espera pero pueden ser capaces de distraerse, períodos. La estancia en domicilio puede permitir una cierta normalidad que facilita a demás el afrontamiento de la enfermedad.

El hogar permite mantener mejores relaciones de apoyo mutuo entre el paciente y sus cuidadores, con el resto de su familia o sus cuidadores, que en las “visitas” al hospital.

3) Otro concepto importante en el hogar es el de autodeterminación, entendiendo éste como libertad y control. Determinan su propia rutina de levantarse, bañarse,

asearse, visitas,.. en vez del régimen hospitalario y puede favorecer el control de síntomas.

4) Por último los pacientes y familias suelen referirse a la reciprocidad, la participación en los cuidados proporciona en muchos casos gratificantes momentos de reciprocidad entre ambos (Sanz-Ortiz y Llamazares 1993). Estos mismos autores refieren otras tres ventajas más de los cuidados domiciliarios: disminuyen las estancias hospitalarias, reducen la frecuentación hospitalaria, favorecen una atención individualizada que no eleva los costes y por el contrario mejora la calidad de vida del paciente

Aunque estos conceptos resumen por qué muchos pacientes y familias prefieren los cuidados en el domicilio, para llevarlos a cabo se requieren unas condiciones básicas. En primer lugar disponer de un cuidador capacitado para los cuidados. Los requerimientos a los que va a ser sometido son de tipo físico, emocional, social y a veces técnicos. En segundo lugar disponer también de recursos de apoyo domiciliario para ayudar al cuidador, como dice Pam Brown “la capacidad de los miembros de la familia para llevar a cabo los cuidados está estrechamente relacionada con el tipo de apoyo que reciben de los programas domiciliarios, estos servicios son de ayuda solo si proporcionan lo que necesitan el paciente y la familia, produciendo en ellos una gran frustración si no satisfacen las expectativas creadas” (Brown 1990).

La situación física y de control de síntomas del paciente, son importantes para mantener un paciente en su hogar, sin embargo la morbilidad y autonomía funcional, la necesidad de algunas técnicas y procedimientos para el control de síntomas pueden superar las capacidades de sus cuidadores.

Las condiciones de la vivienda son por último un factor importante en el cuidado domiciliario, las escaleras, las condiciones higiénicas,... pueden restringir la atención domiciliaria de una forma considerable.

2.2 LOS COSTES

La eficiencia de los cuidados paliativos en domicilio es apoyada por unos costes inferiores de cuatro a diez veces que los generados por el cuidado hospitalario convencional (Bloom y Kissick 1980, Sanz-Ortiz y Llamazares 1993), o un ahorro del 40% a causa de la reducción del número de hospitalizaciones (Brooks y Smyth-Staruch

1984). En nuestro medio se ha comparado la eficiencia de las Unidades Domiciliarias de Cuidados Paliativos respecto al modelo tradicional de cuidados. Se encontraron diferencias relevantes entre ambos modelos de cuidados, los pacientes que recibieron cuidados convencionales presentaron mayor número de ingresos hospitalarios y más días de ingreso, también más frecuentemente acudieron a urgencias o fueron institucionalizados que los que recibieron asistencia por parte de una Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos. La cuantificación monetaria del uso de los recursos antes mencionados fue un 71% mayor en el grupo de los cuidados estándar comparados con el grupo en cuidados paliativos domiciliarios. De acuerdo con este estudio los equipos domiciliarios consiguen un ahorro de costes para el sistema sanitario, especialmente en el último mes de vida (Serra-Prat y cols. 2001).

Así pues, al sistema sanitario también le interesan mantener al paciente en su domicilio el mayor tiempo posible, el ahorro que supone según los diferentes programas, va desde los 650.00 dólares de 1980 en el Royal Victoria Hospital en 5 años, hasta los 700 millones de dólares de 1987 que podría ahorrarse el sistema canadiense si dos de cada tres pacientes con cáncer fallieran en casa en vez del hospital (Combe 1987).

Económicamente, en EEUU el sistema Medicare gasta en cuidados del final de la vida un 10-12 % de total de gasto sanitario (Lubitz et al 1993). Entre las personas mayores, aquellos que están en su último año de vida gastan un 276% más respecto a los de su misma edad que no lo están (Experton et al. 1996), asimismo Higginson también recoge el dato de que en Inglaterra alrededor de un 22% de las camas están ocupadas por personas en su último año de vida.

Según datos recogidos por Ventafrida y cols. publicados en 1989, los costes de los cuidados domiciliarios en dólares de 1987 eran de 37,4 dólares por paciente y día que incluyen: personal médico, de enfermería, secretaría, programa de voluntarios a domicilio, asistencia financiera para las familias, enfermeras privadas pagadas por las familias, y tratamientos. En ese momento los costes en los hospitales públicos de Milán eran de 261.4 dólares por paciente y día. En uno de los programas domiciliarios italianos (Maltoni y cols. 2000) los costes medios por día eran de 28 euros.

En este mismo estudio de Ventafrida y cols. los autores muestran que los cuidados en domicilio tienen resultados equivalentes a los hospitalarios en cuanto a los parámetros clínicos y además mejores resultados en los parámetros psicológicos y

sociales. Permite mediante la escalera de la OMS una reducción del dolor en 2/3 mientras que en los hospitalizados se redujo en 1/3, permite asimismo mayor movilidad a los 14 días del inicio para un mimo Karnofsky que en hospitalizados, mejor calidad de vida y un ahorro de costes ya que la proporción domicilio/hospital es 1/7 (Ventafrida y cols. 1989).

3. LA COMPLEJIDAD DE LOS CUIDADOS

Complejidad de cuidados se ha definido en términos de duración de la estancia, dificultad para el alta, estatus funcional, alteraciones mentales, número de fármacos, intensidad de los cuidados de enfermería, número de intreconsultas, y complejidad organizativa (Huyse y cols. 2001).

La utilización de recursos sanitarios incluye los días de hospitalización, las visitas a los especialistas o al médico general, las visitas a los servicios de urgencias, fisioterapia u otros profesionales parasanitarios (psicólogos,..), y la necesidad de ayuda domiciliaria.

Pacientes complejos son aquellos que tienen comorbilidad somática y psicosocial y que requieren frecuentes ajustes de diferente tipos de cuidados. (Huyse y cols. 1997).

Este concepto de complejidad o de pacientes está relacionado con modelo de salud-enfermedad de tipo *biopsicosocial*, este *modelo biopsicosocial* es una concepción que defiende que la salud-enfermedad es producto de la interacción entre las áreas biológicas, psicológicas y sociales de las personas, en contraposición *al Modelo biomédico* que está centrado en la enfermedad, y valora la misma de forma unicompartimental de forma que los trastornos acontecen en una esfera del sujeto (orgánica o psiquiátrica), es un modelo que no asume las influencias psicológicas y sociales en el proceso de enfermedad ni en la vivencia del paciente. Todo se reduce a problemas biológicos o psiquiátricos. La Organización Mundial de la Salud entiende que la atención paliativa debe integrar los aspectos biológicos, psicológicos, espirituales y familiares del paciente, es decir identifica el ejercicio de los cuidados paliativos con el *modelo biopsicosocial* (WHO 1990).

La complejidad está pues estrechamente ligada a la valoración multidimensional de la persona, de forma que no son solo los aspectos físicos los que debemos tener en cuenta sino a toda ella de forma íntegra, se pretende identificar los distintos fenómenos que están aconteciendo en su problema de salud, sus causas y sus consecuencias. La necesidad de su uso está establecida de forma adecuada en el abordaje de pacientes con situaciones complejas como los ancianos, las personas que padecen procesos invalidantes crónicos, los que sufren enfermedades en fase terminal y todos aquellos otros que en el abordaje de su enfermedad requieran una valoración integral de la persona, para entender su enfermedad y mejorar las intervenciones.

3.1. VALORACIÓN DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL

La situación del enfermo en fase terminal ha llegado a describirse como de “dolor total”, con ello se pretende resaltar que la situación de sufrimiento en estos pacientes es producto de la interrelación de los distintos componentes del ser humano, esto es:

- *Físico*, por las complicaciones generadoras de sufrimiento de la enfermedad.
- *Psicológico*, por la necesidad de adaptarse a la situación de enfermo y a la evolución hacia la muerte.

Sociofamiliar, por la vivencia directa de la familia del sufrimiento de su ser querido, por la afectación propia ante la pérdida, y por las consecuencias sociales de la enfermedad y *el futuro*. La incorporación de la *atención familiar* al plan de cuidados define la valoración como centrada en el *binomio paciente-familia*.

Para la valoración de todos estos aspectos relacionados con la complejidad de los *pacientes oncológicos en fase terminal*, debemos ser capaces de recoger a una serie de elementos que nos permitan posteriormente llevar a cabo una intervención individualizada para el paciente y sus cuidadores. A modo de directrices pueden ser orientativas las siguientes preguntas guía en la valoración del paciente y familia (tomadas de Benítez del Rosario y cols. 2000)

- ¿Qué grado de sufrimiento físico presenta?
- ¿Cuáles son las razones de su sufrimiento físico?
- ¿Qué limitaciones físicas y psíquicas tiene?

- ¿Cómo se está adaptando a la enfermedad
- ¿Qué grado de información dispone?
- ¿Presenta repercusión psicopatológica?
- ¿Qué opina sobre la situación?
- ¿Cómo percibe el sufrimiento?
- ¿Cómo puedo ayudarlo?
- ¿Cómo se encuentra la familia?
- ¿Quién va a cuidar al paciente?
- ¿Dónde desea la familia que muera el paciente?
- ¿Tiene el cuidador principal psicopatología?
- ¿Qué apoyos presenta la familia?
- ¿Qué opina la familia sobre el cuidador y la información?
- ¿Cuál es la situación laboral?
- ¿Existen recursos materiales para cuidar al paciente?
- ¿Conoce la familia los recursos sanitarios?

A continuación comentamos algunos aspectos en relación con la complejidad en tres campos diferentes: físico, psicológico y sociofamiliar. Finalmente se comentan los aspectos más destacados del INTERMED como instrumento de valoración biopsicosocial, desarrollado por Huyse y cols. y publicado en 1999.

3.2. COMPLEJIDAD EN LA ESFERA BIOLÓGICA: SUPERVIVENCIA, SÍNTOMAS Y ESTADO FUNCIONAL

En relación con la complejidad de nuestros pacientes los aspectos biológicos incluyen diversos aspectos, entre otros destacan la supervivencia, los síntomas físicos, el estado funcional global y de forma más específica la capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria.

La valoración de la situación cognitiva es de especial importancia en los pacientes con enfermedad en fase terminal dada la alta frecuencia de alteraciones psicoorgánicas con deterioro cognitivo y delirium asociado a la misma.

Los síntomas deben ser evaluados con relación a tres aspectos:

- Aspectos específicos. Valoración de la frecuencia, la intensidad, las condiciones de aparición y la duración.
- Impacto. En relación con los otros síntomas, en la situación, funcional y en las esferas psicológica, espiritual y familiar.
- Impacto global. En relación con la alteración de la situación de bienestar, identificando el síntoma que más influye.

En nuestro estudio, como se describe en otro capítulo, hemos recogido en la valoración de los síntomas estos tres aspectos: por un lado consideramos los síntomas de gran prevalencia (dolor, disnea, astenia, anorexia, etc.), por otro lado algunos síntomas de menor prevalencia pero de gran impacto (convulsiones, oclusiones en aparato digestivo, etc.) y seleccionamos los tres que más importancia tienen en el paciente al igual que en el estudio de Verger y cols (1992 a)

La valoración biológica está apoyada por la valoración de la situación funcional del paciente, que permite describir el estado físico global y las necesidades de ayuda por un tercero para ejecutar o no las actividades de la vida diaria. La valoración del estado funcional se realiza aplicando los índices habituales en nuestro caso utilizamos de forma sistemática el índice de Katz. Estos instrumentos describen el grado de dependencia en la realización de las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria, o la necesidad de cuidados con relación a la gravedad de la enfermedad.

3.2.1 SUPERVIVENCIA

Una correcta estimación de la supervivencia de los pacientes nos permitiría llevar a cabo una toma de decisiones más acertada, una planificación de los cuidados según las opciones de tratamientos disponibles, y proporcionar una adecuada información a los pacientes y sus familias de forma que puedan participar en la toma de decisiones (LLObera y cols 2000). Para estimar la supervivencia se han usado parámetros clínicos y biológicos, y también psicológicos y sociodemográficos, sobre todo al inicio del diagnóstico y ante la aparición de metástasis. Sin embargo la estimación de la supervivencia es mucho más problemática en los pacientes oncológicos avanzados y terminales (Maltoni y cols.1994, Steensma y Loprinzi 2000).

Una opción para dar un pronóstico es recoger la información epidemiológica que sobre la supervivencia proporcionan los Registros de Tumores. Este dato puede ser útil en el momento del diagnóstico, pero es de poca ayuda en el período terminal porque los datos para realizar estimaciones sobre un individuo dado, están sujetos a una gran variabilidad, por ello algunos proponen que llegado este punto la “experiencia” del médico puede ser el mejor pronosticador. Sin embargo el médico es reacio a discutir el pronóstico con los familiares, quizás porque reconoce lo limitado del vaticinio y además tiende a ser optimista sobre el pronóstico (Evans y McCarthy 1985, Heyse-Moore 1987). Como se aprecia en la práctica clínica diaria, algunos pacientes con cáncer fallecen de forma súbita, inesperada por hemoptisis masivas, parada cardiaca, enfermedad tromboembólica o infecciones respiratorias (Evans y McCarthy 1985, Steensma y Loprinzi 2000), sin embargo las personas tienden a recordar aquellos pacientes que sobrevivieron más allá de las predicciones del médico y pocas veces al contrario.

Diferentes tipos de medidas se usan habitualmente en la clínica y la investigación de los pacientes oncológicos, incluyendo índices del estado de la enfermedad, listados de síntomas y datos y signos de probable supervivencia; y dado que uno de los principales objetivos en los pacientes con cáncer es mantener la independencia de los autocuidados por parte del paciente, existe un interés considerable en poder valorar el grado de independencia funcional del paciente (Yates y cols.1980)

3.2.2 ESTATUS FUNCIONAL GLOBAL: el Karnofsky Performance Status (KPS)

Es ya casi tradición en oncología medir la calidad de vida de los pacientes con cáncer en cualquiera de sus estadios, y aunque en los años 80 tuvo un impulso importante con la creación de múltiples test (Weeks 1992, Hearn y Higginson 1997) se puede decir que el inicio se realiza con el Karnofsky Performance Status (KPS) (Karnofsky 1948), que si bien no es una escala específicamente diseñada para medir calidad de vida como recogen Conill y cols. ya que no reproduce fielmente el marco conceptual de la calidad de vida, el KPS supuso un punto de inflexión en la valoración del paciente oncológico, generalizándose su uso y constituyendo un estándar en la medición del estado funcional global de nuestros pacientes (Conill y cols. 1990).

El KPS ha resultado un factor predictor extraordinariamente potente en pacientes con una gran variedad de tumores, en ocasiones más potente predictor de respuesta y supervivencia que el propio estadio tumoral (Shipp 1986).

El debilitamiento de los pacientes con cáncer atribuible tanto a causas físicas como psicológicas, además de a otras complicaciones, sugiere un mayor deterioro de su salud, y cuanto mayor es la pérdida, más avanzado está el deterioro físico y más cerca el fallecimiento. Por ello el KPS como medida del grado de deterioro funcional global debería ser capaz de predecir la supervivencia de los pacientes con cáncer terminal.

Sin embargo no es hasta 1980 merced a los estudios de Yates y cols. y en 1984 de Mor y cols. con los que se pone de manifiesto tanto para uso clínico como investigador la validez de constructo, la fiabilidad interevaluadores y el valor predictivo del KPS.

En nuestro medio el Karnofsky Performance Status es posiblemente la herramienta más utilizada para la valoración funcional de los pacientes oncológicos (Conill 1990, Verger E, 1992 a, 1992 b)

El KPS se basa en la medición de tres dimensiones de la salud del paciente de forma simultánea:

- la actividad que puede desarrollar,
- su capacidad para trabajar
- el nivel de autocuidados que puede llevar a cabo.

Es una escala que sintetiza, aunque de forma algo compleja, estos tres niveles de actividad del paciente, un constructo multidimensional reducido a una escala unidimensional. Una de las razones de la popularidad del KPS es precisamente su enfoque conciso para clasificar y puntuar a los pacientes cuyo estatus clínico es complicado.

El Karnofsky es una escala categórica numérica discontinua que mediante descriptores clasifica el estado funcional del paciente desde 100 (funcionamiento normal) hasta 0 (fallecido).

En 1980 Yates y colaboradores realizan una evaluación del Karnofsky en pacientes con cáncer avanzado que eran incluidos en un programa de rehabilitación, y cuya supervivencia se estimaba entre tres meses y un año, establecen su utilidad como

herramienta clínica para efectuar un pronóstico en este tipo de pacientes. Los autores valoran su fiabilidad interevaluadores, validez y precisión.

Los datos muestran una buena correlación entre las evaluaciones realizadas por una enfermera y una trabajadora social ($r = 0,69$ $p < 0,001$) y una buena correlación entre las valoraciones realizadas en el hospital y en el domicilio ($r = 0,66$ $p < 0,001$).

La validez del KPS fue establecida mediante la comparación con otros parámetros funcionales referidos a los días previos y que hacen referencia al balance psicomotor, capacidad para subir escaleras, síntomas como dolor, anorexia, sueño, aspectos emocionales, estado de ánimo, optimismo, pesimismo, (desarrolladas estas últimas al modificar escalas previas basadas en un modelo de estructura de bienestar psíquico), satisfacción con la propia vida, y una autovaloración del estado general de 0 a 100. Los resultados en cuanto a los dos parámetros funcionales fueron buenos ($r = 0,61$; $r = 0,63$ $p < 0,001$).

Por el contrario con los aspectos psicológicos la relación fue menos fuerte aunque también significativa en algunos de ellos y no significativa en otros, de forma que si bien el estado funcional de un paciente depende tanto de su estado físico como psicológico, el Karnofsky puede no reflejar más allá de las variaciones del estatus psicológico asociadas con las disfunciones físicas (Yates 1980).

Respecto a su valor pronóstico en cuanto supervivencia, los resultados mostraron que los niveles bajos (10-20) de KPS (peor estado funcional) se relacionaban con supervivencias menores de 120 días, mientras que puntuaciones altas al inicio (mejor estado funcional) no predecían supervivencias prolongadas ya que en ocasiones las puntuaciones siguientes bajaban de forma rápida.

El estudio de Mor se realiza en pacientes pertenecientes al National Hospice Study, por tanto con pacientes oncológicos terminales ingresados en un "hospice", en ellos el KPS se determina rutinariamente, y en este caso con el fin de obtener la fiabilidad interentrevistadores se llevó a cabo por dos de ellos en una única visita. Para analizar la validez de constructo se comparó con el Índice de las Actividades Básicas de la Vida Diaria de Katz. (Katz 1963) y también se realizó una valoración de la calidad de vida del paciente (pero por parte del cuidador principal), gravedad de los síntomas, localización tumoral y número de localizaciones metastásicas.

En nuestro medio el grupo del Hospital Clinic de Barcelona ha utilizado el Karnofsky Performance Status como indicador de supervivencia en pacientes oncológicos en tratamiento radioterápico y al igual que en el trabajo de Reuben y cols. el KPS constituye el factor clínico más importante en la estimación de la supervivencia. Previamente habían constatado la fiabilidad interevaluadores del KPS (Verger y cols. 1992 a, 1992 b, Reuben y cols 1988).

En éste y otros trabajos el mismo grupo realiza una valoración de los pacientes mediante KPS y escala ECOG (Zubrod y cols. 1960) no hallando una buena correlación entre ambas escalas (Conill 1990).

El uso de las medidas de calidad de vida en pacientes oncológicos, al ser más globales que el KPS, pretenden sustituir a éste en la valoración del pronóstico de los pacientes oncológicos, sin embargo puede que solo algunas dimensiones de los tests de calidad de vida se relacionan con la supervivencia, en concreto en un estudio (Coates 1992) solo el Bienestar Físico fue predictivo de supervivencia. Algunas de estas variables son dicotómicas y es poco probable que sean más significativas que aquellas con mas categorías; once en el caso del Karnofsky (Weeks 1992). En otro estudio (Addington-Hall 1990) se correlaciona la supervivencia con el cuestionario de calidad de vida desarrollado por Spitzer y cols. (Spitzer 1981) la puntuación disminuye conforme se aproxima el fallecimiento, pero el intervalo de confianza es amplio y la predicción de la supervivencia fue imprecisa en el 23% de los pacientes.

3.2.3. ESTATUS FUNCIONAL GLOBAL: El Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)

Otra herramienta muy utilizada en oncología para la evaluación funcional global es el índice elaborado por Eastern Oncology Cooperative Group (ECOG) de Zubrod y cols. (Zubrod 1960). En un estudio realizado entre KPS y ECOG la mitad de los trabajos publicados en los que se incluye la valoración funcional global estaban medidos por el KPS y la otra mitad por el ECOG (Conill1990).

En un estudio prospectivo de Bruera y cols. sobre factores predictivos de supervivencia, el ECOG y también el KPS solo fueron significativos en el análisis univariante, pero no así en el multivariante al analizar el peso de cada variable de forma

independiente. Para estos autores el deterioro funcional puede estar asociado a la caquexia y a la debilidad (Bruera 1992).

En otro estudio en el que evalúan la capacidad pronóstica de 19 parámetros Rosenthal y cols. mostraron que un ECOG menor de 2 se asociaba con una baja supervivencia. Si además el paciente precisaba ingreso en una unidad de cuidados paliativos y presentaba hiperbilirrubinemia, e hipotensión, la supervivencia era entonces inferior a una semana en un 50% de los casos (Rosenthal y cols. 1993)

El grupo de Verger y Conill ha realizado varias comparaciones entre KPS y ECOG y encuentra una fuerte correlación entre los entrevistadores para ambas escalas y algo menor entre ambas escalas y una autovaloración realizada por los pacientes (Conill1990). Sin embargo en la práctica no hay una buena correlación entre el ECOG y el KPS ya que para un mismo valor de ECOG existen diferentes posibilidades de KPS especialmente para los valores más altos de ECOG.

Los mismos autores muestran que las equivalencias propuestas entre ambas escalas por el American Joint Comitee of Cancer (AJCC 1977,1983) difieren de las descritas en los textos clásicos de Oncología (Minna y cols. 1982, 1989). En general la ubicación de un paciente en las zonas altas o bajas de ambas escalas no suele ser problemática, sin embargo existe una mayor discrepancia en los valores intermedios. Por ejemplo para un valor de KPS entre 30 y 50 la equivalencia propuesta para el ECOG por la AJCC varía entre 3 y 2 y entre 4 y 3 en la de Minna y cols.

En nuestro caso ambas escalas se recogen de forma rutinaria, en algunos casos dudosos en la escala ECOG, se utilizan las equivalencias propuestas por Minna y cols.

3.2.4 ESTADO FUNCIONAL PARA LAS ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA (ABVD):

Parece evidente que un nivel mayor de dependencia de los pacientes supone un aumento proporcional de la complejidad y necesidad de cuidados. Una mayor dependencia se ha asociado a una menor supervivencia de los pacientes y a una mayor sobrecarga de los cuidadores. En cuidados paliativos se han utilizado escalas procedentes del campo de la geriatría tanto para la valoración de los pacientes (Katz, Barthel) como de los cuidadores (Zarit).

Con el propósito de estimar el pronóstico de vida de los pacientes en cuidados paliativos se han utilizado escalas que miden el grado de independencia para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

Schonwetter y cols. publican en 1989 un estudio prospectivo con 172 pacientes randomizados procedentes de varios *hospices* valorando la supervivencia respecta a 50 variables, sociodemográficas, funcionales globales y de actividades de la vida diaria, síntomas, etc. de ellas la independencia para llevar a cabo las actividades de la vida diaria fue la que obtuvo la mejor correlación ($r = 0.39$). También se asociaron la anorexia ($r = 0.33$), la edad avanzada ($r = 0.16$), la taquicardia y la caquexia.

En el mismo estudio se observa que en pacientes oncológicos avanzados, variables como la capacidad para vestirse, bañarse, transferencias cama-sillón, y el grado de continencia se relacionan con la supervivencia, y esta relación es estadísticamente significativa. En un trabajo retrospectivo posterior en pacientes domiciliarios e institucionalizados muestran que a la asociación de autonomía para vestirse y para las transferencias medidas por al escala de Barthel, junto con dos síntomas físicos (anorexia y frecuencia cardiaca) pueden explicar un 30% de la variación de la supervivencia (Schonwetter y cols.1990).

En 1999 Viganó y cols. publican un estudio prospectivo en pacientes neoplásicos terminales con objeto de describir y precisar la existencia del síndrome del cáncer que había sido propuesto por Reuben y cols en 1988. En este estudio la valoración funcional del paciente se realizó mediante el KPS, EGOG y el Edmonton Functional Assessment Tool; no hallaron diferencias significativas en cuanto a la capacidad funcional entre las diferentes neoplasias, sin embargo al inicio de la fase terminal la mayoría de los pacientes (75%) presentaban un deterioro funcional asociado a síntomas sistémicos como anorexia, astenia, caquexia y al deterioro cognoscitivo.

En el estudio de Mor y cols. (Mor 1984), se obtiene una fuerte relación entre el Karnofsky y una escala de dependencia física usada en los Hospices de EEUU que rellena el cuidador primario (Physical QL) de forma que los pacientes con bajo KPS son en una elevada proporción pacientes con una alta dependencia física, concluyendo que el KPS es un instrumento fiable para mediar el estado funcional del paciente.

En un estudio domiciliario (Peruselli 1993) sobre la evaluación de la utilidad de la Symptom Distress Scale (McCorkle 1978) concluyen que esta escala es útil en la

valoración, evaluación y monitorización del malestar producido por los síntomas en pacientes de cuidados paliativos en domicilio, pero señalan que es preciso complementar esta información con otras escalas como el KPS o el índice de Katz.

3.2.5. LOS SÍNTOMAS.

El impacto que determinados síntomas tienen en la complejidad de cuidados por su relación con la supervivencia, el manejo de los pacientes y el consumo de recursos (Ingresos, procedimientos,...) hacen que se deban considerar como un factor a tener en cuenta en la valoración de la complejidad en estos casos.

Los síntomas que más se han estudiado han sido los sistémicos (adelgazamiento, caquexia, astenia) digestivos (xerostomía, disfagia), los respiratorios (disnea), el dolor y el delirium.

En la relación entre síntomas y supervivencia se produce un importante paso con la publicación del estudio de Reuben, Mor y Hiris en 1988. Estos investigadores presentan datos de 1592 pacientes procedentes del National Hospice Study (N=1592) para determinar si una combinación de KPS con un perfil de síntomas mejoran la precisión del pronóstico de la supervivencia. Las puntuaciones del KPS van de 10 (moribundos) a 50 (requiere una ayuda considerable y cuidados médicos frecuentes). Los pacientes se dividen en grupos con bajo, medio y alto estatus funcional con medias de supervivencia de 16.8, 49.8 y 86.1 días respectivamente.

Varios síntomas tuvieron valor pronóstico independiente: la disnea, xerostomía, la disfagia y la pérdida de peso. Los pacientes que presentaban uno o más de éstos síntomas tenían supervivencias más cortas y además que su impacto en la supervivencia era acumulativo. Por ejemplo un paciente con un KPS de 30-40 con tres síntomas de los anteriores (problemas en la alimentación o anorexia, pérdida de peso y disfagia) tenía un 50% de probabilidad de sobrevivir 52 días y un 10% de sobrevivir 270 días. Con el mismo KPS (30-40) pero con un solo síntoma (dificultad en la ingesta) tenía un 50% de posibilidades de sobrevivir 87 días y un 10% de sobrevivir 379 días. Otros síntomas no se asociaron con la supervivencia entre ellos, dolor, náuseas y vómitos, el estreñimiento, hemorragias, edad, género, tumor primario y la presencia de metástasis. En este estudio no se valoran los efectos del tratamiento ni las patologías concomitantes.

Estos hallazgos apoyan la existencia del “*síndrome del cáncer terminal*” un estadio final de la enfermedad caracterizado por la debilidad y generalizada. (Reuben y cols 1988, Viganó y cols 1999).

En una revisión sobre caquexia en pacientes oncológicos terminales señala que para un mismo tipo de tumor los pacientes con pérdidas de peso viven la mitad que aquellos que no pierden peso, y que esta relación con la supervivencia es mayor incluso que la extensión tumoral (De Wys 1985).

En una muestra de solo 48 pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos, la presencia simultánea de deterioro cognoscitivo, disfagia y adelgazamiento superior al 10% del peso permite estimar una supervivencia inferior a 4 semanas con una probabilidad del 75%. En este estudio la valoración funcional mediante KPS y ECOG no tuvo carácter predictivo independiente sino asociada a los síntomas citados. En otros síntomas valorados, dolor, disnea, xerostomía, ansiedad, depresión o náuseas la relación no fue significativa con la supervivencia (Bruera 1992).

En un estudio realizado en nuestro país por Espauella y cols. los síntomas no tuvieron relación con la supervivencia, sin embargo a diferencia del estudio de Bruera sí la tuvo el KPS (Espauella y cols. 1995)

La disnea es un síntoma clásicamente estudiado respecto a la supervivencia de los pacientes terminales, en 1986 Reuben y cols publican un estudio sobre la disnea en las últimas 6 semanas de vida, la incidencia en ese periodo llega al 70% de los pacientes, además la intensidad de la disnea se correlaciona de forma inversa con la supervivencia. En este estudio la disnea estaba asociada a la presencia de neoplasias pleuropulmonares, enfermedad cardíaca o pulmonar previa, bajo KPS y debilidad generalizada.

En un otro trabajo sobre disnea (Heyse-Moore 1991) en pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos, la prevalencia de disnea al ingreso llegaba al 78.6% en aquellos pacientes que presentaron una supervivencia menor de un día. Al igual que en el estudio de Reuben la supervivencia se correlacionó de forma negativa con la intensidad de la disnea.

Respecto al dolor los resultados no son concluyentes, en estudios citados (Reuben 1986,1988) el dolor no tuvo capacidad predictiva independiente respecto a la supervivencia. Por el contrario, otro estudio (Morris 1986) también realizado mediante

datos obtenidos del Nacional Hospice Study al igual que los estudios de Reuben, muestra que la prevalencia del dolor permanece estable a lo largo del curso de la enfermedad, sin embargo la intensidad del mismo aumentaría conforme progresa la misma.

En un estudio domiciliario publicado en 1990 Ventafrida y cols. señalan que en la semana previa al fallecimiento un 96% de pacientes presentan episodios de disnea, dolor, delirium y vómitos calificados por el paciente como insoportables y por el equipo como de difícil manejo, el 58% de los paciente presentan estos síntomas un día antes de fallecer. Los datos de este trabajo pueden ser útiles en una fase final pero su utilidad en estimaciones a más largo plazo no fue objetivada.

Morita y cols. en pacientes institucionalizados identifican como las variables que se asocian a un pero pronóstico el KPS menor o igual a 20: la anorexia, los edemas, la disnea de reposo y el delirium. Estos datos son luego utilizados para la elaboración de un índice pronóstico para pacientes en situación terminal (Morita 1999).

El deterioro cognoscitivo o el delirium se han asociado a una menor supervivencia en estudios como los de Forster y Lynn 1989, Bruera 1992, Viganó 1999.

En 1988 Forster y Lynn publican un estudio de 108 pacientes en atención domiciliaria en el que valoran en la supervivencia variables demográficas además del estatus de salud. Aunque los pacientes con altos KPS tienden a sobrevivir más tiempo, algunos pacientes con valorados con 30 o menos presentan supervivencias prolongadas debilitando la relación entre KPS y supervivencia. Como explicación se apunta que en la valoración del bajo KPS pudo influir la presencia de otras patologías no neoplásicas pero con un impacto notable en el KPS. Se examinaron además 47 variables, de las cuales tuvieron relación con el acortamiento de la supervivencia el cáncer de colon o de pulmón, la hiponatremia o la desorientación. Se ha criticado en relación con este estudio el excesivo número de variables (48) para el tamaño de la muestra (108).

Como señalan varios autores, muchos de los estudios describen los síntomas mas frecuentes que presentan los pacientes; esta información permite iniciar el control de síntomas que es “la base en la que se sustentan los demás principios de cuidados paliativos”. No obstante, la percepción de la presencia del síntoma y su prioridad son

diferentes para los pacientes y para los profesionales sanitarios (Bayés y Limonero 1999, Gómez-Batiste y cols 1996, Grande y cols 1997).

Para Bayés citando a Laín Entralgo “la realidad del síntoma es siempre psicósomática”, el mero hecho de conocer los síntomas que padece un enfermo en situación terminal constituye un conocimiento valioso pero insuficiente de los datos que precisamos para llevar a cabo una actuación terapéutica eficaz. Por tanto cuando el objetivo es el bienestar del paciente y sus cuidadores, lo realmente importante es aliviar aquellos síntomas concretos, físicos, psicológicos o sociales, que son los que producen el sufrimiento en ese momento. Además se debe determinar el impacto que tienen sobre el paciente, cuanto supone de amenaza para el paciente, ya que es lo que determina o modula su malestar (Casell 1982, Bayés y Limonero 1999).

Bayés y cols comparan en 252 pacientes la presencia de síntomas y el grado de amenaza que suponen, el grado de preocupación. Las conclusiones muestran que no existe ningún síntoma universal, constante en todos los enfermos oncológicos conforme se aproxima la muerte; que algunos de los síntomas mas frecuentes y que se han asociado a peor pronóstico, como los sistémicos (astenia, debilidad, etc.) preocupan al enfermo, pero no se viven como amenaza; que algunos síntomas frecuentes como la somnolencia o el nerviosismo preocupan poco, mientras que la sensación de parálisis que es poco frecuente, es vivida como una amenaza; y finalmente que la presencia de ansiedad o depresión pueden acrecentar la presencia o intensidad de los otros síntomas. El mismo dolor puede vivirse solo como una amenaza y causa de sufrimiento cuando su origen es desconocido, se cree intratable, o se vive como un punto de inflexión.

3.3. COMPLEJIDAD EN LA VERTIENTE PSICOLÓGICA

La presencia de trastornos psicopatológicos en el paciente o en sus cuidadores aumenta su complejidad de manejo. Esta comorbilidad es frecuente y puede llegar a casi la mitad de los pacientes con cáncer avanzado (Derogatis y cols.).

Dentro del proceso de adaptación a la enfermedad neoplásica el paciente puede presentar síntomas psicopatológicos que según la duración, características e intensidad, pueden catalogarse como trastornos adaptativos (Comas y cols. 1996). Sin embargo, no debemos conformarnos con aceptar estos cuadros en el paciente como algo normal dada la patología de base del paciente, y su probable mal pronóstico, por los mismos motivos

tampoco debemos aceptar sin más su presencia en los cuidadores. El grado de intensidad de estos cuadros merma la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores dibujando un círculo vicioso entre ambos.

Frecuentemente se describen situaciones de infradiagnóstico en los procesos psicopatológicos en pacientes oncológicos (Passik y cols 1998, Hammerlid y cols.1999, Newell y cols. 1998). Se han utilizado instrumentos breves de que han mostrado su utilidad en la detección de los cuadros, pero el diagnóstico descansa en los criterios de las clasificaciones CIE-10 y DSM IV. (Chochinov y cols 1997).

En la valoración de la existencia de trastornos psicopatológicos, debemos considerar en los pacientes oncológicos su interrelación con la existencia de los síntomas físicos. La presencia continuada de dolor o disnea aumenta la frecuencia de ansiedad o depresión. Sin embargo al igual que sucede con la detección y el diagnóstico, parece que el tratamiento de los procesos psicopatológicos no es el adecuado y que el infratratamiento es frecuente, probablemente la intervención de especialistas en psiquiatría de enlace ayude a paliar esta situación. (Stiefel y cols 1990, Passik y cols 1998,1999; Lloyd-Williams y cols. 1999).

Otro de los aspectos que debemos considerar a la hora de realizar una valoración del paciente en relación con los síntomas psicológicos es saber el **grado de información** que posee el paciente, ya que supone una ayuda para entender sus reacciones y permite una mejor aproximación por parte del profesional. Además debemos conocer la actitud de la familia sobre la información y si existe presencia de “*conspiración de silencio*” que dificulte la comunicación entre ambos y también con los profesionales, creando una fuente de ansiedad y estrés añadidos.

Es probable que el nivel de información que el paciente tiene sobre su enfermedad y su pronóstico de vida puedan estar asociados a la presencia de trastornos psicológicos y que la certeza de un proceso irreversible se asocie con una frecuencia mayor de estos trastornos, ansiedad o depresión, y por el contrario el desconocimiento, al menos inicialmente, de su diagnóstico o pronóstico esté asociado a una presencia menor de alteraciones psicológicas.

3.4. COMPLEJIDAD EN LA ESFERA SOCIOFAMILIAR

La familia/cuidadores son el soporte fundamental del sujeto tanto en el cuidado físico como en el apoyo emocional y espiritual. Son, por otro lado, receptores del sufrimiento del enfermo y padecedores de su propio sufrimiento.

La valoración familiar incluye: la estructura familiar disponible para la realización de los cuidados, la valoración en sus miembros de los aspectos afectivos, el grado de sobrecarga físico-psíquica, la presencia de psicopatología y la presencia de problemas familiares en alguno de sus miembros.

Los aspectos sociales incluyen desde los aspectos económicos hasta la presencia de una red social de apoyo, físico y / o emocional, al paciente y a la familia. La presencia de esta red, a priori, se considera un recurso adecuado para enfrentarse a la situación de sufrimiento de la enfermedad y al duelo. Estas cuestiones se integran dentro de la valoración familiar integrando las mismas en una evaluación sociofamiliar.

Otro aspecto que debe considerarse en el paciente y los componentes de la familia es el laboral, así como la situación de pensiones que restan una vez que el enfermo haya fallecido.

3.4.1. EL CUIDADOR.

3.4.1.1. La carga de cuidados

En el estudio de Brown sobre las ventajas y factores que determinan la decisión de cuidar a un paciente en casa y cuando preferían el ingreso, realizado en 24 familiares de pacientes atendidos en domicilio, las más destacadas fueron: la pérdida de la movilidad para girarse en cama, las transferencias o para las actividades de la vida diaria, la incontinencia que cuando se asocia con la pérdida de la movilidad suele condicionar el ingreso, el mal control de síntomas sobre todo el dolor, la *claudicación familiar* cuando el cuidador no tienen más conocimientos o recursos de todo tipo para seguir cuidando al paciente a veces expresados como que los cuidados que proporcionan son inferiores a los que puede proporcionar el hospital en cuanto a tecnología o inmediatez de los cuidados (Brown 1990).

Aunque es probable que la población española al igual que otras occidentales (Emanuel y cols. 2000), considere en su mayoría que es responsabilidad de la familia proporcionar cuidado a los miembros que están en fase avanzada o en proceso de morir, el hecho es que el aislamiento social sobre todo en ancianos de las áreas urbanas

presenta una situación muy diferente a la del pasado. Hoy cuando un paciente necesita asistencia, la carga de cuidados que esto supone recae en una sola o en un reducido grupo de personas, a menudo mujeres que no siempre están capacitados o disponen de los recursos suficientes para el cuidado.

En el caso de los pacientes neoplásicos, mantenerlos en el domicilio depende de la disponibilidad de cuidadores no profesionales que sean capaces de cubrir sus necesidades y de proporcionar los cuidados necesarios. Así pues, la viabilidad de los cuidados de estos pacientes en su domicilio debe entenderse en términos de las cargas que proporcionan estos cuidados, que como ya se ha dicho disminuyen los costes sanitarios, pero suponen mayores costes emocionales, sociales y físicos para las familias y asimismo desplazar los costes financieros hacia las mismas (Siegel 1991, Stommel 1993).

El manejo de esta situación en el domicilio puede llegar al colapso y a la *sobrecarga de los cuidadores* por diversas causas: progresión de la enfermedad, intensidad del tratamiento y sobre todo por falta de los recursos adecuados incluyendo poca asistencia médica en domicilio (Jones y cols. 1993, Higginson y cols 1990), que pueden acabar en hospitalizaciones innecesarias, de hecho en estudios realizados en ancianos dependientes el principal predictor de institucionalización fue la *sobrecarga del cuidador* (Siegel y cols. 1991). Benítez del Rosario recoge como causas frecuentes de claudicación las siguientes: presencia de un solo cuidador en familias no extensas o escasa implicación del resto de la familia de forma que un solo cuidador asume toda la carga de cuidados, incapacidad psicológica para afrontar el proceso de morir en el domicilio, y alta conflictividad familiar (Benítez y cols 2000 a). Podemos añadir que un mal control de síntomas o un escaso o nulo apoyo emocional son otros motivos de claudicación o de búsqueda de otros recursos no domiciliarios que satisfagan las necesidades de los pacientes y/o sus cuidadores.

Asimismo, la *sobrecarga del cuidador* es la causa mas frecuente de que no se satisfagan las necesidades de los pacientes. Conforme las demandas aumentan o se complican, los cuidadores experimentan mayores dificultades para afrontarlas y cubrirlas adecuadamente. Los síntomas severos tanto físicos como psicológicos crean mayores necesidades de cuidados las cuales crean a su vez mayores demandas económicas a los pacientes y familiares (Emanuel y Emanuel 1998, Siegel y cols.1991).

La mayoría de los cuidadores son adultos jóvenes o esposos/as ancianos que se cuidan respectivamente de sus padres o esposos con limitaciones funcionales, y aunque realizan un importante servicio a la sociedad y a sus familiares el ejercicio de los cuidados supone un importante coste para ellos mismos (Singer y cols. 1999). Los cuidadores pueden sentirse fuertes al inicio tanto psicológica como físicamente, pero pueden llegar a extenuarse mientras van cuidando al paciente (Addington-Hall y Karlsen 2000), de forma que las necesidades son diferentes en los distintos estadios de la enfermedad (Vachon y cols.1995).

Diferentes estudios muestran que para un subgrupo de cuidadores el ejercicio de los cuidados tiene consecuencias negativas para su salud. Estos se caracterizan por un elevado nivel de demanda de cuidados, de forma que experimentan un estrés crónico asociado con el cuidado que conducen a alteraciones psicológicas (Oberts y cols.1989, Schulz y Beach 1999, Kiecolt- Glaser y Glaser 1999). Un tercio de las esposas de pacientes con cáncer en fase avanzada tienen síntomas depresivos (Emanuel y cols. 2000). Asimismo se ha descrito que diez meses después del fallecimiento, los cuidadores en duelo de pacientes que fallecieron en domicilio tenían niveles de estrés mayores que los de los cuidadores de pacientes que fallecieron fuera de él (Addington-Hall y Karlsen 2000).

De esta manera la sobrecarga y el estrés de los cuidadores aumentan la morbilidad psicológica y pueden llevar al deterioro de su salud física, de forma que cuando el esposo enferma, lo que era la mayor fuente de apoyo pasa a ser la mayor fuente de estrés, aumentando el riesgo de morbi-mortalidad del esposo cuidador de edad avanzada (Jones y cols. 1993, Vachon y cols.1995, Kiecolt- Glaser y Glaser 1999, Addington-Hall y Karlsen 2000). Además diferentes investigaciones sugieren que la combinación de pérdidas, estrés prolongado, demandas físicas de cuidados junto con la mayor vulnerabilidad biológica de los cuidadores de más edad pueden comprometer su funcionamiento psicológico y aumentar el riesgo de otros problemas de salud (Kiecolt-Glaser y Glaser 1999).

Pero tal y como han demostrado Schulz y Beach padecer estrés psicológico o emocional es un factor de riesgo independiente de mortalidad para los esposos de edad avanzada que ejercen de cuidadores y que conviven con el paciente. Es el primer estudio que mostró que cuidar es un factor independiente de mortalidad sobre todo para

aquellos cuidadores con patologías subyacentes. Entre otros factores se describen que estos cuidadores tienen menos tiempo para descansar en general o cuando están enfermos, o para hacer ejercicio (Schulz y Beach 1999).

Hay que tener en cuenta que el criterio de cuidador que usan en este trabajo de Schulz y Beach es el de aquél individuo cuyo esposo (paciente en nuestro caso) tiene dificultad en al menos una actividad de la vida diaria o una actividad instrumental de la vida diaria debido a problemas físicos, de salud o confusionales. Según este criterio es probable que la muestra escogida cause menos distrés a los cuidadores que en el caso de que los pacientes precisen unos de cuidados de mayor intensidad si presentan una mayor dependencia, sus recursos para afrontarlos se vean debilitados progresivamente de forma que el riesgo de mortalidad para los esposos cuidadores de pacientes con estas patologías esté subestimado. Asimismo algunos estudios recogen que los cuidadores que experimentan altos niveles de sobrecarga durante los cuidados tienden a tener más dificultades en el proceso de duelo (Mockus y Novielli 2000).

A la luz de estos trabajos los profesionales sanitarios debemos valorar el binomio paciente/cuidador-familia como una unidad, especialmente en el caso de cuidadores de edad (Addington-Hall y Karlsen 2000, Vachon y cols.1995, Higginson y cols.

Nuestro trabajo no estudia la morbimortalidad del cuidador principal pero todos estos aspectos probablemente influyen de manera decisiva en la *claudicación familiar*, en sentido amplio y de forma más específica en la del cuidador principal. En una reciente revisión se analizan los instrumentos disponibles para medir la *sobrecarga del cuidador* (Kinsella 1998, Zarit y cols.1980, Robinson 1983, Lawton y cols. 1989, Bass y Bowman 1990, Weitzner y cols. 1999a y 1999b) de esta forma y poder proporcionar los cuidados e intervenciones que eviten la sobrecarga y la claudicación de los cuidadores, sin embargo dicha revisión (Kinsella 1998) señala que en muchos de esos tests no se han establecido sus propiedades psicométricas en cuidados paliativos. En nuestro país tampoco disponemos de ningún instrumento validado en cuidados paliativos para medir la sobrecarga del cuidador y previsible claudicación familiar.

3.4.1.2. La asistencia deseada por paciente y sus cuidadores

En contraste con el deseo de fallecer en el hogar expresado por la mayoría de los pacientes (Townsend et al. 1990) el fallecimiento se ha desplazado desde el domicilio a las instituciones (hospitales de agudos, crónicos o residencias). En EEUU en el año 1949 el 50% de los fallecimientos ocurrían fuera del domicilio, en 1958 subió al 61% y desde 1980 la mortalidad fuera del hogar se mantiene alrededor del 80 %. (Institute of Medicine 1997). En nuestro medio la tendencia, quizás con cierto retraso en el tiempo ha sido la misma, y la mortalidad hospitalaria está alrededor del 80%.

Existe pues una situación paradójica entre el deseo de dónde desearía fallecer el paciente y la situación real de dónde fallece. En el estudio de Townsend más de dos tercios de los pacientes que fallecieron en el hospital querrían haberlo hecho en el domicilio (Townsend y cols. 1990).

En un estudio realizado en nuestro medio el 37 % de los pacientes previamente ingresados fallecieron en el domicilio, y muy pocos en centros sociosanitarios (6%) respecto al 54% que fallecieron en el hospital de agudos. Los autores manifiestan al respecto que “ es imprescindible dirigir los esfuerzos para conseguir una colaboración entre los centros hospitalarios y los equipos multidisciplinares de atención domiciliaria para ofrecer una atención continuada y hacer posible que el paciente permanezca en su domicilio los últimos días” (Verger y cols. 1992 b).

3.4.1.3. Los costes que soportan los cuidadores.

Además de tener que proporcionar cuidados, los costes económicos que van asociados con esos cuidados, tienen una importante repercusión para la familia. En el mismo estudio del Institute of Medicine citado, un 20% de los familiares tienen que dejar el trabajo o realizar importantes cambios en su vida para proporcionar cuidados a sus seres queridos, y aunque se tenga asistencia sanitaria gratuita, un número importante de pacientes tienen problemas financieros, en el mismo estudio, si bien en un sistema sanitario diferente al nuestro, se recoge el dato de que un 31% de las familias gastan más de los que ingresan cuando son ellos los que proporcionan los cuidados, y un 40% de las familias se empobrecen llevando el peso de los cuidados (Covinsky y cols. 1994).

Para algunas familias los costes financieros que implican pueden impedir llevar a cabo los cuidados de sus familiares en el domicilio.

Se ha estimado que solo en los EEUU son más de 15 millones de adultos los que habitualmente proporcionan cuidados a sus seres queridos ahorrando a los sistemas de salud importantes cantidades de dinero (Stommel y cols.1993, Singer y cols. 1999, Schulz y Beach 1999, Addington-Hall y Karlsen 2000). Sin embargo las familias de pacientes con enfermedades graves tienen pérdidas económicas sustanciales, en el 20% de las familias un miembro debe dejar su trabajo (Emmanuel y cols. 2000).

En pacientes neoplásicos calculando costes directos e indirectos (costes de oportunidades de ingresos perdidos por la enfermedad, pérdidas de tiempo libre, atención a la familia,..) el coste de cuidados en su domicilio durante un período de 3 meses suponía (según el precio estimado de la hora) entre 4.563 y 5.527 dólares de 1989 de media, aunque con importantes diferencias según el tipo de cáncer, tipo de tratamiento, o estado general, entre otros (Stommel 1993).

4. EL “INTERMED”: UN INSTRUMENTO PARA LA VALORACIÓN BIOSPICOSOCIAL.

Tal y como recogen Huyse et al. (Huyse, Lyons, et. al 2001) hemos asistido en las últimas décadas a un rápido incremento en el desarrollo de tratamientos médicos efectivos contra varias enfermedades, infecciosas,... y aunque estas innovaciones han tenido un impacto positivo en la salud y el bienestar de los pacientes han llevado a la subespecialización y la compartimentalización de los cuidados médicos. Sin embargo factores como la cronicidad, los estados de comorbilidad, las conductas de poca cooperación con los tratamientos, continúan influyendo en la utilización de los recursos sanitarios, los resultados asistenciales, en la calidad de vida, y todo ello hace difícil proporcionar unos cuidados de calidad, eficaces y eficientes.

Hoy como nunca antes ha ocurrido, tanto los pacientes con cáncer, como sus familias, los profesionales que les atienden, y los científicos que investigan la enfermedad hacen surgir nuevas y desafiantes cuestiones. Estas cuestiones surgen de los rápidos avances del conocimiento médico, la tecnología, y los cambios en los

sistemas de salud (Conkling 1989). Las estrategias para mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer durante el tiempo de su enfermedad son cada vez más importantes conforme los avances médicos proporcionan una esperanza de mayor longevidad.

Proporcionar unos cuidados exhaustivos para los pacientes que hoy día padecen cáncer es muy complicado porque los sistemas sanitarios se han orientado tradicionalmente a las enfermedades agudas y los cuidados a corto plazo y no hacia las necesidades actuales de las personas con enfermedades crónicas y debilitantes.

El cáncer tiene un significativo impacto en los pacientes afectados tanto para afrontar el presente como para planificar el futuro. Los problemas son complejos e incluyen problemas económicos, de empleo, pérdidas de funciones corporales, manejo del dolor y otros síntomas, trastornos familiares y con o allegados, alteraciones psicológicas relacionadas tanto con la enfermedad como con los tratamientos, que requieren de unas intervenciones mantenidas en el tiempo.

Todos estos hechos disminuyen de forma importante la capacidad de los pacientes para mantener un funcionamiento normal, requieren múltiples servicios para mantener una óptima calidad de vida y para afrontar las últimas crisis de la enfermedad.

Las mejoras que se han conseguido a través de la detección y diagnóstico precoces así como las mejoras en los tratamientos han proporcionado una nueva perspectiva hacia una intervención biopsicosocial (Conkling 1989), los pacientes con cáncer no deben verse de forma aislada sino que deben mirarse en el contexto de su situación social y familiar. Unir todos estos aspectos puede permitir formular planes de tratamiento con un concepto biopsicosocial que ayuden al paciente a mejorar sus posibilidades, su colaboración con el tratamiento, y mejores sus capacidades físicas, psicológicas y su y su bienestar social.

La influencia de un equipo de cuidados de salud sensible a las implicaciones biopsicosociales que el cáncer conlleva, puede permitir al paciente y a la familia crear un ambiente personalizado que haga que la supervivencia a la enfermedad merezca la pena. Este es un proceso dirigido a los problemas que se asocian tanto en las fases iniciales como en el curso de ella y que continúa hasta el final para aquellos que no se curan.

Las personas temen al cáncer no solo por los tratamientos dirigidos contra la enfermedad, sino también por sus secuelas físicas, psicológicas, sociales y económicas. Para manejar todo ello debemos anticiparnos, planificar y monitorizar de forma estandarizada todos los componentes de la enfermedad.

Si la tendencia es a la calidad de los cuidados debe acompañarse de un equipo de profesionales expertos en una variedad de ámbitos. Estos cuidados multidisciplinarios deben proporcionarse no solo al inicio del tratamiento sino que deben estar accesibles dentro del continuum que supone el proceso de la enfermedad (Conkling 1989), y sobre todo en las recurrencias de la enfermedad o cuando la muerte se aproxima.

La información y documentación de los problemas necesita de forma conjunta el punto de vista del paciente y la valoración de los profesionales, sin embargo el proceso es frecuentemente aleatorio o poco sistematizado. A menudo gran parte de la información se recoge por una gran variedad de individuos que atienden al paciente, sin embargo los esfuerzos para registrar los datos esenciales en un único documento no son continuados, y ello conlleva limitar el acceso a una información vital a otros miembros del equipo.

Una identificación precoz de los problemas siguiendo una valoración biopsicosocial puede aliviar muchas de las dificultades y sufrimientos que estos pacientes experimentan. (Bretcher 1997)

Entre otros deben tenerse en cuenta los pacientes complejos o de alto riesgo, que incluye los siguientes: ancianos, con escaso soporte social, disfunciones físicas, recursos económicos limitados, problemas psiquiátricos, problemas interpersonales, enfermedades concurrentes, dolor intenso, etc. Debemos incluir en la valoración la determinación de los factores que pueden mejorar o empeorar la capacidad de los pacientes/familias para cumplir con los tratamientos, afrontar la enfermedad, etc. Lamentablemente, en los centros que tratan pacientes oncológicos la valoración de los pacientes de riesgo no es sistemática. (Bavota 1988)

Los esfuerzos para reducir los costes sanitarios, han conducido a una reducción de las estancias hospitalarias y con ello el tiempo para la valoración y planificación de las necesidades y de los cuidados posthospitalarios. Al mismo tiempo los pacientes son frecuentemente dados de alta con múltiples necesidades de cuidados que ni ellos ni sus familias pueden llevar a cabo en ese momento. Por ello algunas de las recomendaciones

recogidas en el trabajo de Conkling respecto a la continuidad de cuidados para los pacientes con cáncer incluyen la necesidad de identificar a los pacientes de alto riesgo de morbilidad psicosocial, mediante instrumentos de detección y de valoración estandarizados que puedan usarse a lo largo de la enfermedad, que permitan planificar el tratamiento multidisciplinar (Conkling 1989).

El instrumento desarrollado por Huyse y cols. denominado **INTERMED** (**INTER**disciplinary **MED**icin) proporciona una información exhaustiva sobre el paciente y sus puntuaciones reflejan la complejidad de los casos y también están relacionadas con las necesidades de cuidados de salud. Se ha desarrollado para fomentar la integración y la coordinación de los cuidados especialmente en los pacientes con enfermedades crónicas, de hecho el Hospital Vrije Universeit Amsterdam es un centro de referencia que tiene en la Oncología su principal campo de investigación (Huyse, Lyons y cols.1999)

Pacientes complejos son aquellos que tienen comorbilidad somática y psicosocial y que requieren frecuentes ajustes de diferente tipos de cuidados. (Huyse y cols. 1997). En otro trabajo sobre el impacto de la vulnerabilidad social y el nivel de disfunción psiquiátrica (de Jonge y cols. 2000) se recoge el concepto reseñado de Huyse y cols. en el que la complejidad de casos o “case mix” hace referencia a aquellas características de los pacientes que describen como pacientes con similares tipos y estadios de enfermedad varían en sus necesidades de salud y en la utilización de recursos. En este estudio de De Jonge, se incluyeron 100 pacientes con patologías médicas y quirúrgicas a los que se ha solicitado interconsulta al servicio de psiquiatría de enlace, para su valoración mediante el Intermed se seleccionaron seis variables, tres que indican la gravedad del trastorno psiquiátrico y tres referidas a la vulnerabilidad social. Los pacientes con problemas sociales o con trastornos psicológicos moderados (puntuaciones entre 0 y 4 sobre 9) fueron derivados mas tarde que aquellos con alteraciones psiquiátricas más graves.

Complejidad de cuidados asimismo se ha definido en términos de duración de la estancia, dificultad para el alta, estatus funcional, alteraciones mentales, número de fármacos, intensidad de los cuidados de enfermería, número de intreconsultas, y complejidad organizativa (Huyse y cols. 2001).

La utilización de recursos sanitarios incluye los días de hospitalización, las visitas a los especialistas o al médico general, las visitas a los servicios de urgencias, fisioterapia u otros profesionales parasanitarios (psicólogos,...), y la necesidad de ayuda domiciliaria.

La duración de la estancia es solo uno de los aspectos de la utilización de recursos sanitarios, y los otros factores contribuyen a una valoración integrada de la complejidad de los cuidados, sobre todo al aportar información sobre la “densidad de los cuidados” (Hansen y cols 2001). En este estudio citado se investigó la complejidad de cuidados y de enfermedad psiquiátrica en pacientes hospitalizados se valoró por el número de días en los que se realizaron pruebas diagnósticas o de laboratorio, por el número de medicaciones, y de intervenciones de enfermería no consideradas como estándar (Sonda nasogástrica, vías venosas, etc.) y por el número de interconsultas médicas o paramédicas realizadas durante la estancia hospitalaria. Estos criterios provienen del Biomed 1 Risk Factor Study del European Consultation Liaison Workgroup (ECLW) (Huyse y cols 1993) que ofrece una descripción más detallada de la utilización de los recursos hospitalarios durante la admisión. Los autores del estudio concluyen que la complejidad de los cuidados, incluyendo los días de estancia se relacionaron fundamentalmente con la percepción que el paciente tiene de su propia salud y en menor grado con la presencia de trastornos psiquiátricos aunque señalan que la presencia de este tipo de patologías en los pacientes con problemas médicos raramente se reconoce.

En el estudio de Fischer sobre complejidad de los casos y sus repercusiones clínicas en pacientes diabéticos (Fischer y cols. 2000) la complejidad de los casos viene determinada entre otros por el diagnóstico (Fetter y cols 1980) la cronicidad y las limitaciones en las actividades de la vida diaria (Stewart y cols 1989), la gravedad de la enfermedad (Young y cols 1994), las alteraciones cognitivas (Johnston y cols 1987), o la depresión asociada (Covinsky y cols 1997). Todos estos parámetros son importantes en las enfermedades crónicas y por ello también en los pacientes oncológicos avanzados y terminales.

Uno de los objetivos de nuestro estudio es comparar la utilidad clínica del INTERMED en pacientes en cuidados paliativos domiciliarios con los métodos convencionales de valoración de éstos enfermos (datos sociodemográficos, severidad de

la enfermedad, estatus funcional, etc.) y evaluar si el INTERMED puede identificar a los pacientes que aumentan el uso de recursos sanitarios según la idea de que son factores diferentes de los biológicos los que son responsables de cómo los pacientes viven con su enfermedad y como utilizan el sistema sanitario.

Dado que el INTERMED se ha desarrollado para proporcionar una valoración exhaustiva del paciente, los autores no abogan por el uso de subescalas. Aunque hasta ahora se ha utilizado solo en Europa, puede haber uno o dos ítems que no tengan la misma importancia en otras partes del mundo, sobre todo los referidos al sistema sanitario y a las interconsultas entre los profesionales (Koch et al 2001).

La fiabilidad interentrevistadores se ha reevaluado y reafirmado recientemente (de Jonge, Latour, Huyse 2002) en una muestra de pacientes con patologías somáticas heterogéneas tanto ingresados como en consultas externas. La mayoría de la diferencias entre los dos investigadores fueron respecto al “pronóstico”, se estableció una puntuación de corte en 20/21 según han desarrollado de Jonge et al. (Artículo en preparación). Los resultados mostraron que respecto a la puntuación total la misma decisión sobre los pacientes se hubiera tomado en un 93% de los casos, para un ítem dado la puntuación fue similar en el 83%, en el 16% hubo un punto de diferencia y de dos puntos solo en el 1% indicando una concordancia muy buena.

El INTERMED se ha desarrollado en un ensayo randomizado en la valoración de la duración de la estancia en los pacientes ingresados en un servicio de Medicina Interna con el objetivo de determinar si un programa de coordinación de cuidados permite disminuir la estancia media en los pacientes que se considerados como complejos en cuanto a las necesidades de cuidados. Entre los que se podían beneficiar se encuentran aquellos que padecen problemas médicos y además psiquiátricos. El INTERMED es un instrumento que permitiría controlar en la investigación aquellas variables que pueden interferir en los estudios randomizados, y fuera de ella diseñar tratamientos multimodales (Huyse, De Jonge, 1999).

Los autores proponen asimismo el INTERMED (de Jonge, Huyse, 2001) para su uso en estudios que se realicen en el “mundo real” en oposición a los que se llevan a cabo en poblaciones seleccionadas con el objeto de valorar la eficacia de los tratamientos. En la valoración del mundo real el clínico pretende obtener información sobre las alteraciones biopsicosociales del paciente, y el modo de cómo pueden

interaccionar con el actual y los futuros tratamientos con el fin de planificar una estrategia adecuada entre otros para los pacientes que padecen enfermedades crónicas.

En pacientes de Medicina Interna (de Jonge, Huyse, FJ, et al. 2001 a), se realizó una valoración al ingreso mediante el INTERMED, y se valoraron los días de estancia, el número de fármacos prescritos durante la hospitalización, y el número de interconsultas realizadas, el INTERMED mostró tres grupos de pacientes, de ellos los catalogados como complejos tuvieron una estancia media más larga, la conclusión más importante del estudio es que esos pacientes complejos fueron detectados al ingreso, y por lo tanto el INTERMED puede usarse en la gestión de los casos.

En pacientes diabéticos (Fischer et al. 2000), El INTERMED diferenció dos subgrupos, los pacientes catalogados como mas complejos presentaron niveles más altos de hemoglobina glucosilada (HbA1c), y además la puntuación total del INTERMED se relacionó significativamente con el nivel de HbA1c, explicando el 21% de su varianza. El INTERMED detectó los pacientes mas complejos con un pobre control de su diabetes.

En un estudio de pacientes con artritis reumatoide (Koch et al 2001), los pacientes fueron valorados mediante el INTERMED y a la vez con otros test tanto de estado general, funcional, o de actividad de la enfermedad como el Health Assessment Questionnaire (HAQ) que es un cuestionario autovalorado de discapacidad, el Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index (RADAI) en el que el paciente autovalora la severidad de su enfermedad, el Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36) (Ware et al. 1992), que es un cuestionario autorrellenado que valora las limitaciones en el aspectos físico, emocional, funcionamiento social y actividades, y es valorado posteriormente cada 2 semanas durante tres meses. El INTERMED diferenció dos grupos de pacientes de diferente complejidad sobre todo en aquellos pacientes que recibían compensaciones por discapacidad. Las diferencias significativas entre los grupos se encontraron respecto a los apartados de severidad de la enfermedad, perfil del diagnóstico actual,, problemas de afrontamiento, historia de disfunción psiquiátrica, síntomas psicológicos actuales, riesgo de problemas mentales, trastornos familiares, soporte social, inestabilidad residencial, integración social, intensidad de los tratamientos y complejidad organizativa. No hubo diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos respecto a la duración de la enfermedad, y en relación

con los test citados los pacientes catalogados como complejos por el INTERMED puntuaron peor en el SF-36, tuvieron puntuación mas alta en el HAQ, y se auto valoraron como severamente enfermos y con peor estatus funcional. La valoración por el reumatólogo de la severidad de la enfermedad no difirió significativamente.

Estos datos apoyan la observación de que pacientes con la misma enfermedad y con similar severidad, pueden diferir respecto al impacto de la enfermedad y la respuesta a los tratamientos médicos (Stiefel, de Jonge, et al 1999 b, Huyse et al. 1997), en este estudio de Koch et al. existe una diferencia significativa entre los pacientes complejos y no complejos respecto a la utilización de los recursos sanitarios, estos grupos no difieren en la severidad de su enfermedad valorada por el reumatólogo y es probable que el mayor uso por parte de los pacientes complejos esté relacionado con la misma complejidad del caso y una mayor vulnerabilidad psicosocial. Estos grupos difieren en el número de hospitalizaciones, visitas a urgencias, y visitas a los especialistas, pero no en las consultas a su médico de cabecera. Este modo de utilización de los recursos sobrepasa el primer nivel de atención y podría interpretarse en los pacientes con artritis reumatoide como una prolongada crisis psicosocial caracterizada por conductas de búsqueda de ayuda que movilizan mas recursos de los habituales.

Un importante objetivo del INERMED es la ubicación de los pacientes ayudando a los programas de gestión de casos, identificar las necesidades de salud, confrontarlas con la ubicación, duración y tipo de tratamientos “case-mix” (Huyse, y cols. 1999 a)

En pacientes ingresados en un servicio de medicina interna (De Jonge, Bauer y cols.) se estableció una puntuación de corte de 21 puntos para los pacientes que se beneficiaron de alguna forma de gestión de casos. En el trabajo de Koch et al. todos los pacientes que presentaron puntuaciones iguales o superiores a 21 estaban dentro del subgrupo de pacientes complejos y ninguno de ellos dentro de los de menor complejidad (Koch y cols. 2001). Por ello la gestión de los casos puede hacerse con los pacientes complejos identificados mediante el INTERMED, mientras que los pacientes no complejos pueden ser tratados con los cuidados estándar.

Como las diferencias en el estudio de Koch y cols. en pacientes con artritis reumatoide se recogen principalmente en el impacto subjetivo de la enfermedad, y se correlacionan con un aumento de la discapacidad, subyace el hecho de que un enfoque

terapéutico efectivo necesita incluir variables que normalmente no se valoran en la historia médica convencional. Una valoración más amplia detecta pacientes que pueden beneficiarse de una intervención psicosocial o de una coordinación de cuidados. Un enfoque coordinado, orientado a los problemas, basado en una valoración exhaustiva de las necesidades puede mejorar el bienestar de los pacientes y reducir los costes.

El INTERMED complementa la tradicional entrevista clínica, es fácil de usar, fiable en las diversas disciplinas médicas y no omite información comparado con otros instrumentos que consumen más tiempo (Stiefel 1999). Existen instrumentos que dirigidos a aspectos biológicos específicos y no recogen aspectos psicosociales, otros se dirigen específicamente a problemas psiquiátricos como el Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) (Zigmond 1983) que dejan fuera los aspectos biológicos y de cuidados relacionados con la enfermedad. El SF-36 (Ware 1992), proporciona una valoración más amplia de la salud, incluye estatus emocional, funcionalidad, ansiedad, y depresión, pero es para autovaloración, y su puntuación fluctúa dependiendo del estado de ánimo y de los síntomas de ese día

A diferencia de los instrumentos o escalas psicométricos que miden severidad de la enfermedad, el INTERMED también genera información relevante para integrar los planes de tratamiento. (Stiefel 1999, Fischer 2000, de Jonge 2001) y puede usarse en pacientes con menor respuesta al tratamiento biomédico convencional, en el diseño de tratamientos multimodales y como control de variables de confusión (Huyse y cols. 1999).

Su uso es sencillo, y cada factor de riesgo se valora mediante cuatro niveles y a cada uno se aplica un color con un código similar al de los semáforos, verde, amarillo, naranja y rojo, que se corresponden con una necesidad de actuación cada vez más perentoria. El uso de colores es una estrategia que permite una rápida y eficiente comunicación de los riesgos del paciente hasta aquellos que proporcionan los cuidados ya que se interpreta rápidamente mediante su visualización (Huyse y cols. 2001).

4.1. INTERMED Y CUIDADOS PALIATIVOS

La propuesta de modelo biopsicosocial (Engel 1977) supone una concepción de la medicina en la cuál se incluyen en cuenta tanto los aspectos biológicos, como los

psicológicos y sociales de los pacientes, así como las necesidades de cuidados de salud. Los cuidados paliativos adoptan desde su inicio este modelo como guía para sus actuaciones.

Sin embargo el modelo biopsicosocial ha tenido dificultades para ser puesto en práctica de forma generalizada, Como recoge Huyse (Huyse, Lyons et al. 1999 a), Lobo (Lobo A 1996), revisa el trabajo de McHugh en el que se critica la amplitud del modelo, su poca especificidad, y se hace hincapié en que la comunicación entre las diferentes especialidades es frecuentemente difícil y poco estructurada, siendo un ejemplo el diferente lenguaje y la distinta forma de pensar que se utiliza entre ellas, (entre medicina interna, oncología, psiquiatría, cirugía, enfermería, trabajo social,..).

Los sistemas de información suelen ir encaminados a recoger los datos demográficos y los relacionados con el diagnóstico del paciente pero una información coherente que incluya los aspectos psicosociales no se lleva a cabo de manera habitual, de forma que tanto los profesionales que tratan y cuidan al paciente, como los gestores y planificadores carecen de una mínima información psicosocial integrada, (Huyse et al. 1999), y aunque los cuidados paliativos son una de las disciplinas médicas ejemplares en este aspecto (en ellos la valoración y el tratamiento de los diferentes aspectos de la enfermedad y del paciente/familia es una obligación inherente a su filosofía) es frecuente que cada profesional del equipo, tenga su propia historia, (médico, enfermera, psicóloga, trabajadora social,..) y no exista un documento en el que se refleje de forma global la situación del paciente.

Por ello, incluso en cuidados paliativos, la documentación de las necesidades del paciente a menudo queda restringida a la valoración de los síntomas físicos, psicológicos, o de la calidad de vida. Existen excepciones por supuesto como el Support Team Assessment Schedule (STAS) que evalúa los síntomas físicos y psicológicos presentes, la comunicación entre los profesionales de la salud y la familia, las necesidades de cuidados y los aspectos económicos. (Higginson 1993 a,b).

En una revisión de los instrumentos de medida utilizados en cuidados paliativos se encontraron 41 instrumentos, 12 de ellos satisfacían los criterios de inclusión. (Osse y cols 2000). Estos contenían entre 5 y 56 ítems que evaluaban los aspectos físicos, psicológicos, y espirituales. Los autores concluyen que cada instrumento de medida cubre algunos de los aspectos que debemos medir en cuidados paliativos pero no todos

y que asimismo cumplen algunos, pero no todos los criterios de validez, fiabilidad, sensibilidad. En nuestro medio Porta y Nabal han revisado los métodos de evaluación en cuidados paliativos (Porta y Nabal 1996)

En este sentido, los profesionales de la salud, investigadores y planificadores relacionados con los cuidados paliativos echan en falta una información integrada y ello puede impedir la correcta realización de los cuidados. La información integrada es tanto más importante cuanto más complejas son las necesidades de los cuidados que deben ser llevados a cabo por diferentes profesionales de la salud y que precisan de una correcta coordinación interdisciplinar respecto a la toma de decisiones sobre el tipo, lugar y duración de los tratamientos.

Aunque se ha realizado intentos dentro y fuera de los cuidados paliativos por desarrollar un instrumento que valore los diferentes aspectos del paciente, no hay un instrumento fiable y válido aplicable a las diferentes enfermedades que haya sido aceptado y puesto en funcionamiento.

El INTERMED, es un instrumento desarrollado para valorar y documentar de forma integrada la información concerniente a las necesidades del paciente. Los estudios de validez reflejan una relación estrecha entre los resultados del INTERMED y los de otros cuestionarios validados que miden similares aspectos de la enfermedad tales como la Forma Reducida del SF-36, el Hospital Anxiety and Depression Scale, (HAD) o las Escalas Visuales Analógicas, o los cuestionarios que valoran dificultades o soporte social.

En el campo de los cuidados paliativos Mazzocatto y cols. utilizan el INTERMED para valorar si la escala identificaba diferentes subgrupos de pacientes que requieran intervenciones de cuidados paliativos de diferentes modalidades o de diferente intensidad. La premisa del estudio es que si tales subgrupos pueden ser identificados, el INTERMED puede usarse para confeccionar la composición de las intervenciones en cuidados paliativos y favorecer la toma de decisiones con arreglo al tipo, lugar y duración del tratamiento (Mazzocatto y cols 2000).

El estudio consiste en una muestra de 82 pacientes que de forma consecutiva se remiten a consulta del servicio de Cuidados paliativos del Hospital Universitario de Lausana (Suiza).. La consulta a dicho servicio se realiza desde diferentes departamentos del hospital, y generalmente para pacientes con enfermedades malignas. En alrededor de

la mitad de las consultas el motivo principal es el control de síntomas, y en la otra mitad para colaborar en el alta del paciente a su domicilio. También en la valoración realizada para favorecer el alta los síntomas presentes son identificados y tratados por el servicio de interconsultas de cuidados paliativos.

Los pacientes incluidos en este estudio son todos ellos pacientes neoplásicos, capaces de comunicarse de forma correcta. Se excluyen pacientes con enfermedades no malignas, pacientes en coma, o aquellos con importantes dificultades para la comunicación o el lenguaje. Los motivos de incluir solo pacientes neoplásicos son por un lado la homogeneidad de la muestra, y por otro que estos pacientes son la gran mayoría en las unidades de cuidados paliativos.

La información para rellenar el cuestionario se obtiene en una entrevista médica tradicional y mediante la revisión de la historia clínica. Esta información se agrupa en cuatro dominios: biológico, psicológico, social, y de cuidados sanitarios. A su vez estos dominios se valoran a través del tiempo: historia, estado actual y pronóstico. Dos variables por cada uno de los cuatro dominios hacen referencia a la historia y al estado actual, y una variable por cada dominio hace referencia al pronóstico. En total son 20 variables, que se puntúan de 0 (no presenta vulnerabilidad o no necesita cuidados) a 3 (alta vulnerabilidad o gran necesidad de cuidados). La entrevista clínica en la que se recoge el INTERMED se conduce como entrevista modelo tradicional pero en la que se hace especial énfasis en los ítems que se desean recoger.

El estudio de Mazzocatto (Mazzocatto y cols. 2000) muestra que las mayores puntuaciones se observan en el dominio biológico, seguidas por el de recursos sanitarios, social y finalmente por el dominio psicológico. Se realiza un análisis por grupos tomando como criterio un valor medio de la puntuación mayor de 1 (vulnerabilidad moderada o severa / o necesidades de cuidados medias o altas), el grupo I describe pacientes con procesos crónicos. Los grupos II y III describen pacientes con procesos crónicos o agudos que presentan dificultades para ser dados de alta a su domicilio. Los pacientes del grupo IV destacan por una historia de vulnerabilidad social. Los pacientes del grupo V son los casos más complejos, presentando además de las características de los anteriores una comorbilidad psiquiátrica.

En este estudio, el INTERMED muestra una tipología de pacientes en consonancia con la experiencia clínica y con lo descrito en la literatura. Respecto al

dominio biológico, las puntuaciones altas en el INTERMED reflejan cronicidad del proceso, severidad de los síntomas, complejidad diagnóstica, una expectativa de vida corta, y anticipan complicaciones físicas. El grupo III no presentaba cronicidad y la complejidad diagnóstica era baja (ej. una neoplasia de páncreas recientemente diagnosticada). Respecto al dominio psicológico una gran mayoría no presentaban previamente problemas de afrontamiento, o alteraciones psiquiátricas previas, todo ello en consonancia con diversos estudios epidemiológicos, sin embargo alrededor de una quinta parte de los pacientes, perciben problemas de ajuste y algunos síntomas psiquiátricos moderados, todo ello también en consonancia con las experiencias clínicas publicadas. Existe una tendencia a un aumento de las puntuaciones en el dominio psicológico a través del tiempo, desde la historia al pronóstico ilustrando que la mayoría de estos pacientes eran previamente individuos mentalmente sanos, pero que se han hecho psicológicamente vulnerables por el estrés que conlleva el diagnóstico de cáncer y su tratamiento.

En el campo social podemos ver los mismos hallazgos que en el dominio psicológico. Muchos de los pacientes no presentaban en el pasado signos de problemas familiares o de precariedad en el soporte social o bien estas carencias eran leves, pero las puntuaciones de el “estado actual” indican que la mayoría de ellos necesitan asistencia en casa y que una pequeña minoría dependen de las prestaciones por incapacidad o están en paro. También se observa un aumento en las puntuaciones del INTERMED desde la historia al pronóstico, ilustrando que estos pacientes socialmente bien integrados en el pasado, son socialmente vulnerables ahora, y presentan riesgo de aislamiento social en el futuro.

En referencia al dominio de los recursos sanitarios sufrieron intensos procedimientos diagnósticos y terapéuticos en el pasado los cuales no fueron siempre bien tolerados, mostrando en el estado actual (hospitalización en la que se hizo el estudio) una ambivalencia hacia los tratamientos y leves dificultades en la relación o el acceso al sistema sanitario, mientras que respecto al pronóstico la demanda de cuidados o la dependencia de los servicios médicos se prevén que aumenten en el futuro.

Comparados con otros grupos de pacientes complejos como pacientes con enfermedades crónicas, o pacientes con lumbalgias incapacitantes, las puntuaciones del INTERMED en los pacientes oncológicos en cuidados paliativos fueron más altas en el

dominio biológico, y más bajas en los demás dominios, la puntuación total fue alrededor de un 25% mas baja en los pacientes en cuidados paliativos respecto de las otras patologías mencionadas.

El INTERMED en este estudio también identifica un subgrupo de pacientes, el grupo V, el que se muestra la potencial utilidad del INTERMED en cuidados paliativos. Los pacientes del grupo V se caracterizan por una considerable comorbilidad psiquiátrica y social y pueden beneficiarse de intervenciones tempranas de los profesionales sanitarios, recursos psicosociales, valoración global, coordinación de cuidados y una evaluación cuidadosa del alta para evitar reingresos innecesarios y un manejo ineficaz de la situación. La valoración estructurada y global que proporciona el INTERMED puede ser beneficiosa para pacientes complejos con comorbilidad psicosocial.

Respecto a los instrumentos de medida existentes utilizados en cuidados paliativos, el INTERMED tiene algunas similitudes con el Support Team Assesment Schedule (STAS). Sin embargo el STAS, a diferencia del INTERMED, no incluye una perspectiva temporal y está concebido para ser utilizado en un paciente en repetidas ocasiones a lo largo del curso de su enfermedad. El INTERMED es más estable a través del tiempo, complementa la toma de decisiones en períodos de cambio de cuidados, y puede ser utilizado para una gran variedad de propuestas: clínicas, científicas, educacionales, o de planificación de recursos sanitarios. Además cubre aspectos que no se tienen en cuenta en el STAS como la complejidad diagnóstica, la estabilidad sociofamiliar, el afrontamiento y el acceso a los recursos sanitarios, siendo todas ellas cruciales para determinar una estrategia de tratamiento adecuada.

Los resultados de esta primera aplicación del INTERMED en cuidados paliativos señalan su posible utilidad clínica como método para detectar y describir pacientes vulnerables con un alto grado de complejidad y una gran cantidad de necesidades que precisan de cuidados globales y bien coordinados. Asimismo, el INTERMED puede aumentar el conocimiento de los aspectos psicosociales de la enfermedad y facilitar la valoración interdisciplinar y la comunicación.

OBJETIVOS GENERALES E HIPÓTESIS

OBJETIVOS

1. Nuestro primer objetivo es describir desde una perspectiva biopsicosocial aquellos pacientes oncológicos en estado avanzado o terminal que ingresan en un programa de cuidados paliativos dependiente de una unidad domiciliaria interdisciplinar que realiza una valoración de la persona de una forma global e integradora al tener en cuenta para ello los aspectos físicos, como psíquicos, funcionales y sociales.

2. Un segundo objetivo es determinar en nuestros pacientes los parámetros relacionados con el proceso y los resultados, el consumo de recursos y la complejidad asistencial; entre ellos destacamos:
 - Los días de estancia o de supervivencia de los pacientes que ingresan en programa domiciliario de cuidados paliativos
 - El número de visitas realizadas al domicilio del paciente
 - Las visitas a los servicios de urgencias hospitalarios
 - La necesidad y número de ingresos hospitalarios
 - La claudicación familiar
 - La ubicación del éxitus

3. Queremos estudiar aquellos factores físicos, psíquicos, funcionales y sociales, que desde que el paciente ingresa en el programa domiciliario de cuidados paliativos, tengan un mayor valor predictivo como factores pronósticos tanto de complejidad asistencial domiciliaria como de consumo de recursos, de forma que nos permitan discriminar diferentes grupos de pacientes con distintos requerimientos de cuidados de salud.

4. Un cuarto objetivo es determinar, para dicha valoración, la utilidad de determinados instrumentos validados en nuestro medio o de escalas de uso habitual en nuestro

campo en los diferentes aspectos de la salud, tanto de forma global como para cada uno de los diferentes ámbitos.

5. Pretendemos determinar la utilidad de un instrumento multidimensional: el INTERMED. Utilizado por primera vez en nuestro país y asimismo en el campo de los cuidados paliativos domiciliarios, con él deseamos:

- Valorar su capacidad para identificar distintos subgrupos de pacientes
- Detectar y describir pacientes vulnerables con un alto grado de complejidad
- Detectar aquellos casos que precisen un alto grado de coordinación, y de inversión de recursos humanos y financieros
- Mejorar el conocimiento de los aspectos psicosociales de la enfermedad
- Facilitar la valoración interdisciplinar entre los miembros del equipo.
- Valorar su capacidad pronóstica para medir la complejidad y el consumo de recursos, en relación con los parámetros citados en el objetivo 2.
- Comparar los datos recogidos mediante el INTERMED con los aportados por el conjunto de las otras valoraciones realizadas.

6. Finalmente, nuestro objetivo fundamental será identificar mediante el conjunto de los instrumentos de valoración biopsicosocial o mediante el INTERMED distintos subgrupos de pacientes que pueden requerir intervenciones de distinta modalidad o de diferente intensidad.

HIPÓTESIS

1. Creemos que los factores físicos, psíquicos, sociales y funcionales medidos al ingreso del paciente en cuidados paliativos domiciliarios influyen en el proceso y en los resultados de los cuidados proporcionados a nuestros enfermos.

Nuestra hipótesis es que cada una de estos factores puede estar relacionado de forma independiente con la complejidad y el consumo de recursos durante el tiempo de permanencia del paciente en el programa, esta hipótesis puede desglosarse para cada variable del siguiente modo:

A. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

- La edad puede estar en relación con la supervivencia, la situación funcional, la supervivencia, el lugar del éxitus, o el soporte sociofamiliar.
- El sexo masculino probablemente es mayoritario en los cuidados domiciliarios por la mayor capacidad de cuidados que en la sociedad actual tienen las mujeres, y porque los tumores típicamente femeninos tienen mejor supervivencia.
- El tipo de cuidador y la convivencia familiar pueden estar en relación con los ingresos y visitas a urgencias, con el riesgo de claudicación del cuidador o cuidadores y con la ubicación del éxitus.
- Los pacientes con diferente origen rural o urbano poseen distinto soporte sociofamiliar y por tanto distinto riesgo de claudicación familiar y de ubicación del éxitus.
- Los pacientes institucionalizados en residencias pueden disponer de mayor soporte de cuidadores profesionales y ello favorecería el fallecimiento fuera del hospital.
- El deseo del paciente y la familia puede ser un factor influyente sobre la ubicación del éxitus.

B. VARIABLES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD

- El diagnóstico oncológico puede predecir la supervivencia del paciente, la probabilidad de complicaciones que requieren ingreso o que precisen atención en urgencias.
- El tipo y extensión de las metástasis podrían estar en relación con la supervivencia.
- La presencia de determinados síntomas como la disnea o el delirium pueden relacionarse con la supervivencia de los pacientes que entran en programa de cuidados paliativos domiciliarios
- La presencia de otros síntomas de menor frecuencia pero de gran impacto como las convulsiones, oclusiones o suboclusiones, o la ascitis se asociarían a un mayor número de visitas a urgencias, ingresos, días de ingreso y también con una mayor probabilidad de fallecer en el hospital y por tanto mayor consumo de recursos.
- La presencia de síntomas neuropsicológicos podría estar en relación con el nivel de información del paciente y la conspiración de silencio.
- Los pacientes que no han recibido tratamientos oncoespecíficos tendrían una supervivencia más corta que aquellos que han recibido dichos tratamientos con finalidad tanto curativa como paliativa.
- El estado general del paciente valorado mediante el índice de Karnofsky o la escala ECOG, así como la capacidad funcional del paciente en las actividades básicas de la vida diaria medida por escala de Katz pueden predecir tanto la supervivencia del paciente como otros factores de consumo de recursos como son el número de visitas a domicilio, o los días que el paciente ingresa o es atendido en urgencias.
- El nivel de información que el paciente tiene sobre su enfermedad respecto al diagnóstico y también en cuanto al pronóstico puede estar en relación con un mayor riesgo de visitas a urgencias o ingresos, claudicación familiar y finalmente éxitus en el hospital.
- La conspiración del silencio puede estar en relación con un mayor riesgo de claudicación familiar y de atención en el ámbito hospitalario.

C. VARIABLES RELACIONADAS CON EL PROCESO O LOS RESULTADOS ASISTENCIALES

- El origen de la derivación del paciente desde los diferentes ámbitos, hospitalario, atención primaria, o desde la familia o los cuidadores puede discriminar distintos subgrupos de pacientes en cuanto a su estado general, sintomatología, complejidad o consumo de recursos.
 - El número de visitas a los pacientes puede no ser directamente proporcional al tiempo de estancia en programa y puede estar en relación inversa, de forma que a menor supervivencia realizaríamos una proporción mayor de visitas domiciliarias con el objetivo de intentar paliar las necesidades de la unidad paciente-familia en un espacio más corto de tiempo.
 - Los pacientes que son atendidos en urgencias o que requieren ingresos hospitalarios tendrían una probabilidad mayor de fallecer en el hospital, de forma que pueden ser considerados como factores pronósticos de ubicación del éxitus.
 - La ubicación del éxitus vendría condicionada por el soporte sociofamiliar, el estado general del paciente, los síntomas predominantes, y sobre todo por el deseo manifestado por el paciente o la familia.
2. El INTERMED es un instrumento cuyo uso en cuidados paliativos podría discriminar distintos subgrupos de pacientes según sus diferentes necesidades de cuidados de salud. Si esto es así, tras un proceso de validación, el INTERMED podría usarse para confeccionar la composición de las intervenciones en cuidados paliativos, favorecer la toma de decisiones clínicas en cuanto al tipo, ubicación y duración del tratamiento.
- La puntuación global elevada se correlacionaría con una mayor complejidad de cuidados.
 - Las puntuaciones elevadas en los diferentes dominios se correlacionarían con mayores necesidades de cuidados en cada campo

- Suponemos que la mayor estabilidad del INTERMED a lo largo del tiempo respecto de otros instrumentos puede permitir disponer desde que el paciente ingresa para cuidados paliativos domiciliarios de un diseño más estable de intervenciones hasta su salida del programa.
- La valoración pronóstica del método puede diferenciar aquellos pacientes que durante su estancia en programa pueden presentar mayor número de complicaciones tanto físicas, como psíquicas, sociales o de requerimientos asistenciales, una mayor COMPLEJIDAD DE CUIDADOS.

PACIENTES Y MÉTODOS

1. LA PROVINCIA DE HUESCA.

Huesca es una provincia extensa de 15.627 Km², escasamente poblada con 206.502 habitantes la densidad de población es de 13.1 habitantes / Km.² frente a los 24,8 habitantes / Km² de la comunidad de Aragón y de los 75 habitantes/ Km.² del estado español. (INE 1996).

La provincia de Huesca es una de las mas envejecidas del estado español, el 21% (aproximadamente 42.000 habitantes) tienen una edad superior a los 65 años, superando con creces la media nacional que es del 14% y la media de la comunidad aragonesa que es del 18%. Este hecho adquiere mayor trascendencia si tenemos en cuenta el índice de envejecimiento de la provincia (personas iguales o mayores de 65 años /menores o iguales a 19 años x 100, este índice es del 93%, el autonómico es del 77% frente al 50% estatal. El índice de sobreenvejecimiento (personas con edad igual o superior a los 85 años / personas con edad igual o superior a 65 años x 100, es del 9,5%, frente al autonómico del 9.5% y el estatal del 8.5%.

La esperanza de vida al nacer es de 79,4 años, para los varones es de 76,3 años y para las mujeres de 81.3 años. En Aragón la esperanza de vida es de 78 años y la media española es de 77 años.

Se trata pues de una provincia poco poblada, con alto índice de envejecimiento, y en la que la población anciana supone casi la cuarta parte de la misma.

Algunas de las consecuencias de este envejecimiento de la población son un incremento de los procesos neoplásicos conforme avanza la edad, y también una menor proporción de cuidadores capacitados.

2. EL ÁREA DE COBERTURA

Desde un punto de vista sanitario, la provincia de Huesca conforma el área I, dividida en dos sectores cada uno de los cuales tiene un hospital general de referencia que atiende a la mitad de la población de la provincia aproximadamente. El Hospital San Jorge de Huesca consta de 318 camas y atiende a los pacientes de la mitad oeste de la provincia, desde el Pirineo hasta los Monegros. Su área de influencia incluye los Centros de Salud de Hecho, Jaca, Sabiñánigo, Biescas, Broto, Berdún, Ayerbe, Almudévar, Grañén, Sariñena, y los cinco centros del área urbana y rural de Huesca.

De todos ellos la Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos atiende a la población que está incluida en las comarcas de La Hoya de Huesca y Los Monegros, que incluyen tres centros de salud urbanos y cinco rurales: en la ciudad de Huesca Centro de Salud Pirineos, Santo Grial, Perpetuo Socorro, y los centros de salud de Almudevar, Ayerbe, Grañén, Sariñena y el centro de Huesca Rural.

Este hospital consta de una unidad de Oncología atendida por dos especialistas que disponen de consulta externa, hospital de día y camas para ingreso. Otros servicios como Hematología y Urología también atienden pacientes oncológicos. El resto de servicios, Medicina Interna y especialidades adscritas, Cirugía, ORL, Ginecología, inician en algunos pacientes el proceso diagnóstico y posteriormente son valorados o transferidos al Servicio de Oncología.

En la ciudad de Huesca existe además otro centro, el Hospital Provincial de Huesca, que dispone de una Unidad de Geriatría..

3. LA UNIDAD DOMICILIARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS

La puesta en marcha de equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos tiene como objetivo cubrir de forma integral e integrada con el resto de recursos las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de la unidad paciente-familia en una situación tan compleja como es el final de la vida.

La Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos se crea en Huesca en Febrero de 1998 fruto del “Acuerdo Marco entre el INSALUD y la Asociación Española Contra el Cáncer para la creación de Unidades de Atención Domiciliarias de Cuidados Paliativos” (UACP). Los pacientes que se incluyen en este programa deben cumplir los criterios de paciente oncológico terminal o con enfermedad oncológica avanzada. No se incluyen en el programa los pacientes en los que esta fase final sea consecuencia de patologías no oncológicas. Su actividad asistencial se inicia en julio de 1998, consta de un médico, una enfermera, y una psicóloga/trabajadora social. Los coordinadores de la unidad son los oncólogos del Hospital San Jorge de Huesca. Hasta la fecha es el único recurso específico de Cuidados Paliativos en toda la provincia de Huesca

La atención proporcionada por la unidad es gratuita.

La unidad cubre el horario de mañana de 8 a 15 horas de lunes a viernes, excepto festivos. No ha sido posible extender el servicio en un horario más amplio

fundamentalmente por razones económicas. Cuando la unidad domiciliaria no está activa, la atención sigue realizándose por los recursos convencionales, los médicos y enfermeras de guardia pertenecientes a Atención Primaria en horario de 15 o 17 horas hasta las 8 horas. Los servicios de urgencias del hospital San Jorge funcionan 24 horas al día durante los 365 días d el año.

En el domicilio del paciente permanece un resumen de su historia y una base con los datos más relevantes de su enfermedad, evolución, valoración y monitorización de los síntomas, el estado funcional, los problemas que presenta el paciente y plan terapéutico propuesto que incluye tratamiento de base y las pautas para las posibles reagudizaciones. De esta manera cualquier profesional sanitario que sea requerido puede dejar constancia de la situación del paciente y el tipo de intervención que se ha seguido en aquel momento, tanto de forma programada como urgente. Todos estos datos sirven de unión entre la unidad domiciliaria de cuidados paliativos y los médicos de cabecera o de los servicios de urgencias de atención primaria, y también proporcionan un resumen de la historia reciente del paciente para los servicios de urgencias hospitalarios.

La unidad domiciliaria de cuidados paliativos realiza una reunión semanal con los coordinadores (oncólogos) para revisar el plan de seguimiento y cuidados de cada paciente incluido en programa.

4. LA MUESTRA

Hemos tomado como población de estudio aquellos pacientes que cumpliendo los criterios de inclusión se han remitido a la unidad domiciliaria de cuidados paliativos desde Octubre de 2000 y que hayan fallecido antes de Mayo de 2002.

Toda la población está incluida en Centros de Salud, y en una isocrona de menos de 1 hora desde el Hospital San Jorge de Huesca. La dispersión geográfica es importante al igual que en el resto de la provincia.

Los criterios de inclusión de los pacientes son: residencia dentro del área de cobertura, diagnóstico histológico confirmado, (solo se admiten dos excepciones tumores del SNC y tumores de cabeza de páncreas), expectativa de vida de menos de 6 meses (3 a 9 meses), presencia de síntomas no controlados (físicos, psicológicos,...), presencia de un cuidador/es dispuestos y capacitados para llevar a cabo los cuidados, y

consentimiento del paciente y la familia para la atención domiciliaria. Para evitar sesgos el estudio de todas las variables se ha realizado solo con los pacientes que han fallecido descartando a los pacientes incluidos en programa que permanecían vivos al cierre del estudio.

Aunque la inmensa mayoría de nuestros pacientes no reciben tratamiento quimioterápico u hormonal, la ausencia de tratamiento antitumoral no es un requisito imprescindible para la asistencia domiciliaria. La filosofía y los principios que inspiran el programa condicionan la población diana: pacientes con cáncer en fase avanzada o terminal que necesitan básicamente control de síntomas y apoyo tanto para ellos como para sus familias.

Los pacientes han sido reclutados de forma consecutiva conforme fueron remitidos a la unidad para atención paliativa domiciliaria. No ha habido aleatorización de la muestra puesto que se decidió incluir a todos los pacientes que ingresaran en programa domiciliario

5. LOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS

5.1 ESTADO FUNCIONAL

La valoración del estado funcional es un factor pronóstico de supervivencia y de complejidad de cuidados claramente establecido (Yates 1980, Mor 1984, Evans 1995, Verger 1992 a, 1992 b, Maltoni 1994). Se usa de forma habitual para complementar la información médica que permite determinar el impacto de la enfermedad en el paciente. La pérdida de funciones se relaciona habitualmente con la suma de los efectos físicos, y psicológicos que produce la enfermedad neoplásica. (Mor 1984).

5.1.1 EL KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS

El Karnofsky Performance Status (KPS) (Karnofsky 1948), supuso un punto de inflexión en la valoración del paciente oncológico, generalizándose su uso y constituyendo un estándar en la medición del estado funcional global de estos pacientes. Sin embargo no es hasta 1980 merced a los estudios de Yates y cols. y en 1984 de Mor y cols, con los que se pone de manifiesto la validez de constructo, la fiabilidad interevaluadores y el valor predictivo del KPS tanto para uso clínico como investigador.

En nuestro medio el Karnofsky Performance Status es posiblemente la herramienta mas utilizada para la valoración funcional de los pacientes oncológicos (Conill 1990, Verger E, 1992 a, 1992 b)

El KPS se basa en la medición de una forma simultánea de tres dimensiones de la salud del paciente: la actividad que puede desarrollar, su capacidad para trabajar y el nivel de autocuidados que puede llevar a cabo. Es una escala que sintetiza aunque de forma algo compleja estos tres niveles de actividad del paciente, un constructo multidimensional reducido a una escala unidimensional. Una de las razones de la popularidad del KPS es precisamente su enfoque conciso para clasificar y puntuar a los pacientes cuyo estatus clínico es complicado.

El Karnofsky es una escala categórica numérica discontinua (cada categoría va de 10 en 10 en sentido descendente), que mediante once descriptores clasifica el estado funcional del paciente desde 100 (funcionamiento normal) hasta 0 (fallecido).

Los pacientes con KPS de 100 a 80 pueden llevar a cabo actividades laborales, y son capaces de cuidarse a ellos mismos. Los pacientes con KPS de 70 a 50, no pueden llevar a cabo ninguna actividad laboral pero pueden cuidar de sí mismos. Con un KPS por debajo de 50 no realiza actividad laboral ni puede cuidar de sí mismo, requiriendo una asistencia variable pero progresiva conforme desciende el Karnofsky.

Entre las críticas que se le han hecho a esta escala (Weeks 1992) podemos destacar que no posee un manual o guía sobre como obtener la información necesaria para asignar a un paciente un nivel dado de función, no proporciona una clara distinción entre nivel o funciones, que es poco fiable (diferentes puntuaciones por distintos evaluadores) de forma que resulta difícil ubicar en la tabla hasta el 35% de los pacientes, poseer poca correlación con las valoraciones que los pacientes realizan sobre sí mismos (Hutchinson 1979), y una tendencia a que problemas agudos y autolimitados influyan en la puntuación (Cohen 1981)

5.1.2 LA ESCALA ECOG (EASTERN ONCOLOGY COOPERATIVE GROUP)

Otra herramienta muy utilizada en oncología para la evaluación funcional es el índice elaborado por Eastern Oncology Cooperative Group (ECOG) de Zubrod y cols. (Zubrod 1960). Es una escala de medida de la repercusión funcional de la enfermedad

oncológica en el paciente como criterio de progresión de la misma. Valora la movilidad que tiene el paciente, la presencia de síntomas y la repercusión de ambos en el encamamiento. Establece 6 categorías que se puntúan de 0 a 5, a diferencia del KPS los valores más altos se corresponden con peor estado funcional y con necesidades de cuidados. Una puntuación de 0 se corresponde con una actividad normal, una puntuación de 1 corresponda a un paciente con síntomas de la enfermedad pero que permanece totalmente ambulante, la categoría 2 se aplica a los pacientes sintomáticos, que necesitan permanecer en cama menos de la mitad del día, en la categoría 3 el paciente ya presenta síntomas que le obligan a permanecer encamado más de la mitad del día, y en la categoría 4 el paciente es incapaz de levantarse de la cama, la categoría 5 corresponde al fallecimiento.

Su aplicación en la estimación del pronóstico en pacientes oncológicos ha presentado resultados discordantes. La escala ECOG, aunque más simple también tiene algunas de las debilidades del KPS (Oken y cols.1982).

5.1.3. EL ÍNDICE DE KATZ

El grado de independencia para llevar a cabo los autocuidados medido por una escala de actividades básicas de la vida diaria ayuda a precisar las necesidades y complejidad de los pacientes y también se ha relacionado con el pronóstico de vida de nuestros pacientes (Schonwetter y cols. 1989). Se han utilizado escalas procedentes de la geriatría como el índice de Katz (Katz y cols. 1963). Este índice se ha utilizado en pacientes neoplásicos como “patrón de medida” de las Actividades Básicas de la Vida Diaria con el que comparar otras escalas (Schipper y cols. 1984) o como complemento de otras escalas de valoración de síntomas (Peruselli y cols.1993, 1997).

El índice de Katz es un instrumento para la valoración funcional ampliamente difundido y que ha mostrado su utilidad en nuestro medio (Cruz Jentoft AJ. 1991). Permite una valoración de la independencia de la persona en seis de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) Consta de 6 ítems ordenados jerárquicamente incluyendo los niveles más elementales de disfunción física (Comer, uso del baño, y control de esfínteres) y los inmediatamente superiores (asearse, vestirse, caminar). En concreto se recogen los datos referentes a: independencia para el baño, para vestirse, uso del W.C., la movilidad, la continencia esfinteriana y la alimentación. Se define a

cada persona como independiente o dependiente en cada una de estas actividades y en función de ello se clasifica en uno de los 8 grupos: A, B, C, D,E,F,G,O. Pertenecen al grupo A los pacientes independientes en todas las funciones y al grupo G los dependientes en todas las funciones. Se considera máxima autonomía si la puntuación es 0 (grupo A) moderada dependencia si es 1 o 2 (B o C) y alta dependencia de 3 a 6 (D,E,F,G). Es un instrumento que cumple el entrevistador, y supone menos de 5 minutos para su realización. En nuestro estudio no hemos utilizado la categoría O con el fin de operativizar la escala de forma más práctica.

Hemos seleccionado esta escala porque probablemente se trata de la escala de ABVD más utilizada, y es la prueba patrón o “gold standard” con el que habitualmente se compara la validez concurrente de otras escalas de valoración funcional no solo en geriatría (Valderrama y cols 1997) sino también en pacientes neoplásicos (Schipper H y cols. 1984). En nuestro medio no hay ninguna escala para medir ABVD validada para su uso en pacientes neoplásicos.

5.2. LA VALORACIÓN DEL DOLOR

5.2.1 ESCALAS ANALÓGICAS VISUALES

Las Escalas Analógicas Visuales de intensidad se introducen para medición del dolor en 1976 y desde entonces han sido ampliamente utilizadas por su gran sensibilidad de medición (Scott y Huskisson 1976). Según recogen en una revisión Serrano y cols su sensibilidad es muy superior a las escalas descriptivas simples (Serrano y cols 2002 a, b). Su constructo y fiabilidad también han sido contrastadas (Downie 1979). Se considera una escala cuantitativa unidimensional.

La EVA clásica consiste en una línea horizontal, de 10 cm de longitud en cuyos extremos o puntos de anclaje aparecen expresiones que marcan los extremos de la severidad del dolor. En el extremo izquierdo aparecen expresiones como “sin dolor” o “ausencia de dolor” y en el extremo derecho expresiones como “el mayor dolor imaginable” o “ el mayor dolor soportable”. La respuesta no es de carácter verbal sino que el paciente marca sobre la línea presentada el punto que mejor refleje la intensidad del dolor, este método debe explicarse al paciente antes de realizar la prueba. En pacientes ancianos puede haber un 7-10% de respuestas erróneas (Huskisson 1974).

Hemos escogido esta escala por su sencillez, sensibilidad y fiabilidad, dado el tipo de pacientes del estudio, asimismo hemos asumido el porcentaje de respuestas erróneas como el menor que hubiéramos podido tener si hubiésemos escogido escalas más complejas.

5.3 VALORACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA.

Para la valoración sociodemográfica de los pacientes y familias incluidas en nuestro estudio hemos diseñado una **HOJA DE REGISTRO DE VALORACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA** que recoge edad, sexo y estado civil del paciente, tipo de cuidador primario, origen urbano o rural, convivencia del paciente/cuidador con otros cuidadores, y preferencia del paciente/familia sobre donde desean que se lleven a cabo los cuidados y finalmente el exitus.

Se han considerado dentro de la variable “rural o urbano” dos apartados específicos para aquellos pacientes que en relación con la progresión de la enfermedad neoplásica han tenido que cambiar su residencia habitual (rural o urbana) para poder disponer de cuidadores capacitados.

5.4 VARIABLES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD

Se han incluido variables físicas que incluyen el diagnóstico oncológico o tumor primario, la presencia de metástasis, los tratamientos oncoespecíficos recibidos, los síntomas que presenta el paciente, la intensidad del dolor, la presencia de ostomías, los tratamientos aplicados para el control de síntomas

- Se ha elaborado al efecto un apartado en la hoja de recogida de datos en el que se han incluido los **tumores primarios**, consta de 20 apartados para los tumores primarios más frecuentes, un apartado de “otros” para tumores de muy baja incidencia, y una casilla para neoplasias de origen desconocido. No se han tenido en cuenta criterios histológicos para subdividir las neoplasias de pulmón ni ninguna otra. El melanoma se ha considerado aparte de los tumores de piel.
- Las **metástasis** se han recogido en siete apartados: Pulmonares, Hepática, Óseas, cerebrales, Cutáneas, Peritoneales, y Ganglionares.
- Se han considerado una única división entre **metástasis únicas y múltiples** si había más de un territorio afectado.

- Los **tratamientos oncoespecíficos** se han agrupado en 11 categorías 10 de ellas incluyen tratamientos en monoterapia o politerapia y una categoría recoge aquellos pacientes en los que no se administrado ningún tipo de tratamiento oncoespecífico ni aún con finalidad paliativa.
- **La valoración de los síntomas.**

El impacto que determinados síntomas tienen en la supervivencia, en el consumo de recursos (Ingresos, procedimientos,...) y en definitiva en la complejidad de manejo de los pacientes hacen que se puedan considerar como un factor pronóstico en estos casos. Los síntomas que más se han relacionado con la supervivencia han sido los sistémicos (adelgazamiento, caquexia, astenia) digestivos(xerostomía, disfagia), los respiratorios (disnea), el dolor y el delirium.

Nosotros hemos recogido la presencia y la intensidad de algunos de ellos. Hemos considerado recoger síntomas de alta prevalencia como el dolor, las astenia/anorexia, las náuseas y vómitos, la disnea, la incontinencia, las alteraciones cognitivas o los problemas psicológicos. También hemos considerado otros síntomas de menor prevalencia pero de gran impacto y que son vividos como una amenaza por el paciente/familia, como un aumento de la posibilidad de ingresos, o en una mayor necesidad de cuidados, entre ellos destacan la oclusión/suboclusión intestinal o estenosis altas del tubo digestivo, las convulsiones, las parálisis, paresias, úlceras de presión, ascitis.

No se han incluido síntomas como el estreñimiento o la xerostomía que aunque se han valorado en numerosos estudios, hemos considerado que pueden ser debidos en muchos casos a los tratamientos y no a la propia enfermedad y por tanto su relación con ella puede ser sesgada. Hemos incluido la oclusión / suboclusión como proceso diferenciado aunque en su clínica se incluyen entre otras las náuseas, vómitos y el estreñimiento porque la trascendencia del cuadro es mayor y se relaciona claramente con la enfermedad.

En cuanto al **dolor**, no se han recogido los diferentes tipos del mismo (visceral, óseo, neuropático, ..) por razones de operatividad. La intensidad se ha recogido por medio de una Escala Visual Analógica (EVA) ya comentada anteriormente.

En la valoración de la **disnea** se ha tenido en cuenta la presencia y el impacto que tiene para el paciente se ha considerado si es de reposo, pequeños o mínimos esfuerzos, o de medianos o máximos esfuerzos.

La **incontinencia** se ha valorado como presente o ausente, bien por el paciente o bien por los cuidadores. No se ha hecho distinción entre urinaria y fecal.

Los **síntomas cognoscitivos y neuropsicológicos** han sido la detección se ha efectuado por el equipo, y en los casos dudosos, complejos, o con patología previa, se ha realizado interconsulta al Servicio de Salud Mental del Hospital San Jorge, y el diagnóstico lo ha efectuado un residente de Psiquiatría de 4º año siguiendo criterios DSM-IV y CIE-10. En caso de duda consulta el caso con un médico adjunto del Servicio de Salud Mental.

La **astenia y anorexia** han sido valoradas como el síndrome CAQ (Astenia, anorexia, caquexia) al presentarse frecuentemente ligados por razones fisiopatológicas. Se intenta asimismo independizarlas en la medida de lo posible de la anorexia o astenia que puedan ir ligadas a la presencia de otros síntomas como el dolor, la disnea, las náuseas, la ansiedad o los síntomas depresivos.

La **ascitis, úlceras de presión, oclusión /suboclusión en aparato digestivo, parálisis o déficits neurológicos, y convulsiones** se han valorado por su presencia o ausencia, cuando el paciente ingresa en programa domiciliario. En el caso de las convulsiones no se ha considerado necesaria su presencia en el momento de las entrevistas, se ha considerado como diagnóstico cierto la descripción por un médico de una clínica compatible en presencia de factores de riesgo como son los tumores SNC o las metástasis cerebrales.

- Hemos descartado incluir **parámetros biológicos** porque se trata de pacientes domiciliarios algunos alejados del hospital que necesitan para su recogida desplazamientos ex profeso encareciendo considerablemente el trabajo, realizando

extracciones venosas a pacientes con vías en muchos casos difíciles por los tratamientos quimioterápicos administrados o por la edad,.. y también porque tras las revisiones efectuadas, algunos parámetros como la hiponatremia o la hipoalbuminemia que citan algunos estudios (Reuben 1988) pueden estar ligados a la presencia de edemas, anorexia, etc. más fáciles de detectar clínicamente con una anamnesis y exploración minuciosas y menos traumáticas para un paciente en situación precaria.

- Los **tratamientos utilizados en el control de síntomas** incluyen tres apartados para el dolor (uno para cada escalón de la OMS), tres apartados con psicofármacos (benzodiazepinas, antidepresivos y neurolépticos) coanalgésicos (corticoides anticonvulsivantes), Oxígeno terapia y un apartado para otros tratamientos. La **sedación** se ha considerado una opción terapéutica más y se ha incluido en un apartado.
- Las **ostomías** se han valorado como presencia o ausencia. Hemos considerado la ostomía como un dato mas de complejidad, al precisar en muchos casos la ayuda del cuidador para su recambio y cuidados.

5.5. VARIABLES RELACIONADAS CON LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN

- Con relación al paciente se ha valorado el conocimiento que este tiene de su proceso y de su pronóstico, se consideran dos opciones para cada caso: por “**conoce diagnóstico**” entendemos la constatación de que el paciente sabe que padece una enfermedad o proceso neoplásico maligno (“cáncer”), si no es así se entiende que el paciente no conoce su diagnóstico de forma precisa. Respecto a “**conoce pronóstico**” se considera la misma premisa: la constatación de que el proceso que padece es irreversible y conducirá a su fallecimiento en un plazo más o menos corto de tiempo. No se considera la información que se le ha dado al paciente sino la que él ha entendido.

- Se realiza mediante preguntas al paciente del tipo ¿Qué le pasa? ¿Qué enfermedad tiene? ¿Qué le dijeron que tiene? ¿Porqué le dijeron que le ponían la quimioterapia o la radioterapia?
- ¿Cree que es grave lo que tiene?, ¿Cómo ve su futuro?, ¿Piensa que el tiempo se acaba?
- El paciente puede estar en una fase negación y las respuestas puede que no correspondan a la información que posee, de forma que todos estos datos se contrastan posteriormente con los datos aportados por la familia o cuidadores y por los profesionales que han seguido al paciente directamente y le han informado.
- En los casos que han recibido tratamiento quimioterápico o radioterápico, tanto con finalidad curativa como paliativa, la información aportada al paciente para poder administrar dichos tratamientos no se considera equivalente a conoce el diagnóstico o conoce pronóstico.
- Se incluye asimismo la “**conspiración de silencio**” definida como el conjunto de estrategias y esfuerzos del paciente y/o familiares y/o sanitarios destinados a evitar que alguna de las partes involucradas conozcan el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad. (López de Maturana 1998). En nuestro caso nos referimos fundamentalmente al deseo explícito por parte de la familia de que no se le comunique al paciente ningún tipo de información sobre su diagnóstico o pronóstico, o si se proporciona, que ésta no responda a la verdad, todo ello en un contexto de sobreprotección y ansiedad ante la posibilidad de conocer la verdad.
- No hemos considerado conspiración de silencio los casos en los cuales un paciente competente no pregunta sobre su diagnóstico o pronóstico a aquellos profesionales capacitados para proporcionarle dicha información y la familia no se niega a que ésta se le proporcione.

5.6. SUPERVIVENCIA.

Consideramos supervivencia al número de días que el paciente permanece en programa de cuidados paliativos desde que ingresa hasta que fallece tanto si el exitus se produce en el domicilio como el hospital.

Día de estancia en programa se aplica a aquellos pacientes que entran en programa de cuidados paliativos desde el primer día hasta que salen del programa por

motivos diferentes al fallecimiento como son el cambio de residencia fuera de la zona de cobertura o la reevaluación de los criterios de inclusión.

5.7. VISITAS A DOMICILIO

Otra variable examinada como posible índice de intensidad o complejidad de los cuidados domiciliarios es la frecuencia de visitas que el equipo realiza al paciente de forma individual o colectiva. Dadas las características de la zona de cobertura con unas distancias considerables y que un único vehículo está a disposición de la unidad, las visitas en más de un 95% se realizan de forma conjunta por el médico y por la enfermera. En la primera visita básicamente se realiza una exploración, y valoración general del paciente fundamentalmente de los aspectos físicos y funcionales, aunque también de los aspectos emocionales. Generalmente en la segunda visita la psicóloga conoce al paciente/familia de forma conjunta y realiza una valoración de los mismos, programa sus visitas de manera personalizada entre otras razones por ser visitas para terapia individual de alrededor de una hora de duración y que requieren intimidad en su desarrollo.

El número de visitas reflejado es el que se realiza al paciente en cada ocasión independientemente del número de profesionales que la lleven a cabo. Las visitas conjuntas de médico y enfermera (con / sin psicóloga) se contabilizan como una visita y también las que llevan a cabo cada uno de los miembros del equipo de forma individual con arreglo al plan de cuidados establecido.

5.8. VISITAS A URGENCIAS E INGRESOS HOSPITALARIOS

Tanto las visitas a urgencias como los ingresos hospitalarios implican un aumento de la complejidad del paciente al requerir un nivel asistencial superior y por lo tanto un mayor consumo de recursos sanitarios.

Recogemos los ingresos programados, los no programados, y el total de ingresos. Este último dato es que utilizamos como variable dependiente en nuestro estudio, ya que el ingreso hospitalario supone en cualquier caso aumento de complejidad y de consumo de recursos. Las mismas tres variables las hemos recogido para las visitas a urgencias hospitalarias.

Hemos considerado el ingreso vía urgencias solo como ingreso ya que las urgencias en este caso son solo la puerta de entrada al hospital por un proceso más complejo aún.

Algunos datos de este apartado pueden usarse para determinar el nivel operacional de una unidad de cuidados paliativos domiciliaria. Entre otros la ratio entre el total de días ingresados en el hospital respecto a total de días en programa y de estancia en el domicilio calculados desde que el paciente entra en programa hasta que sale del mismo o fallece. Asimismo la proporción de pacientes que ingresan respecto a los que no ingresan puede dar una idea de la capacidad de resolución de problemas de una unidad domiciliaria. Lo mismo podemos decir de la proporción de pacientes que precisan o acuden al servicio de urgencias y los que no acuden a este servicio.

5.9. INTERCONSULTA A PSIQUIATRÍA

Consideramos interconsulta a psiquiatría de enlace, la solicitud formal de valoración de nuestros pacientes o familiares por parte de un especialista de salud mental.

El proceso es el siguiente, el equipo de cuidados paliativos realiza la detección del trastorno psicopatológico basándose en criterios clínicos. La valoración y diagnóstico de los pacientes más complejos la realiza un residente de Psiquiatría de 4º año siguiendo criterios DSM IV y CIE-10, el cual se desplaza al domicilio de los pacientes o cuidadores; en caso de duda consulta el caso con el médico adjunto de psiquiatría. El abordaje del paciente se realiza siguiendo el procedimiento descrito por García-Camba y que se detalla a continuación.

Procedimiento en Psiquiatría de Interconsulta-Enlace. (Tomado de García-Camba 1999)

- Definición de la causa de la consulta
- Lectura de la Historia Clínica (enfermedad, medicación)
- Contacto con el médico encargado cuando sea posible
- Recogida de datos de enfermeras y familiares
- Entrevista con el paciente (Historia clínica, antecedentes personales y familiares.
- Características de su personalidad

- Mecanismos de defensa predominantes
- Modalidad de afrontamiento
- Significado de la enfermedad para el paciente
- Estudio psicológico o neuropsicológico
- Petición de pruebas complementarias (Análisis, radiografías, etc.)
- Redacción de un informe claro, con los aspectos relevantes y útil
- Comunicación de los resultados y pautas al consultante y equipo de enfermería
- Seguimiento del paciente durante su estancia en programa

5.10. CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Puede ser definida como “progresión de la sobrecarga del cuidador hasta el punto en que su mantenimiento no supone una opción viable ni saludable ni para el paciente ni para los cuidadores” (Kasuya 2000).

Las familias o el paciente reclaman institucionalización porque en el domicilio no disponen de la ayuda que necesitan en cada momento para seguir con el cuidado del paciente ante unas necesidades que van aumentando o sobrecargando a los cuidadores.

La institucionalización por esta causa supone un dato negativo en la atención domiciliaria y reflejaría falta de recursos o conocimientos en uno o varias de las dimensiones de los cuidados paliativos (físicas, psicológicas, sociales, o de cuidados) y puede suponer un buen parámetro no solo de la operabilidad de una unidad domiciliaria sino de todo el sistema sanitario.

5.11. UBICACIÓN DEL EXITUS

Otro de los índices que clásicamente se ha considerado en la evaluación de la efectividad en cuidados paliativos es el lugar donde el paciente fallece consiste en distinguir la ubicación del exitus (domicilio u hospital) de los pacientes que están en programa domiciliario

Se considera exitus hospitalario el que acontece en pacientes ingresados o el que se produce en el Servicio de Urgencias. Entendemos por exitus domiciliario el que acontece en el lugar donde vive el paciente: su casa o residencia.

6. EL INTERMED

6.1 DESCRIPCIÓN

El INTERMED es una escala multidimensional pensada para reflejar mediante un enfoque biopsicosocial la valoración y la planificación de tratamiento en pacientes tanto médicos como quirúrgicos.

La valoración se realiza en dos dimensiones. La primera dimensión comprende cuatro dominios que reflejan la valoración biológica, psicológica, social, y de la asistencia sanitaria del paciente. La segunda dimensión valora el tiempo en tres periodos: historia, estado actual, y pronóstico. El resultado es la medición de los cuatro dominios de la primera dimensión a través de estos tres períodos de tiempo de la segunda dimensión (Ver figura 1).

El INTERMED ha sido desarrollado en los últimos diez años por Huyse, Lyons, Stiefel, Slaets y De Jonge. Posee una perspectiva integradora, y un enfoque práctico en la toma de decisiones y en el manejo de los resultados. El objetivo del INTERMED es proporcionar una valoración rápida y sencilla de un paciente dado, la planificación, su manejo, y que permita una base de datos sobre la complejidad de las necesidades de salud, su planificación, evaluación, e investigación (Huyse y cols 1999).

Figura 1. El Intermed. Dominios y Dimensiones.

	HISTORIA	ESTADO ACTUAL	PRONÓSTICO
BIOLÓGICO	Cronicidad	Gravedad	Complicaciones y amenazas para la vida
	Dilemas diagnóstico	Complejidad	
PSICOLÓGICO	Afrontamiento	Colaboración	Salud mental
	Antecedentes	Síntomas	
SOCIAL	Integración	Estado vivienda	Vulnerabilidad social
	Disfunciones	Red apoyo social	
ASISTENCIA SANITARIA	Intensidad	Organización	Necesidad de cuidados
	Experiencias	Ingreso, Derivación	

Huyse, Lyons, Stiefel, Slaets, De Jonge

6.2 MÉTODO

Definición de las columnas

- Historia: Esta columna describe la situación del paciente antes del episodio actual durante los cinco últimos años, tanto en pacientes ingresados como ambulatorios. La historia de antecedentes psiquiátricos cubre toda la vida, y no solo los cinco últimos años.
- Estado actual: Valoración del estatus del paciente previo a la primera visita en el caso de pacientes ambulatorios, o previo al ingreso en el caso de pacientes ingresados.
- Pronóstico: En pacientes ambulatorios abarca los dos próximos meses, en pacientes ingresados incluiría el período del ingreso.

Puntuación de cada ítem

La puntuación de cada ítem se realiza con una escala de cuatro niveles. Los datos clínicos se refieren a los síntomas físicos, psicológicos, tratamientos y situación social. Las puntuaciones van de 0 a 3 y abarcan desde la no evidencia de síntomas o alteraciones o necesidades de salud (0) hasta un grave conjunto de síntomas o alteraciones o necesidades de salud (3).

Las puntuaciones de 0 reflejan factores protectores para la salud, y las puntuaciones de 3 reflejan graves alteraciones y altas necesidades.

Otro modo de ver los datos es considerar que 0 indica que no hay necesidades, 1 indica necesidad de monitorizar y posiblemente realizar intervenciones de carácter preventivo, 2 indica necesidad de actuar, y 3 indica la necesidad de actuar de forma inmediata o intensa.

Puntuación de las variables de intermed

Principio general:

0. No hay vulnerabilidad o necesidades
1. Vulnerabilidad media / se necesita monitorizar o prevenir
2. Moderada vulnerabilidad / se necesita actuar o un plan de acción
3. Severa vulnerabilidad / se necesitan intervenciones inmediatas o intensas

6.3. DOMINIOS DEL INTERMED

A continuación se realiza una descripción de los diferentes dominios del INTERMED.

▪ HISTORIA

Esfera física: Este campo contiene información sobre la cronicidad de los problemas médicos y la claridad en el diagnóstico. La distinción entre enfermedades agudas y crónicas ha ayudado a la conceptualización de las enfermedades físicas y en las necesidades médicas de los pacientes, de forma más específica en los ancianos. Los diagnósticos inciertos, especialmente cuando se han realizado múltiples pruebas y cuando hay diagnósticos contradictorios en el pasado, son un indicador de aumento de la demanda y de las necesidades del paciente.

Esfera psicológica: Este campo contiene información sobre las estrategias de afrontamiento y la historia psiquiátrica. Ambos están relacionados con problemas de cooperación, emociones, pensamientos sobre el proceso, abuso de sustancias, la expresión de los síntomas físicos, alteraciones de la conducta incluyendo la somatización. Los pacientes con estas alteraciones aumentan sus necesidades de salud. Como la morbilidad psiquiátrica tiene tendencia a ser una condición crónica, estas dos variables son buenos predictores de vulnerabilidad y de la adaptación a la enfermedad y de las consiguientes necesidades tanto médicas como psicológicas.

Esfera social: Este campo contiene información sobre la el entorno familiar y la red social. La red social, el soporte social y especialmente la familia se ha demostrado que tienen gran importancia para la adaptación de una persona a una enfermedad física y muestran las necesidades sociales del paciente.

Asistencia Sanitaria: Este campo contiene información sobre la intensidad e idoneidad de los recursos sanitarios utilizados previamente. Los recursos utilizados durante los episodios previos y la calidad de las relaciones con el sistema sanitario es muy probable que influyan en las necesidades actuales y futuras.

▪ ESTADO ACTUAL

Esfera biológica: Este campo contiene información sobre la severidad de los síntomas físicos, el estatus funcional del paciente y la complejidad del proceso

diagnóstico. estas variables se relacionan con la gravedad del diagnóstico actual y de las necesidades terapéuticas.

Esfera psicológica: Este campo contiene información sobre la resistencia al tratamiento y la severidad de los síntomas psiquiátricos. La cooperación del paciente y la comorbilidad psiquiátrica tienen un impacto claro en el resultado de los procesos médicos.

Esfera social: Este campo contiene información sobre la estabilidad en la residencia, y la integración social. Anticipa problemas con el alta o la provisión de cuidados que se requieren de forma ambulatoria y la necesidad de intervenciones sociales básicas. Todo ello influye en el ajuste social para la enfermedad, o tras la recuperación y en la organización de los cuidados.

Asistencia sanitarios: En este campo la complejidad valora el número y tipos de recursos sanitarios, la intensidad y complejidad de los cuidados de salud. También las transiciones, coordinación entre los recursos para la hospitalización o alta. Estas variables tienen en cuenta las divisiones habituales de los servicios sanitarios (primaria versus hospitalizada) y la posible fragmentación de la atención médica, que tienen un gran impacto en la provisión de los cuidados de salud.

▪ PRONÓSTICO

Aspectos físicos: Este dominio hace referencia a las previsible complicaciones, recurrencias de la enfermedad o amenazas para la vida del paciente que pueden resultar de las enfermedades actuales o de las anteriores que el paciente haya padecido

Aspectos Psicológicos: Este dominio contiene información sobre la previsible salud mental del paciente y las necesidades psicológicas que pueden resultar del episodio actual o de la historia psiquiátrica del paciente.

Aspectos sociales: Este dominio hace referencia a las necesidades sociales con respecto a la integración social del paciente. Estos aspectos son muy importantes para los pacientes con cambios en el estatus físico y psicológico que pueden conducir potencialmente a una desintegración social o al aislamiento, o pueden devenir en un excesivo uso de recursos.

Asistencia sanitaria: Este dominio recoge las previsión de necesidades de cuidados de salud formuladas en términos de intensidad, complejidad y su organización.

7. MÉTODOS

7.1. Tipo de estudio

Se trata de un estudio PROSPECTIVO LONGITUDINAL mediante el seguimiento de los pacientes oncológicos terminales desde que ingresan en el programa domiciliario de cuidados paliativos hasta que fallecen o abandonan el programa. No se ha realizado intervención clínica programada ni subdivisión en cohortes paralelas.

7.2 Metodología

El proceso seguido con cada paciente ha sido el siguiente:

En primer lugar el paciente oncológico es remitido para su inclusión en el programa domiciliario de cuidados paliativos. Los pacientes pueden ser remitidos desde diferentes estamentos, desde el servicio de oncología del Hospital San Jorge, desde otros servicios hospitalarios que atienden o diagnostican pacientes oncológicos (Urología, Hematología, Medicina Interna, ORL,..), desde atención primaria por su médico de cabecera o desde la propia familia o los cuidadores de las residencias en su caso.

Una vez notificado el caso los coordinadores de la unidad (los oncólogos del H. San Jorge) revisan el cumplimiento de los criterios de inclusión en programa (criterios de paciente oncológico terminal que se corresponden con los criterios de inclusión en nuestro estudio), si se cumplen, la unidad domiciliaria establece contacto con los profesionales de atención primaria para elaborar el plan de seguimiento del paciente/familia, asimismo se intenta realizar las visitas de forma conjunta.

Cuando los pacientes son derivados por unidades hospitalarias y el paciente permanece aún ingresado, el primer contacto del equipo con el paciente/familia se realiza en el propio hospital, previo al alta, con el objeto de favorecer la continuidad de cuidados.

Si el paciente se encuentra en su hogar y ha sido remitido desde el hospital, por atención primaria, o por la familia/cuidadores, se establece un contacto telefónico con el domicilio del paciente para concretar la primera visita. Según la intensidad de los síntomas referidos la primera visita puede realizarse en el mismo día de la demanda.

En el domicilio se realiza la primera valoración por parte del equipo y si es posible de forma conjunta con los profesionales de atención primaria. En ella se recogen los datos sociodemográficos, la valoración del estatus funcional, los síntomas y su

intensidad, el nivel de información, el deseo del paciente y la familia, los aspectos emocionales, etc. Se realiza un diagnóstico de la situación, se establecen unas prioridades de acuerdo con el paciente/familia y se propone un plan terapéutico. Dadas las características de nuestros pacientes la duración de las visitas de valoración se adecuan a la tolerancia del paciente, de forma que una valoración inicial completa puede llevar más de una visita por ejemplo si el paciente se fatiga.

Tras esta valoración inicial que se realiza de forma rutinaria en el domicilio el paciente es informado de la posibilidad de entrar en nuestro estudio y le explicamos de una forma comprensible el consentimiento informado que deberá contestar por escrito o verbalmente en caso de que esté de acuerdo. Si el paciente no es competente (demencia, delirium,..) se informa y se solicita el consentimiento a sus cuidadores.

Para nuestro estudio hemos volcado en las hojas de recogida de datos diseñadas al efecto todos los datos de las variables que hemos escogido, ya que todos ellos y algunos más (tiempo de demora desde la notificación del caso hasta la primera visita, otros síntomas no incluidos en el estudio,..) se recogen de forma rutinaria en la visita basal/es del programa, Otros pueden recogerse de la historia clínica del paciente (comorbilidad, antecedentes patológicos,..) o de la revisión de la historia oncológica aquellos datos relacionados con el proceso neoplásico. De esta forma disponemos al inicio del programa de información sobre:

- Origen de la derivación, de quién parte la demanda de cuidados paliativos domiciliarios.
- Datos sociodemográficos que incluyen:
 - Datos de filiación
 - Número de historia clínica
 - Edad
 - Sexo
 - Estado civil
 - Población de residencia (rural o urbana)
 - Cuidador primario
 - Convivencia familiar
 - Preferencia del paciente/familia

- Conocemos los datos relacionados con su proceso neoplásico, extraídos de su historia oncológica:
 - Tumor primario
 - Metástasis
 - Tratamientos oncoespecíficos recibidos
- Realizamos la valoración funcional de cada paciente cuando ingresa en programa tanto el estatus funcional global del paciente como su función para las actividades básicas de la vida diaria. mediante las siguientes escalas
 - Karnofsky Performance Status (KPS), mediante 11 categorías en orden descendente 100 a 0 cuanto peor es su estado funcional global.
 - Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), clasifica al paciente en 5 categorías en orden ascendente cuanto peor es su estado funcional global
 - Katz, clasifica al paciente en ocho categorías según su funcionalidad en las actividades básicas de la vida diaria
- Realizamos una valoración e identificación de los síntomas que más impacto tienen en el enfermo. Posteriormente volcamos en la hoja de datos de nuestro estudio los síntomas que están presentes en el paciente y coinciden con alguno de los trece síntomas hemos escogido en el estudio y que son los siguientes:
 - Síntomas frecuentes: Dolor, Náuseas/vómitos, Disnea, Astenia/anorexia
 - Síntomas neuropsicológicos y psicoorgánicos: Alteraciones cognitivas y delirium, Problemas neuropsicológicos (ansiedad, depresión, o síntomas menores)
 - Síntomas con mayor demanda de cuidados: Incontinencia, Ascitis, Ulceras de presión, Déficit neurológicos (parálisis, paresias,..)
 - Síntomas menos prevalentes pero de gran impacto: Oclusión/suboclusión, Convulsiones, Hemorragias (incluidas en Otros)
 - De estos síntomas hemos valorado cuantitativamente el dolor mediante la Escala Visual Analógica EVA, que tiene un rango de 0 a 10. Cuando el paciente no puede precisar este dato, se ha realizado una medición mediante escala analógica verbal (asignar número un entre 0 y 10 al dolor que padece), si aún así el paciente es incapaz de verbalizar la cifra, el dato se omite.

- A cada paciente (o familia si no es competente) le pedimos que ordene los tres síntomas que más importancia tienen para él, los más prioritarios en el momento del ingreso de los que él presenta dentro de los trece que nosotros hemos seleccionado para nuestro estudio (Verger y cols 1992, Bayés y Limonero 1999). Estos tres síntomas prioritarios son los que hemos utilizado para las comparaciones con las otras variables.
- Valoración de la información que posee el paciente, mediante un cuestionario semiestructurado, además se realizan preguntas abiertas del tipo ¿Quiere preguntarnos alguna cosa? Para saber la actitud y el deseo de información del paciente, en caso de que no conozca diagnóstico ni pronóstico. Para valorar la actitud hacia la información es necesario no obstante establecer un clima adecuado de confianza que no siempre se consigue en la primera visita.
- Todos los datos anteriormente descritos se recogen de forma rutinaria en la historia clínica del equipo de cuidados paliativos y para este estudio han sido volcados en las hojas de recogida preparadas al efecto.
 - El uso del Intemed se describe de forma separada. Se ha solicitado autorización a los autores para su uso en nuestro trabajo. Se ha realizado traducción-retraducción de la versión inglesa original por dos personas nativas. Según la duración de la entrevista y de la situación del paciente, pasamos a cumplimentar el Intemed (Ver anexo). Algunas de las preguntas realizadas en la valoración anterior son útiles para cumplimentar el cuestionario, sobre todo las referidas al estado biológico. En el resto se utiliza el cuestionario semiestructurado que acompaña al instrumento (Ver anexo). No se han valorado mediante el Intemed aquellos pacientes que presentaban delirium o trastornos cognoscitivos por demencias, metástasis cerebrales o tumores primarios cerebrales.
- Esta primera visita dura entre una hora y media y dos horas. Tras ella hemos realizado una valoración inicial de la situación biopsicosocial del paciente cuando ingresa en programa domiciliario mediante diferentes instrumentos y escalas.
- A partir de entonces realizamos un seguimiento del paciente hasta su fallecimiento o permanencia en programa.

- Durante este período evolutivo hemos recogido las variables con las que vamos a definir la complejidad de nuestros pacientes:
 - Días de estancia en programa o supervivencia. Desde el día que ingresa y se realiza la primera actuación hasta el día del exitus. La supervivencia es uno de los parámetros de resultados que mayor interés tienen en nuestro estudio por un lado como consumo de recursos domiciliarios y por otro como patrón de derivaciones tardías o tipo “hospice” frente a un patrón más maduro de derivación (Estandards 1995).
 - Número de visitas realizadas al paciente por uno o varios miembros del equipo.
 - Número de visitas totales que el paciente ha realizado al servicio de urgencias del hospital San Jorge.
 - Número de visitas programadas que ha realizado al servicio de urgencias
 - Número de visitas no programadas que ha realizado al servicio de urgencias
 - Número de ingresos realizados en el Hospital San Jorge o en el Hospital Provincial
 - Número de días que el paciente permanece ingresado
 - Número de interconsultas realizadas a la Unidad de Salud Mental como utilización de la psiquiatría de enlace.
 - Claudicación familiar como expresión del límite de la sobrecarga de los cuidadores y probable ingreso
 - Cuando el paciente fallece se recoge el lugar del éxitus del paciente
- Todos los datos anteriores referentes a la supervivencia, visitas a domicilio, ingresos o visitas a urgencias, días de ingreso, claudicación familiar o lugar del exitus se recogen de forma rutinaria en las hojas de evolución de nuestros pacientes. Para este estudio han sido volcados desde la historia clínica en las hojas de registro diseñadas al efecto. Dado el seguimiento constante que el equipo realiza sobre los pacientes/familias los datos perdidos sobre visitas a urgencias o ingresos son muy poco probables y se comprueban por revisión de la historia clínica general del paciente o en los datos de admisión, urgencias, ingresos y altas.

- Finalmente, intentamos establecer si existen relaciones entre los datos recogidos en la visita/s basales al inicio del programa en las diversas áreas de atención de nuestros pacientes (físicas, psicológicas, sociales) a las cuales podemos considerar factores pronósticos o predictivos, respecto de aquellas variables que hemos considerado que pueden representar de forma adecuada la complejidad de nuestros pacientes mientras permanecen en programa.

7.3. Definición de las variables del estudio

Las variables **Independientes** son recogidas al inicio en la visita/s basal cuando el paciente entra en programa, son todos los factores biopsicosociales que suponemos influyen en las variables dependientes y que son volcadas desde la historia convencional en las hojas de recogida de datos diseñadas para este estudio (Ver anexos) :

- Procedencia de la derivación: variable nominal
- Sexo: variable nominal
- Edad en años: variable numérica discreta
- Estado civil: variable nominal
- Tipo de cuidador: variable nominal
- Convivencia: variable nominal
- Lugar de residencia: variable nominal
- Preferencia exitus: variable nominal
- Tumor Primario: variable nominal
- Metástasis. Variable nominal
- Metástasis múltiples: variable nominal
- Tratamientos específicos: variable nominal
- Síntomas: variable nominal
- Escala visual analógica: variable continua
- Ostromía: variable nominal
- Tratamientos: variable nominal
- Karnofsky: variable ordinal
- ECOG: variable ordinal
- Katz: variable ordinal
- Nivel de información: variable nominal

Intermed

- Puntuación total. Variable ordinal
- Puntuación por dominios: Variable ordinal

Las variables **dependientes** son aquellas que creemos que pueden estar influenciadas por las variables independientes o factores pronósticos o predictivos descritos anteriormente. Son recogidas durante la evolución del paciente en el programa mediante las hojas de recogida de datos diseñadas al efecto y proceden del volcado de los datos de la historia convencional

- Días programa. Variable importante en nuestro estudio al formar parte de los criterios clásicos de paciente oncológico terminal (supervivencia estimada de 6 +/- 3 meses). Variable numérica discreta

Las otras variables encaminadas a determinar la complejidad de nuestros pacientes incluyen

- Número de visitas realizadas al paciente por uno o varios miembros del equipo. Variable numérica discreta
- Número de visitas totales que el paciente ha realizado al servicio de urgencias del Hospital San Jorge. Variable numérica discreta
- Número de visitas programadas que ha realizado al servicio de urgencias. Variable numérica discreta
- Número de visitas no programadas que ha realizado al servicio de urgencias. Variable numérica discreta
- Pacientes que han precisado atención en urgencias. Variable numérica discreta
- Número de ingresos realizados en el Hospital San Jorge o en el Hospital Provincial. Variable numérica discreta
- Número de ingresos programados realizados en el Hospital San Jorge o en el Hospital Provincial. Variable numérica discreta
- Número de ingresos no programados realizados en el Hospital San Jorge o en el Hospital Provincial. Variable numérica discreta
- Proporción de pacientes que ingresan en el Hospital San Jorge o en el Hospital Provincial. Variable ratio.

- Número de días que el paciente permanece ingresado. Variable numérica discreta
- Proporción días de ingreso/días de estancia en programa. Variable ratio
- Número de interconsultas realizadas a la Unidad de Salud Mental como utilización de la psiquiatría de enlace. Variable numérica discreta
- Proporción de pacientes que precisan interconsulta a Salud Mental. Variable ratio
- Claudicación familiar como expresión del límite de la sobrecarga de los cuidadores y probable ingreso. Variable nominal
- Ubicación del exitus: variable nominal.

En resumen, una vez recogidos estos datos y mediante el tratamiento estadístico que vamos a detallar, hemos intentado establecer una relación entre la valoración biopsicosocial integral e integrada del paciente oncológico terminal cuando ingresa en el programa domiciliario de cuidados paliativos y la evolución, especialmente del uso de recursos, del mismo paciente hasta su fallecimiento. Esta valoración inicial se realiza por un lado con los instrumentos tradicionales y por otro mediante un instrumento, el INTERMED que en otros estudios ha sido capaz de discriminar pacientes con diferente tipo de necesidades

Buscamos por tanto variables predictivas (factores pronósticos) al ingreso hospitalario que determinen la COMPLEJIDAD de los pacientes que ingresan en programa incluyendo en ella la supervivencia, el uso de recursos hospitalarios, la claudicación familiar y la ubicación del exitus.

7.4 Procesado y análisis de los datos

7.4.1. Procesamiento Estadístico

Los registros que hemos recogido de cada variable se han almacenado para su procesamiento posterior en una base de datos de Access y en una hoja de cálculo de formato Excel ambos del programa Office 97 Professional para el sistema operativo Windows para PC.

El procesamiento estadístico se ha realizado mediante los programas Microsoft Excel (Office 97) para el análisis univariante y SPSS 6.0 para Windows-PC para el bivalente.

7.4.2. Análisis bivariante

En la realización del análisis del comportamiento de las variables dos a dos disponemos de dos tipos de variables, unas que son cuantitativas y otras que son cualitativas. Por tanto obtenemos tres tipos de relaciones dos a dos, relación entre dos variables cuantitativas, entre dos cualitativas o entre una cuantitativa y otra cualitativa.

Para tratar de valorar la asociación entre dos variables cuantitativas mediremos el grado de correlación lineal que presentan. Dicho cálculo es el primer paso para determinar la relación entre las variables. La cuantificación de la fuerza de la relación entre dos variables cuantitativas, se estudia por medio del cálculo del coeficiente de correlación de Pearson. Dicho coeficiente oscila entre -1 y $+1$. Un valor de $+1$ indica una relación positiva perfecta. Una correlación próxima a cero indica que no hay relación entre las dos variables. El coeficiente de correlación posee algunas características, en primer lugar es independiente de cualquier unidad usada para medir las variables y en segundo lugar destacar que la correlación no implica causalidad, esta es un juicio de valor que requiere más información que el simple valor cuantitativo de un coeficiente de correlación.

La expresión matemática del coeficiente de correlación de Pearson para dos variables X e Y es la siguiente:

$$r = \frac{\text{covarianza (X, Y)}}{S_x S_Y}$$

donde S_x e S_Y son la desviación típica de X e Y respectivamente.

Tras realizar el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson, debemos determinar si dicho coeficiente es estadísticamente diferente de cero (la hipótesis nula es que el coeficiente es igual a cero). Para dicho cálculo se aplica un test basado en la distribución de la t de Student.

$$\text{Error estándar de } r = \sqrt{\frac{1 - r^2}{n - 2}}$$

donde n es el tamaño de la muestra utilizada.

Si el valor de r multiplicado por el inverso del error estándar de r supera, en valor absoluto, al valor de la t de Student con $n-2$ grados de libertad, se rechaza la hipótesis nula (que nos decía que no existe relación entre las variables), y diremos que el coeficiente de correlación es significativo, (para una muestra de tamaño 100 y una seguridad del 95% el valor de la t de Student es 1.98).

El segundo de los casos que se nos presenta es analizar la relación entre dos variables que sean cualitativas, para ello utilizaremos la distribución ji-cuadrada cuyo uso más frecuente es probar la hipótesis nula de independencia entre dos criterios. Se dice que dos criterios son independientes si la distribución de uno es siempre la misma, sin importar cuál sea la distribución del otro. En cada caso se construye la denominada *tabla de contingencia* donde se muestra la clasificación de una población finita de acuerdo con dos criterios. El interés es probar la hipótesis nula de que, en la población, los dos criterios de clasificación son independientes. Si se rechaza la hipótesis, se concluirá que los dos criterios de clasificación no son independientes. El procedimiento es como sigue: para cada celda de la tabla se calculan las frecuencias esperadas bajo la hipótesis nula; se comparan las frecuencias esperadas y las observadas. Si la discrepancia es “pequeña” se puede mantener la hipótesis nula y si la discrepancia es “grande” se rechaza la hipótesis nula y se concluye que los dos criterios de clasificación no son independientes. La decisión de si la discrepancia es “grande” o “pequeña” se toma comparando el valor obtenido en la ecuación 3 con el valor de una X^2 con $(f-1)(c-1)$ grados de libertad para una seguridad α (donde f y c son el número de filas y de columnas de la tabla de contingencia, respectivamente).

$$X^2 = \sum_{i=1, j=1}^{i=f, j=c} \frac{(O_{ij} - E_{ij})^2}{E_{ij}}$$

donde O_{ij} y E_{ij} son las frecuencias observadas y esperadas, respectivamente.

Si el valor calculado de X^2 es mayor que el valor tabulado de X^2 para algún α , se rechaza la hipótesis nula y concluimos que los dos criterios son dependientes al nivel de significación de α .

Por último tenemos el caso de estudio de la relación que existe entre una variable cuantitativa y una cualitativa. En este caso hemos utilizado la prueba de hipótesis t que nos permite determinar si es razonable o no concluir si las medias de dos

poblaciones son distintas. La hipótesis nula será que las medias son iguales. Si rechazamos la hipótesis nula concluiremos que los datos constituyen dos muestras dependientes, en el caso de aceptarla determinaríamos que las muestras son independientes. El procedimiento es el siguiente: se compara el valor obtenido en la ecuación 4 con el valor de una t de Student para (n-2) grados de libertad y para una confianza α (recordemos que para una muestra de tamaño n=100 y una seguridad del 95% el valor de la t de Student es 1.98).

$$z = \frac{(\bar{x}_1 - \bar{x}_2)}{\sqrt{\frac{\sigma_1^2}{n_1} + \frac{\sigma_2^2}{n_2}}}$$

donde σ_i^2 es la varianza de la población i y en el numerador está la diferencia entre las medias de las dos poblaciones. Si z, en valor absoluto, es mayor que el valor de la t de Student con n-2 grados de libertad para una confianza α , rechazaremos la hipótesis nula y concluiremos que las muestras son independientes, en caso de aceptar la hipótesis concluimos que las muestras son dependientes.

7.4.3. Representación de las curvas ROC (Receiver Operating Characteristics)

Mediante las curvas ROC se obtiene una representación gráfica de sensibilidad y especificidad (1-especificidad). El cálculo del área bajo la curva resultante indica la capacidad discriminante del test a través de todo el continuum de la variable o dimensión a estudio. En la práctica las áreas bajo la curva (A_{ROC}) oscilan entre 0.5 y 1.0 y permiten una representación gráfica de la capacidad discriminante de diferentes pruebas o test para una misma dimensión, siendo mayor aquel que se corresponda con una curva más alejada de la diagonal (Altman DG y cols 1994, Thompson C, 1989).

En oncología/paliativos las curvas ROC se han utilizado para medir la seguridad de los juicios pronósticos respecto a pacientes curables e incurables (Mckillop y Quirt 1997).

En nuestro estudio se han utilizado, complementando al análisis bivalente, para establecer la existencia de puntos de corte en las puntuaciones totales del INTERMED respecto a algunas de las variables que representan complejidad de cuidados. También se han utilizado para valorar la sensibilidad y especificidad del INTERMED respecto a esas mismas variables

RESULTADOS

ANÁLISIS GENERAL DE LOS DATOS

El número total de pacientes participantes en el estudio es de 275. De ellos se han excluido tres pacientes, dos pacientes se trasladaron a otra provincia desconociéndose los datos de su seguimiento, otra paciente procedente de otra comunidad autónoma tras superar el proceso psicoorgánico con ingreso en programa fue reevaluada en nuestro hospital no apreciándose progresión local ni a distancia de su proceso neoplásico por lo que fue excluida del programa de cuidados paliativos. El tamaño final de la muestra, es de 272 pacientes ($n = 272$). Todos ellos son pacientes que cumplen los criterios de inclusión en el Programa de Cuidados Paliativos a Domicilio anteriormente comentados.

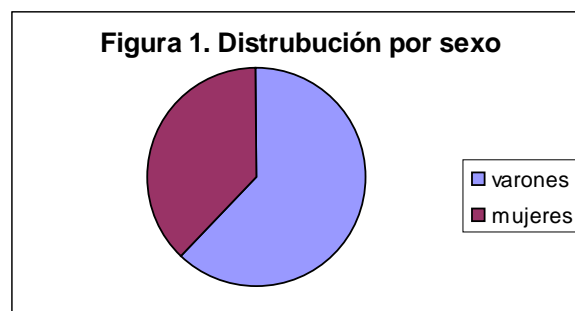
1. ANÁLISIS UNIVARIANTE

A continuación pasamos a enumerar los resultados obtenidos en el análisis estadístico de cada una de las variables.

1.1 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

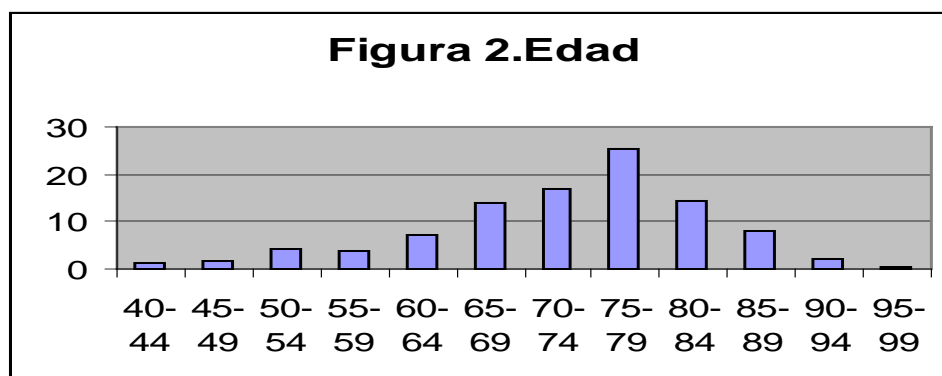
1.1.1 SEXO

El 61.7 % de los pacientes incluidos en el estudio son varones y el 38.2 % son mujeres. Estos datos no guardan un paralelismo con la proporción de varones / mujeres mayores de 18 años en nuestra población de referencia ya que para este grupo de edad y según los datos del Padrón Municipal de Habitantes del año 2001 el porcentaje de varones es del 48 y el de mujeres es del 52%.



1.1.2 EDAD

Respecto a la variable edad obtenemos una media muestral de 72,5 años con una desviación estándar de 10.5 años. Tanto en la mediana de la muestra como en la moda, se obtienen valores cercanos 75 años para la mediana y 76 para la moda. El rango de edad oscila entre 40 y 95 años.



Sin embargo, resulta de gran interés descriptivo, observar la distribución por estratos quinquenales (Ver figura 2), en ella podemos apreciar que el 82 % de los pacientes son mayores de 65 años, por tanto receptores en su mayoría de una pensión por jubilación. Asimismo más de un 10% de ellos superan los 85 años, formando parte del grupo de los llamados “ancianos muy mayores” (very old aged). Por el contrario un 19 % de los pacientes tienen menos de 65 años y están en edad laboral.

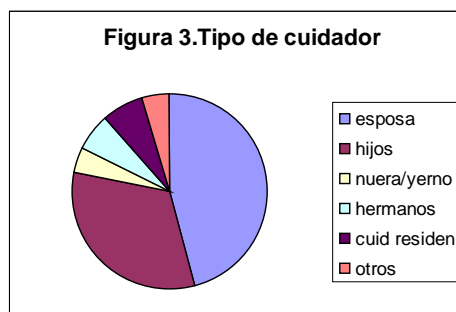
1.1.3 ESTADO CIVIL

El estado civil de los pacientes muestra que casi un 60% de los pacientes (59.55%) están casados. Solteros permanecen el 12.5%, en estado de viudedad el 26.1% tal y como puede esperarse de pacientes con una edad media avanzada. El 2% de los pacientes estaba separado cuando ingresó en programa de cuidados paliativos, se trata de 5 pacientes todos ellos son menores de 65 años y cuatro de ellos menores de 60 años.

1.1.4 CUIDADOR

En relación estrecha con el estado civil, el cónyuge es el cuidador principal en casi el 46% de los pacientes. Los hijos / as son los que realizan esta función en casi un

32 % de los casos. Las nueras o yerno en algunos casos son los cuidadores principales, concretamente en un 4.5%. Los hermanos del paciente cuidan de él en un 6% de los casos. Otro 4.5% de los pacientes son cuidados por otros familiares (madres, cuñados, primos o amigos). Ver figura 3.

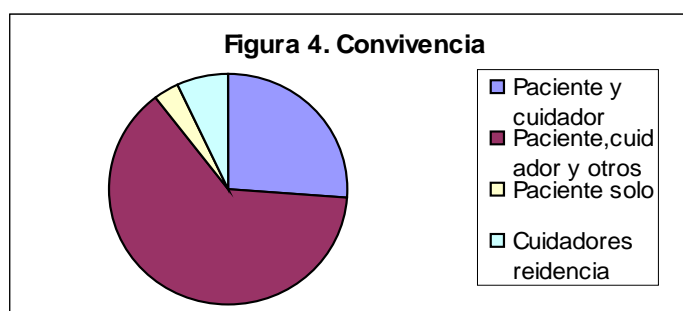


Un 7 % de los pacientes estaba institucionalizado, la mayoría en residencias de ancianos y en otros tres casos en el Hospital Psiquiátrico, en esta situación son los trabajadores de estos centros los que ejercen la función de cuidador principal.

1.1.5 CONVIVENCIA DEL PACIENTE Y CUIDADOR

El 26% de los pacientes conviven en el mismo domicilio exclusivamente con el cuidador principal, por tanto toda la ayuda que precisen bien sea institucional, profesional o familiar proviene forzosamente de fuera del hogar.

En el 63 % de los casos el paciente y su cuidador principal conviven con otros miembros de su entorno familiar que colaboran en mayor o menor grado en los cuidados del paciente o en la descarga del cuidador.



Un 4 % de los pacientes vivía solo al inicio del programa aunque precisaba ayuda externa en diferente cuantía.

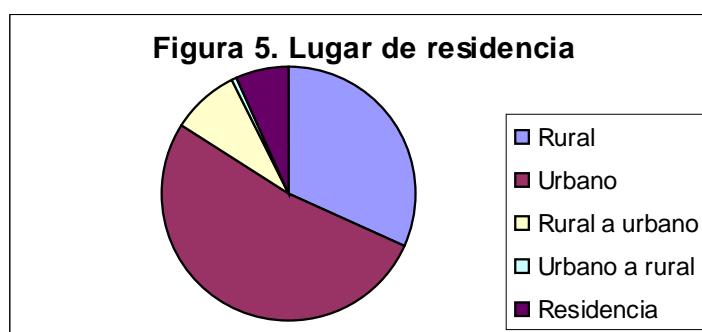
El 7% de los pacientes de nuestra muestra, como se ha comentado antes, estaba institucionalizado, garantizando los cuidados de forma continuada la institución de que se trate, si bién las diferencias entre unas y otras residencias pueden llegar a ser importantes en algunos aspectos del cuidado.

1.1.5 LUGAR DE RESIDENCIA RURAL / URBANO

Mas de la mitad de los pacientes, el 52 %, viven en la ciudad de Huesca y vivían en la ciudad de Huesca antes del diagnóstico de la enfermedad. Este porcentaje coincide en gran medida con el porcentaje que la ciudad de Huesca representa sobre la población de referencia de nuestro estudio.

A esta proporción de pacientes urbanos debemos añadir un 8.5 % de nuestros pacientes que siendo de origen rural, bien tras el diagnóstico reciente o bien en el curso de su enfermedad y en gran medida al entrar en programa de cuidados paliativos domiciliarios han precisado para su atención un desplazamiento desde su lugar de residencia rural a la ciudad de Huesca en donde viven sus cuidadores principales, o bien estos cuidadores obtienen con el traslado un apoyo mayor. Ver figura 5.

El 32 % de nuestros pacientes son de origen rural y han permanecido en su ambiente previamente y durante el curso de la enfermedad hasta el momento de ser incluidos en el programa.



A diferencia del éxodo rural hacia la ciudad, el camino inverso desde la ciudad hacia el medio rural solo ha sido seguido por el 0.7% de nuestros pacientes.

El 7 % restante de los pacientes corresponde al porcentaje institucionalizado y aunque la proporción de plazas en residencias es mayor en el medio urbano, conforme se ha desarrollado el estudio el número de plazas en residencias en el medio rural ha

aumentado considerablemente, y nuestros pacientes se han ubicado en gran medida donde quedaba disponible una plaza bien fuera rural o bien urbana.

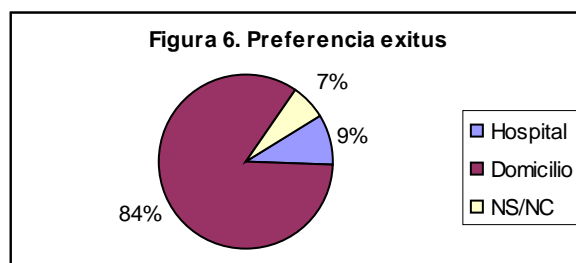
Si excluimos este 7 % de pacientes observamos que la población atendida en el medio urbano (61 %) prácticamente duplica a la atendida en el medio rural (32.5%).

1.1.6 DESEO DEL PACIENTE Y LA FAMILIA

En la mayoría (93%) de los pacientes estudiados el paciente o la familia manifestaron de forma explícita sus preferencias sobre la ubicación del exitus: si preferían que la fase final se desarrollara en el domicilio o en el hospital. El 8.88% de los pacientes o familiares prefería que esta fase se desarrollara en el hospital, por el contrario el 84.19% de nuestros pacientes o familiares deseaban permanecer en el domicilio hasta el final si el control de síntomas en la última fase lo permitía.

Ver figura 6.

De los 24 pacientes o familias que manifestaron su deseo de ingresar en el hospital tan solo 5 de ellos (el 20%) falleció en su domicilio, el 80% restante lo hizo en los hospitales del área.



De la gran mayoría de familias que deseaban permanecer en el hogar o bien en la residencia si este era el caso, tan solo el 13.53 % fallecieron en los hospitales, manteniendo la opción domiciliaria hasta el final en el 86.47 % restante.

De aquellas familias que no manifestaron claramente una preferencia, 5 de ellos fallecieron en el hospital (el 26%), y el resto permanecieron en su domicilio.

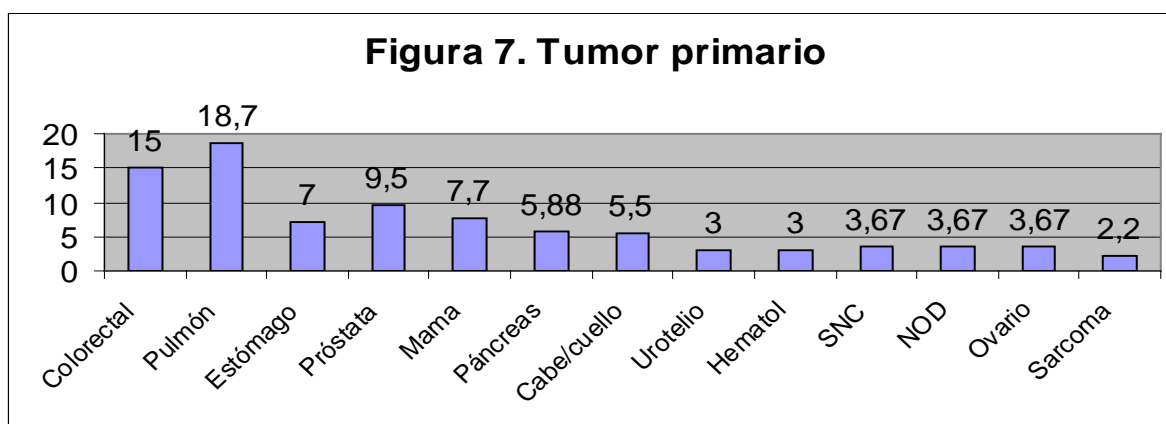
Es significativo que ninguno de los 19 pacientes ingresados en residencias o institucionalizados manifestara su deseo de ingresar en el hospital y tampoco lo manifestaron los cuidadores; hay que decir no obstante que en cinco casos no manifestaron su preferencia, tres de ellos presentaban patología psiquiátrica grave y una

paciente estaba diagnosticada previamente de demencia. Solo dos pacientes de los institucionalizados fallecieron en el hospital, una paciente con patología psiquiátrica que ingresó por una neumonía falleciendo horas después, y un paciente de una residencia que ingresó por insuficiencia respiratoria aguda. Aunque es un dato que no se ha contemplado en el estudio, los dos casos fueron remitidos al hospital en período de fin de semana.

1.2. VARIABLES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD DE BASE

1.2.1 TUMOR PRIMARIO

Se han recogido en nuestro estudio más de 21 tipos diferentes de procesos oncológicos. Los siete diagnósticos más frecuentes suponen algo más del 75% del total. El 25% restante se distribuye en porcentajes que oscilan entre el 3.6% y menos del 1%. En la figura 7 se representan los tumores primarios más frecuentes.



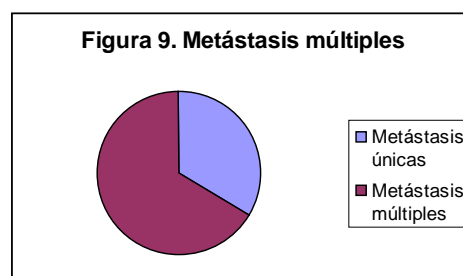
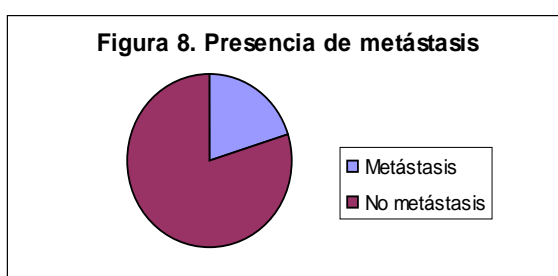
Las siete neoplasias más frecuentes en nuestro estudio, con porcentajes superiores al 5%, son las siguientes: Los tumores de pulmón (todos los tipos histológicos) suponen el 18 % del total. Las neoplasias colorectales llegan al 15%. Los tumores de próstata son los terceros en frecuencia con un 9.5%. Las neoplasias de mama son el 7.7 %. Los tumores de estómago suponen el 7%, y los de páncreas casi un 6 %. Los tumores agrupados como de cabeza y cuello son el 5.5% del total.

De los tumores con frecuencias menores al 5% podemos destacar que las neoplasias de origen desconocido representan un 3.7 % del total, el mismo porcentaje que los tumores del sistema nervioso central o las neoplasias de ovario.

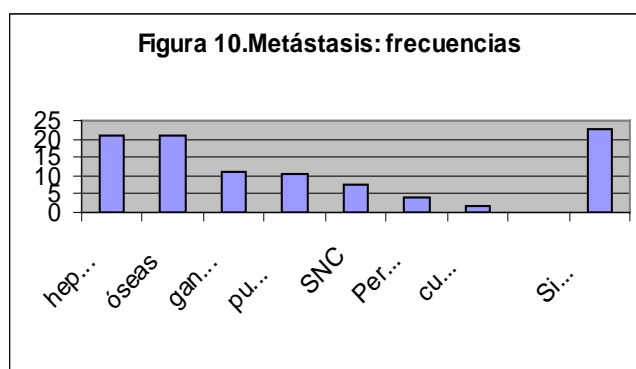
En nuestro estudio predominan los tumores propios del varón, pulmón, próstata, cabeza y cuello, tal y como podía esperarse de una muestra en la que el 60% son varones.

1.2.2 METÁSTASIS

En el 22% de los pacientes de nuestro estudio, no se había evidenciado ningún territorio metastásico a distancia del proceso inicial. En la mayoría de los casos bien porque se descartó continuar estadiaje ante lo avanzado de la enfermedad local, (aquí se incluyen neoplasias de páncreas, vías biliares, SNC, etc.) o bien porque su presencia no modificaba el esquema terapéutico, de hecho, la mitad de éstos pacientes no recibieron tratamiento oncoespecífico, y en el 20% solo se realizaron procedimientos quirúrgicos diagnósticos (laparotomía,...) o paliativos (cirugía derivativa,...)



Los territorios en los que más frecuentemente se han localizado metástasis sintomáticas o en estadiaje, bien como metástasis únicas o bien como clínicamente más significativas en el caso de metástasis múltiples, son en orden decreciente (Ver figura 10) las metástasis hepáticas y óseas ambos con un 21% del total, las ganglionares y



pulmonares con un 11 % y 10% respectivamente, y en SNC con un 7%.

Considerando solo los pacientes que tienen metástasis las proporciones son las siguientes: las metástasis hepáticas y óseas están presentes en un 27% de los pacientes ya al inicio del programa, las ganglionares en el 14.21%, las pulmonares en el 13.74%, en SNC se habían diagnosticado en un 9.47%, las cutáneas en un 2,36% y las peritoneales en el 5.21%.

Respecto a la presencia de varias localizaciones metastásicas que hemos agrupado en la denominación metástasis múltiples, un 66.5 % presentaban, un único territorio de los anteriormente mencionados con metástasis sintomáticas o evidenciadas en el estadiaje. Dentro de cada territorio (óseas, pulmonares,..) el número de metástasis no se ha contabilizado.

En el 33.5 % restante se han evidenciado varios territorios con metástasis sintomáticas o asintomáticas al entrar en programa de cuidados paliativos. Se incluyen los territorios mencionados anteriormente, y también otros que por su menor frecuencia no se han agrupado como son las metástasis suprarrenales en dos casos de neoplasias de pulmón.

1.2.3 TRATAMIENTOS ESPECÍFICOS

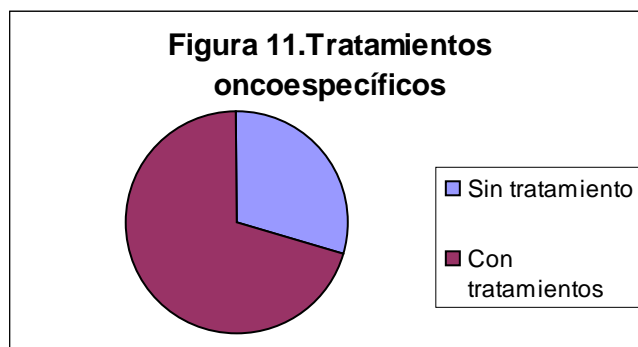
Un tercio de los pacientes remitidos a cuidados paliativos domiciliarios no han recibido tratamientos oncoespecíficos o quirúrgico en el momento de ser incluidos en programa. (Ver figura 11)

De los dos tercios restantes que han recibido algún tipo de tratamiento, el 14 % solo ha recibido tratamiento quirúrgico, en un 25% el tratamiento quirúrgico se ha complementado con algún tipo de tratamiento oncoco específico, en un 10% con quimioterapia, en un 7% con quimio y radioterapia, y en un 4 % con radioterapia o tratamiento hormonal en caso de neoplasias de mama o próstata.

La quimioterapia se ha administrado como tratamiento único en un 11% de los pacientes y combinada con quimioterapia en el 5%.

La radioterapia se ha administrado como único tratamiento en el 3% de los pacientes y de forma combinada en los porcentajes antes mencionados.

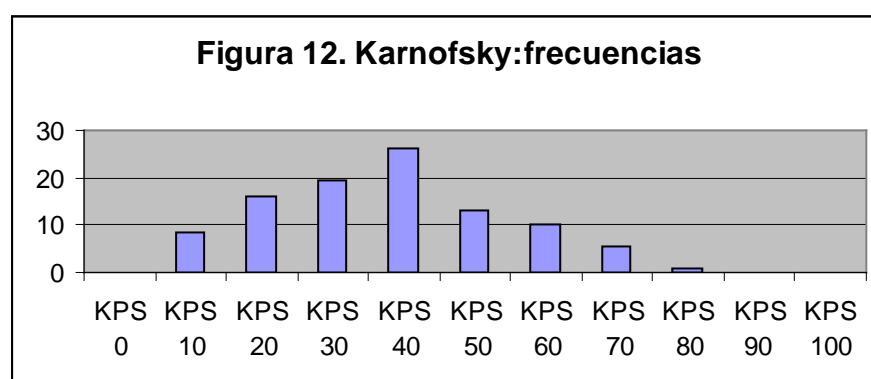
El tratamiento hormonal se ha administrado como único en el 8% de los pacientes, se trata de pacientes con neoplasias de mama o próstata como tumor único o como doble neoplasia próstata y pulmón en un caso que únicamente recibió tratamiento para el primer proceso.



1.2.4 ESTADO FUNCIONAL GLOBAL DEL PACIENTE

Hemos medido el estado funcional global del paciente, su “performance status” mediante las dos escalas de uso habitual en pacientes oncológicos; estas son el índice de Karnofsky y la escala de la ECOG.

Los datos recogidos mediante el índice de Karnofsky muestran que el 70% de los pacientes de nuestra muestra presentan valores del 10 al 40%, por lo tanto la mayoría de nuestros pacientes no son autónomos y precisan ayuda de forma considerable o completa. De ellos el 8,45 % (n = 23) presentan un Karnofsky del 10%, esto es, son derivados al programa en situación considerada como moribundos. La mayoría de nuestros pacientes presentan en la primera visita un Karnofsky de 40 (n=71).



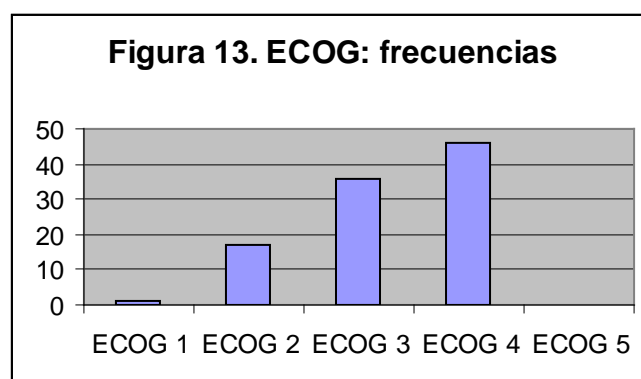
Los pacientes comprendidos entre los índices 50 a 70 son el 29% de nuestro estudio, son pacientes incapaces de llevar a cabo una actividad laboral, pero pueden precisar ayuda cada vez mayor conforme se descende en la puntuación.

Tan solo un 1 % de los pacientes se remiten a nuestro programa con un Karnofsky entre el 80 al 100, son pacientes autónomos y capaces de llevar a cabo una actividad laboral adecuada.

Medidos por la Escala ECOG los resultados son los siguientes:

Tan solo un 1% de los pacientes del estudio tienen un valor de 1 en esta escala, son pacientes que tienen limitaciones en aquellas actividades que requieren esfuerzos pero siguen siendo ambulantes y pueden llevar a cabo trabajos ligeros o sedentarios. Este porcentaje es similar al recogido por el Karnofsky en las categorías agrupadas del 80 al 100. Ver figura 13.

El 17% tienen un valor de 2, son pacientes ambulantes, capaces de cuidarse a sí mismos, que no pueden realizar trabajos, y necesitan permanecer en cama más de la mitad de las horas de vigilia.



Los pacientes con la categoría 3 de la escala ECOG son el 36%, se trata de pacientes que solo pueden cuidarse en parte, y que necesitan permanecer encamados mas de la mitad de las horas de vigilia.

La mayoría de los pacientes, casi la mitad 46% de están incluidos dentro de la categoría 4, son pacientes prácticamente inválidos y que necesitan permanecer en cama o cama-sillón durante todo el día.

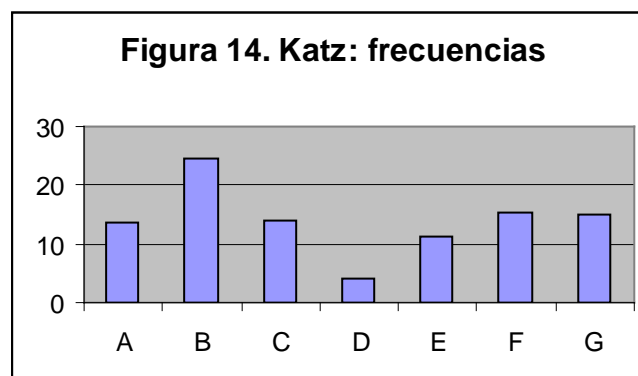
Podemos decir que según la escalas referidas casi todos nuestros pacientes están incapacitados para el trabajo y que aproximadamente la mitad de ellos también son incapaces de satisfacer sus necesidades necesitando un nivel de asistencia equivalente a la de un hospital.

1.2.5 SITUACIÓN FUNCIONAL PARA LAS ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA (ABVD)

Se ha valorado el grado de independencia para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) mediante el Índice de Katz. Los resultados se exponen en la figura 14.

Es de destacar que tan solo un 14 % de los pacientes son independientes para todas las ABVD en el momento del ingreso en programa. En un porcentaje similar, ocurre todo lo contrario.

Un 60 % de los pacientes son dependientes en tres o más ABVD, tienen un “alto” grado de dependencia. El 15 % de los pacientes son dependientes para todas las



ABVD. Es decir, en más de la mitad de los pacientes el grado de dependencia se puede considerar alto o muy alto.

1.2.6 SÍNTOMAS FÍSICOS Y NEUROPSICOLÓGICOS

Hemos recogido para cada paciente los tres síntomas que más impacto tienen en su situación física o neuropsicológica aunque no por ello sean los más frecuentes (ver material y métodos).

El dolor está presente como síntoma principal en un 35% de los pacientes, y como segundo o tercer síntoma en importancia se recoge en un 21 % y 19 %

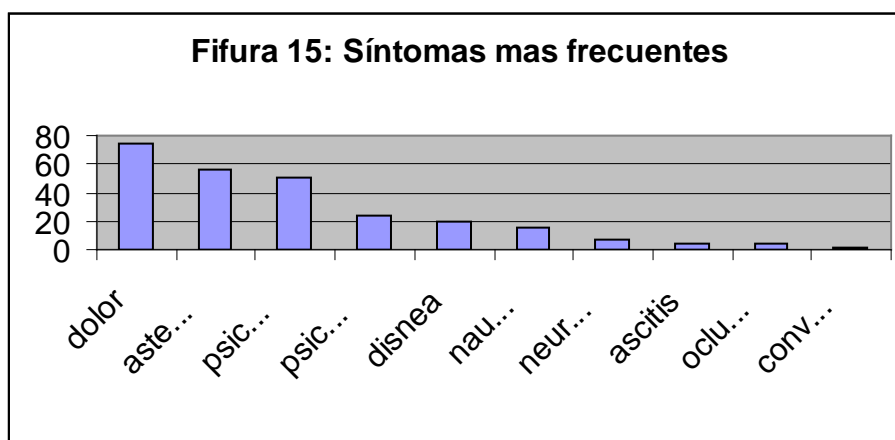
respectivamente. En total, el síntoma dolor está presente de forma importante en al menos el 75 % de nuestros pacientes, porcentaje en consonancia con lo descrito habitualmente para este tipo de población. Ver figura 15.

La astenia anorexia con/sin caquexia se recoge como primer síntoma en casi un 13% de los pacientes y como segundo o tercero en el 17% y 28% respectivamente, en conjunto está presente en al menos un 56 % de nuestros pacientes, y probablemente si hubiéramos recogido en nuestro estudio un mayor número de síntomas, éste sería el más frecuente.

Los síntomas psicológicos o psiquiátricos aparecen en un 14 % de los pacientes como el síntoma más importante, y en el 22% y 11% como segundo o tercer síntoma, en total casi la mitad de los pacientes tienen síntomas ansiosos, depresivos, insomnio, con relevancia clínica.

Asimismo, las alteraciones psicoorgánicas, los déficits neuropsicológicos, por procesos expansivos intracraneales primarios o metastásicos, o los cuadros de delirium, son el síntoma predominante en un 15 % de los pacientes, se incluyen también los pacientes que previamente presentaban cuadros de demencia mas o menos avanzados. Sumados los porcentajes como segundo (6%) y tercer síntoma (4%), la prevalencia de trastornos cognitivos cuando el paciente ingresa en programa es del 25 %. La mitad de ellos presentaban un Karnofsky del 10%, y ninguno superaba un Karnofsky del 40 %.

La disnea se recoge al inicio en un 24% de los pacientes (n=65) en 20 de ellos es el síntoma prioritario, otros 30 pacientes lo consideraron como el segundo síntoma y 15 pacientes mas como el tercer síntoma en importancia de entre los que hemos recogido en nuestro estudio.



Las náuseas y vómitos tienen una prevalencia al inicio de un 15,8% de pacientes, en 9 son considerados como el síntoma prioritario, y en 18 y 16 pacientes como segundo o tercer síntoma.

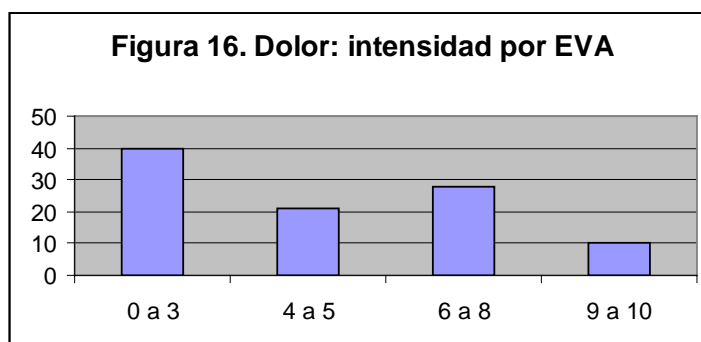
Por el contrario, otros síntomas de gran impacto en la familia o el paciente, o que pensamos que pueden predisponer al ingreso, presentan frecuencias mucho menores que los anteriores, los pacientes con cuadros digestivos oclusivos o subocclusivos son casi el 4 % del total, aquellos con paresias, hemiplejías, parálisis u otros déficits neurológicos importantes tienen una prevalencia del 7 %, los pacientes con ascitis son aproximadamente el 5 % del total siendo el síntoma prioritario en el 2 %, y finalmente los pacientes cuyo síntomas primordiales, generalmente según la familia, son las convulsiones suponen en total alrededor del 1,5 %, si bien cuando se presentan pasan a ser el síntoma más temido.

Otros síntomas como la disfagia, las hemoptisis de pequeña intensidad, y otros suponen menos del 3 % en total.

De los síntomas que hemos recogido en nuestro estudio los tres síntomas que más frecuentemente se asocian como primero, segundo y tercero son el dolor, los trastornos psicológicos y la astenia en 22 pacientes, en diferente orden estos tres síntomas conforman las asociaciones más frecuentes en otros 24 pacientes.

1.2.7 VALORACIÓN DEL DOLOR MEDIANTE LA ESCALA VISUAL ANALÓGICA (EVA)

De los pacientes que presentan dolor cuando ingresan en programa, la intensidad que el paciente percibe de su dolor medida mediante la EVA muestra que en la categoría con una intensidad entre 0 y 3 se encuentran el 40% de los pacientes, entre 4 y 5 aparece un 21 % de los pacientes, el 28 % señalan una EVA de 6 a 8 y casi un 10 %



de ellos puntúan un dolor con una intensidad de 9 o 10. Ver figura 16.

A la vista de estos datos, el 60 % de nuestros pacientes ya padecen dolor en nuestro primer contacto con una intensidad moderada, fuerte, o muy fuerte.

1.2.8 TRATAMIENTOS UTILIZADOS EN EL CONTROL DE SÍNTOMAS

Respecto al tratamiento del dolor, tan solo un 4,7% de los pacientes que entran en programa inician o mantienen su tratamiento analgésico con los fármacos de primer escalón de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como primera opción analgésica, sin embargo el uso de fármacos analgésicos no opioides, paracetamol, dipirona y sobre todo AINES se mantienen si ya los llevaban o se introducen (en el caso de los AINES) como complemento junto con los fármacos opioides en más del 20 % de los casos. En conjunto más de la cuarta parte (25,5%) de nuestros pacientes recibe al inicio del programa tratamiento con fármacos del primer escalón de la OMS.

Los fármacos del segundo escalón de la OMS, en nuestro caso, tramadol y dihidrocodeína, son la primera opción analgésica en más de la cuarta parte (25.4 %) de nuestros pacientes, solos o combinados con AINES o coanalgésicos.

El uso de los opioides potentes, morfina, fentanilo,.. supone la mejor opción terapéutica analgésica en un 36,75% de los pacientes que ingresan en programa, debemos recordar que el dolor como primer síntoma se ha recogido en un 35% de los pacientes y en total en un 75% de los casos como segundo o tercer síntoma., de forma que casi la mitad de los pacientes que ingresan en programa de cuidados paliativos y que presentan dolor como uno de los tres síntomas principales, reciben desde el inicio tratamiento con los opioides potentes del tercer escalón de la OMS

Los corticoides se usan como primera opción terapéutica en el 13% de los pacientes, se trata o bien de tumores de SNC, o bien de pacientes en los que el primer síntoma es la astenia / anorexia. Por el contrario, los usamos en otro 30 % de pacientes bien como coanalgésicos o antiinflamatorios o bien como orexígenos en los casos en que este síntoma constitucional no sea el principal.

El uso de anticonvulsivantes como primera opción se recoge en aquellos pacientes en los que las convulsiones son el síntoma más acuciante (1.5%), sin embargo su uso como coanalgésicos en casos de dolor neuropático se ha recogido entre los tres principales tratamientos, en un 10 % de los pacientes.

De los psicofármacos, las benzodiacepinas, son el primer tratamiento al momento del ingreso en programa en un 16% de nuestros pacientes, y se recogen también en casi un 30 % de los pacientes, como uno de los recursos terapéuticos mas utilizados en nuestro estudio.

El uso de neurolépticos en nuestros pacientes supone la primera opción en un 12 % de los pacientes, se trata fundamentalmente de pacientes con delirium o trastornos cognitivos. Su uso como antiemético, u otros se recoge en otro 15% entre los tres principales tratamientos.

Los antidepresivos son la primera opción terapéutica en un 3% de los pacientes, y su prevalencia de uso al inicio del programa se recoge en otro 10% de los casos, bien como psicofármaco o como coanalgésico.

Del resto de tratamientos recogidos merece la pena destacar por la trascendencia que supone tanto para el paciente como para la familia y el equipo, que la sedación como primer recurso terapéutico se ha recogido en un 6% de los casos, casi todos ellos son pacientes con un Karnofsky del 10%, y con un cuadro de marcada agitación psicomotriz. Dos casos presentaban oclusión intestinal en los que se había descartado tratamiento médico o quirúrgico, y u caso lo fue por disnea intensa a petición del propio paciente.

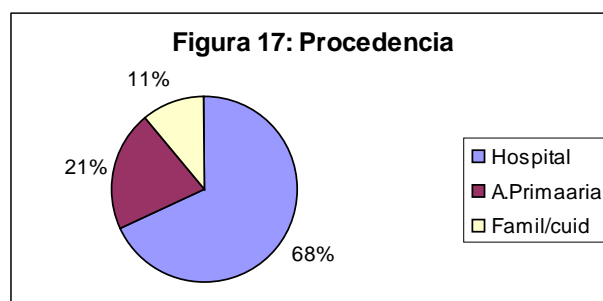
1.3 VARIABLES RELACIONADAS CON EL PROCESO O LOS RESULTADOS

1.3.1 PROCEDENCIA DE LAS DERIVACIONES

Mas de las dos terceras partes (67.6 %) de los pacientes que ingresan en el programa provienen del medio hospitalario, en nuestro caso del Hospital General San Jorge que es el hospital del área de Huesca. La mayoría son derivados a nuestra unidad desde el servicio de Oncología, y en orden decreciente desde Medicina Interna y especialidades relacionadas (Neumología, Digestivo,..), Urología, y en proporciones menores, desde Hematología, Cirugía, Ginecología, etc. Asimismo, un pequeño porcentaje proviene de la Unidad de Geriatria que está ubicada en el Hospital Provincial. Ver figura 17.

Los pacientes del Hospital San Jorge que provienen de servicios diferentes a oncología, hematología o urología suelen ser pacientes que son diagnosticados en dichos servicios y una vez consultado el servicio de oncología y descartada la posibilidad de tratamiento específico, se consideran tributarios de tratamiento paliativo por parte de Atención Primaria y/o la Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos según su complejidad.

Desde Atención Primaria que incluye tres Centros de Salud urbanos (Santo Grial, Perpetuo Socorro y Pirineos) y cinco rurales (Almudevar, Ayerbe, Huesca Rural, Grañen y Sariñena) son derivados el 21.3% de los pacientes.



En la mayoría de los casos remitidos desde A. Primaria se trata de pacientes cuyo proceso diagnóstico y terapéutico se ha realizado en el Hospital San Jorge, y en los cuales la atención de su proceso ya precisa de unos cuidados más complejos. En este campo la variabilidad de la práctica clínica tanto de forma individual como entre los distintos centros de salud es amplia.

En el 11 % de los pacientes que ingresan en el programa, la iniciativa parte de la familia o de los cuidadores de las residencias si estaban institucionalizados.

En estos dos casos, al igual que ocurre con los pacientes que son remitidos desde servicios hospitalarios no oncológicos, los pacientes cuyo origen de la derivación proviene de A. Primaria o de la familia / cuidadores son reevaluados por el servicio de oncología del H. San Jorge.

1.3.2 DIAS DE ESTANCIA EN PROGRAMA O SUPERVIVENCIA

Desde que la Unidad de Cuidados Paliativos establece el primer contacto con el paciente-familia la supervivencia media del paciente hasta su fallecimiento o la

permanencia media en el programa si su salida es diferente al éxitus (traslado,..) es de 58 días. La desviación estándar es de 74 días, por ello quizás sea mas representativa de nuestra realidad asistencial la mediana que es de 30 días. El rango va desde un solo día hasta 451 días.

Si tenemos en cuenta uno de los criterios clásicos de inclusión de los pacientes en cuidados paliativos, como es una supervivencia media estimada en 6 meses +/- 3 meses o lo que es lo mismo de 90 a 270 días, tan solo el 3% de nuestros pacientes superan el límite superior y un 6 % superan los 6 meses. Por el contrario el 81 % de los pacientes sobreviven menos que el límite inferior de 3 meses, el 28 % sobreviven 15 días o menos y el 14 % tan solo una semana.

1.3.3 NÚMERO DE VISITAS

Se contabilizan las visitas realizadas a domicilio, se trata de visitas realizadas por todos o alguno de los miembros del equipo (médico, enfermera, psicóloga). La mayoría de las visitas del médico y la enfermera son conjuntas. No se han contabilizado las realizadas en el hospital cuando el paciente-familia es presentado al equipo de cuidados paliativos ni aquellas que el equipo realiza a los pacientes cuando han precisado ingreso. En este último caso el control de síntomas no depende de nuestro equipo y las visitas se realizan sobre todo como soporte psicoemocional.

La media de visitas realizadas es de 9.5 visitas por paciente, la desviación estándar es de 9.4. La mediana es de 7 visitas por paciente.

Si consideramos las medias de días de estancia (58días) y de visitas a domicilio (9.5 visitas), podemos decir que aproximadamente cada 6 días se realiza una visita al paciente.

Si los datos que tomamos son las medianas, 30 días de estancia y 7 visitas a domicilio, las visitas a cada paciente por parte de todos o algún miembro del equipo se realizarían aproximadamente cada 4 días.

1.3.4. CLAUDICACIÓN FAMILIAR

En el 89% de los pacientes la familia se pudo hacer cargo de los cuidados del paciente desde que éste entró en el programa domiciliario hasta el final del proceso.

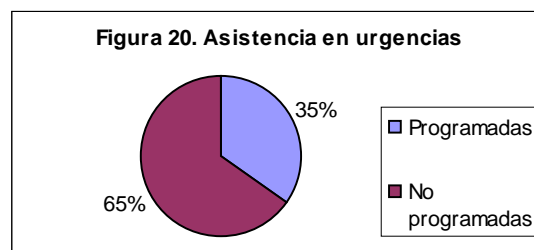
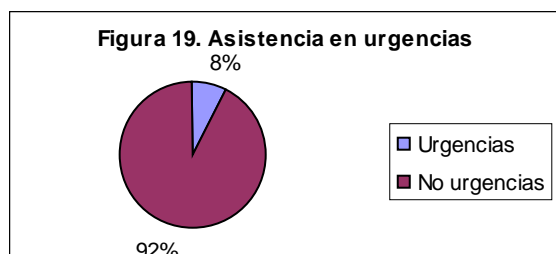
El resto, un 11% de los casos, a pesar de la atención proporcionada por el equipo y de los recursos que éste y otros profesionales relacionados buscaron como soporte añadido, no fueron suficientes y la familia no pudo continuar con la atención del paciente, bien por su complejidad, escaso soporte familiar, etc.

1.3.5 VISITAS A URGENCIAS

La mayoría de nuestros pacientes (92.27%) no ha precisado atención en los servicios de urgencias del Hospital San Jorge. En este porcentaje no se incluyen aquellos pacientes que han precisado ingreso y que éste fue a través del servicio de urgencias, estos casos se contabilizan solo como ingresos. Ver figura 19.

De los 21 pacientes que si requirieron asistencia en urgencias, el 76 % lo hicieron en una sola ocasión, que suponen una proporción del 5.88 % del total de pacientes. Un 14.28 % (tres pacientes) en dos ocasiones, y otros dos pacientes fueron cuatro veces en un caso y ocho veces en el otro.

El número total de visitas realizadas al servicio de urgencias es de 34, de ellas mas de la mitad, el 53%, recaen en 5 pacientes. Existe un grupo de pacientes con mayor frecuencia de uso del servicio de urgencias



De forma programada han realizado visitas a urgencias el 2.21% de los pacientes, tres pacientes fueron una vez, y de los otros tres pacientes, uno fue en dos ocasiones, otro en tres y finalmente uno en cinco ocasiones. De estos 6 pacientes que fueron de forma programada, tres de ellos también necesitaron asistencia en urgencias de forma no programada, los otros tres solo acudieron a urgencias remitidos por el equipo de cuidados paliativos. Ver figura 20

La mayoría de estas visitas a urgencias de forma programada lo fueron para transfusión.

De forma no programada acceden al servicio de urgencias el 6.61% de los pacientes, y el 5.88 % solo acude una vez, y solo dos pacientes acudieron dos o tres veces a dicho servicio.

La frecuentación de los servicios de urgencias, excluyendo aquellos casos que precisan ingreso, es baja tanto si consideramos las visitas programadas por el equipo como aquellas que se producen por iniciativa del paciente o la familia o bien son remitidas por los servicios de urgencias de atención primaria fuera del horario de cobertura de la unidad domiciliaria de cuidados paliativos.

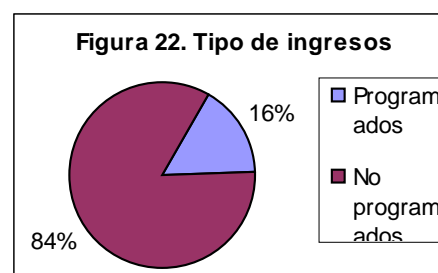
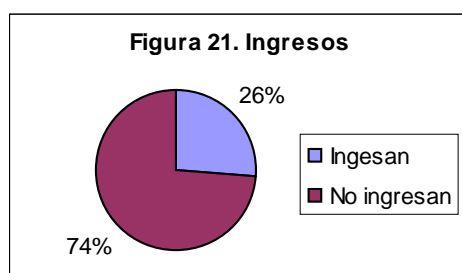
1.3.6 INGRESOS

Los 71 pacientes que han precisado ingreso hospitalario en algún momento de su permanencia en programa tanto de forma programada como no programada suponen el 26.11%, del total. En estos se incluyen aquellos pacientes que ingresaron una sola vez y en ese ingreso fallecieron en el hospital. Ver figura 21.

Casi un 21% de los pacientes ingresaron una sola vez, 10 pacientes (el 3.67%) ingresó dos veces, dos pacientes ingresaron tres veces y otros dos pacientes ingresaron 4 y 5 veces respectivamente.

El número total de ingresos fue de 92, de ellos 15 lo fueron de forma programada y 77 fueron no programados. Del total de ingresos 35 que suponen un 38% del total los realizaron 15 pacientes (el 21% de los que ingresaron). Ver figura 22.

La media de ingresos de los pacientes que han ingresado es de 1,3 incluyendo los programados y lo no programados.



Los ingresos de forma programada se produjeron en menos del 5% (n=12) de los casos, un 4% (n=11) ingresaron de forma programada una sola vez y un caso ingresó de

forma programada en cuatro ocasiones. De estos 12 pacientes 5 ingresaron también de forma no programada.

El número de pacientes que ingresó a propuesta del equipo fueron 12, y el número de ingresos fue de 15, de ellos el 26% lo fueron por un solo paciente, que ingresó para realizar paracentesis dirigidas por ecografía.

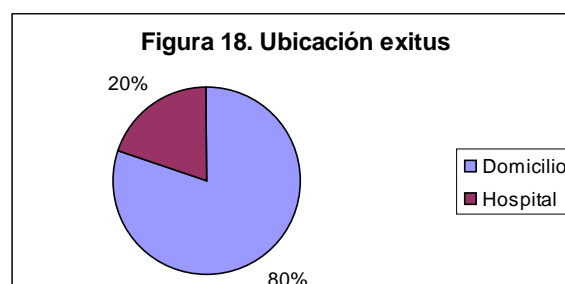
Por el contrario el número de pacientes que requirieron ingresos de forma no programada fue de 64, (el 23% del total). De ellos un 20.22% fueron ingresos únicos, un 2.20% ingresaron en dos ocasiones, dos pacientes ingresaron en tres ocasiones y uno en cuatro.

El número total de ingresos realizados ha sido de 77, de ellos 22 (28%) recaen en 9 pacientes, el 14% de los que ingresaron.

La media de los días de ingreso tanto de los que ingresan de forma programada como no programada fue de 9.5 días, para los ingresos programados fue de 12.9 días.

1.3.7. UBICACIÓN DEL ÉXITUS

Los datos recogidos muestran que un 80 % de los pacientes que entran en programa fallecen en su domicilio o en la residencia si residían en ella. Ver figura 18.



Por el contrario un 20 % de los pacientes fallecen en los hospitales del área. Se incluyen tanto a los fallecidos e ingresados en el Hospital San Jorge, como a los que fallecen o llegan cadáveres al servicio de urgencias del mismo hospital. También se incluyen en este porcentaje aquellos que tras haber recibido atención domiciliaria por el equipo interdisciplinar de cuidados paliativos han ingresado de forma programada en la sección de geriatría del Hospital Provincial (2.5% del total de pacientes) y un 13.72 % del total de pacientes fallecidos en hospitales.

2. ANÁLISIS BIVARIANTE

2.1 DÍAS DE PROGRAMA/SUPERVIVENCIA

En el análisis de las relaciones dos a dos con los días de estancia en programa se ha constatado una relación significativa con las variables que definen la situación funcional del paciente tanto en lo que se refiere a su estado funcional global “Performance status”, medido por el Karnofsky y el ECOG como de forma más específica para las actividades básicas de la vida diaria medidas por el Katz. A continuación se desglosan los datos para cada instrumento.

- **Karnofsky Performance Status (KPS):**

En la siguiente tabla se muestran la media de días de supervivencia, la mediana, y la desviación típica para cada nivel de Karnofsky de los pacientes de nuestro estudio.

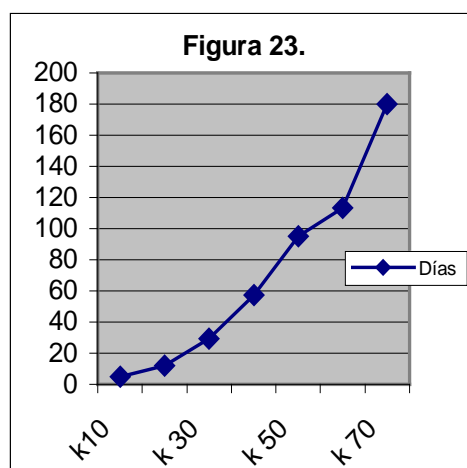
KPS	MEDIA	MEDIANA	DESVIACIÓN TÍPICA
10	5,08	4	3,78
20	12	10	7,70
30	29,43	24	20,80
40	57,22	37	64,45
50	95,27	71	73,63
60	113,25	101	71.17
70	180.12	172	138.20

Como puede apreciarse cada categoría de KPS presenta una media y una mediana de supervivencia que crece conforma mejora el KPS y lo hace de una manera mas exponencial que lineal (Ver figura 23). Para las medias el incremento de días de supervivencia a partir de un KPS de 10 es de 7 días para el KPS de 20. De 17,43 días para el paso de KPS 20 a KPS de 30 y de 28 días desde ésta hasta el KPS de 40 y sube a 38 días desde éste hasta el KPS de 50, se incrementa en 18 días para un KPS de 60, y hasta 67 días de incremento desde éste la KPS de 70. No se ha valorado la supervivencia respecto al KPS de 80 al existir solo 2 pacientes. Todas las medianas son menores que las medias, cada categoría presenta una distribución sesgada hacia la

izquierda. Las desviaciones típicas se incrementan de forma parecida a como lo hacen las medias salvo para el KPS de 60 que es menor que el de 50.

Un paciente con KPS de 10 puede tener un supervivencia entre 1 y 9 días con un 95% de probabilidad, y para un KPS de 20 sería entre 4 y 20 días. Para el KPS de 30 es entre 9 y 49 días, y de 0 a 121 para un KPS de 40, el más frecuente de nuestro estudio. Para un KPS de 50 va desde 23 a 168 días, o desde 42 a 184 para el KPS de 60. En e KPS de 70 la supervivencia puede estar comprendida entre los 42 y los 318 días.

Los que presentan un KPS igual o menor de 40 (que son los pacientes dependientes) tienen una media de supervivencia de 32,81, y de aquellos con un KPS de 50 o superior el 50% viven más de 90 días.



El coeficiente de correlación entre el Karnofsky y la supervivencia es de 0.59, con un valor de la t de 12.13. Por tanto aquellos pacientes con peor estado general, (bajo índice de Karnofsky) presentan una supervivencia mas baja y esta relación es estadísticamente significativa.

DIAS DE PROGRAMA/SUPERVIVENCIA	
KARNOFSKY	COEFICIENTE DE CORRELACION: 0.59 (12.13)

▪ **Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG):**

Del análisis efectuado para cada una de las diferentes categorías, se constata que de las dos primeras categorías presentes en nuestro estudio, los ECOG 1, aquellos que son independientes aunque con síntomas de enfermedad, presentan una media de

supervivencia estadísticamente igual a los ECOG 2 pero la desviación típica es menor a la de éstos. Los ECOG 1 viven más que los que están incluidos en las demás categorías, con unas medias de supervivencia distintas estadísticamente a las de los pacientes que presentan un ECOG 3 y también un ECOG 4. Hay que recordar que en nuestro estudio los pacientes con ECOG 1 son pocos (n=3). Ver tabla inferior.

Los pacientes con ECOG 2, aquellos que presentan síntomas que les impiden realizar diversas actividades, y que precisan una estancia en cama menor del 50% del día, tienen una media de supervivencia más alta (129 días) y es distinta estadísticamente de la de los pacientes incluidos en las categorías ECOG 3 y también de los incluidos como ECOG 4.

ECOG	DIAS DE PROGRAMA/SUPERVIVENCIA	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
1	124.66	30.43
2	129.32	105.06
3	71.09	71.58
4	21.18	23.30

Los pacientes incluidos en la categoría ECOG 3, es decir aquellos que tienen una sintomatología más acusada, menor independencia, y que precisan encamamiento en más del 50% de las horas del día, tienen una supervivencia mas larga (media de 71 días) y además distinta estadísticamente a los incluidos en la categoría con peor estado general, la ECOG 4.

Los incluidos en la categoría ECOG 4, aquellos que presentan una clínica y dependencia que les obliga a permanecer encamados el 100% del día tienen una supervivencia menor (media de 21 días) a todos los pacientes con mejor estado general y esta diferencia de supervivencia es estadísticamente significativa.

Las desviaciones típicas de los ECOG con mejor y peor estado funcional global, ECOG 1 y 4 respectivamente son menores (30 y 23 días) que para las categorías intermedias (105 y 71 días).

- **Índice de Katz**

También el índice de Katz presenta una relación directa con los días de estancia en programa de los pacientes de la muestra, la distribución para cada categoría es la siguiente:

Los pacientes con un Katz A, independientes para las seis funciones, tienen una supervivencia mayor (media de 118 días) que cualquiera de las otras categorías desde la B, a la G, y esta supervivencia es distinta estadísticamente en relación con cada una de ellas.

Los pacientes con un Katz B, permanecen más días en programa (media de 71,81 días) que los que aquellos que presentan Katz C o cualquiera de las categorías con mayor déficit funcional, esta diferencia es significativa estadísticamente con los Katz D, F y G, y aunque es una supervivencia mayor no muestra diferencia con los Katz C y E.

Los pacientes con un Katz C tienen una supervivencia en programa mayor (54 días) que todos los que están en peor situación funcional, Katz D al G, pero solo es distinta estadísticamente con el Katz G.

Los pacientes de Katz D comparados con las categorías inferiores solo presentan mayor supervivencia (media de 36 días) que los del peor grupo funcional el Katz G, en este caso como se ha referido antes, las tres categorías precedentes tienen supervivencias mayores que los pacientes que presentan un Katz D. Esta diferencia respecto a las otras categorías puede deberse al menor número de pacientes de nuestra muestra (un 4% frente al resto de porcentajes que van desde el 11% del Katz E al 22% para el Katz B) que se han incluido como Katz D tal y como se ha descrito en los resultados anteriormente.

Los pacientes incluidos en el Katz E, tienen una supervivencia en programa mayor (media de 46 días) que los de Katz F o G, y esta media de supervivencia es distinta estadísticamente con respecto a ésta última categoría.

KATZ	DÍAS DE PROGRAMA/SUPERVIVENCIA	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
A	118.05	108.08
B	71.81	72.25
C	54.73	64.17
D	36	43.09
E	46.09	68.81
F	43.45	57.85
G	13.75	17.53

Los pacientes con una situación funcional de Katz F, sobreviven más (media de 43 días) que aquellos que presentan un Katz G (media de 13,75 días), que son pacientes dependientes en las seis funciones valoradas, y además la diferencia de las medias de supervivencia de ambas categorías es distinta estadísticamente.

Las desviaciones típicas son elevadas en todas las categorías salvo en los de peor estado funcional el Katz G.

Podemos decir que la relación entre la supervivencia y el estado funcional para las actividades básicas de la vida diaria es clara tanto en las categorías con mejor estado funcional que se asocian con mayor supervivencia, como para las categorías con peor situación y mayor nivel de dependencia que se asocian con una menor supervivencia salvo para la categoría Katz D de nuestra muestra.

- **Tumor primario:**

Los diagnósticos que en nuestro estudio se han asociado a una menor supervivencia son las neoplasias hematológicas, los tumores de origen desconocido, los hepatocarcinomas y las neoplasias de origen biliar.

Por el contrario los tumores que se asocian a una mayor supervivencia en nuestro estudio, son los colorectales, las neoplasias de próstata, los sarcomas de partes blandas y los tumores de piel no-melanoma.

Hay que decir que salvo para los tumores colorectales y para los de próstata, la frecuencia del resto de neoplasias asociadas tanto con una mayor como una menor supervivencia es baja y por ello estos datos deben tomarse con cautela, asimismo debemos considerar que se trata de supervivencias desde que los pacientes han sido remitidos a cuidados paliativos y que no tiene que ver con la supervivencia desde el diagnóstico de la enfermedad salvo en los casos que ya han sido remitidos a cuidados paliativos desde que se diagnostican, ya que en algunos casos su extensión, edad, u otros, no los hacen tributarios de tratamientos oncoespecíficos, o bien cuando se trata de neoplasias de origen desconocido en las que se ha considerado ya desde el principio la medicina paliativa como la mejor opción terapéutica.

En la siguiente tabla solo se reflejan las medias de supervivencia de los siete tumores primarios mas frecuentes. Las desviaciones típicas para cada tipo de tumor son muy elevadas.

DIAGNOSTICO	DIAS DE PROGRAMA/SUPERVIVENCIA	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
COLORRECTAL	71.19	84.85
PULMÓN	43.78	70.25
ESTÓMAGO	50.47	42.56
PRÓSTATA	101.15	101.99
MAMA	66.90	100.86
PÁNCREAS	40.68	44.47
CABEZA/CUELLO	60.46	51.41

Por todo lo anterior, diagnósticos que hoy día pueden considerarse de relativo mejor pronóstico como las neoplasias de mama no se han asociado en nuestro estudio a mayor supervivencia, y por el contrario tumores de pronóstico infausto como los indiferenciados de SNC tampoco se han asociado en nuestra muestra a una menor supervivencia.

▪ **Tratamientos específicos**

Los tratamientos se han agrupado en 11 posibilidades según se hayan administrado solos o combinaciones de hasta tres de ellos, sin embargo en relación con la supervivencia (y también como se describe en otro apartado, en relación con el nivel de información) los hemos agrupado en dos únicas categorías, aquellos pacientes que han recibido algún tipo de tratamiento solo o combinado, y aquellos otros pacientes que no han recibido ningún tipo de tratamiento oncoespecífico.

Los datos obtenidos muestran que aquellos pacientes que han recibido algún tipo de tratamiento oncoespecífico tienen mayor supervivencia (media de 67 días) que aquellos otros pacientes a los que no se ha administrado ningún tipo de tratamiento (media de 40 días), y que esta diferencia es estadísticamente distinta.

	DÍAS DE PROGRAMA/SUPERVIVENCIA	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
TRATAMIENTOS ESPECIFICOS		
CON TRATAMIENTO	67.04	82.55
SIN TRATAMIENTO	40.03	49.65

La entrada en programa de cuidados paliativos no ha supuesto en todos los casos, la retirada de todos los tratamientos oncológicos, eso sí es cierto en pacientes con situación funcional baja o expectativa de vida corta según la impresión clínica, sin embargo en 9 pacientes, tras el ingreso en programa de paliativos se ha mantenido la administración de tratamientos quimioterápicos, radioterápicos con finalidad paliativa. En otros casos se ha continuado el tratamiento hormonal de primera o segunda línea en

caso de neoplasias de mama y también el tratamiento hormonal en casos de neoplasias de próstata.

En estos pacientes, la transición oncología / paliativos ha sido paulatina, manteniendo mientras ha sido posible un seguimiento por parte del servicio de oncología, y simultáneamente un seguimiento domiciliario del paciente y su familia por el equipo de cuidados paliativos. El criterio no ha sido pues la expectativa de vida, o el fin de los tratamientos oncoespecíficos, sino la continuidad asistencial en pacientes de gran vulnerabilidad.

En la relación entre los tratamientos recibidos y el KPS al ingreso en programa observamos que los pacientes que no han recibido tratamientos oncoespecíficos presentan un Karnofsky menor (media de 24) que aquellos que sí recibieron tratamientos (media de 39) y esa diferencia es estadísticamente significativa.. Las desviaciones típicas son menores que en KPS y supervivencia.

Ver siguiente tabla.

TRATAMIENTO RECIBIDO	KARNOFSKY	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Sin tratamiento oncoespecífico	24.44	11.20
Con tratamiento	39.06	16.33

▪ **Metástasis y Metástasis Múltiples**

De las siete localizaciones metastasicas consideradas en nuestro estudio, se han asociado con una mayor supervivencia las localizadas en piel y las óseas, dos órganos que aunque pueden producir complicaciones, sobre todo en el caso de las óseas, (fracturas, compresiones,..) no son órganos vitales para el organismo, asimismo la presencia de metástasis óseas es habitual en las neoplasias de próstata avanzadas y este tumor es de los que presenta una mayor supervivencia en nuestro estudio.

Por el contrario los pacientes que presentan un extensión de su enfermedad en hígado y SNC se asocian a una menor supervivencia en nuestra muestra, que a

diferencia del caso anterior, se trata de órganos vitales para la supervivencia del paciente.

En el 33 % de nuestros pacientes se objetivaron metástasis en varios territorios, bien porque se hallaran en el estudio de extensión de la enfermedad o bien porque presentaron sintomatología en el curso de la misma, sin embargo la presencia, al inicio del programa de cuidados paliativos, de varios territorios metastásicos no se ha asociado en nuestro estudio con una menor supervivencia.

▪ **Síntomas**

Se han realizado análisis dos a dos con varios de los síntomas de mayor prevalencia y con algunos de los que presentan menor prevalencia pero un gran impacto en el paciente o la familia.

Los pacientes que presentan dolor como síntoma principal tienen una media de supervivencia de 64 días, sin embargo para los que presentan disnea como síntoma prioritario la supervivencia se acorta a 26 días, lo mismo para los que presentan cuadros neuropsicológicos orgánicos que es de 22 días. Sin embargo para los que presentan síntomas psicológicos sin componente orgánico como cuadro más notorio su supervivencia sube a los 74 días, hay que recordar que la supervivencia media en nuestra muestra es de 58 días y la mediana es de 30.5 días

Dentro de los síntomas que hemos considerado de baja prevalencia pero de mayor impacto, la supervivencia para los cuadros oclusivos fue de 59 días y para los que presentaban convulsiones de 93 días. Hay que hacer constar que los pacientes que presentan cuadros oclusivos cuando ingresaron en cuidados paliativos han sido 10 y que el rango de estancia en programa ha sido muy amplio, desde un solo día hasta 172 días de supervivencia. Todavía menos pacientes, tan solo cuatro, presentaban convulsiones como primer síntoma y en ellos el rango ha sido desde los 59 hasta los 174 días, en un paciente con metástasis cerebrales por melanoma.

Si analizamos la relación entre la presencia de síntomas psicoorgánicos (delirium, demencias, trastornos cognoscitivos) y el Karnofsky, apreciamos que aquellos pacientes que presentan psicoorganicidad presentan una media de KPS que es inferior en 15 puntos respecto a la de aquellos que no los presentan, y por tanto peor

estado funcional global; estas diferencias son estadísticamente significativas. Ver tabla siguiente.

Psicoorganicidad	KARNOFSKY	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	24.69	13.61
No	41.74	15.13

▪ **Origen de la derivación**

Como se comentará mas adelante de una forma mas amplia, dentro de esta variable existen diferencias en cuanto a la supervivencia según de donde parta la demanda de ingreso en programa, y que la supervivencia de los pacientes remitidos desde el hospital es mayor respecto de aquellos que la demanda parte de la familia, y que esta diferencia es distinta estadísticamente.

De los 57 pacientes que viven menos de 10 días, 34 de ellos (59,6%) provienen del medio hospitalario, 15 de ellos (26,3%) desde atención primaria, y 8 pacientes (14%) desde la familia o los cuidadores. En este tramo de supervivencia que podemos denominar derivaciones tardías los porcentajes mantienen una proporción con el origen de la derivación del total de pacientes.

Los 17 pacientes que viven más de 6 meses solo suponen un 6% del total, los que podríamos catalogar como de estimación optimista de su supervivencia, y de ellos 11 (64%) han sido derivados desde el hospital, en donde teóricamente se encuentran los profesionales que realizan con mas frecuencia estimaciones de supervivencia de este tipo de pacientes, 4 pacientes (23%) provienen de atención primaria, y en 2 pacientes (11.7%) fueron de los cuidadores o la familia de donde partió la demanda.

▪ **Número de visitas realizadas en domicilio**

En nuestro estudio existe una correlación positiva entre los días de supervivencia y las visitas realizadas al paciente en su domicilio, el coeficiente de correlación es de 0.79, y la t tienen un valor de 12.72.

	DIAS DE PROGRAMA/SUPERVIVENCIA
Nº VISITAS A DOMICILIO	COEFICIENTE DE CORRELACION: 0.79 (12.72)

Se acepta que proporcionalmente, a menor tiempo de supervivencia se realizan mas visitas

2.2 VISITAS A URGENCIAS

- No se ha encontrado relación estadística con ninguna de las **variables sociodemográficas** analizadas, tipo de cuidador, convivencia, ni con origen rural o urbano.

Variables relacionadas con la enfermedad

Se ha encontrado una relación significativa entre los pacientes que acuden al servicio de urgencias y el índice de Karnofsky.

VISITAS A URGENCIAS	KARNOFSKY	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	47.14	16.67
No	36.90	16.32

Los pacientes que acuden al servicio tienen un índice de Karnofsky superior a los 10 puntos que los que no van y esta diferencia entre ambas medias es distinta estadísticamente. Estos diez puntos corresponderían a una categoría de la escala de Karnofsky, habría una diferencia de una categoría entre los que van y los que no van a urgencias.

- No se ha encontrado relación con el resto de variables que miden estado general y funcional como son el ECOG y el Katz.
- Sí aparece relación con algunos de los diagnósticos confrontados aunque solo se incluyeron los siete diagnósticos más frecuentes (colon/recto, pulmón, estómago, próstata, mama, páncreas y tumores de cabeza y cuello), de ellos aparece una relación estadística entre las visitas a urgencias y los pacientes con neoplasias de mama o los que padecen cáncer colorectal.

De la siguiente tabla destacamos que de las 15 visitas que han realizado a urgencias los pacientes con los 7 tumores más frecuentes en nuestro estudio entre los diagnósticos de neoplasia colorectal y próstata suponen más del 86% del total de visitas. Ningún paciente con neoplasia de mama, páncreas o cabeza y cuello ha precisado atención en urgencias del H. San Jorge.

DIAGNOSTICO	VISTAS A URGENCIAS		TOTAL
	Si	No	
Colorectal	7	34	41
COLUMNAS	46.67%	19.54%	
FILAS	17.07%	82.93%	
Pulmón	1	50	51
COLUMNAS	6.67%	28.74%	
FILAS	1.96%	98.04%	
Estómago	1	18	19
COLUMNAS	6.67%	10.34%	
FILAS	5.26%	94.74%	
Próstata	6	20	26
COLUMNAS	39.99%	11.49%	
FILAS	23.08%	76.92%	
Mama	0	21	21
COLUMNAS	0%	12.07%	
FILAS	0%	100%	
Páncreas	0	16	16
COLUMNAS	0%	9.20%	
FILAS	0%	100%	
Cabeza/cuello	0	15	15
COLUMNAS	0%	8.62%	
FILAS	0%	100%	
TOTAL	15	174	189

- No se ha hallado relación entre las visitas a urgencias y el síntoma principal al ingreso, ni para los pacientes con dolor, ni con disnea, tampoco para síntomas neuropsicológicos, psicológicos, o para los de baja prevalencia y alto impacto. Esto podría explicarse por diversos motivos, bien porque los pacientes acuden a urgencias por motivos diferentes de la sintomatología inicial y no tanto por agravamientos de la habitual, o también por presentar síntomas inesperados que no se aprecien en la visita basal. Asimismo en muchos pacientes el tiempo de estancia en programa es lo suficientemente largo como para desarrollar complicaciones agudas que requieran atención urgente y que estén alejadas de las visitas iniciales.

Variables relacionadas con el nivel de información

- El **conocimiento del pronóstico** por parte del paciente si que presenta relación con las visitas a urgencias consideradas de forma global, tanto programadas como no programadas. El conocimiento del diagnóstico no se ha asociado con las visitas a urgencias.

CONOCE PRONÓSTICO	VISITAS A URGENCIAS		TOTAL
	Si	No	
Si	0	78	78
COLUMNAS	0%	31.08%	
FILAS	0%	100%	
No	21	173	194
COLUMNAS	100%	68.92%	
FILAS	10.82%	89.18%	
TOTAL	21	251	253

Ningún paciente de los 78 que conocen su pronóstico ha precisado atención en el servicio de urgencias, por tanto el 100 % de los que fueron no lo conocían; éstos suponen un 10,82% del total de pacientes que no conocen el pronóstico (n=194).

- La conspiración de silencio presenta una relación significativa con los pacientes que son atendidos en el servicio de urgencias. De los 73 pacientes/familias en los que

había inicialmente una conspiración de silencio, un 12,33 % acudió a urgencias hospitalarias que representan un 42% de los que acuden a urgencias, frente a un 6% de pacientes que acudieron a urgencias en los que no había conspiración. Ver tabla inferior.

CONSPIRACION SILENCIO	VISITAS A URGENCIAS		TOTAL
	Sí	No	
Sí	9	64	73
COLUMNAS	42.86%	25.50%	
FILAS	12.33%	87.67%	
No	12	187	199
COLUMNAS	57.14%	74.50%	
FILAS	6.03%	93.97%	
TOTAL	21	251	272

VARIABLES RELACIONADAS CON EL PROCESO O LOS RESULTADOS

▪ Días de supervivencia

Al igual que con el Karnofsky, y quizás en relación con este índice, los pacientes que acuden a urgencias presentan una media de supervivencia o de días de estancia en programa mayor que los que no van a urgencias. Los que van tienen una media de supervivencia de 126,80 días frente a los 54.3 días de aquellos pacientes que no precisan dicha asistencia y aunque las desviaciones típicas son elevadas la diferencia entre ambas es significativa. Ver siguiente tabla.

VISITAS A URGENCIAS	DIAS DE PROGRAMA	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	126.80	112.54
No	54.33	70.70

- No se ha hallado relación entre las visitas a urgencias y los días de ingreso, tanto los que van como los que no van tienen medias de días de ingreso iguales estadísticamente.

- **Visitas domiciliarias**

También se aprecia relación significativa entre las visitas a domicilio y las visitas a urgencias, aquellos que acuden a las urgencias hospitalarias tienen más visitas a domicilio (media de 18,23 visitas) que los que no van a urgencias (media de 9,09 visitas). Ver siguiente tabla.

VISITAS A URGENCIAS	VISITAS A DOMICILIO	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	18.23	15.83
No	9.09	8.90

2.3 INGRESOS HOSPITALARIOS

Variables sociodemográficas

Se ha encontrado una relación estadística entre los pacientes que ingresan en el hospital y la convivencia del paciente y cuidador.

CONVIVENCIA	INGRESOS HOSPITAL		TOTAL
	Si	No	
Pte. + Cuidador	33	38	71
COLUMNAS	46.48%	18.91%	
FILAS	46.48%	53.52%	
Pte. + Cuidador + Otros	30	142	172
COLUMNAS	42.25%	70.65%	
FILAS	17.44%	82.56%	
Solo	5	5	10
COLUMNAS	7.04%	2.49%	
FILAS	50%	50%	
Residencia	3	16	19
COLUMNAS	4.23%	7.95%	
FILAS	15.79%	84.21%	
TOTAL	71	201	272

Aquellos pacientes que conviven solamente con el cuidador (n=71) ingresan en el hospital en un 46,48%, y además este tipo de convivencia aparece también en otro 44,48% de todos los pacientes que ingresan. Por el contrario en los pacientes que conviven con varios cuidadores (n=172) el porcentaje de ingresos baja al 17,44%, que además suponen un porcentaje menor (42,2%) en el total de ingresos que los del grupo anterior. El porcentaje empeora hasta el 50% en los pacientes que inicialmente vivían solos aunque en este caso el número es pequeño (n=10). Los pacientes de las residencias tienen una proporción de ingresos similar a los que conviven con varios cuidadores.

Variables relacionadas con la enfermedad

De las variables relacionadas con el estado general y funcional del paciente, se ha encontrado una relación estadística con el índice de Karnofsky, el ECOG y el Katz,

Los pacientes que ingresan en el hospital, al igual que los que van a urgencias tienen un índice de **Karnofsky** en casi 15 puntos más elevado que aquellos que no ingresan. Las desviaciones típicas no son grandes y la diferencia de medias entre ambos grupos es significativa. Ver tabla inferior.

INGRESOS HOSPITAL	KARNOFSKY	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	49.21	13.01
No	35.74	16.71

La **escala ECOG** (ver tabla siguiente) presenta resultados similares al KPS, no tenemos en cuenta los ECOG 1 por su escaso número (n=3), pero conforme empeora el ECOG, la proporción de ingresos también descende desde un 45,6% para los ECOG 2, un 34,6 % para los ECOG 3 hasta un 12% para los ECOG 4 que son la mayoría de nuestra muestra (n=125) y que tan solo suponen un 21% de los que ingresan frente al 47% de los ECOG 3.

ECOG	INGRESOS HOSPITAL		TOTAL
	Si	No	
1	1	2	3
COLUMNAS	1.41%	1.00%	
FILAS	33.33%	66.64%	
2	21	25	46
COLUMNAS	29.58%	12.44%	
FILAS	45.65%	54.35%	
3	34	64	98
COLUMNAS	47.89%	31.84%	
FILAS	34.69%	65.32%	
4	15	110	125
COLUMNAS	21.12%	54.72%	
FILAS	12%	88%	
TOTAL	71	201	272

El **índice de Katz** también presenta resultados similares a los dos anteriores (Ver tabla siguiente). Entre los Katz 1 y Katz 2 representan más del 60% de los pacientes que ingresan, y ambos tienen proporciones de ingreso más altas que el resto (excluyendo el Katz 4 que son 11 pacientes) siendo de un 43% para los Katz 1 y de un 37% para los Katz 2.

KATZ	INGRESOS HOSPITAL		TOTAL
	Si	No	
1	16	21	37
COLUMNAS	22.28%	10.45%	
FILAS	43.24%	56.76%	
2	27	45	72
COLUMNAS	38.03%	22.38%	
FILAS	37.5%	62.5%	
3	10	28	38
COLUMNAS	14.08%	13.93%	
FILAS	26.32%	73.68%	
4	5	6	11
COLUMNAS	7.04%	2.99%	
FILAS	45.45%	54.55%	
5	4	27	31
COLUMNAS	5.63%	13.43%	
FILAS	12.90%	87.10%	
6	5	37	42
COLUMNAS	7.04%	18.41%	
FILAS	13.51%	86.49%	
7	4	37	41
COLUMNAS	5.63%	18.41%	
FILAS	9.76%	90.24%	
TOTAL	71	201	272

Los pacientes con mayor dependencia Katz 5-7 no representan ni el 20% de los pacientes que ingresan, y además, dentro de sus respectivas categorías los que ingresan no superan el 15% en ninguna de ellas.

Tampoco se ha encontrado relación estadística con otras variables de este grupo como son el tipo de tumor o el síntoma principal, en este último caso podemos incidir en lo comentado para las visitas a urgencias y el síntoma predominante, los ingresos no siempre están en relación con los síntomas más frecuentes o más impactantes en las visitas basales.

Nivel de información

No se ha encontrado relación estadística con ninguna de las variables relacionadas con el nivel de información respecto al diagnóstico o pronóstico por parte del paciente, ni con la conspiración del silencio por parte de la familia.

Variables relacionadas con el proceso o los resultados

También existe una relación estadística entre los ingresos y los días de supervivencia o estancia en programa, de forma que aquellos que ingresan tienen una media superior (89,98 días) que aquellos que no ingresan (media de 51,92 días), y esta diferencia de medias de 48 días es significativa aunque las desviaciones típicas son grandes.

INGRESOS HOSPITAL	DIAS DE PROGRAMA	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	89.98	92.22
No	51.92	73.16

En la misma línea de la supervivencia, existe una relación significativa entre ingresos y las visitas a domicilio, los pacientes que ingresan de forma no programada tienen más visitas a domicilio (media de 12,52 visitas) que aquellos que no ingresan (media de 9,06 visitas).

INGRESOS HOSPITAL	VISITAS A DOMICILIO	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
1	12.52	10.75
2	9.06	9.63

2.4 PROCEDENCIA DE LA DERIVACIÓN

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

▪ Origen rural o urbano

Existe una relación significativa entre estas variables. Ver siguiente tabla. De los pacientes que viven en un medio rural (n=86) el 29% son derivados por Atención Primaria, frente al 13% de los urbanos (con n=143), además las familias rurales son el origen de la demanda en el 3,49% de los pacientes, frente al 13,99% de los urbanos y también el 17,39% de los que han cambiado el pueblo por la ciudad. Asimismo Atención Primaria rural deriva el 43% de todos los que se derivan desde A. Primaria.

RURAL/URBANO	ORIGEN/DERIVACION			TOTAL
	Hospital	A. Primaria	Fam/Cuid	
Rural	58	25	3	86
COLUMNAS	31.52%	43.10%	10%	
FILAS	67.44%	29.07%	3.49%	
Urbano	103	20	20	143
COLUMNAS	55.98%	34.48%	66.67%	
FILAS	72.02%	13.99%	13.99%	
Rural a Urbano	15	4	4	23
COLUMNAS	8.15%	6.90%	13.33%	
FILAS	65.22%	17.39%	17.39%	
Urbano a Rural	2	0	0	2
COLUMNAS	1.09%	0%	0%	
FILAS	100%	0%	0%	
Residencia	6	9	3	18
COLUMNAS	3.26%	15.52%	10%	
FILAS	33.33%	50%	16.67%	
TOTAL	184	58	30	272

VARIABLES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD DE BASE

▪ **Karnofsky**

Los pacientes derivados desde atención primaria presentan un Karnofsky distinto estadísticamente (43,22) a los que provienen del hospital(39,02) o a los que la iniciativa parte de la familia o los cuidadores (32). Aunque existe significación estadística solo entre el KPS de A. Primaria y el de Familia/Cuidadores hay una diferencia de 11 puntos, que llega a una categoría del KPS. Ver siguiente tabla.

ORIGEN/DERIVACION	KARFNOSKY	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Hospital	39.02	14.97
A. Primaria	43.22	15.31
Fam/Cuid	32	17.49

No se ha encontrado relación entre el origen de la derivación con el estado general del paciente medido mediante la escala ECOG, ni con el nivel de independencia para las actividades básicas de la vida diaria medidas por el índice de Katz.

▪ **Diagnóstico oncológico**

Existe relación entre el tipo de tumor y el origen de la derivación, hospital, atención primaria o familia/cuidadores

▪ **Síntomas**

También se aprecia relación estadística entre el síntoma principal y el origen de la derivación.

▪ **Tratamientos específicos**

No se ha encontrado relación estadística entre el origen de la derivación con los pacientes que han recibido algún tipo de tratamiento oncoespecífico tanto con finalidad

curativa como paliativa, respecto e aquellos que no han recibido tratamientos oncoespecíficos.

VARIABLES RELACIONADAS CON EL NIVEL DE INFORMACIÓN DEL PACIENTE

En la tabla siguiente destaca que un 48% (n=28) de los pacientes que son derivado por A. Primaria y un 33,7% (n=62) de los derivados por el hospital no conocen el diagnóstico. Sin embargo la mejor proporción de pacientes informados la tienen el hospital con un 66% frente a un 33% que no conocen el diagnóstico. Para el resto de procedencias las cifras están más cercanas al 50%.

CONOCE DIAGNOSTICO	ORIGEN/DERIVACION			TOTAL
	Hospital	A. Primaria	Fam/Cuid	
Si	122	30	14	166
COLUMNAS	66.30%	51.72%	46.67%	
FILAS	72.34%	18.07%	9.59%	
No	62	28	16	106
COLUMNAS	33.70%	48.28%	53.33%	
FILAS	58.49%	26.42%	15.09%	
TOTAL	184	58	30	272

- No se ha encontrado relación estadística entre el origen de la derivación y el nivel de información del paciente en cuanto al pronóstico.
- Tampoco se ha hallado una relación estadística entre el origen de la derivación y la existencia o ausencia de conspiración de silencio por parte de la familia.

VARIABLES RELACIONADAS CON EL PROCESO O LOS RESULTADOS

Días en programa o supervivencia

Los pacientes remitidos desde los servicios hospitalarios, tienen una supervivencia superior (media de 63,65 días) a los remitidos por las familias o los cuidadores (media de 43,50 días) y esta diferencia de 20 días es distinta estadísticamente. Entre el resto de posibilidades no se han encontrado diferencias estadísticas entre las medias de supervivencia y procedencia de la derivación, las desviaciones típicas son altas.

ORIGEN/DERIVACION	DIAS PROGRAMA	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Hospital	63.65	78.50
A. Primaria	48.55	66.93
Fam/Cuid	43.50	58.86

▪ **Número de visitas en domicilio**

De forma similar a lo que ocurre con los días en programa, el número de visitas requeridas por el paciente/familia es mayor en los que proceden del hospital (media de 10,41 visitas) respecto a los que provienen de la familia o los cuidadores (media de 8,46 visitas) y esta diferencia es estadísticamente distinta. Ver tabla siguiente.

ORIGEN/DERIVACION	N° VISITAS	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Hospital	10.41	9.72
A. Primaria	7.36	8.34
Fam/Cuid	8.46	8.80

- No se ha hallado una relación estadística en cuanto a las visitas realizadas entre la derivación desde el hospital y asistencia primaria o entre ésta y los procedentes de la familia/cuidadores.

2.5 NIVEL DE INFORMACIÓN

▪ Síntomas psicológicos

No se ha encontrado relación entre el nivel de conocimiento por parte del paciente de su pronóstico ni de su diagnóstico con la presencia de síntomas psicológicos

▪ Tratamientos oncoespecíficos recibidos

Existe relación estadística en nuestra muestra entre el conocimiento que el paciente tiene de su **diagnóstico** y los tratamientos oncoespecíficos recibidos versus aquellos que no han recibido tratamiento oncoespecífico alguno.

De los 184 pacientes que han recibido tratamientos específicos, el 75% (n=138) conoce el diagnóstico, sin embargo de los que no han recibido tratamiento solo el 25% (n=22) conoce el diagnóstico. Un 58,93% de los pacientes que no conocen el diagnóstico no han recibido tratamientos específicos, pero sí lo han recibido el 41% de ellos (n=46). Ver tabla siguiente.

TRATAMIENTO ESPECIFICO		CONOCE DIAGNOSTICO		TOTAL
		Si	No	
Si	COLUMNAS FILAS	138 86.25% 75%	46 41.07% 25%	184
No	COLUMNAS FILAS	22 13.75% 25%	66 58.93% 75%	88
TOTAL		160	112	272

Asimismo existe una relación estadística entre el grado de conocimiento de su **pronóstico** que tienen el paciente y los tratamientos oncoespecíficos recibidos o si no han recibido ninguno.

De los 184 pacientes que han recibido tratamiento oncológico el 66% (n=122) no conocen su pronóstico cuando ingresan en programa domiciliario. Este porcentaje sube al 81,8% en los que no han recibido tratamiento (n=72). De los 194 pacientes que no conocen su pronóstico al ingreso en programa domiciliario, el 62% han recibido tratamiento específico (n=122). De los que sí conocen el pronóstico el 22% no han recibido tratamiento (n=16).

Ver tabla siguiente.

TRATAMIENTO ESPECIFICO	CONOCE PRONOSTICO		TOTAL
	Si	No	
Si COLUMNAS FILAS	62 77.78% 33.70%	122 62.89% 66.30%	184
No COLUMNAS FILAS	16 22.22% 18.18%	72 37.11% 81.82%	88
TOTAL	78	194	272

De igual forma la presencia de **conspiración de silencio** tiene en nuestro estudio relación estadística con el tratamiento oncoespecífico recibido o la ausencia del mismo

TRATAMIENTO ESPECIFICO	CONSPIRACION SILENCIO		TOTAL
	Si	No	
Si COLUMNAS FILAS	33 45.21% 17.94%	151 75.88% 82.06%	184
No COLUMNAS FILAS	40 54.79% 45.45%	48 24.12% 54.55%	88
TOTAL	73	199	272

La conspiración de silencio por parte de los cuidadores está presente en 73 pacientes, de ellos un 45,2% (n=33) han recibido tratamiento y un 54,79 % no lo han recibido (n=40). De aquellos que recibieron tratamiento no aparece conspiración en el 82% (n=151), mientras que en los que no recibieron tratamiento este porcentaje baja al 54,55% (n=48).

2.6. ORIGEN RURAL/URBANO

Esta variable sociodemográfica se ha confrontado de forma separada con otras variables sociodemográficas, con las relacionadas con el nivel de información, y con las visitas a urgencias e ingresos.

▪ **Cuidador**

Existe en nuestra muestra una relación estadística entre el tipo de cuidador y el origen urbano o rural.

Los 86 pacientes que viven en ámbito rural tienen como cuidador al cónyuge en un 55,81%, y a los hijos en un 25,29%, y nuera o yerno en un 6,9%. Por el contrario en la ciudad de Huesca el 50% está cuidado por el cónyuge pero los hijos son cuidadores en un 37% de los casos. Se observa que de los 23 pacientes que han precisado traslado a la ciudad para ser atendidos, el cónyuge es el cuidador primario en el 17,4 % y los hijos junto con yernos/nueras lo son en mas del 60% de los casos. También este grupo presenta la mayor proporción de hermanos como cuidadores, un 17,65%.

Ver la tabla siguiente.

RURAL/URBANO	CUIDADOR						TOTAL
	Cónyuge	Hijos	Yer/nue	Herm	Resid	Otros	
Rural	48	22	6	5	0	5	86
COLUMNAS	38.4%	25.29%	50%	29.41%	0%	41.67%	
FILAS	55.81%	25.58%	6.99%	5.81%	0%	5.81%	
Urbano	72	53	3	9	0	6	143
COLUMNAS	57.6%	60.92%	25%	52.94%	0%	50%	
FILAS	50.35%	37.06%	2.1%	6.29%	0%	4.2%	
Rural a Urbano	4	11	3	3	1	1	23
COLUMNAS	3.2%	12.64%	25%	17.65%	5.26%	8.33%	
FILAS	17.40%	47.82%	13.04%	13.04%	4.35%	4.35%	
Urbano a Rural	1	1	0	0	0	0	2
COLUMNAS	0.8%	1.15%	0%	0%	0%	0%	
FILAS	50%	50%	0%	0%	0%	0%	
Residence	0	0	0	0	18	0	18
COLUMNAS	0%	0%	0%	0%	94.74%	0%	
FILAS	0%	0%	0%	0%	100%	0%	
TOTAL	125	87	12	17	19	12	272

▪ **Convivencia del paciente/cuidador**

Existe una relación estadística entre la ubicación urbana o rural de nuestros pacientes y la convivencia de que disponen el paciente y su cuidador.

RURAL/URBANO	CONVIVENCIA				TOTAL
	Cuidador	Cuid+Otros	Solo	Resid	
Rural	22	60	4	0	86
COLUMNAS	30.99%	34.88%	40%	0%	
FILAS	25.58%	69.77%	4.65%	0%	
Urbano	47	91	5	0	143
COLUMNAS	66.20%	52.91%	50%	0%	
FILAS	32.86%	63.64%	3.5%	0%	
Rural a Urbano	2	19	1	1	23
COLUMNAS	2.81%	11.05%	10%	5.26%	
FILAS	8.70%	82.6%	4.35%	4.35%	
Urbano a Rural	0	2	0	0	2
COLUMNAS	0%	1.16%	0%	0%	
FILAS	0%	100%	0%	0%	
Residencia	0	0	0	18	18
COLUMNAS	0%	0%	0%	94.74%	
FILAS	0%	0%	0%	100%	
TOTAL	71	172	10	19	272

De los 86 pacientes de ámbito rural conviven solamente con el cuidador el 25,58% que sube al 32,86% en la ciudad. Solo el 8,7% de los pacientes que se ha trasladado a la ciudad convive solo con su cónyuge frente al 82% que lo hace con mas cuidadores, este porcentaje baja al 63% para los urbanos y al 69,77 para los que permanecen en zonas rurales. La proporción de los que viven solos (n=10) es similar en cada ámbito.

▪ Nivel de información

Se ha encontrado relación estadística entre el conocimiento que el paciente tienen de su enfermedad y el origen urbano o rural del paciente.

Los pacientes de las zonas rurales (n=86) conocen su **diagnóstico** en una proporción del 48,8%, mientras que los de la ciudad de Huesca (n=143) lo hacen en el 67,8% de los casos, casi 20 puntos porcentuales más. Los que se han trasladado a la ciudad conocen su diagnóstico en el 56,5%, un porcentaje intermedio. De los 86 pacientes que no conocen el diagnóstico el 39,29% son de ámbito rural frente a un 41% que son urbanos y un 8,9% en los que se han trasladado a la ciudad.

Ver tabla siguiente.

RURAL/URBANO	CONOCE DIAGNOSTICO		TOTAL
	Si	No	
Rural	42	44	86
COLUMNAS	26.25%	39.29%	
FILAS	48.84%	51.16%	
Urbano	97	46	143
COLUMNAS	60.625%	41.07%	
FILAS	67.83%	32.17%	
Rural a Urbano	13	10	23
COLUMNAS	8.125%	8.93%	
FILAS	56.52%	43.48%	
Urbano a rural	1	1	2
COLUMNAS	0.625%	0.89%	
FILAS	50%	50%	
Residencias	7	11	18
COLUMNAS	4.375%	9.82%	
FILAS	38.89%	61.11%	
TOTAL	160	112	272

También para el conocimiento que el paciente tienen de su **pronóstico** hemos encontrado en nuestra muestra relación con la ubicación rural o urbana de nuestros pacientes.

RURAL/URBANO	CONOCE PRONOSTICO		TOTAL
	Si	No	
Rural	21	65	86
COLUMNAS	26.92%	33.50%	
FILAS	24.42%	75.58%	
Urbano	52	91	143
COLUMNAS	66.68%	46.92%	
FILAS	36.36%	63.64%	
Rural a Urbano	4	19	23
COLUMNAS	5.12%	9.79%	
FILAS	17.39%	82.61%	
Urbano a rural	1	1	2
COLUMNAS	1.28%	0.51%	
FILAS	50%	50%	
Residencia	0	18	18
COLUMNAS	%	9.28%	
FILAS	0%	100%	
TOTAL	78	194	272

De los 86 pacientes rurales un 75,58 % no conoce su pronóstico frente al 63,64% de los urbanos, una diferencia de 12 puntos porcentuales, y frente al 82,6 % de los que se han trasladado a la ciudad. De los pacientes que viven en residencias (n=18) ninguno conocía su pronóstico cuando entraron en el programa de cuidados paliativos domiciliarios.

▪ **Conspiración de silencio**

El origen rural o urbano de las familias de nuestra muestra tiene relación con la presencia de conspiración del silencio

La conspiración de silencio aparece en un 34,88% (n=30) de los pacientes rurales frente a un 22,38% de los urbanos (n=32), una diferencia de 12 puntos porcentuales que sube hasta los 17 puntos si la comparamos con los que se trasladan a la ciudad (n=9), de forma que de los 73 pacientes/familias que presentan al inicio conspiración de silencio el 41% son rurales y un 12% más procede de la misma zona. Ver tabla siguiente

RURAL/URBANO	CONSPIRACION SILENCIO		TOTAL
	Si	No	
Rural	30	56	86
COLUMNAS	41.09%	28.14%	
FILAS	34.88%	65.12%	
Urbano	32	111	143
COLUMNAS	43.84%	55.79%	
FILAS	22.38%	77.62%	
Rural a Urbano	9	14	23
COLUMNAS	12.33%	7.03%	
FILAS	39.13%	60.87%	
Urbano a rural	1	1	2
COLUMNAS	1.37%	0.50%	
FILAS	50%	50%	
Residencia	1	17	18
COLUMNAS	1.37%	8.54%	
FILAS	5.56%	94.44%	
TOTAL	73	199	272

- **Preferencia del paciente o la familia**

No se ha encontrado en nuestra muestra diferencias en las preferencias de nuestros pacientes sobre la ubicación del éxitus (hospital o domicilio) según el origen rural o urbano del paciente/familia.

- **Visitas a Urgencias e Ingresos**

No se ha encontrado relación entre el origen rural o urbano y las visitas a urgencias o los ingresos hospitalarios

- **Ubicación del éxitus**

Existe una relación estadística entre estas variables que ya ha sido descrita en el apartado correspondiente a ubicación del éxitus.

2.7 CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Variables sociodemográficas

No se ha encontrado relación estadística entre la claudicación familiar y el sexo del paciente, tampoco con el tipo de cuidador, ni tampoco con el origen rural o urbano del paciente/familia.

- **Convivencia**

Se ha constatado una relación estadísticamente significativa entre el nivel de convivencia del paciente y su cuidador principal con la claudicación del cuidador o cuidadores.

Los pacientes que viven con un único cuidador principal presentan un elevado porcentaje (29,57%) de claudicación que supone además el 65,6% del total de cuidadores que han llegado al límite para seguir proporcionando cuidados. Frente a ellos tan solo el 5,23% de los 172 pacientes que tienen mas soporte han claudicado, y un porcentaje similar en las residencias. Los 10 pacientes que están incluidos como “solos” lo estaban en la visita basal/es y para continuar en programa necesitaron un cuidador que solo claudicó en un caso.

Ver la siguiente tabla

CONVIVENCIA	CLAUDICACION		TOTAL
	Si	No	
Pte. + Cuidador	21	50	71
COLUMNAS	65.625%	20.83%	
FILAS	29.57%	70.43%	
Pte. + Cuidador + Otros	9	163	172
COLUMNAS	28.125%	67.92%	
FILAS	5.23%	94.77%	
Solo	1	9	10
COLUMNAS	3.125%	3.75%	
FILAS	10%	90%	
Residencia	1	18	19
COLUMNAS	3.125%	7.5%	
FILAS	5.26%	94.74%	
TOTAL	32	240	272

- **Edad**

Se ha observado que los pacientes cuyos cuidadores claudican poseen una media de edad de aproximadamente 2 años y 10 meses mas baja que la de aquellos pacientes cuidadores que no claudican, y esta diferencia es significativa estadísticamente

CLAUDICACION	EDAD	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	70.03	10.82
No	72.87	10.49

- **Deseo del paciente**

Se ha encontrado una relación estadística entre la claudicación y la preferencia en la ubicación del exitus..

De los 253 Pacientes/familias que manifestaron su preferencia para la fase final de su enfermedad, 29 presentaron claudicación de sus cuidadores. De los 229 pacientes que preferían permanecer en el domicilio tan solo el 6,55% (n=15) presentaron

claudicación, frente a un 58% de los 24 pacientes que manifestaron al inicio del programa que deseaban pasar la última fase en el hospital. Ver tabla siguiente

PREFERENCIA EXITUS	CLAUDICACION		TOTAL
	Si	No	
Domicilio	15	214	229
COLUMNAS	51.72%	95.54%	
FILAS	6.55%	93.45%	
Hospital	14	10	24
COLUMNAS	48.28%	4.46%	
FILAS	58.33%	41.67%	
TOTAL	29	224	253

VARIABLES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD

- No se encontrado relación estadística entre la claudicación familiar y el estatus general del paciente, tanto medido por el Karnofsky como el por la escala ECOG.
- Tampoco se encontrada relación estadística entre la claudicación y el grado de dependencia del paciente para las actividades de la vida diaria medias al inicio de su ingreso en cuidados paliativos domiciliarios.
- Respecto a las variables tipo de metástasis, o metástasis múltiples tampoco se ha hallado una relación estadística con la claudicación de los cuidadores.

▪ **Diagnóstico**

No se ha encontrado relación entre el tipo de tumor y la claudicación

▪ **Síntomas**

No se ha encontrado relación entre los síntomas con la claudicación, ni con los prevalentes que se han valorado (dolor, disnea, neuropsicológicos, y psicológicos, ni con los de baja prevalencia y gran impacto como las oclusiones/suboclusiones o las convulsiones

VARIABLES RELACIONADAS CON EL GRADO DE INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD

- No se ha encontrado en nuestro estudio relación estadística entre la claudicación de los cuidadores y el grado de información del paciente sobre su diagnóstico o pronóstico.

- Tampoco hay relación estadística en nuestro estudio entre la negativa de la familia a proporcionar información al paciente, expresada como conspiración del silencio y la claudicación e los mismos cuidadores.

VARIABLES RELACIONADAS CON EL PROCESO O LOS RESULTADOS

- **Ingresos hospitalarios**

Existe una relación significativa entre la claudicación y los ingresos hospitalarios.

INGRESOS HOSPITAL		CLAUDICACION		TOTAL
		Si	No	
COLUMNAS FILAS	Si	29 90.625%	42 17.5%	71
	No	40.85%	59.15%	
COLUMNAS FILAS	No	3 9.375%	198 82.5%	201
	Si	1.49%	98.51%	
TOTAL		32	240	272

Tan solo 3 pacientes (9,3%) de los 32 en los que sus cuidadores claudicaron no ingresaron en el hospital. De los 71 pacientes que ingresaron en el hospital en un 40,85 % de ellos (n=29) se produjo claudicación de sus cuidadores.

- **Visitas a urgencias**

No se ha encontrado relación entre los pacientes que han precisado atención en urgencias con la claudicación familiar

- **Días en programa y Visitas realizadas**

No se ha encontrado relación estadística con la claudicación

- **Origen derivación**

No se ha encontrado relación estadística entre la claudicación familiar y el estamento de donde provenía el paciente, hospital, o atención primaria, ni tampoco en la derivación por parte de la familia o cuidadores.

2.8 UBICACIÓN DEL ÉXITUS

▪ **Variables sociodemográficas**

Respecto a este grupo de variables, la ubicación del éxitus se ha relacionado estadísticamente con la edad del paciente, con la convivencia y con el origen rural o urbano del paciente/familia.

Por el contrario no se encontrado en nuestro estudio relación estadística con el sexo del paciente y con el tipo de cuidador.

▪ **Edad**

En relación con la edad los pacientes que fallecen en domicilio tienen una media de edad mayor (73,54 años) que los que fallecen en el hospital (68,80 años), y que ésta es distinta estadísticamente. Ver tabla siguiente.

LUGAR EXITUS	EDAD	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
DOMICILIO	73.54	9.51
HOSPITAL	68.80	12.04

▪ **Convivencia**

La convivencia del paciente y cuidador es una de las variables sociodemográficas que se relacionan estadísticamente con la ubicación del éxitus.

En la tabla siguiente se observa que de los 71 pacientes que viven solo con su cuidador un 54,93% fallecen en el hospital mientras que en domicilio lo hacen un 45,07%, que supone además un 56% de todos los que fallecen en el hospital. Sin embargo, de los 172 pacientes que viven con su cuidador y además con otros cuidadores el 89.53% fallece en el domicilio y tan solo un 10,47% lo hace en el hospital que representan menos de un tercio (31,58 %) de los que fallecen en el hospital. De los 10 pacientes que viven solos cuando ingresan en programa, 6 fallecen en el domicilio y 4

en el hospital. La proporción de pacientes institucionalizados que fallecen en el domicilio (84,21%) es similar a la de los que viven con varios cuidadores.

CONVIVENCIA	LUGAR EXITUS		TOTAL
	Domicilio	Hospital	
Pte. + Cuidador	39	32	71
COLUMNAS	18.14%	56.14%	
FILAS	54.93%	45.07%	
Pte. + cuidador+ otros	154	18	172
COLUMNAS	71.63%	31.58%	
FILAS	89.53%	10.47%	
Solo	6	4	10
COLUMNAS	2.80%	7.02%	
FILAS	60%	40%	
Residencia	16	3	19
COLUMNAS	7.43%	5.26%	
FILAS	84.21%	15.79%	
TOTAL	215	57	272

▪ **Rural o urbano**

Destacamos aquellos pacientes que viven en el medio rural, en el urbano, y aquellos 23 pacientes que han tenido que trasladarse del medio rural al urbano para poder disponer de cuidadores capacitados.

De los 86 pacientes que viven en el medio rural, el 83,72 % fallecen en el domicilio, la proporción de los urbanos que fallecen en hospital es nueve puntos menor (74,83%). La proporción más alta de pacientes que fallecen en el domicilio es la de aquellos que se han trasladado a la ciudad para ser cuidados por sus familiares con un 91,30%, superior incluso a la de los rurales y residencias (83%). La proporción de pacientes urbanos que fallecen en el hospital es casi diez puntos superior a la de los rurales.

RURAL/URBANO	LUGAR EXITUS		TOTAL
	Domicilio	Hospital	
Rural	72	14	86
COLUMNAS	33.49%	24.56%	
FILAS	83.72%	16.28%	
Urbano	107	36	143
COLUMNAS	49.77%	63.16%	
FILAS	74.83%	25.17%	
Rural a Urbano	21	2	23
COLUMNAS	9.77%	3.51%	
FILAS	91.30%	8.70%	
Urbano a Rural	0	2	2
COLUMNAS	0%	3.51%	
FILAS	0%	100%	
Residencias	15	3	18
COLUMNAS	6.97%	5.26%	
FILAS	83.33%	16.67%	
TOTAL	215	57	272

VARIABLES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD DE BASE

En las tres variables relacionadas con el estado general del paciente, Karnofsky, ECOG, Katz, se observa una relación estadística con el lugar del éxitus del paciente.

▪ **Karnofsky**

El “Performance Status” medido por esta escala muestra una relación estadística con la ubicación del éxitus: aquellos pacientes que fallecen en el hospital tienen un Índice de Karnofsky superior en 10 puntos cuando ingresan en programa de cuidados paliativos que aquellos otros que fallecen en su domicilio, y esta diferencia es estadísticamente significativa.

LUGAR EXITUS	KARFNOSKY	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
DOMICILIO	35.48	16.28
HOSPITAL	45.61	14.76

- **ECOG**

La tabla siguiente muestra las relaciones entre la escala ECOG y el lugar del fallecimiento, en ella se aprecia una mayor tendencia a fallecer en el hospital cuanto mejor es el ECOG al ingreso en programa.

ECOG	LUGAR EXITUS		TOTAL
	Domicilio	Hospital	
1 COLUMNAS FILAS	2 0.93% 66.67%	1 1.75% 33.34%	3
2 COLUMNAS FILAS	30 13.95% 65.22%	16 28.07% 34.78%	46
3 COLUMNAS FILAS	71 33.02% 72.45%	27 47.37% 27.55%	98
4 COLUMNAS FILAS	112 52.1% 89.6%	13 22.81% 10.4%	125
TOTAL	215	57	272

De los 125 pacientes que presentaban un ECOG de 4 al ingreso solo el 10,4 % falleció en el hospital, mientras este porcentaje sube al 27,55 para el ECOG 3, y al 34% para el ECOG 2.

- **Katz**

El índice de Katz muestra una tendencia similar a la que se aprecia con los instrumentos de función global KPS y ECOG y esta relación es estadísticamente significativa.

En la tabla siguiente podemos apreciar como la tendencia a fallecer en el hospital disminuye conforme empeoran las ABVD medidas por el índice de Katz. Se observa que un 29,73% de los 39 pacientes con Katz A fallecen en el hospital, la proporción para los que tienen Katz F o G desciende al 14,28 % y al 7,32 %

respectivamente. Para los 72 pacientes que tienen un Katz B (dependientes en una actividad básica) la proporción de los que fallecen en el hospital sube al 33% frente al 9% de los del Katz E. Entre la dos primeras categorías Katz A y Katz B que suponen el 40% del total de pacientes (n=109), superan el 60% de los fallecidos en el hospital, mientras que entre las tres últimas Katz E-G que suponen el 41,9% (n= 114) tan solo representan el 21% de los exitus hospitalarios.

KATZ	LUGAR EXITUS		TOTAL
	Domicilio	Hospital	
A	26	11	37
COLUMNAS	12.09%	19.3%	
FILAS	70.27%	29.73%	
B	48	24	72
COLUMNAS	22.33%	42.11%	
FILAS	66.67%	33.33%	
C	31	7	38
COLUMNAS	14.41%	12.28%	
FILAS	81.58%	18.42%	
D	8	3	11
COLUMNAS	3.72%	5.26%	
FILAS	72.73%	27.27%	
E	28	3	31
COLUMNAS	13.02%	5.26%	
FILAS	90.32%	9.68%	
F	36	6	42
COLUMNAS	16.74%	10.53%	
FILAS	85.72%	14.28%	
G	38	3	41
COLUMNAS	17.69%	5.26%	
FILAS	92.68%	7.32%	
TOTAL	215	57	272

- **Diagnóstico**

No se ha encontrado relación estadística entre los diferentes tipos de neoplasia y el lugar donde el paciente fallece

- **Síntomas**

Tampoco se ha encontrado significación estadística con el síntoma principal que presenta el paciente a su ingreso en programa, ni con los de frecuente prevalencia

(dolor, disnea, anorexia,..) ni con los de menor prevalencia y gran impacto como las oclusiones y convulsiones, si bien sobre todo en este último síntomas los pacientes son solo cuatro, uno falleció en el hospital y los otros tres en su domicilio. En el caso de las oclusiones / suboclusiones tres de los 11 pacientes fallecieron en el hospital.

Variables relacionadas con la información

No se ha encontrado en nuestro estudio, una relación estadística entre el lugar del éxitus y el nivel de información del paciente, tanto sobre el pronóstico como sobre el diagnóstico.

La actitud de la familia sobre la información a proporcionar al paciente fundamentalmente sobre su diagnóstico y/o su pronóstico, valorada según la conspiración del silencio, tampoco muestra en nuestro estudio una relación con la ubicación del éxitus en el hospital o en el domicilio en nuestro estudio.

▪ **Deseo del paciente y/o sus cuidadores**

Existe una relación significativa entre la preferencia sobre el lugar del fallecimiento que el paciente/familia expresan al inicio del programa, y la ubicación final del mismo.

En la tabla siguiente se observa que de los 229 pacientes/familias que deseaban permanecer en su hogar hasta el final. Este hecho se consiguió en un 86,46% de ellos; asimismo de los 24 pacientes que deseaban finalizar su vida en el hospital en un 79% de ellos también se adecuó a sus deseos. Los pacientes que fallecen en su hogar (n=203) tienen esa preferencia en un 97,5% y tan solo 5 enfermos fallecieron en el hospital.

PREFERENCIA EXITUS	LUGAR EXITUS		TOTAL
	Domicilio	Hospital	
Domicilio	198	31	229
COLUMNAS	97.54%	62%	
FILAS	86.46%	13.54%	
Hospital	5	19	24
COLUMNAS	2.46%	38%	
FILAS	20.83%	79.17%	
TOTAL	203	50	253

Variables relacionadas con el proceso o los resultados

▪ Días de supervivencia o estancia en programa

Los pacientes que fallecen en el hospital tienen una estancia en programa mayor que los que fallecen en el domicilio aunque esta diferencia no es estadísticamente distinta.

▪ Número de visitas a domicilio

Los pacientes que fallecen en el hospital reciben mayor número de visitas domiciliarias que los que fallecen en el domicilio, aunque la diferencia no es estadísticamente distinta.

▪ Origen de la derivación

En nuestro estudio no se ha encontrado una relación estadística entre la ubicación del éxitus y la procedencia del paciente, hospitalaria, desde Atención Primaria o desde la familia o los cuidadores.

▪ Ingresos hospitalarios

Se ha encontrado relación estadística significativa entre los ingresos del paciente y la ubicación del éxitus. De los 71 pacientes que ingresan en el hospital el 73,24% fallecen en el mismo. Los 5 pacientes que fallecieron en el hospital pero no ingresaron corresponden a aquellos que fallecieron en el servicio de urgencias y fueron derivados en situación agónica e inesperada en un caso de enclavamiento cerebral. Por el contrario de los 215 pacientes que fallecieron en su hogar tan solo el 8.83% (n=19) ingresaron en alguna ocasión.

INGRESOS HOSPITAL	LUGAR EXITUS		TOTAL
	Domicilio	Hospital	
Si	19	52	71
COLUMNAS	8.83%	91.23%	
FILAS	26.76%	73.24%	
No	196	5	201
COLUMNAS	91.17%	8.77%	
FILAS	97.51%	2.49%	
TOTAL	215	57	272

▪ **Visitas a urgencias**

Las visitas a urgencias también han mostrado una relación significativa con el lugar del exitus. Como se aprecia en la siguiente tabla.

VISITAS A URGENCIAS		LUGAR EXITUS		TOTAL
		Domicilio	Hospital	
Si	COLUMNAS	13	8	21
	FILAS	6.05%	14.04%	
No	COLUMNAS	202	49	251
	FILAS	93.95%	85.96%	
TOTAL		215	57	272

De los 215 pacientes que fallecieron en domicilio tan solo el 6.05 % precisó asistencia en urgencias por un 14,04% de los que lo hicieron en el hospital y de los 251 pacientes que no fueron a urgencias el 80,48% falleció en el domicilio.

▪ **Claudicación familiar**

Existe una relación entre la presencia de claudicación familiar y la ubicación del exitus.

CLAUDICACIÓN FAMILIAR		LUGAR EXITUS		TOTAL
		Domicilio	Hospital	
Si	COLUMNAS	5	27	32
	FILAS	2.33%	47.37%	
No	COLUMNAS	210	30	240
	FILAS	97.67%	52.63%	
TOTAL		215	57	272

En la tabla anterior podemos apreciar que de los 32 cuidadores/familias que llegaron a claudicar, tan solo un 15,62% (n=5) de los pacientes fallecieron en el domicilio por un 84 % que lo hicieron en el hospital. Además los pacientes de los 27

cuidadores/familias que claudicaron representan casi la mitad (47,37%) de los exitus hospitalarios (n=57) del total de la muestra.

3. LA VALORACIÓN MEDIANTE EL INTERMED

De los 272 pacientes incluidos en el estudio la valoración mediante el INTERMED se ha podido completar en el 81% de los casos. Las causas de exclusión del resto de los pacientes (19%) están relacionadas en la mayoría de los casos con la presencia de alteraciones cognitivas en algunos casos por trastornos neuropsicológicos como deliriums o demencias, otros casos son secundarios a afectación cerebral por tumores del SNC o metastásicos, o bien se trata de pacientes que aún sin alteraciones cognitivas, presentan una situación agónica o preagónica en la que las preguntas encaminadas a la realización del test suponen un esfuerzo considerable para el paciente y probablemente nos pueden aportar poca información adicional para el mejor cuidado del paciente.

Se han analizado las relaciones entre la puntuación total del INTERMED con algunas de las variables de nuestro estudio, y también las puntuaciones de algunos dominios por separado con respecto a las variables de nuestro estudio con las que tienen más relación. A continuación se detallan estas relaciones.

3.1 PUNTUACIONES GLOBALES DEL INTERMED

▪ Karnofsky e INTERMED

	PUNTUACION TOTAL EN INTERMED
KARNOFSKY	COEFICIENTE DE CORRELACION: -0.14 (-2.22)

En nuestro estudio hemos hallado una correlación negativa y estadísticamente significativa, entre la puntuación total del INTERMED y El Karnofsky Performance Status (KPS) medidos al entrar el paciente en programa domiciliario de cuidados paliativos. Esto significa que cuanto mayor es la puntuación del INTERMED (mayor

complejidad) menor es el Karnofsky y peor es el estado funcional global del paciente, con menos autonomía tanto para el trabajo como para otras actividades, y finalmente mayor necesidad de ayuda externa, por tanto mayor complejidad.

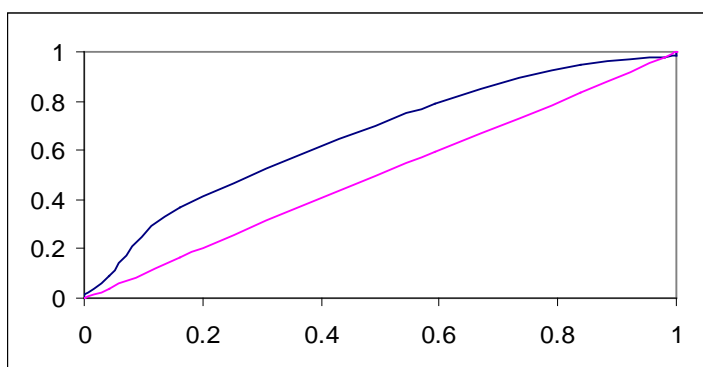
▪ **INTERMED y ubicación del exitus**

Se ha confrontado el INTERMED medido al inicio del programa domiciliario y la ubicación del exitus del paciente mediante un análisis bivariante y una curva ROC.

Los pacientes que fallecen en el hospital presentan al inicio del programa una puntuación global de INTERMED superior (23,95) a los que fallecen en el domicilio (21,04). Las desviaciones típicas son bajas y esta diferencia entre las puntuaciones de casi 3 puntos es estadísticamente significativa. Los resultados se muestran en la siguiente tabla.

LUGAR EXITUS	PUNTUACION TOTAL EN INTERMED	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Domicilio	21.04	5.27
Hospital	23.95	5.25

La siguiente curva es la curva ROC de lugar exitus y puntuación total en INTERMED. El punto de corte que predeciría el lugar de exitus es el 20. Es una curva poco explicativa (sale muy cerca de la diagonal) pero muestra que en el INTERMED a partir de una puntuación de 20 existiría una probabilidad mayor de fallecer en el hospital.



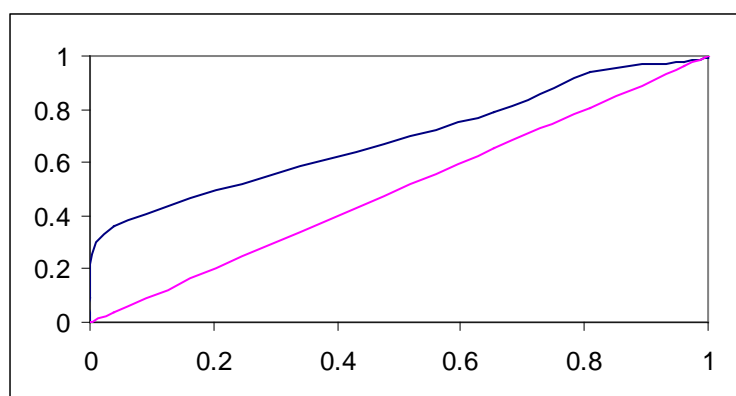
▪ **INTERMED y claudicación familiar**

Se ha analizado la puntuación global del INTERMED y la claudicación de los cuidadores mediante el análisis bivalente y una curva ROC.

CLAUDICACION	PUNTUACION TOTAL EN INTERMED	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	25.65	4.77
No	21.16	5.26

La tabla anterior muestra que los pacientes cuyas familias claudican tienen al ingreso en programa una puntuación superior (media de 25.65) frente a los que no presentan claudicación (media de 21,16). Esta diferencia de mas de 4 puntos es estadísticamente significativa, las desviaciones típicas son pequeñas.

Esta es la curva ROC de claudicación y puntuación global en INTERMED, el punto de corte que predeciría quien tiene mayor probabilidad de claudicar es el 20, con puntuaciones por encima de 20 existe un mayor riesgo de claudicación. Es una curva poco explicativa (sale muy cerca de la diagonal).



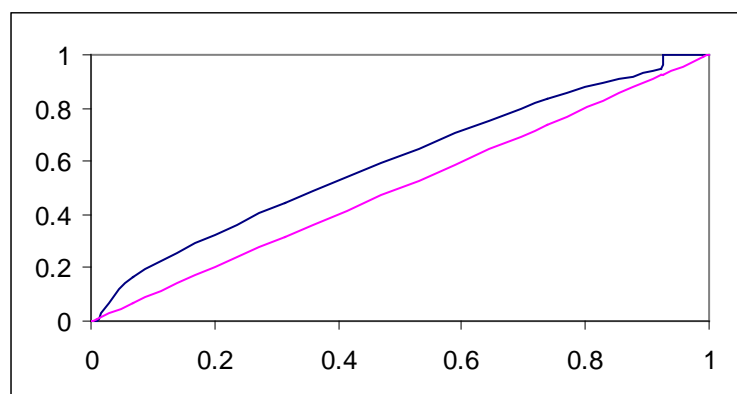
▪ **INTERMED e ingresos hospitalarios**

Al igual que en los apartados previos se analiza la relación entre la puntuación global y los ingresos hospitalarios

INGRESOS HOSPITAL	PUNTUACION TOTAL EN INTERMED	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	23.46	5.50
No	20.95	5.19

Los pacientes que ingresan en el hospital tienen una puntuación media en el INTERMED al ingreso en programa de 23,46 frente a 20,95 de media que presentan los que no ingresan, esta diferencia de 2,5 puntos en las puntuaciones es significativa estadísticamente.

La curva ROC de ingresos hospital y puntuación en INTERMED se muestra a continuación, en ella el punto de corte que predeciría quien tienen mayor probabilidad de ingresar o de no hacerlo es el 25, los pacientes con una puntuación en el INTERMED por encima de 25 tendrían mayor riesgo de ingreso hospitalario. Es una curva muy poco significativa, está muy cerca de la diagonal.



3.2 PUNTUACIONES POR CAMPOS

▪ **“Pronóstico” y Claudicación Familiar**

La puntuación en el campo “pronóstico” del INTRMED es mayor en los pacientes cuyos cuidadores claudican (media de 6,92) que la de los pacientes cuyos familiares no lo hacen (media de 5,59), esta diferencia de 1,3 puntos es estadísticamente significativa.

CLAUDICACION	PUNTUACION PRONOSTICOS	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	6.92	1.09
No	5.59	1.02

▪ **“Pronósticos” y lugar exitus**

Los pacientes que fallecen en el domicilio presentan un puntuación inferior en el campo pronóstico del Intermed (media de 5,55) que los que fallecen en el hospital (media de 6,63), y esta diferencia es significativa. Ver tabla siguiente.

LUGAR EXITUS	PUNTUACION PRONOSTICOS	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Domicilio	5.55	1.00
Hospital	6.63	1.03

▪ **“Pronósticos” e ingresos hospitalarios**

Los pacientes que ingresan tienen una puntuación en el campo pronóstico del Intermed superior (media de 6,43) a los que no ingresan (media de 5,46) y esta diferencia de casi 1 punto es significativa. Ver tabla siguiente.

INGRESOS HOSPITAL	PUNTUACION PRONOSTICOS	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	6.43	1.14
No	5.46	0.97

▪ **Dominio psicológico e interconsultas a Psiquiatría**

Los pacientes que han precisado interconsulta al servicio de psiquiatría presentan una puntuación en el dominio psicológico del Intemed superior (media de 6,32) a los que no la presentan (media de 3,16), esta diferencia de 3 puntos es significativa estadísticamente. Ver siguiente tabla.

INTERPSIQUI	PUNTUACION DOMINIO PSICOLOGICO	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	6.32	3.09
No	3.16	1.97

▪ **Dominio asistencia sanitaria y lugar exitus**

Los pacientes que fallecen en el hospital presentan un puntuación en el dominio de asistencia sanitaria (Media de 5,10) superior a la puntuación de los que fallecen en el domicilio (Media de 3,71), esta diferencia de 1,4 puntos tiene significación estadística.

LUGAR EXITUS	PUNTUACION DOMINIO ASISTENCIA SANITARIA	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Domicilio	3.71	1.92
Hospital	5.10	2.32

- **Dominio asistencia sanitaria y claudicación**

Los pacientes que cuyos cuidadores claudican presentan una puntuación media en este campo de 5,53 frente a los que no presentan claudicación que tienen una puntuación media de 3,82 y esta diferencia es significativa.

CLAUDICACION	PUNTUACION DOMINIO ASISTENCIA SANITARIA	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	5.53	2.59
No	3.82	1.93

- **Dominio asistencia sanitaria e ingresos hospitalarios**

INGRESOS	PUNTUACION DOMINIO ASISTENCIA SANITARIA	
	MEDIA	DESVIACION TIPICA
Si	4.93	2.39
No	3.64	1.83

Los pacientes que ingresan en el hospital presentan una puntuación media en el campo dominio de asistencia sanitaria de 4,93 mientras que los que no ingresan tienen una puntuación media de 3,64, la diferencia entre ambas es significativa.

DISCUSIÓN

DISCUSIÓN

1. Fortalezas y debilidades del estudio

Nuestro estudio recoge en el ámbito de los cuidados paliativos un concepto como es el de la complejidad de la unidad paciente/familia o cuidadores que permite un mejor conocimiento de nuestra realidad asistencial y una mejor estrategia para cada uno de nuestros pacientes y sus cuidadores.

También creemos que nuestro trabajo aporta al campo de los cuidados paliativos un instrumento de valoración biopsicosocial que por primera vez se ha utilizado en el ámbito domiciliario tanto en nuestro país como en los países de nuestro entorno.

La utilización de este instrumento biopsicosocial permite una confrontación con variables que perfilan el estado físico, funcional, social y de uso de recursos de nuestros pacientes y supone una aportación sobre la utilidad de un instrumento para uso interdisciplinar en un campo en el que no existen en nuestro país instrumentos validados en cuidados paliativos que abarquen los diferentes campos de intervención.

Creemos que un estudio prospectivo de complejidad asistencial, su valoración mediante un instrumento como el Intermed, que engloba todas estas áreas, supone una novedad en nuestro medio tanto en el campo de los cuidados paliativos como del resto de disciplinas médicas, especialmente en las patologías crónicas.

Creemos que nuestro trabajo apoya la perspectiva de que los cuidados paliativos son un buen medio para realizar estudios interdisciplinares ya que aunque forman parte de patologías crónicas, son su fase final, su fase mas compleja en la que en un período de tiempo de meses se concentran una gran diversidad de problemas, muchos de ellos intensos, complejos, que permiten valorar antes que en otras patologías crónicas el resultado de nuestras intervenciones.

La población mixta de nuestro estudio rural y urbana atendida por el mismo equipo asistencial permite una comparación y valoración de este factor sociodemográfico respecto a las otras variables.

En cuanto a las limitaciones de nuestro estudio, en primer lugar debemos señalar que la muestra de pacientes no ha sido recogida de forma aleatorizada sino que se ha

optado por estudiar a los pacientes que de forma consecutiva ingresaban según su orden en el programa domiciliario de cuidados paliativos.

Los criterios de inclusión de los pacientes en programa coinciden con los de *paciente oncológico terminal* pero en el caso del Intermed a estos criterios hemos añadido un estado cognitivo suficiente en el paciente, que permitiera una adecuada cumplimentación del instrumento por parte del entrevistador, de forma que las comparaciones entre ambas poblaciones pueden tener un sesgo.

La muestra de pacientes domiciliarios no refleja a la totalidad de pacientes en cuidados paliativos sino sólo a aquellos que querían y podían estar en su hogar. No recoge aquellos que han permanecido en el hospital en la fase final de su enfermedad, bien por que no lo deseaban o porque no disponían de cuidadores capacitados para ello.

La selección de variables de complejidad sólo son un reflejo parcial de ésta, en algunos estudios se considera también el número de fármacos que se prescriben como un dato más de complejidad, en nuestro caso no se ha incluido dentro de las variables estudiadas, algunos fármacos como los opioides o las benzodiazepinas son utilizados tanto para el dolor intenso como para la disnea o también la tos en el caso de los opioides, lo mismo podemos decir de los neurolépticos como el haloperidol que usamos para tratar náuseas y vómitos y también en cuadros confusionales. El uso de algunos fármacos como los analgésicos de segundo o tercer escalón de la OMS, suele ir acompañado en el tiempo por laxantes y antieméticos y no por ello señalan mayor complejidad.

Puede entenderse como una limitación el hecho de que aunque hemos recogido en nuestro estudio mas de diez síntomas hayamos estudiado, en algunos aspectos de este trabajo, solo los tres más importantes para el paciente.

Otra variable que puede reflejar complejidad y que no hemos incluido en nuestro estudio son las demandas de asistencia que se realizan fuera del horario de intervención proporcionado por nuestro equipo, así como las consultas realizadas mediante llamadas de teléfono realizadas a nuestra unidad. En ambos casos son variables que pueden complementar los datos obtenidos en nuestro estudio, pero existen dificultades para la recogida y delimitación en el caso de las demandas a atención primaria ya que existen horario de atención en el medio urbano de mañana y tarde pero no en los centros rurales. Es difícil en algunos casos precisar si la demanda parte del paciente/familia o de

los profesionales ya que en algunos de los programas de atención primaria (pacientes inmovilizados, etc.) existen una serie de visitas programadas que no siempre son fáciles de separar de aquellas que se relacionan con una mayor complejidad.

La complejidad puede estar influenciada también por la comorbilidad, la coexistencia de otras patologías que no hemos recogido de forma separada pero que sí vienen consideradas en el INTERMED dentro del estado biológico actual y pasado.

Asimismo se ha recogido la supervivencia desde que el paciente ingresa en programa, pero no desde que el paciente ha sido diagnosticado, y puede que este dato tuviera alguna influencia sobre la complejidad del paciente.

Hemos usado una escala, el INTERMED, que no está validada en nuestro medio y de la que hemos pretendido corroborar su valor discriminante y predictivo en cuidados paliativos. Este instrumento ha sido utilizado por primera en nuestro país en el ámbito de las patologías crónicas, no ha sido utilizado por otros colegas ni por otros profesionales sanitarios o parasanitarios, no conocemos en nuestro medio la fiabilidad interevaluadores de nuestra versión, y nos remitimos a todos los estudios de validez de contenido, de constructo, fiabilidad interevaluadores descritos para la versión inglesa o la usada en población francófona.

Hemos de señalar también la posibilidad de la existencia de un sesgo por parte del investigador y entrevistador ya que conoce los fines del estudio.

A continuación, y asumiendo que pueden existir otras limitaciones que no hayamos detectado, pasamos a comentar la discusión de los resultados obtenidos.

2. LAS CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE QUE INGRESA EN LA UNIDAD DOMICILIARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE HUESCA

Los pacientes que ingresan en el programa domiciliario de cuidados paliativos presentan una serie de rasgos comunes que se corresponden por un lado con los criterios que definen al paciente oncológico como *terminal* y que por otra parte precisan de un entorno sociofamiliar que, al menos inicialmente, se encuentre capacitado para proporcionar en el hogar del paciente unos cuidados de calidad.

Como recoge De Conno los cuidados paliativos domiciliarios son una alternativa viable para una población seleccionada de pacientes con cáncer avanzado (De Conno y cols. 1996)

Sin embargo a pesar de que los criterios de inclusión en programa son comunes para todos ellos la realidad asistencial nos muestra que para una misma patología, y en principio también con una similar expectativa temporal, existen evidentes diferencias en la complejidad y en las necesidades de los pacientes/familias. Estas diferencias pueden ser importantes tanto desde un punto de vista asistencial como en futuras labores de planificación sanitaria.

Los cuidados paliativos que inicialmente se propusieron sólo para pacientes con enfermedad avanzada, también han demostrado su utilidad en fases menos críticas e incluso en pacientes en tratamiento adyuvante (Panutti 1988). En nuestro caso todos los pacientes se encuentran en una fase avanzada de su enfermedad pero en algunos casos continúan en tratamiento oncoespecífico aunque con finalidad paliativa. Este hecho favorece una transición hacia los cuidados paliativos como mejor opción de tratamiento de una forma más fácil, a ello contribuye que en un 33% de nuestros pacientes la primera visita se ha realizado en el hospital de forma conjunta con el especialista que remite al paciente, además hay que añadir que en otro 20 % de nuestros pacientes se realizan visitas conjuntas con atención primaria. Podemos decir que en la mitad de nuestros pacientes la presentación de la unidad de cuidados paliativos se realiza de forma conjunta con otros profesionales. Este hecho, motivado en gran parte por la ubicación de la unidad en el hospital, favorece la continuidad y la coordinación entre los distintos niveles asistenciales y además, al tratarse de un equipo interdisciplinar, debe servir como estructura de referencia para la gestión o manejo del caso en el nivel asistencial más adecuado a su nivel de complejidad.

A pesar de todo lo anterior si analizamos el origen de la derivación de nuestros pacientes observamos que en un 11% de los casos de nuestro estudio la demanda de atención por un equipo de cuidados paliativos parte de la familia o los cuidadores. En otros ámbitos (De Conno y cols. 1996) todavía puede ser mayor (no aporta porcentajes)

ya que refiere que “el principal origen de la derivación son las familias que buscan ayuda con objeto de proporcionar los mejores cuidados domiciliarios a los pacientes”.

Este hecho puede reflejar varios aspectos. En primer lugar supone la constatación de que con las estructuras tradicionales no se detectan una serie de necesidades que están presentes en los pacientes oncológicos en situación terminal y/o en sus cuidadores. En segundo lugar que estas necesidades tampoco se resuelven con las estructuras tradicionales quizás en relación con falta de equipos interdisciplinares en los dos niveles asistenciales clásicos. Esta división entre niveles asistenciales paulatinamente va quedando obsoleta ante la constatación de sus carencias y la necesaria aparición de otras estructuras como los equipos de soporte domiciliarios, la hospitalización a domicilio (Grande y cols. 1999), los centros sociosanitarios, los centros de día entre otros. En tercer lugar también puede reflejar la ausencia de instrumentos que nos permitan detectar a tiempo aquellas cuestiones que preocupan a nuestros pacientes y cuidadores, necesidades que no siempre tienen que ver con los aspectos físicos, con los cuales los profesionales sanitarios estamos más relacionados, sino con los emocionales y sociales o de coordinación de los recursos asistenciales (Higginson y cols 1990).

Hay que destacar asimismo, para corroborar todo lo anterior que los pacientes que son derivados por la familia o cuidadores presentan un Karnofsky con una categoría media de 30 (32 puntos en nuestro estudio) que define a un paciente gravemente incapacitado y en el que está indicada la hospitalización aunque no se prevé una muerte inminente, estos pacientes presentan una diferencia estadísticamente significativa de más de 11 puntos en nuestro estudio (que correspondería aproximadamente a una categoría del Karnofsky,) con respecto a los que provienen de Atención Primaria que presentan una categoría media de 40 (media de 43,2 puntos en nuestro estudio) que define a un paciente incapacitado y que requiere cuidados y ayudas especiales. Por tanto los pacientes derivados por la familia o cuidadores son pacientes con peor estado funcional global. A esto hay que añadir que presentan una supervivencia más corta, en nuestro estudio la diferencia entre las medias de supervivencia en los pacientes que provienen de la familia o cuidadores y aquellos que provienen del hospital es de 20 días (43,5 días y 63,6 días respectivamente) y es una

diferencia estadísticamente significativa. Así pues se trata de pacientes con peor estado funcional global, con una supervivencia más corta y cuya detección de necesidades no satisfechas debería por ello ser detectada de forma más precoz. Sin embargo la percepción que el profesional tiene de las necesidades no siempre coincide con las del paciente y tampoco las de éste con sus cuidadores (Donnelly y Walsh 1995, Nevell 1998, Maguire y cols. 1999). En este sentido un instrumento de valoración biospiciosocial como es el INTERMED puede ser de gran utilidad en un ámbito multidisciplinar como son los cuidados paliativos.

Además la procedencia de la derivación se ha asociado en nuestro estudio con otras variables. Existe una mayor proporción de pacientes rurales que son derivados desde A. Primaria frente a los urbanos (29% y 13% respectivamente) pero también hay que resaltar que la demanda directa al equipo de paliativos desde la familia o los cuidadores es del 3.49% en el caso de los pacientes rurales frente al 13,99% que se produce desde los centros urbanos, además A. Primaria rural deriva una proporción de pacientes mayor que los que provienen de A. Primaria urbana. ya que el 43 % de los remitidos desde A. Primaria lo son por A. Primaria rural y tan solo el 32% de nuestros pacientes proceden del medio rural quizás reflejando un mayor acercamiento en el medio rural entre el profesional y el paciente.

En el mismo sentido aunque en un contexto sanitario distinto al nuestro, (Steinhauser y cols 2000 a, 2000 b) los autores muestran las diferentes percepciones que sobre el final de la vida existen entre los pacientes, cuidadores, sanitarios, etc. Es de destacar que mientras que para casi un 90% de los pacientes es importante no ser un carga para los familiares o la sociedad así como mantener una correcta lucidez mental, por el contrario estas cuestiones eran importantes sólo para un 58% y un 65% de los médicos respectivamente. Por tanto, no debemos extrañarnos de que en un 11% de nuestros casos sea la familia la que inicie la demanda de asistencia.

2.1. Variables Sociodemográficas

A continuación pasamos a confrontar los datos de las características sociodemográficas de nuestro estudio con aquellos otros que han valorado aspectos similares.

2.1.1 Cáncer y Envejecimiento

En una provincia como la de Huesca fuertemente despoblada y con una población envejecida la relación entre el cáncer y la edad merece un comentario específico ya que las consecuencias no solo se aprecian en la incidencia, prevalencia y mortalidad por esta patología sino también en los aspectos sociales, en los cuidadores, y en los recursos disponibles entre otros. La prevalencia de pacientes neoplásicos tiende a aumentar con la edad así como la comorbilidad con otras patologías incrementando la complejidad del problema. De igual manera el cuadro se agrava por el probable envejecimiento del cuidador principal, si éste es el cónyuge, con mayor riesgo de claudicación ante el progresivo incremento de demanda de cuidados que precisa el paciente.

En nuestro estudio la media de edad es de 72,5 años y la mediana de 75 años, y más del 81 % de los pacientes son mayores de 65 años, el 50% de ellos tienen más de 75 años, además un 10,6 % de ellos están incluidos entre los considerados “ancianos muy mayores” (“very old aged”) ya que superan los 85 años (Yancik 1997, Borrás y cols. 2001). En estos pacientes considerados “ancianos mayores” se ha descrito una menor mortalidad a partir de los 100 años, este hecho no lo hemos podido constatar por no tener pacientes de esa edad y sobre todo porque nuestro estudio no incluye datos de supervivencia desde el diagnóstico. Este dato tan solo es comparable en nuestro trabajo en aquellos pacientes que han sido diagnosticados justo antes del ingreso en programa y son remitidos, tras la oportuna valoración, directamente para tratamiento paliativo como mejor opción terapéutica. A este respecto debemos decir que el factor edad junto con el estado funcional global del paciente medido por Karnofsky o ECOG son unos de los condicionantes que mayor influencia tienen en la instauración del tratamiento oncoespecífico, por ello estas circunstancias pueden influir en el hecho de que los pacientes mayores de 65 años presenten una menor supervivencia relativa que los menores de 65 años (Borrás y cols.2001).

La epidemiología del cáncer en el anciano ha sido revisada en nuestro medio con datos de los Registros de Cáncer de Base Poblacional (Borrás y cols.2001). Según estos datos en una población envejecida como es la nuestra y de acuerdo con la estructura de

edad de 1996, en las personas mayores de 65 años se producen al menos el 60% de los casos nuevos de cáncer, y un 30 % o más en mayores de 75 años. Las tasa específica de mortalidad por cáncer (excluido piel no melanoma) sería en nuestro medio de 1119.6 muertes por 100.000 varones mayores de 65 años y de 519.1 muertes por 100.000 mujeres mayores de 65 años (Registro de Cáncer de Tarragona). De forma que según estimaciones de los mismos autores (Borrás y cols. 2001) una de cada ocho personas mayores de 65 años padecería un proceso neoplásico, (uno de cada nueve varones y una de cada siete mujeres).

Aunque puede haberse extendido la idea de que el cáncer disminuye con la edad lo cierto es que las personas de más de 65 años tienen un riesgo más elevado de padecer procesos neoplásicos (Yancik 1997). En nuestro medio como recogen Borrás y cols. “el cáncer aumenta con la edad desde la infancia hasta los 80 años siendo especialmente marcado este ascenso a partir de los 65 años. Este fenómeno sucede en ambos sexos para el conjunto de tumores y para la mayor parte de las localizaciones tumorales”. En la revisión de Yancik se recogen datos epidemiológicos y demográficos de EEUU (Ries y cols. 1995), y en ella se muestra que las personas de este grupo de edad tienen un riesgo 11 veces mayor que los menores de 65 años (2.225,1 por 100.000 versus 204,1 por 100.000) y la ratio de mortalidad por cáncer ajustada por edad para los mayores de 65 años es de 1080.3 por 100.00, unas 15 veces superior al de los menores de 65 años que es de 73.3 por 100.000, de forma que el 60% de todos los cánceres ocurren en personas mayores de 65 años y el 69% de la mortalidad para todos los tipos de cáncer ocurre en a partir de esa edad; además es probable como ya se ha comentado que estos pacientes presenten frecuentemente comorbilidad por otros procesos.

Si analizamos en la relación edad mayor de 65 años / cáncer, la proporción de tumores que ocurren en mayores de 65 años, podemos apreciar que el 81% de los cánceres de próstata ocurren a partir de esa edad, así como el 74% de los cánceres de colon, y por encima del 60% se encuentran también los de pulmón y bronquios, recto, estómago vejiga y páncreas, y más del 50% de los linfomas no Hodgkin, útero y leucemias (Yancik 1997).

Respecto a la mortalidad por cáncer en el anciano, la misma revisión de Yancik recogiendo los datos del National Institutes of Health (Kosary CL, et al 1995) muestra que los fallecimientos por cáncer en el varón se incrementan con la edad excepto para el

cáncer de pulmón en el tramo de los mayores de 85 años, la mortalidad por cáncer de próstata prácticamente se dobla en cada tramo de edad cada 5 años a partir de los 65 años. Con datos nuestro medio según datos del Registro de Tumores de Tarragona (Borrás y cols. 2001) el tumor primario que más mortalidad produce en el varón mayor de 65 años es el de pulmón y en mayores de 75 años pasa a ser el de próstata datos similares a los nuestros.

2.1.2 Otras variables sociodemográficas

Como se ha comentado anteriormente el envejecimiento de la población tiene otras consecuencias añadidas al aumento de la incidencia y prevalencia de tumores en el anciano. Con la edad, asimismo, aumenta la comorbilidad de los pacientes oncológicos y consecuentemente aumenta la complejidad de los pacientes neoplásicos que entran en cuidados paliativos (Havlick RJ y cols. 1994) haciendo más complejos los cuidados del paciente en el domicilio.

Otra de las consecuencias del envejecimiento y la despoblación hace referencia a la convivencia que el paciente dispone con otros miembros de su familia o cuidadores. Esta variable también se encuentra relacionada con las variables estado civil y tipo de cuidador y en ella se describe una aproximación a la estructura familiar y en cierto modo refleja la ayuda que por parte de la familia más cercana puede disponer el cuidador principal.

Como se ha señalado en otro capítulo de este trabajo la atención domiciliaria supone trasladar al hogar la realización de los cuidados, pero sobre todo trasladar la mayor parte del proceso asistencial a los cuidadores principales, sin embargo en nuestro estudio el 26% de los pacientes conviven en el mismo domicilio exclusivamente con el cuidador principal por tanto toda la ayuda que precisen bien sea institucional, profesional o familiar proviene forzosamente de fuera del hogar. En nuestro estudio el cuidador más frecuente es el cónyuge salvo para aquellos pacientes que han precisado desplazarse desde el medio rural a la ciudad para poder ser atendidos fuera del hospital, en estos caso son los hijos y nueras los que proporcionan la mayoría de cuidados. Las causas de esta situación hay que buscarlas en el cambio de modelo familiar que se ha desarrollado en las últimas décadas a lo que no es ajeno la despoblación y el

envejecimiento del medio rural que ha obligado a casi una décima parte de nuestros pacientes rurales a buscar los suficientes cuidadores capacitados fuera de su entorno (Catalán 1990, 2000).

Respecto al origen rural o urbano del paciente, en el estudio realizado en Baleares en la década de los 80 (Catalán 1990, 2000), la variable sociodemográfica que más se asoció al fallecimiento en domicilio fue el lugar de residencia rural con una relación de 20 a 1 respecto al número de hijos, y de 3.8 a 1 con el sexo del enfermo. Nuestros datos no están en consonancia con este estudio, quizás la población balear tienen una diferencia más marcada entre el mundo rural y el urbano, en nuestro caso la ciudad tiene 45000 habitantes, muchos de ellos son de origen rural manteniendo los vínculos, las tradiciones y en algunos casos el trabajo (agricultura o ganadería) en el medio rural pero con residencia urbana y como hemos comentado en los últimos años hemos asistido a un profundo cambio en la estructura de la familia rural tradicional.

En el estudio de Wilkes con pacientes oncológicos (el 32%) y no oncológicos, el cuidador fue la esposa en un 50% de los casos, la nuera en un 25% y los hijos en el 10%. En este estudio el 59% vivía con su esposa, y destaca un 21% que vivía solo una situación que aunque cada vez es mayor en nuestro medio es mucho más frecuente en el mundo anglosajón (Wilkes 1984). En nuestro estudio los pocos pacientes que vivían inicialmente solos y que se incluyeron en programa presentaban un elevado grado de independencia, pese a lo cual, se les requirió que esta situación fuera lo más breve posible.

En nuestro estudio la proporción de varones es del 61,76 % respecto a la de mujeres que es del 38,23 %. En la población referencia existen más mujeres que varones en los tramos de edad de nuestro estudio. Este dato puede tener varias explicaciones:

- En primer lugar, se trata de pacientes domiciliarios que precisan un cuidador principal, como se ha comentado anteriormente muchos de ellos son ancianos (el 81% tienen mas de 65 años, y un 10% superan los 85 años, los “ancianos muy mayores”) y dado que la mayoría de ellos están cuidados por sus cónyuges, y que en nuestra sociedad es la mujer la que tradicionalmente realiza los cuidados, es probable que para enviar un paciente oncológico a su domicilio con el fin de recibir cuidados paliativos,

sea considerada y aceptada a la esposa como cuidadora capacitada con más facilidad que al esposo, sobre todo si dispone de alguna ayuda por parte de la familia o de las instituciones. Por el contrario es infrecuente que un varón de más de 65 años y también de menos edad desee y se pueda hacer cargo (aún en pacientes con importante deterioro funcional) de los cuidados de la casa, del aseo de la paciente, de la alimentación, etc. de forma que la paciente pudiera permanecer en su hogar con la garantía de unos buenos cuidados.

Diversos trabajos han valorado la influencia del sexo del cuidador (esposo / esposa) como predictor de sobrecarga (Gilbar 1999) y también del género junto con el rol (paciente o cuidador) respecto del estrés psicológico y la calidad de vida (Hagedoorn y cols. 2000). Los resultados no son concluyentes. No obstante, existe una “feminización” del cuidado de hasta un 75% y algunos consideran que el 25% de cuidadores varones a menudo no está adecuadamente preparado para el papel de cuidador (Kasuya y cols. 2000)

- En segundo lugar los fallecimientos por cáncer son diferentes para los varones y para las mujeres (Yancik R 1997). Datos recogidos del registro de cáncer de Tarragona muestran una mortalidad para los varones de 272,1 por 100.000 habitantes, y de 187,5 por 100.000 habitantes para las mujeres. Por tanto es de esperar que la proporción de varones sea mayor porque la mortalidad por neoplasias es más alta en el varón que en la mujer.

Por otra parte los tumores de mama, cervix e incluso ovario, tienen supervivencias o posibilidades de curación superiores a los que al menos hasta ahora hasta eran solo frecuentes en el varón como los tumores de pulmón o los de cabeza y cuello (Borrás y cols 2001). En nuestra muestra los tumores de mama representan un 7,72% y los de ovario un 3,7% del total, mientras que los de pulmón suben al 18% y los de cabeza y cuello un 5.5% del total. En gran parte estos tumores se relacionan con el consumo de tabaco, hasta ahora más frecuente en varones.

Nuestros datos difieren de los aportados por otros autores (De Conno 1996, Maltoni 1994 b) en pacientes domiciliarios en los que la proporción varón / mujer es de 52%-54% y 48%-46% respectivamente, aunque los criterios de inclusión en el estudio en cuanto a supervivencia clínica estimada, y *performance status* son diferentes. En

otro estudio con pacientes domiciliarios (Addington-Hall 1992) alrededor del 54% eran mujeres, pero más del 37% de la muestra vivían solos y la media de supervivencia para los dos grupos del estudio era de 340 y 385 días, muy superior a la nuestra de 58 días, por lo que las características de las dos poblaciones y la necesidad de un cuidador son probablemente diferentes entre ambos estudios.

3. ANÁLISIS DE LAS VARIABLES RELACIONADAS CON LA COMPLEJIDAD Y EL USO DE RECURSOS

A continuación se comentan los aspectos más destacados de las variables que hemos utilizado como referencia de complejidad en nuestro trabajo: En primer lugar, la supervivencia y algunas variables que en nuestro estudio se han asociado con ella como son las visitas domiciliarias, en segundo lugar los ingresos hospitalarios y visitas a urgencias, en tercer lugar la claudicación familiar y finalmente la ubicación del exitus.

3.1 SUPERVIVENCIA

Uno de los criterios utilizado en la definición de *paciente oncológico terminal* es el de la supervivencia prevista para un paciente dado. Generalmente el criterio de temporalidad utilizado es el de los 6 meses. Este período probablemente se ha generalizado desde el mundo anglosajón, más concretamente desde los Estados Unidos en donde uno de los recursos sanitarios mayoritarios el “Medicare” reembolsa a sus asegurados la totalidad de los gastos ocasionados por la enfermedad terminal si el paciente fallece dentro de ese tiempo, de forma que al médico se le solicita una estimación de la supervivencia lo más precisa posible (Pearlman 1988).

Entre los pocos programas que tienen como criterio de inclusión una cifra inferior a los 6 meses podemos citar el Programa Domiciliario del Instituto Nacional del Cáncer de Milán que tienen como uno de sus criterios de inclusión una supervivencia estimada en 2 meses (De Conno y cols 1996), y también la definición de usuarios que aparecen en los Estándards de Cures Pal-liatives del Servei Catalá de la Salut que señala una mediana de supervivencia de 3 meses +/- 3 meses, que bajan a una estancia mediana inferior a 1 mes para pacientes ingresados. Como se comenta más adelante, ésta es una cifra más cercana a la que habitualmente es descrita por las unidades de

cuidados paliativos en algunos de los trabajos revisados para este estudio (Sanz Ortiz y Llamazares 1993, de Conno 1996, Maltoni 1991, 2000, Peruselli y cols 1997)

Una de las consecuencias de ello viene reflejada en la mayoría de los artículos publicados en cuidados paliativos; en ellos se puede apreciar cómo la supervivencia de los pacientes en estudio no se aproxima a esa cifra sino que más bien se aleja de ella. Generalmente oscila entre 1 y 2 meses, de forma que en los artículos publicados con pacientes institucionalizados en “Hospices” la supervivencia de los pacientes es corta, y por ello la derivación del paciente se considera tardía. Este hecho ha llevado a definir este tipo de asistencia en cuidados paliativos como “modelo hospice”. Lo mismo sucede con pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos hospitalarias y también en las unidades domiciliarias. En nuestro estudio la media de supervivencia es de 58 días y la mediana de poco más de 30 días.

Además este modelo de corta supervivencia de los pacientes en los programas de cuidados paliativos va en contra de la tendencia actual que es ofrecer los cuidados paliativos desde el inicio conjuntamente con el tratamiento oncoespecífico, de forma que paulatinamente sean los cuidados paliativos los preponderantes y finalmente los únicos.

La disponibilidad de los cuidados paliativos debe basarse en las necesidades y no en la expectativa de vida (Dudgeon y cols. 1995). La relación de la supervivencia con la complejidad o el uso de recursos se establece con mayor facilidad en pacientes hospitalizados, sin embargo en pacientes en domicilio la liberación de recursos que el cuidado domiciliario proporciona al sistema puede ir en detrimento de los recursos del paciente/familia como se comenta en otro capítulo de este trabajo. Por tanto la supervivencia de un paciente en programa domiciliario de cuidados paliativos puede valorarse desde una doble perspectiva, bien como un factor de complejidad y consumo de recursos respecto a la propia atención domiciliaria; o bien como un ahorro de recursos al sistema al evitar ingresos y la institucionalización del paciente mientras ésta sea posible.

Para la estimación de la supervivencia se han utilizado diversos métodos (Den Daas 1995). En nuestro medio han sido objeto de una reciente revisión, desde la impresión clínica, las variables del estado funcional global (Karnofsky, ECOG) o para

las actividades básicas de la vida diaria (Katz), el número y la intensidad de los síntomas o el estadio tumoral (Nabal y cols. 2002 a, 2002 b).

A continuación se comentan los resultados que en nuestro estudio han tenido una relación significativa con la supervivencia.

3.1.1 Supervivencia y Estado Funcional

En nuestro estudio las medias de supervivencia para cada nivel de Karnofsky sugiere un incremento de las mismas mas de tipo exponencial que lineal hasta un valor de Karnofsky de 70 que es el nivel más alto que se utilizado para el análisis. En el clásico estudio de Mor el incremento es de aproximadamente 15 días de supervivencia por cada nivel, un crecimiento lineal. Además el estudio de Mor y cols. sólo incluye pacientes con KPS menor o igual a 50. En nuestro estudio el escaso número de pacientes con Karnofsky mayor o igual a 80 hace que la supervivencia asociada con este dato sea poco significativa. Sin embargo para los niveles inferiores o iguales a 70 la supervivencia del paciente se correlaciona de forma significativa con el Karnofsky, si bien en el trabajo de Mor y cols. el KPS solo explicaría el 9% de la variación de la supervivencia (Mor y cols. 1984). En otro estudio clásico, el estado funcional fue el mejor factor de supervivencia de forma independiente (Reuben y cols. 1988).

En el citado estudio de Mor y cols, se considera al KPS como variable independiente y a la supervivencia de los pacientes como variable dependiente y los resultados mostraron una relación directa entre el KPS y la supervivencia con un valor de $p < 0,001$. Aunque al analizar la desviación estándar de cada nivel de KPS se aprecia un solapamiento en la distribución de la supervivencia asociada a cada nivel de Karnofsky y además la apreciación de que las medianas de supervivencias asociadas con cada nivel de KPS son sistemáticamente más bajas que las medias de supervivencia sugieren que las distribuciones de supervivencia para cada nivel de KPS presentan sesgos en dicho estudio.

En ese mismo estudio (Mor 1984), la mayoría de los pacientes que ingresan en el hospice con un Karnofsky de 10 a 20 fallecen antes de los 18 días desde el ingreso, en nuestro caso se trata pacientes con una media de supervivencia de 5,5 día para los KPS

de 10 en consonancia con el criterio de “moribundo” de esta categoría de KPS y de 12 días para los de KPS de 20. En el estudio de Mor, la supervivencia de los pacientes con KPS de 50 es en un 70.4% de ellos mayor de 36 días. En nuestro estudio para un KPS de 50, la media de supervivencia es de más de tres meses (95.27 días). Podemos decir al igual que en el estudio de Mor y cols. que en nuestro estudio los pacientes con bajo Karnofsky se asocian con mayor probabilidad a una muerte inminente, aunque su valor pronóstico para un paciente dado es limitado.

Sin embargo según Evans existe una creencia generalizada de que la predicción mejora cuanto más cercano está el exitus, esto es cierto en términos absolutos pero las predicciones tienden en estos casos a ser menos acertadas y más optimistas (Evans y McCarthy 1985). En este estudio, el KPS medido al ingreso en programa fue el predictor más potente de supervivencia y se correlacionó mejor con la supervivencia real que con la estimada. Sin embargo la media de supervivencia estimada para un KPS de 50 es de 24 días con un intervalo de confianza del 80% entre 8 y 108 días frente a los 95.27 días en nuestro trabajo. Aunque en ambos estudios se trata de poblaciones domiciliarias la diferencia entre ambas medias de supervivencia para un KPS dado es importante (más de dos meses), a pesar de ello y en consonancia con su respectiva estimación de supervivencia, uno y otro equipo deben realizar la planificación de sus intervenciones, la información al paciente y familiares para que puedan arreglar los asuntos pendientes, etc. En la misma línea que estos autores, pensamos que una estimación demasiado corta o demasiado larga respecto a la supervivencia real puede ser un desastre para el paciente/familia.

En el estudio de Yates y cols. la relación entre la supervivencia y el Karnofsky es menor que el de Mor y cols. sobre todo para los niveles altos de KPS, de forma que una puntuación elevada en el KPS no predice supervivencias prolongadas porque muchos de estos pacientes con altas puntuaciones iniciales fallecen rápidamente. La población de estudio es más heterogénea (hospital, domicilio,..) y un KPS mayor de 50 no representa criterio de exclusión como en el de Mor y cols., además en este estudio tienen como criterio de inclusión la existencia de metástasis confirmadas y consecuentemente de peor pronóstico, este dato puede favorecer la asociación entre KPS y supervivencia corta en las zonas bajas de la escala. Sin embargo el estudio de Yates no se realizan estimaciones estadísticas de correlación de Pearson entre el KPS y

la supervivencia y quizás presente un sesgo en la muestra al tratarse de pacientes que están incluidos en un programa de rehabilitación con un supervivencia clínica estimada entre 3 y 12 meses.

Por el contrario en la metodología de nuestro trabajo no existe una categoría de Karnofsky a partir de la cual hayamos considerado como criterio de exclusión, la asociación entre KPS y supervivencia va mas allá del Karnofsky de 50 manteniendo por encima de esta categoría un crecimiento exponencial de los días de supervivencia conforme aumenta el KPS. Hemos incluido pacientes con y sin metástasis confirmadas o sintomáticas o con diferentes esquemas terapéuticos con / sin tratamiento oncoespecífico etc., por tanto con una mayor heterogeneidad en la muestra (salvo que se trata de pacientes exclusivamente domiciliarios y en el de Yates son pacientes institucionalizados y domiciliarios) y con unos criterios de inclusión más amplios que los estudios de Mor y Yates a pesar de lo cual la relación entre KPS y supervivencia muestra en nuestro estudio un coeficiente de correlación de 0.59.

En otro trabajo con 100 pacientes domiciliarios Maltoni y cols. comparan la relación entre la supervivencia en semanas estimada mediante el KPS y la estimada en semanas mediante la predicción clínica. Los autores hallan un coeficiente de correlación de 0.61 $p < 0.001$ entre ambas. Sin embargo, en este estudio se señala que la predicción clínica de la supervivencia es mas precisa que la predicción por el Karnofsky cuando ambas se comparan con la supervivencia real, si bien la correlación variaba entre los diferentes oncólogos desde 0.45 hasta 0.78 para el oncólogo considerado mas experimentado, por tanto la variabilidad entre los evaluadores respecto a la estimación clínica es amplia. La estimación clínica era de 6 semanas (rango 1-20) y la supervivencia real fue de 5 semanas (rango 1-48), los autores fueron “optimistas” respecto a la supervivencia real en una semana de media (Maltoni y cols. 1994).

En este estudio el elevado rango tanto para la supervivencia clínica estimada como para la real, y probablemente una desviación estándar alta (que no consta en el estudio) reafirman que el pronóstico de supervivencia para un paciente dado está sujeto a error en una gran proporción de casos. Los autores estratifican el KPS en tres niveles, 20-30, 40-50, y >50 , y las diferencias de supervivencia entre ellos son claras. Las medianas son de 2, 5, y 6.5 semanas respectivamente, es decir 7 días, 35 días, y 45,5 días aproximadamente, sin embargo la correlación aunque positiva fue débil $r = 0.37$.

Todas estas medianas son inferiores a las de nuestro estudio (en el cual en relación con la supervivencia no hemos agrupado el KPS en varias categorías) nuestras diferencias son más amplias entre las distintas categorías de KPS y puede explicar la mejor predicción de supervivencia que estos autores realizaron con la impresión clínica que con el KPS. En la misma línea que los estudios de Yates, obtienen mejores predicciones en pacientes con KPS menor de 40, y todo ello teniendo en consideración que un alto KPS no proporciona automáticamente una mayor supervivencia.

En un estudio descriptivo con 484 pacientes domiciliarios de varias ciudades italianas los datos son similares a los de nuestro estudio. La media del KPS al ingreso fue de 40 y aunque no realizan una relación con los días en programa la media de supervivencia incluyendo los días de ingreso hospitalarios fue de 67.9 días con un rango de 1 a 688 días. Los criterios de inclusión también fueron similares a los de nuestro trabajo (Maltoni y cols. 1991).

En otro estudio italiano con dos grupos de pacientes, el KPS al ingreso era de 50 tanto para el grupo domiciliario como para el grupo hospitalizado, sin embargo el KPS de los que permanecieron en su hogar se mantuvo casi estable a los 14 días de estancia en programa mientras que en los hospitalizados a partir de esa fecha cayó de forma importante. La supervivencia fue de 57.4 días (+/- 30.8 días) y de 43.3 días (+/- 28.5) en los hospitalizados (Ventafrida y cols.1989).

En nuestro caso el coeficiente de correlación de 0.59 es superior al 0.51 que los autores hallan para la estimación clínica y claramente superior al que hallan para el KPS de 0.37. Quizás esta variación pudiera explicarse por el 35% de variabilidad interevaluadores que algunos autores han hallado (Hutchinson y cols 1979) aunque ninguno de los de los tres entrevistadores del estudio realiza una mejor predicción mediante el KPS que con la estimación clínica. En nuestro estudio todas las valoraciones del KPS están hechas por un único evaluador. Además la estimación clínica que obtienen estos autores no está en consonancia con lo descrito habitualmente en la literatura (Evans 1985, Heyse-Moore 1987, Forster-Lynn 1988).

En el estudio de Reuben y cols. en los pacientes con KPS por debajo de 50, la relación entre el KPS y la supervivencia también fue lineal. La supervivencia para un KPS de 10-20 fue de 16.8 días y para un KPS de 30-40 fue de 49.8 días (Reuben y cols

1988). Comparados con nuestros datos la supervivencia para los KPS más bajos es superior a los pacientes de nuestro estudio y similar para los KPS más altos.

En los trabajos de Verger y cols. se ha utilizado el Karnofsky Performance Status como indicador de supervivencia en pacientes oncológicos ingresados en el hospital y al igual que en nuestro estudio con una supervivencia estimada en menos de 6 meses. La supervivencia de los pacientes con KPS mayor de 40 fue superior a los 3 meses en el 63.7% y tan solo el 25% de los pacientes con un valor inferior a 40 sobrevivieron 3 meses. La precisión de la valoración del pronóstico de vida en el intervalo de menos de 6 meses fue del 84% en nuestro estudio solo el 6% de los pacientes sobrevivieron 6 meses (Verger y cols. 1992 b). En nuestro caso la media de supervivencia para los pacientes con KPS igual o mayor a 50 fue como mínimo de 95 días, y el porcentaje de los que vivieron mas de 90 días es del 50,61%.

En consonancia con lo descrito en la literatura, en nuestro estudio tanto el Karnofsky como el ECOG tienen relación con la supervivencia, pero en relación con algunas de las otras variables analizadas el Karnofsky ha mostrado una asociación que no hemos hallado con la escala ECOG (Mor y cols. 1984).

El grupo de Verger y Conill ha realizado varias comparaciones entre KPS y ECOG y encuentra una fuerte correlación entre los entrevistadores para ambas escalas (Conill y cols. 1990) y algo menor entre ambas escalas y una autovaloración realizada por los pacientes, sin embargo, como ocurre en nuestro estudio, en la práctica no hay una buena correlación entre el ECOG y el KPS ya que para un mismo valor de ECOG existen diferentes posibilidades de KPS especialmente para los valores más altos de ECOG, no obstante la correlación que hallan estos autores es muy buena entre valores de KPS de 100 y 90 con los valores de ECOG 0 y 1. Como recoge el mismo grupo (Verger 1992 a) ambas escalas son ordinales, discretas, y exploran el estatus global del paciente, sin embargo la amplitud de dos valores contiguos no representa la misma magnitud de la disfunción, poniendo como ejemplo que la diferencia que existe en la escala ECOG entre el 4 (encamado 100%) y el 5 (fallecido) no es comparable a la que existe entre el 0 (actividad normal) y el 1 (sintomático pero ambulante).

Estos datos pueden explicar la discrepancia en las asociaciones con las diferentes variables que hemos hallado en nuestro estudio. Ninguno de nuestros pacientes pudo ser valorado con un KPS de 90 o 100 o un ECOG de 0, por tanto, la falta

de correlación entre ambas escalas se presenta sobre todo en los valores con los que hemos puntuado a la mayoría de los pacientes de nuestro estudio y al disponer el KPS del doble de categorías que el ECOG quizás el evaluador ha sido mas preciso con esta escala y menos con la equivalencia utilizada en algunos casos dudosos con la escala ECOG.

En esta misma línea, en un trabajo de presentación de una nueva una escala denominada Palliative Performance Scale (PPS) modificada del Karnofsky que mantiene las 11 categorías del KPS, los autores sugieren que con estas once categorías se puede proporcionar una información mas detallada que con las cuatro del ECOG respecto a la relación del estatus funcional global con los síntomas (Anderson y cols. 1996).

En el estudio de Verger y cols. si alguien necesita convertir el KPS al ECOG con un intervalo de confianza (IC) del 95% debe usar un intervalo de tres valores de esta última, lo cual significa un elevado grado de imprecisión. Si usa sólo dos intervalos del ECOG, el IC es del 66%, se aceptaría un error en uno de cada tres casos.

El índice de Katz en nuestro estudio también se ha asociado a una menor supervivencia conforme el nivel de dependencia aumenta. Como era de esperar los pacientes que están más cercanos a su fallecimiento presentan un mayor índice de dependencia, de forma que los pacientes que están que en estadios finales llega a una dependencia en las seis funciones básicas que valora el Katz (Katz G).

En nuestro estudio los pacientes que presentan este índice de Katz G (dependientes en las seis funciones) presentan una media de supervivencia de 13 días. Por el contrario, las categorías con menor dependencia A y B, presentan una supervivencia de 118 días y 73 días respectivamente. En nuestros pacientes el índice de Katz ha mostrado una buena correlación con la supervivencia sobre todo en las categorías de menor y mayor dependencia mostrando que conforme la enfermedad avanza el enfermo terminal pierde gradualmente sus funciones de acuerdo con un orden jerárquico que es similar al que ocurre en los ancianos y opuesto a la adquisición de tales funciones en la infancia. Estos datos son similares a los de Ventafrida que señala que en la última semana de la vida un 39% de los pacientes son

dependientes para las seis funciones, y un 34% para cinco funciones básicas de la vida diaria (Ventafrida y cols.1990 a).

Los datos de estado funcional de nuestros pacientes, tanto del estado funcional global medidos por el Karnofsky y el Katz, como para las actividades de la vida diaria medidos por el Katz, no sólo han mostrado una relación con la supervivencia como uno de los parámetros relacionados con la complejidad de nuestros pacientes, sino que por sí mismos pueden proporcionar una valoración de la misma por ejemplo en términos de cuidados de enfermería, o por parte de otros profesionales sanitarios, o bien en relación con las cargas del cuidador.

3.1.2 Supervivencia, estado funcional y síntomas.

La relación entre estas tres variables ofrece resultados discordantes. Los síntomas podemos considerarlos como un factor pronóstico, mientras que los “índices” (KPS, ECOG, Katz) podemos considerarlos como indicadores globales de pronóstico por combinación de diversos factores pronósticos independientes. Los índices son más útiles al clínico que un factor pronóstico aislado porque identifican mejor los grupos de riesgo. En muchos de los trabajos que han estudiado la relación de la supervivencia con los síntomas el número de factores analizados es relativamente alto respecto al número de pacientes estudiados y algunas de las asociaciones tienen relevancia estadística pero pueden tener poca relevancia clínica sobre todo si los eventos a relacionar son menores de diez (Marsoni y Valsecchi 1991).

En nuestro estudio la disnea y los cuadros psicoorgánicos (delirium) son los síntomas que se han asociado a una menor supervivencia. En los estudio de Reuben también la disnea se ha asociado a un bajo estado funcional medido por el Karnofsky y al “síndrome del cáncer terminal” por tanto a una supervivencia más corta (Reuben 1986, 1988).

Respecto a la relación del KPS con los síntomas, en el estudio de Mor y cols. no se encontró una relación significativa entre el KPS y el dolor medido mediante una modificación del McGill Pain Questionnaire (Melzack 1975). Tampoco se apreció una relación significativa con otros síntomas como náusea, boca seca, estreñimiento, mareos o fiebre, o disnea si bien en esta última la relación fue mayor que con el resto (Mor y cols. 1984).

Puede parecer que los pacientes que padecen dolor y otros síntomas deberían tener limitadas tanto su capacidad como el deseo de realizar las actividades básicas de la vida diaria. Sin embargo en este estudio de Mor y cols en los pacientes muy debilitados por la enfermedad los síntomas no son un factor relevante en la reducción de su estado funcional, si bien la escasez de pacientes con puntuaciones altas en el KPS ha podido dificultar la asociación positiva entre los síntomas y el KPS en una población con enfermedad neoplásica diseminada. En ese mismo estudio un 30% de los pacientes no referían dolor, y aunque la mayoría de los pacientes referían al menos uno de los seis síntomas valorados, el número de síntomas presentes tampoco se relacionó con el estado funcional, por lo tanto en esa muestra un bajo KPS no se relacionó con el padecimiento de algunos de los síntomas más frecuentes en los pacientes con cáncer, y sí parece relacionarse con la enfermedad sistémica, la astenia, la debilidad general, que reducen la vitalidad de los pacientes.

En otros trabajos (Reuben 1988, Schonwetter 1989) la anorexia/caquexia fue el síntoma con una asociación mas fuerte con la supervivencia junto al estado funcional, mientras que para el síntoma dolor al igual que en el estudio de Mor y cols no se halló esta asociación. En nuestro caso un 25% de los pacientes no refieren dolor entre los tres síntomas prioritarios si bien los criterios de inclusión son diferentes a los nuestros.

En el estudio de Forster y Lynn los tumores asociados con una menor supervivencia son los de pulmón y colon, por el contrario los tumores de próstata, páncreas, SNC, piel y mama se asociaron a supervivencias más largas. Sin embargo en el de Reuben y cols (Reuben 1988) no se encontró relación entre la supervivencia y el tumor primario. En nuestro caso de los siete tumores mas frecuentes los asociados con una menor supervivencia son los de páncreas y pulmón, por el contrario los tumores con mayor supervivencia son los de próstata y colorectales. En cualquier caso la supervivencia a considerar debería estar más en relación con la fecha de diagnóstico y no tanto con la fecha de derivación e ingreso en programa, ya que ésta no obedece al diagnóstico en sí, sino a la presencia de síntomas o complicaciones de diversa índole.

Respecto a las localizaciones metastásicas, en nuestro estudio las asociadas con una menor supervivencia han sido las localizadas en hígado y SNC, y con mayor supervivencia las prostáticas, sin embargo la presencia de metástasis múltiples no se ha relacionado con la supervivencia. En el estudio de Reuben no hallan relación entre su

presencia y la supervivencia (Reuben y cols 1988). En el estudio de Mor y cols el diagnóstico oncológico y la localización y el tipo de metástasis no se relacionaron significativamente con el KPS. Las metástasis óseas y pulmonares que podría esperarse que tuvieran un mayor efecto debilitante solo tuvieron una relación moderada con un KPS bajo aunque en estadios iniciales la localización y el número de metástasis podrían asociarse con un descenso del Karnofsky mas o menos rápido. La escasa o nula relación entre las variables citadas anteriormente con el KPS sugiere que las manifestaciones clínicas de la enfermedad pueden variar de forma importante en pacientes con un mismo KPS.

En el estudio en pacientes domiciliarios de Maltoni y cols. las lesiones metástasis más frecuentes fueron las hepáticas en el 36.4% de los pacientes seguidas por las óseas en un 31.6% de, linfoides en 31.6% pulmón en el 18.6% y SNC en el 16%. En este estudio al igual que en el nuestro no es un criterio de inclusión la presencia de enfermedad oncológica diseminada, sin embargo nuestros porcentajes son inferiores a los del citado estudio entre 10 y 20 puntos porcentuales, quizás la búsqueda sistemática protocolizada de las metástasis asintomáticas, aún en caso de que el proceso o los pacientes no fueran tributarios de tratamiento oncoespecífico, pueda justificar estas diferencias (Maltoni y cols 1991).

En el mismo estudio de Maltoni y cols. los síntomas presentes al inicio del programa fueron el dolor en un 73.9% de pacientes, astenia en el 66.9% y seguidos por la ansiedad y depresión en el 46.8% de los casos, son porcentajes muy similares a los que nosotros hemos recogido como mas prevalentes entre los tres síntomas clínicos prioritarios, sin embargo las náuseas y vómitos presentan una gran diferencia 45% en el estudio de Maltoni por un 16 % en nuestro estudio, o una diferencia de mas de diez puntos en la prevalencia de disnea (36.8% por 23 %). Llama también la atención que la boca seca esté presente tan solo en el 6.6% de los casos cuando generalmente es un síntoma referido por un buen número de pacientes y frecuentemente secundario a diversos tratamientos, motivo por cual nosotros no hemos valorado este síntoma y por el mismo motivo tampoco el estreñimiento. Otro síntoma que nosotros hemos considerado de gran impacto pero de menor prevalencia es la suboclusión, en nuestro estudio aparece al inicio del programa en un 4% de los pacientes y se trata de un síntoma cuya presencia lo hace prioritario por el cortejo que lleva asociado (dolor, náuseas, vómitos,

estreñimiento, etc.) por lo que su existencia es sinónimo de presencia entre los tres recogidos por nosotros.

En parte esta diferente prevalencia de síntomas entre nuestro estudio y el estudio de Maltoni y cols podría explicarse si hubiera una proporción diferente de tumores primarios entre las dos muestras pero en el caso de la suboclusión la prevalencia de tumores de colon es de 14.7 % versus 15.07% y de ovario 3.2% versus 3.67%, dos tumores que son causa frecuente de suboclusión, en el caso del ovario cuando se asocia a metástasis peritoneales y que no parece justificar esta diferencia en la prevalencia de síntomas. En el caso de la disnea aunque es un síntoma que puede tener múltiples causas la prevalencia de neoplasias de pulmón es más de cuatro puntos porcentuales superior en nuestro estudio y las metástasis pulmonares por el contrario son 6 puntos superiores en el de Maltoni, diferencia que como ya hemos comentado puede deberse a una búsqueda sistemática.

3.1.3 Visitas a Domicilio

En nuestro estudio la media de visitas por paciente es de 9,5; una cifra más cercana a las visitas por paciente (entre 1 y 11) que en nuestro medio refieren Sanz-Ortiz y Llamazares y muy alejada de las que describen Maltoni y cols en dos estudios de 1991 y 2000. Las visitas en el trabajo de Sanz-Ortiz son a demanda, mientras que en los demás existe una programación de las mismas salvo imprevistos.

En nuestro trabajo el número de visitas domiciliarias se relaciona con la supervivencia pero de forma inversa, cuanto menor es la supervivencia mayor es el número de visitas que proporcionalmente recibe el paciente/familia. Esta relación sugiere que cuanto más tardía es la derivación y menor la estancia en programa, mayor es la complejidad, de forma que las visitas que en otros casos pueden espaciarse y tener cierto carácter de previsión de problemas futuros, en los casos de menor supervivencia las visitas tienen un carácter más resolutivo. Este hecho es especialmente frecuente en casos de pacientes derivados en situación agónica o con delirium en los últimos días en los que las visitas son prácticamente diarias.

El número de visitas de nuestro estudio es poco comparable a los otros estudios domiciliarios citados anteriormente porque hemos incluido como una sola visita la realizada de forma conjunta por médico y enfermera y ocasionalmente con la psicóloga

en la presentación de ésta al paciente/familia. Por ello nuestros datos son de una visita cada 6 días de estancia frente a una cifra de 1.7 visitas por día de estancia en programa que presenta el estudio italiano al contabilizarlas por separado. Los motivos, como se comentó en el capítulo de métodos, son la dispersión geográfica de nuestra población y disponer de un solo vehículo junto con la inactividad de la unidad en fines de semana y festivos.

En otro estudio con pacientes domiciliarios (Maltoni y cols 2000) la media de visitas es muy superior a la nuestra 53-59 visitas por paciente de forma que entre un 83-89% de los días de estancia en programa el paciente recibe una visita, la supervivencia media de los pacientes de dicho estudio es sin embargo similar a la nuestra 53-59 días en los años 1998 y 1999. Todos los pacientes del estudio presentaban un Karnofsky menor del 50%. La explicación a estas diferencias estriba en gran parte en el número de profesionales de la unidad domiciliaria italiana que es cuatro veces mayor en el caso de los médicos y siete veces mayor en el caso de las enfermeras. Sin embargo esta proporción de visitas domiciliarias no han evitado un porcentaje de ingresos del 42% de los pacientes muy superior al nuestro que es del 26%, con una mortalidad hospitalaria en el caso de equipo italiano del 54-68% en los años 1998 y 1999, también muy superior a la nuestra que es del 20% de media.

El hecho de que los pacientes presenten una mediana de supervivencia en programa cercana al mes, y con una importante proporción de casos (20,9%) con supervivencia menor de 10 días, una mayor proporción de visitas cuanto más corta es la supervivencia y una clínica multisintomática, hace que frente a la creencia habitual de que los pacientes de cuidados paliativos son pacientes crónicos, el modo real de intervención en muchos de ellos tiene todas las características de los pacientes con procesos agudos. Si no se tiene en cuenta este dato pueden existir dificultades en la valoración del impacto de los cuidados de una forma exhaustiva (Ventafrida y cols. 1990) y asimismo es un dato que cuestiona la ubicación de los recursos de cuidados paliativos ya que en estas situaciones se trata de procesos con tratamientos de alta intensidad y complejidad (Mahoney 1996).

3.2 INGRESOS HOSPITALARIOS Y VISITAS A URGENCIAS

Además de mejorar la calidad de vida de los pacientes, algunos datos de este apartado pueden usarse para determinar el nivel operacional de una unidad de cuidados paliativos domiciliaria.

En primer lugar, una de las medidas de efectividad, de descenso en el consumo de recursos, de los programas domiciliarios es la reducción del “tiempo de readmisión” definido por un lado como la proporción entre el total de días ingresados en el hospital respecto al total de días en programa y y por otro lado respecto al total de días de estancia en el domicilio, calculados desde que el paciente entra en programa hasta que sale de él o fallece (Smeenk y cols. 1998).

En nuestro caso el total de días de estancia son 15.833, de ellos han permanecido en el hospital 667 que supone una proporción del 4,2% del total de días de estancia en programa y un 4,4% sobre los días de estancia domiciliaria.

Los reingresos ocurrieron principalmente por el agravamiento de los síntomas de la enfermedad que ya no pueden ser tratados en domicilio o porque los cuidados que precisa el paciente han llegado a sobrepasar las capacidades o los recursos de los cuidadores, o bien por una falta de coordinación entre los diferentes profesionales (Jones y cols, 1993, Wilkes 1984, Conkling 1989). Una proporción elevada de ingresos explica al menos en parte el aumento de los gastos que se producen en la fase final de los pacientes terminales (Lubitz 1993). Sin embargo muchos pacientes prefieren permanecer en su hogar en la fase final de su vida y seguir en ella si pueden mantener una aceptable calidad de vida. (Dunlop y cols 1989, Townsend J 1990)

En la revisión de Smeenk, los tiempos de readmisión en los diferentes trabajos analizados tanto en el grupo de intervención (atendidos por una Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos) como en los controles varía desde los 6,8/11 (Zimmer y cols. 1985) a 15/19,1 (National Hospice Study, Greer y cols. 1986). Ninguno de los estudios revisados muestra una influencia negativa de la atención domiciliaria en la calidad de vida de los pacientes o en el tiempo de readmisión, por el contrario tanto la capacidad de realizar visitas domiciliarias a los pacientes así como que éstas se realizaran por un equipo multidisciplinar fueron positivas para los pacientes (McCorkle y cols 1989, Cummings 1990).

En segundo lugar, otro parámetro importante para valorar los ingresos en los programas de cuidados paliativos domiciliarios es el criterio de “cuidados centrados en el domicilio” (McCusker 1983) entendido como duración del último ingreso menor de una semana.

En nuestro estudio ingresan el 26% de los pacientes frente al 35-42% de los pacientes que señala Maltoni para una unidad domiciliaria en los años 1998 y 1999 (Maltoni y cols 2000). De los 69 pacientes que han ingresado 39 de ellos han precisado ingresos de siete días como máximo, por tanto si aplicamos el criterio de McCusker a nuestro estudio, el 56,5% (n=39) de los pacientes que ingresan también se deben incluir entre los que reciben cuidados centrados en el domicilio. Este criterio puede ser útil para cuantificar la atención domiciliaria pero solo refleja en parte los objetivos de nuestra atención, ya que como se comenta en otro apartado de este trabajo, los cuidados domiciliarios también pueden ser de gran ayuda para pacientes cuyas complicaciones precisen un gran número de días ingresos pero deseen volver a su domicilio en cuanto se éstas se resuelvan (Pannuti 1988).

Aunque los problemas metodológicos y éticos en la investigación en cuidados paliativos son frecuentes (McWhinney y cols 1994, Rinck y cols. 1997, Grande y cols 1999) para realizar un estudio sobre el que tipo de aportación puede suponer una unidad de cuidados paliativos domiciliarios, deberíamos llevar a cabo estudios de casos y controles entre los pacientes que son incluidos en un programa domiciliario de cuidados paliativos y aquellos que mantienen unos cuidados tradicionales (Jordhoy y cols. 2000). Nuestro trabajo no se ha planteado como un estudio para valorar la intervención de los cuidados paliativos sino para evaluar algunos aspectos de la complejidad de nuestros pacientes. Sin embargo una proporción de días de ingreso/días en programa de un 4,2% es baja respecto a la que refiere Maltoni que es de un 18,2% y todavía sigue siendo inferior a la que refiere el mismo autor en un trabajo posterior que es del 6-7% (Maltoni y cols. 1991, 2000) y también a la que refiere Jordhoy (Jordhoy y cols. 2000) de un 35% del tiempo de permanencia en programa ingresos pero institucionalizados en el hospital o en residencias y que llegan a ser del 52% en el último mes de vida.

La media de días de ingreso en el estudio de Verger y cols. (Verger 1992 b) es superior a la nuestra en mas de 5 días (14.6 días, con un rango de 2 a 65 días), por el contrario los pacientes realizan una media de 1.3 ingresos igual que los pacientes de

nuestro estudio (1.29). En el estudio de De Conno (De Conno y cols. 1996) la media de días de ingreso fue de 12,8 días para los ingresos intercurrentes y en el de Maltoni y cols. en 8 ciudades italianas fue de 12.3 días con un rango de 11.0 a 19.9 según la ciudad.

En este mismo estudio los motivos de ingreso fueron codificados en cuatro grupos: tratamientos oncoespecíficos (quimio o radioterapia), urgencias médicas solucionables en el hospital pero no en domicilio, procedimientos instrumentales sobre todo invasivos, razones psicológicas o familiares (que incluye la claudicación familiar). Los ingresos por urgencias médicas suponen el 38.7%, los familiares o psicológicos el 33.2 %, los programados para tratamientos el 20.5 % y en un 7.6% ingresaron para maniobras invasivas. En nuestro caso la claudicación familiar se produce en un 11.39 % de los pacientes

En el estudio de Wilkes con un 32% de pacientes oncológicos, la principal razón de ingreso hospitalario según los cuidadores fue la creencia de que el ingreso proporcionaría mejores cuidados en un 41% de los casos, en otro 26% el cuidador acabó físicamente incapaz para seguir con los cuidados en casa y en un 19% se sintió emocionalmente incapaz para continuar los cuidados. De los pacientes que ingresaron y fallecieron en el hospital la duración fue menos a una semana en un tercio, y de una semana a un mes en un cuarto de los casos. Solo un tercio de los casos fallecieron en el hospital incluyendo las patologías no oncológicas (Wilkes 1984).

En el estudio de Astradsson y cols sobre 46 pacientes con cáncer en situación paliativa que fueron hospitalizados, las razones del ingreso estaban en 14 de ellos relacionadas con el tumor o los tratamientos, en otros 9 por otros cuidados, en 7 para control del dolor, en 4 por postoperatorio y en 2 casos cada uno por náuseas y vómitos, problemas urinarios o ictericia y en 6 casos por otras razones (Astradsson 2001).

En nuestro estudio, los pacientes que ingresan en el hospital, tienen un índice de Karnofsky mejor en casi 15 puntos respecto a aquellos que no ingresan, la diferencia de medias entre ambos grupos es significativa. es decir tienen entre otros mejor estado general, y mas independencia, que aquellos pacientes que no precisan ingreso hospitalario, y ello a pesar de que se han contabilizado todos los ingresos, incluidos aquellos no programados en que la familia o el paciente han decidido en el último

momento acudir al hospital en fase preagónica o agónica, y que presentan probablemente un Karnofsky todavía más bajo.

Tampoco se ha encontrado relación estadística entre los ingresos con otras variables relacionadas con la enfermedad como son el tipo de tumor o el síntoma principal, en este último caso podemos incidir en lo comentado para las visitas a urgencias y el síntoma predominante, los ingresos no siempre están en relación con los síntomas más frecuentes o más impactantes en las visitas basales. En un estudio sobre qué pacientes con cáncer en situación terminal requieren ingreso (J Hinton 1994 b), se señala que durante la estancia en programa los ingresos se produjeron por control de síntomas o para descarga familiar. En este mismo estudio los síntomas que el paciente presentaba al inicio del programa fueron débiles predictores de ingreso. Sin embargo al igual que en nuestro estudio los ingresos en la fase final están relacionados con una convivencia familiar de pocos miembros, y con la debilidad y el descenso funcional de los pacientes más que con la presencia de algunos síntomas clínicos (Jenkins y cols 1998).

Es posible que los pacientes con un mejor estado general y funcional según el Karnofsky y el Katz, ingresen con más frecuencia por patologías potencialmente graves e incluso mortales como hemorragias digestivas altas o bajas, cuadros suboclusivos digestivos,.. que quizás no empeoren el pronóstico una vez solucionados, y además permitan por ello mejorar la supervivencia. Por el contrario los pacientes con estados generales y funcionales más bajos o con deseos de permanecer en su domicilio, no acudirían al hospital aún con complicaciones graves o incluso potencialmente mortales, disminuyendo su supervivencia.

De forma similar a los pacientes que ingresan, los pacientes que acuden al servicio de urgencias tienen un índice de Karnofsky superior a los 10 puntos (que vendría a corresponder a una categoría superior de KPS) que aquellos que no acuden y esta diferencia entre ambas medias es distinta estadísticamente. Este hecho puede relacionarse con una mayor supervivencia de los pacientes que presentan un Karnofsky más alto y por ello más posibilidades a lo largo del tiempo de presentar complicaciones susceptibles de atención en este servicio. Así mismo un Karnofsky alto conlleva un mejor estado general y funcional, que junto con la esperanza de una mayor

supervivencia pueden hacer que el servicio de urgencias no se contemple como un *encarnizamiento terapéutico*, sino como un lugar con mayores recursos en el que poder solucionar el problema por el que se acude o ha sido remitido el paciente.

En consonancia con esta tendencia un estudio italiano muestra que la razones por las que los pacientes prefieren los cuidados domiciliarios son predominantemente psicológicas y por el contacto social, mientras que los cuidados hospitalarios son deseados por razones técnicas, si bien el 91,5% de los pacientes hospitalizados deseaban volver a casa lo antes posible. A pesar de ello la creencia más habitual es que el hospital es el lugar donde se proporcionan los cuidados más avanzados y el lugar a donde hay que ir cuando la situación se agrava (Toscani y Mancini 1989).

Como se ha comentado en el capítulo correspondiente, existe una concordancia entre Karnofsky y supervivencia, ésta relación puede tener implicaciones más allá de los días de estancia, por ejemplo con variables de proceso asistencial, uso de recursos, complejidad, como es el caso de la visitas a urgencias. Puede parecer engañoso si decimos que las visitas a domicilio no evitan las visitas a urgencias, pero estas visitas están relacionadas con los días en programa, y aunque como ya se ha comentado antes, las visitas a domicilio son proporcionalmente mayores cuanto menor es la estancia en programa, en números absolutos cuanto más tiempo de permanencia en programa más visitas se realizan y más posibilidades de complicaciones que precisen visitas en urgencias no programadas. Además, las patologías por las que se precisa atención urgente no siempre tienen relación con mal control de síntomas o agravamiento de los previos, sino con procesos intercurrentes algunos de ellos inesperados, y otros probables aunque no predecibles en el tiempo (Rinck y cols.1997)

3.3 CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Como se comenta en otro apartado, debemos considerar la claudicación familiar como un estigma, un fracaso del sistema de cuidados proporcionado. En nuestro estudio la claudicación familiar se produce en un 11.39 % de los pacientes/familias, esta cifra es menor que la que presentan Maltoni y cols. que supone un 33.2% de las causas de

ingreso hospitalario, si bien estos datos no son del todo comparables al incluir el estudio italiano en la misma categoría las “causas psicológicas y familiares”. En un estudio prospectivo sobre la influencia de los cuidados domiciliarios en el la ubicación del exitus (De Conno y cols. 1996), la incapacidad de la familia para continuar con los cuidados domiciliarios supuso el 47% de los ingresos. En un estudio domiciliario de pacientes urbanos y rurales en el que las visitas son a demanda, Sanz-Ortiz y Llamazares refieren que en un 23% la claudicación familiar fue el motivo de la visita del equipo, superior incluso al dolor y a otros síntomas (Sanz-Ortiz y Llamazares 1993). Una cifra superior a la que nosotros hemos obtenido pero que justificaría al menos en parte la mayor mortalidad hospitalaria que ellos refieren de un 59%, respecto al 20% de nuestra unidad.

Nuestra cifra es muy inferior a las de los dos estudios italianos, pero no obstante más de un 10% de los cuidadores de nuestro estudio llegan al límite y éste puede reflejar también las carencias del sistema actual de cuidados tanto desde un punto de vista social como sanitario u organizativo.

En un trabajo de Emanuel y cols algunos de los factores que se asociaron de forma independiente con una mayor sobrecarga y claudicación son un estado funcional global bajo (que en este estudio se midió por la escala ECOG), ser mayor de 65 años, presentar incontinencia urinaria o fecal o tener bajos ingresos económicos (Emanuel y cols. 2000). La movilidad y las condiciones del hogar son otros condicionantes de la permanencia dl paciente en su domicilio (Brown y cols. 2990)

Debemos señalar que algunos factores asociados con la sobrecarga (edad, ingresos bajos,...) son poco modificables por intervenciones de carácter médico, y quizás las únicas intervenciones que disponemos para reducir la sobrecarga deben ir dirigidas a la atención de otras necesidades de los pacientes y los cuidadores. En este sentido, los pacientes con una expectativa de vida de días pueden tener características y necesidades diferentes de las de aquellos pacientes terminales con unos pocos meses de vida (Vachon y cols. 1995, Emanuel y cols. 2000 b).

En un estudio sobre las cargas del cuidador y las necesidades del paciente no cubiertas los autores recogen según la perspectiva del paciente aquellas áreas en las que él registra que necesita ayuda, y desde la opiión del cuidador si hay algún otro cuidador que ayude en las tareas, cuántas horas debe ausentarse el cuidador de su trabajo habitual

para poder atender al paciente, los desembolsos que supone el cuidado, las cargas físicas, la frecuencia de llamadas nocturnas del paciente al cuidador, el grado de relaciones sociales que considera que ha perdido, el tiempo que dedica al cuidado, y mediante una puntuación de estos campos obtienen una valoración global de la carga que suponen los cuidados (Siegel y cols 1991). Los pacientes referían necesidades no cubiertas cuando la enfermedad o los tratamientos producían un marcado debilitamiento con restricciones en las actividades de la vida diaria, los recursos financieros no eran suficientes, o cuando los cuidadores no eran los esposos/as, ya que éstos proporcionan más y mejores cuidados, mantienen durante más tiempo el rol de cuidador principal, toleran mayores niveles de discapacidad que otros cuidadores y realizan mayores ajustes en su forma de vida. Hasta un 40% de las esposas cuidadoras principales pueden carecer de soporte social o familiar (Brown y cols. 1990)

Para evitar la sobrecarga del cuidador y mantener los estándares de calidad, a menudo los cuidados domiciliarios deben complementarse con ingresos hospitalarios que posteriormente pueden permitir seguir manteniendo en el hogar el 90% de la asistencia (J Hinton 1994 a). En nuestro caso no disponemos de infraestructuras para realizar ingresos por descarga y probablemente un porcentaje no determinado de claudicación familiar y consecuente ingreso podría evitarse con unos recursos y una coordinación adecuados que permitan mantener la calidad de los cuidados hasta el final (Addintong- Hall y cols 1992, Ingleton y cols 2001, Naylor y cols 1999, Hughes y cols. 2000)

Como se comenta en otro apartado la claudicación familiar se ha asociado con predominio de exitus hospitalarios de nuestros pacientes, pero hay que señalar que en nuestro estudio la claudicación familiar ha mostrado una relación estadística significativa con las preferencias sobre la ubicación del exitus, de forma que de aquellos que deseaban permanecer en el domicilio tan solo presentaron claudicación el 6,55% frente al 58% de los pacientes/familias que deseaban que la última fase se desarrollara en el hospital. Nuestro estudio no está específicamente dedicado a discernir si el paciente/familia detecta una probable carencia de recursos físicos o psicológicos conforme avanza la enfermedad, o bien si las carencias son de tipo económico y el ingreso se plantea predominantemente como un ahorro de costes.

La falta de instrumentos fiables de medida de la sobrecarga no debe ser óbice para que todos los profesionales de cuidados paliativos valoremos a los cuidadores de nuestros pacientes de forma sistemática (Kinsella 1998, Osse y cols. 2000). Debemos considerar que los cuidadores son muchas veces “pacientes ocultos” y que nuestro ámbito de trabajo es el paciente y su familia, de hecho las necesidades de la familia pueden exceder a las del paciente (Higginson y cols 1990, Powatzky y Walsh 1999, Mockus y Novielli 2000). Incluso si hubiera instrumentos que cumplieran todos los criterios antes citados es improbable que se usaran de forma rutinaria tanto en consulta como en domicilio (Mockus y Novielli 2000). Sin embargo, es frecuente que las dificultades que experimentan los cuidadores solo las tengamos en consideración cuando los signos de claudicación son ya evidentes (Kasuya y cols. 2000). Asimismo los profesionales de la salud debemos proporcionar a los cuidadores la información suficiente sobre los recursos disponibles que puedan ser de ayuda en el ejercicio de los cuidados (Jones y cols. 1993), en este mismo estudio los cuidadores referían que los médicos y enfermeras eran insensibles a los problemas de los cuidadores, echaban de menos una ayuda domiciliaria más rápida, una ayuda financiera o la falta de información sobre otros tipos de ayudas.

Mientras exista la tendencia en mantener a los pacientes de cuidados paliativos en su domicilio el mayor tiempo posible, la investigación de los factores que pueden llevar a una incapacidad de los cuidadores para cubrir las necesidades de los pacientes debe ser cada vez más importante y por ello las cargas psicológicas, físicas y financieras para las familias deben ser cuidadosamente evaluadas (Faisinger y cols 1991, Stommel y cols 1993, De Conno y cols. 1996, Morasso y cols 1999, Krishanasamy y cols 2001).

3.4 UBICACIÓN DEL EXITUS

Uno de los objetivos de un programa domiciliario de cuidados paliativos es mantener al paciente en casa el mayor tiempo posible y en las mejores condiciones que podamos proporcionarles tanto a él como a su familia, pero ya cuando esto no es factible debemos facilitar el ingreso en el hospital o en otras instituciones. Según este concepto podríamos entender como un fracaso de los cuidados domiciliarios aquellos casos en los que el paciente ingresa para fallecer en el hospital. (De Conno 1996)

En el estudio de Maltoni y cols. (Maltoni 1991) en unidades domiciliarias de cuidados paliativos los pacientes fallecieron en su hogar en el 44.3% de los casos. El resto fallecieron en los hospitales, y de ellos un 7.1% en oncología, unidad a la que los autores consideran la parte hospitalaria del programa de cuidados paliativos de estos pacientes.

En el estudio de Verger y cols (Verger 1992 b) sobre pacientes ingresados en un hospital de tercer nivel, sólo el 37 % acaban falleciendo en domicilio y la mayoría de los que fallece en el hospital lo hace en el de agudos 54% y solo el 6% lo hace en el sociosanitario. Nuestros datos no son comparables ya que sólo disponemos de aquellos pacientes que han sido incluidos en el programa domiciliario y no de aquellos otros pacientes que por no cumplir criterios para atención domiciliaria (carencia de cuidador capacitado, síntomas de difícil control,..) han permanecido en el hospital de agudos o han sido derivados al de crónicos. En otro estudio en nuestro medio y referido a una unidad domiciliaria (Sanz-Ortiz y Llamazares 1993) el porcentaje de pacientes que fallecen en el domicilio es del 59%, inferior al nuestro en más de 20 puntos. En el ámbito de las Baleares (Catalán 1992) el porcentaje era similar al referido por Sanz-Ortiz

En un estudio prospectivo en pacientes en cuidados domiciliarios (De Conno y cols 1996) se presenta una mortalidad domiciliaria del 86%, seis puntos porcentuales superior a la nuestra. Una de las explicaciones a este bajo porcentaje según los autores es que hasta el final del estudio (que duró dos años) no dispusieron de un recurso tipo *hospice* para poder ingresar a los pacientes, otra de las explicaciones es que en la mitad de los pacientes la estancia media en programa domiciliario no superó las seis semanas y que en un tercio la supervivencia fue de 2 semanas o menos. En nuestro caso la posibilidad de ingreso existe pero no en una unidad tipo *hospice*. Respecto a la supervivencia el 61,7% de nuestros pacientes viven 42 días o menos y el 26,8% sobrevive 14 días o menos. Probablemente son dos poblaciones no muy diferentes aunque los criterios de inclusión sí que lo son. El criterio de expectativa de vida es en el estudio italiano de 2 meses o menos, tres veces inferior a los 6 meses que habitualmente se usan como criterio de pronóstico estimado, pero está más en consonancia con las cifras de supervivencia que reflejan la mayoría de los estudios de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios u hospitalizados. Otro de los criterios que utilizan es presentar

un estado funcional global que le impida al paciente acudir a las consultas externas. En este estudio los valores de la escala ECOG son de 1 para un 3% de los pacientes, de 2 para un 25%, de 3 para un 35% y de 4 para un 32%. En nuestro caso los valores en porcentaje de pacientes son del 1%, 17%, 36% y 46% respectivamente. Aunque la realidad es que nuestras cifras son similares a las de estos autores, salvo en una proporción mayor de pacientes con peor estado funcional global en nuestro estudio, nosotros no utilizamos estos dos criterios que restringen los cuidados paliativos a unas fases más avanzadas y consideramos que unos criterios de inclusión más abiertos permiten una transición paulatina entre los tratamientos específicos y los primordialmente paliativos.

Nuestros datos, con una mortalidad hospitalaria del 20%, mejoran los de los estudios de Maltoni y cols. y de Verger y cols. y son algo inferiores a los de De Conno y cols., pero la tendencia a fallecer en el hospital ha aumentado en nuestra unidad con el paso de los años, desde el 8% el primer año al 14% en el segundo año hasta el 20% actual, este dato no comparado con otros autores puede explicarse por la progresiva complejidad de los pacientes que es capaz de asumir una unidad domiciliaria, aunque la estancia en el hogar sea de forma temporal. Conforme la Unidad Domiciliaria va adquiriendo experiencia de forma que pacientes que al inicio del programa presentaban una clínica que superaba los conocimientos o los recursos del equipo domiciliario, con el tiempo se pueden enviar a su hogar con más garantías, aún sabiendo que tarde o temprano un agravamiento de sus condiciones de diversa índole requerirán nuevamente el ingreso.

Sin embargo en nuestro medio (Catalán 1992, 2000), el fallecimiento domiciliario se asoció al sexo femenino, en parte por presentar tumores (mama) de evolución más lenta, pero también se asociaron al origen rural y a la presencia de hijos, de forma que sin estos últimos la proporción de mujeres que hubieran fallecido en el hogar hubiera sido menor, en consonancia con nuestros datos en los que la claudicación (y el consecuente ingreso) se ha asociado al grado de convivencia del paciente y cuidador con otros cuidadores.

En este mismo estudio de Catalán los síntomas asociados con el exitus en el hospital fueron aquellos que según los autores provocan mayor *distres* al enfermo y los familiares o bien mayor dificultad de control, la disnea, el dolor y la hemorragia. Sin

embargo en el éxitus domiciliario predominaban las alteraciones del sueño, la disnea, el dolor, la fiebre y los vómitos.

En el estudio sobre la influencia que pueden los cuidados domiciliarios en la ubicación del exitus, de los factores sociodemográficos analizados sólo el soporte familiar presentó un valor pronóstico independiente con el lugar del exitus, y señalan asimismo que la probabilidad de que una mujer fallezca en el hospital es más del doble que la del varón (De Conno y cols.1996). Datos similares señalan otros autores (Jordhoy y cols. 2000)

En este estudio randomizado el grupo de intervención a cargo de una unidad domiciliaria de paliativos presentó menor mortalidad hospitalaria (75%) que el grupo a cargo de los cuidados paliativos convencionales (85%) (Jordhoy y cols. 2000), sin embargo los porcentajes en ambos grupos son altos comparados con los nuestro. La edad y convivir con la esposa se asociaron con mayor mortalidad en domicilio.

Nuestro estudio corrobora los datos aportados por De Conno y cols. de forma que la convivencia del cuidador con otros miembros de la familia es una de las variables sociodemográficas que se relaciona estadísticamente con la ubicación del exitus, ya que casi el 90% de los pacientes (89,53%) en el que su cuidador convive con otros miembros de la familia fallece en el domicilio, por el contrario esta cifra baja a casi la mitad (45,07 %) en el caso de que el cuidador conviva inicialmente sólo con el paciente. En otro estudio domiciliario italiano más del 50% de los pacientes convivían solo con el cuidador (Ventafrida y cols. 1990).

Otra de las variables sociodemográficas que se han asociado con el exitus en el domicilio es el origen rural del paciente. En nuestro estudio es nueve puntos porcentuales mayor que en los urbanos, y todavía lo es más en los pacientes de origen rural que se desplazan a la ciudad para ser cuidados por sus familiares que llega a ser del 91% de exitus domiciliarios. Este dato vuelve a tener una clara relación con la convivencia del paciente/cuidador ya que es improbable que estos pacientes con menor grado de convivencia hubieran permanecido fuera del hospital hasta el final de sus días.

En nuestro estudio una mayor edad se asoció a exitus domiciliario, pero no el sexo, al contrario que en el estudio de De Conno y cols. y tampoco el tipo de cuidador. Con los datos demográficos de nuestra población hubiera podido esperarse una relación con el sexo y tipo de cuidador, de forma que las mujeres al cargo de sus esposos como

únicos cuidadores fallecieran más en el hospital, pero no hemos hallado esa relación, en parte puede atribuirse al hecho de que los cuidados pase entonces a realizarse predominantemente por los hijos o los hijos políticos.

En otros estudios tanto en nuestro medio (Catalán 1992) como de fuera de él (Duphy y Amesbury 1990, De Conno y cols 1996) son los factores sociofamiliares los que mejor predicen el lugar del exitus. Otros factores tienen que ver con la puesta en marcha de servicios de cuidados paliativos domiciliarios (Constantini y cols 1993). En nuestro estudio además de los aspectos sociodemográficos, otros aspectos relacionados con la enfermedad de base también han mostrado una relación con la ubicación del exitus. Entre ellos destacan las tres escalas que miden el estado funcional, tanto de forma global (Karnofsky y ECOG) como para las actividades básicas de la vida diaria (Katz). Todos estos instrumentos señalan que los pacientes con mejor estado funcional presentan mayor tendencia a fallecer en el hospital. También presentan la misma asociación con la ubicación del exitus aquellos pacientes que acuden a urgencias o son ingresados en alguna ocasión o los que presentan una mayor supervivencia y más visitas domiciliarias.

Anteriormente se ha comentado que también los pacientes con mejor estado funcional acuden más veces a urgencias y requieren más ingresos. Es probable que estos pacientes con mejor estado funcional que ingresan, o van a urgencias en alguna ocasión, sean pacientes que son considerados como viables y tributarios de unos cuidados hospitalarios que no siempre solucionan sus problemas y que por ello finalmente acaben falleciendo en el ingreso. De hecho los pacientes con cáncer avanzado fallecen en muchos casos por complicaciones agudas intercurrentes como sepsis, sangrados, ileos, enfermedad tromboembólica, entre otros (Rinck y cols. 1997), que suelen derivar en atención hospitalaria (aún si acontecen en una fase final) y muchos de ellos en exitus hospitalarios.

En dos trabajos relacionados con los factores que consideran importantes los pacientes, cuidadores y profesionales (Steinhauser y cols. 2000 a, 2000 b) se ordenaron nueve ítems preseleccionados según las preferencias de los pacientes, familiares, médicos y otros cuidadores. En todos estos grupos “*morir en casa*” ocupó el último lugar en las preferencias de todos ellos, sin embargo se hace un especial énfasis por las organizaciones sanitarias en considerar que *morir en casa* forma parte de una buena

muerte. Muchos profesionales sanitarios también señalan el exitus en domicilio como el ideal (Stajduhar y Davies 1998). Todo ello probablemente conlleva una mayor sobrecarga sobre todo en los últimos días y según Steinhäuser y cols. no deberíamos asumir la muerte en casa como buena para todos los pacientes.

Según recoge N Bosanquet, dos tercios de los pacientes que fallecen en el hospital querrían haberlo hecho en su domicilio, si bien la preferencia de ser cuidado en el hogar cae desde el 100% en los pacientes y familiares a inicio del proceso hasta el 45% de los pacientes y el 54% de los cuidadores conforme la enfermedad progresa (Bosanquet 1997). Esto sugiere que se necesitan mejoras en los cuidados domiciliarios o que el cuidado en el hogar tiene un techo asistencial (J Hinton 1994 a, b).

Pensamos que en nuestro estudio el porcentaje de pacientes que fallecen en su domicilio (80%) es satisfactorio, especialmente si consideramos el soporte social disponible, y la no disponibilidad del servicio durante las tardes, noches, los fines de semana y festivos.

En nuestro estudio podemos decir que el deseo del paciente y familia se ha conseguido en un elevado porcentaje de casos: en el 85.78 % de los pacientes que fallecieron en el domicilio y en el 79% de los que deseaban hacerlo en el hospital. El grado de realización de las preferencias de los pacientes sobre los cuidados y el lugar de fallecimiento es probablemente uno de los mejores indicadores de calidad. (Jordhoy y cols 2000 b, Grooves 1995, Bretscher 2000, Townsend y cols 1990, Ng y cols 1998).

En consonancia con lo anterior, el objetivo debe ser la satisfacción del paciente y la familia debe ser el objetivo ya que en definitiva los cuidados en el final de la vida son un proceso dinámico en el que se negocia y se renegocia entre pacientes, familias y profesionales sanitarios; se trata de un proceso moderado por los valores individuales, los conocimientos, y las preferencias en los cuidados, y en el que debemos considerar como una unidad al paciente y su familia o cuidadores.

3.5. INTERCONSULTAS A PSIQUIATRÍA

Es bien conocido que un paciente con comorbilidad psiquiátrica es probablemente un paciente de manejo más complejo, además la prevalencia de

problemas psiquiátricos es elevada en pacientes terminales (García-Camba 1999). Las dificultades comienzan ya en el proceso diagnóstico por la gran prevalencia en nuestros pacientes de síntomas físicos que habitualmente se asocian a las patologías psiquiátricas. Nos referimos a síntomas como la astenia, anorexia, pérdida de peso o insomnio entre otros (Brown y cols 1986, Block y cols. 2000, Chochinow y cols.1994, 1997, Le Fevre 1999, Smith y cols 1995, Breibart y cols. 1995). En el caso de la depresión, para evitar este solapamiento se ha propuesto su sustitución por criterios sin componente somático (Endicott 1984).

Dado que se trata en muchos casos de pacientes polisintomáticos se han realizado intentos con métodos breves de diagnóstico pero éstos sólo han resultado útiles en el screening, pero no son tan útiles si la finalidad es diagnóstica (Brown y cols. 1986, Chochinow 1997, Gil y Sirgo 1999). Por ello en nuestro caso, el equipo de cuidados paliativos realiza una detección basándose en criterios clínicos, la valoración y diagnóstico de los pacientes más complejos la realiza un residente de Psiquiatría de 4º año según criterios DSM-IV y CIE-10 que se desplaza al domicilio de los pacientes o cuidadores y que en caso de duda consulta el caso con el médico adjunto de psiquiatría. El abordaje del paciente se realiza siguiendo el procedimiento descrito por García-Camba. Se ha señalado que la colaboración en la asistencia a los pacientes terminales es uno de los papeles más característicos que se esperan de la psiquiatría de interconsulta y de enlace (Santo Domingo y Rodríguez 1999).

Todo lo anterior se recoge en el Panel sobre Síndromes Neuropsiquiátricos y Síntomas Psicológicos en pacientes con cáncer avanzado (Breibart y cols. 1995) en el cual se señala que en estos pacientes los síntomas y síndromes neuropsiquiátricos deben entenderse en un contexto en el que coexisten con múltiples síntomas físicos y psicológicos e interactúan con ellos. Por ello no deben estudiarse de forma aislada, y además señalan que debemos entender al paciente y su familia como la unidad a tratar (Grassi y cols. 1996).

En nuestro estudio la comorbilidad de proceso oncológico terminal / patología psiquiátrica, se presenta en varios tipos de pacientes: 1) Por un lado los pacientes con patología psiquiátrica previa que tienen dificultades para seguir controles por su psiquiatra, o que están institucionalizados en el Hospital Psiquiátrico, 2) por otro lado los pacientes con procesos psiquiátricos relacionados, motivados o concurrentes con su

proceso oncológico, 3) finalmente los cuidadores de los pacientes terminales que pueden tener tanto patología previa como reactiva. Todas ellas están dentro de los criterios de derivación recogidos en el Panel de Consenso sobre los Cuidados al Final de la Vida (Block y cols 2000) que incluye los siguientes casos:

- Aquellos en los que el médico no está seguro de su diagnóstico psiquiátrico,
- Pacientes que tienen una historia de trastorno psiquiátrico mayor
- Pacientes que pueden suicidarse o demandan suicidio asistido o eutanasia
- Pacientes psicóticos o que presentan un cuadro confusional
- Pacientes que no responden al tratamiento con una primera línea de antidepresivos
- Aquellos casos en los que existen alteraciones en la familia del paciente

De los pacientes que han presentado síntomas o síndromes psiquiátricos, se ha llevado a cabo interconsulta en diversas situaciones: a) patologías diagnosticadas previamente a su proceso neoplásico que incluyen 8 pacientes con depresión, 3 pacientes con trastorno bipolar, 5 pacientes con esquizofrenia (cuatro en el hospital psiquiátrico y uno en domicilio), 3 trastornos de ansiedad previos, 2 trastornos por ideas delirantes. b) Patologías concurrentes con su proceso neoplásico avanzado: cuatro pacientes que presentaban depresión reactiva y manifestaban ideación suicida, un paciente que hizo un intento de autolisis previo a la interconsulta. c) patologías en los cuidadores: uno con esquizofrenia, otro con depresión y otro con un trastorno de la personalidad.

Además se han realizado interconsultas para colaborar en el control de síntomas mediante ajustes de tratamiento en pacientes con delirium. La presencia de éste cuadro neuropsicológico se ha asociado en nuestro estudio con una supervivencia más corta en consonancia con lo descrito en la literatura (Bruera y cols 1992, Morita y cols. 1999 b, Caraceni y cols 2000, Lawlor y cols. 2000 a). También, en consonancia lo publicado, los pacientes con supervivencias en programa menores de una semana presentaban delirium que se consideró irreversible, mientras que los reversibles se han asociado entre otros a infecciones, o fármacos (Nuñez-Olarte 1995, Sjogren y cols 2000, Lawlor y cols. 2000).

La importancia de reconocer y diagnosticar el delirium se basa en su frecuencia (28-83% de los pacientes terminales), y se asocia con un significativo aumento de la

morbilidad, mortalidad y utilización de los recursos, por tanto mayor complejidad. A pesar de ello se calcula que no se detectan entre un 32-67% de los casos y que frecuentemente está infratratado. (Roth-Roemer y cols 1997, Breibart y cols. 1995, Casarett y cols 2001, Smith y cols 1995, Lawlor y cols.2000 a, b). Coincidiendo con otros estudios, hemos precisado de la sedación para el control de diversos cuadros de delirium en fases finales (Porta y cols 1999, Cherny y Portenoy 1994, Casarett y cols 2001, Faisinger 1991, Ventafrida y cols 1990 a, b; Stiefel y cols 1992).

Santo Domingo y Rodríguez recogen como causas más frecuentes de interconsulta en pacientes oncológicos y terminales la depresión, el delirium, los efectos secundarios psiquiátricos de algunas medicaciones y la ansiedad entre otros (Santo Domingo y Rodríguez 1999).

Como vemos en más de un 10% de nuestros pacientes se ha llevado a cabo una interconsulta a psiquiatría pero hay que señalar que estos no son todos los pacientes con patología psiquiátrica sino los más complejos, aquellos que desbordan la capacidad de manejo de nuestro equipo que incluye una psicóloga. En un trabajo sobre la prescripción de antidepresivos en pacientes terminales, solo 3 de los 106 pacientes que iniciaron tratamiento antidepresivo fueron remitidos a psiquiatría de enlace (Lloyd-Williams y cols. 1999). La prevalencia de alteraciones psiquiátricas en los pacientes con cáncer se ha cifrado en torno al 20-60% (Salvador1987, Derogatis y cols.1983, Portenoy y cols 1994, Razawi 1994, Stiefel 1994, Minagawa y cols. 1996, Block y cols 2000).

Por patologías y según el estadio de la enfermedad se ha descrito una prevalencia de trastornos de ansiedad en un 1,8% de los pacientes con cáncer avanzado; de depresión en un 6%-58%; de delirium en un 3,7%-85%, de trastornos de ajuste en un 31%, en estos últimos un 12% tendrían ánimo deprimido. (Derogatis y cols.1983, Massie y cols1983, Chochinov y cols. 1994, Lobo y Campos 1999, Stiefel 2001). En el estudio de Derogatis el 85% de los pacientes con patologías psiquiátricas según criterios DSM-III presentaban como síntoma principal la ansiedad o la depresión.

En un estudio prospectivo en países nórdicos sobre morbilidad psiquiátrica en pacientes con neoplasias de cabeza y cuello, la ansiedad fue más prevalente al inicio de la enfermedad neoplásica y la depresión lo fue en fases finales, un tercio de los pacientes presentaron trastornos psiquiátricos mayores (Hammerlid y cols. 1999). En otro estudio sobre predicción de ansiedad y depresión en pacientes con diversos tipos de

tumores, la presencia de ansiedad o depresión al diagnóstico predijo un estado similar seis meses después (Nordin y cols.1999).

La demanda de interconsulta ha sido rápida en los pacientes con ideación suicida o con intento de autólisis. A este respecto se ha señalado que el deseo de fallecer en los pacientes terminales está estrechamente relacionado con la depresión, por tanto con una patología potencialmente tratable, que sugiere que este deseo puede disminuir conforme pasa el tiempo. Por tanto en relación con la eutanasia debe reconocerse el importante papel de la valoración psiquiátrica así como la transitoriedad del deseo de morir asociado con una depresión de base o con un sentimiento de desesperanza. También se ha asociado a la presencia de dolor crónico y de poco soporte familiar (Brown y cols. 1986, Fischer y cols 2001, Chochinov y cols 1995, 1998).

Muchos estudios señalan que la detección de problemas psiquiátricos por parte de los médicos que atienden a los pacientes oncológicos es menor que su prevalencia real (Passik y cols 1998, Hammerlid y cols.1999, Newell y cols. 1998). En nuestro caso probablemente es así, de forma que es probable que en una proporción no determinada de pacientes no detectemos trastornos que fueran tributarios de una interconsulta a Psiquiatría de Enlace o bien exista un porcentaje elevado de infratratamiento o de inicio tardío como recogen diversos autores (Stiefel y cols 1990, Passik y cols 1998,1999; Lloyd-Williams y cols. 1999).

3.6. NIVEL DE INFORMACIÓN

No hemos considerado el nivel de información del paciente como uno de los factores de complejidad, sin embargo hemos medido el nivel de información de nuestros pacientes y la actitud de sus cuidadores sobre su pronóstico y/o diagnóstico a través de la presencia o ausencia de conspiración de silencio.

En nuestro estudio, cuando los pacientes ingresan en el programa domiciliario el 41% de ellos no conoce su diagnóstico con claridad, y un 72% no conoce su pronóstico. Puede parecer que en pacientes avanzados el conocimiento de uno o de ambos hubiera sido mas prevalente. Los pacientes de origen rural conocen menos ambas informaciones con una diferencia de casi 20 puntos porcentuales para el diagnóstico y de 12 puntos para el pronóstico, en parte esta diferencia puede explicarse por la diferente prevalencia

de *conspiración del silencio* que se observa entre ambas poblaciones, siendo 12 puntos mayor en los pacientes que residen o que proceden del medio rural.

Prevalece la idea de que en el medio rural pervive una menor disgregación familiar, un mayor contacto y una mejor aceptación del proceso de morir, pero los datos no apoyan esta creencia sino más bien al contrario. La explicación a este hecho probablemente tiene que ver con razones culturales y sociológicas, entre otros con el progresivo alejamiento del fenómeno de morir que se ha producido tanto en el medio rural como en el urbano, siendo al parecer los sentimientos de sobreprotección en forma de *conspiración de silencio* más frecuentes en el medio rural.

En nuestro medio Sanz-Ortiz y Llamazares refieren que la mitad (51%) de los pacientes de una unidad domiciliaria de cuidados paliativos conocen el diagnóstico y también la mitad conocían el pronóstico. La media de supervivencia era de 50 días, similar a la nuestra, y todos sus pacientes presentaban un Karnofsky de 40 o menos. Se trata por tanto de pacientes que en relación con su enfermedad tienen muchas similitudes con los nuestros. Sin embargo estos autores no reflejan datos de la prevalencia de *conspiración de silencio*. En otro estudio español (Estapé y cols. 1992) solo el 15% de los pacientes estaban correctamente informados de su diagnóstico, los autores señalan que el diagnóstico de cáncer sigue siendo tabú en nuestra sociedad (Estapé y cols. 1992).

En un estudio sobre la evaluación de los resultados en un servicio de cuidados paliativos domiciliarios, el 52% de los pacientes no conocían el diagnóstico, un 29% tenían un vago conocimiento y, y solo el 19% conocían de forma clara su proceso (Ventafrida y cols. 1997). En un estudio comparativo entre atención domiciliaria y hospitalaria (Ventafrida y cols 1989) muestran que existe una diferencia entre el conocimiento de la enfermedad entre ambos grupos de pacientes siendo menor en el grupo de hospitalizados. Para explicar esta diferencia los autores argumentan que junto a la tendencia en la cultura latina de no informar al paciente su diagnóstico de cáncer el equipo domiciliario puede establecer una relación honesta y sincera allí donde está el paciente.

En el estudio de Wilkes con un 32% de pacientes oncológicos (Wilkes 1984), llama la atención que en los pacientes con patología cardíaca la proporción de los que son conscientes de su final es tres veces superior a la de los que padecen cáncer. En el

estudio de Schonwetter conocer el pronóstico no se asoció con una menor supervivencia (Schonwetter y cols.1989).

Los efectos psicológicos que puede padecer el paciente son los argumentos a favor o en contra para revelar u ocultar la información, sin embargo parece que las actitudes de los médicos a revelar información dependen más de creencias y miedos personales que del resultado de su propia experiencia. (Loge y cols. 1996, Buckman 1984)

No hemos encontrado una relación entre el grado de información con la presencia de síntomas como la ansiedad o la depresión, por tanto en nuestro estudio disponer de más o menos información sobre la enfermedad no aumenta o disminuye la frecuencia de patología psicológica mayor asociada. En el estudio de Sanz-Ortiz y Llamazares los pacientes que aceptaban mal su situación (un 63%) conocían el diagnóstico y estos autores afirman que el conocimiento de la verdad no asegura en todos los casos una mejor aceptación de la realidad (Sanz-Ortiz y Llamazares 1993).

Sin embargo llama la atención la relación existente entre el nivel de información o la *conspiración de silencio* con el tratamiento recibido. Hemos dividido los pacientes en dos grupos, los que han recibido algún tipo de tratamiento oncoespecífico y los que no han recibido ninguno. Aquellos que han recibido algún tipo de tratamiento conocen el diagnóstico en un 75% y el pronóstico en un 33,7%, frente al 25% y 18% respectivamente de los que no han recibido tratamiento. Asimismo la *conspiración de silencio* es mas frecuente en los que no recibieron tratamiento: 45,45% frente al 17,94% de los que si fueron tratados. Además como se ha comentado anteriormente, los pacientes que no reciben tratamiento oncoespecífico, tanto con finalidad curativa como paliativa, presentan una supervivencia menor que los que sí lo han recibido.

Parece que aquellos pacientes que van a ser tratados disponen de una información más precisa sobre su situación, quizás porque la administración de dichos tratamientos precisa de autorización o conocimiento para llevarlos a cabo o porque la instauración de quimioterapia, o radioterapia lleva implícito el diagnóstico de enfermedad neoplásica o al menos invita a demandar información para confirmarlo. Además en cierta medida puede acabar con la conspiración de silencio para el diagnóstico aunque no para el pronóstico. Por el contrario aquellos pacientes que no reciben tratamiento específico, tienen por un lado una supervivencia más corta en

nuestro estudio, y por otro lado un mayor desconocimiento de su proceso de base y mayor conspiración de silencio. Parece pues que la expectativa de vida más corta, y fundamentalmente la ausencia de tratamientos reveladores y para los que se pide el consentimiento del paciente, predisponen a un menor conocimiento de la situación real bien porque el paciente no pida información de forma clara o porque sea más fácilmente ocultada. Ahondando en la percepción y la información en relación con la administración de los tratamientos en un estudio para valorar las necesidades en pacientes con cáncer de pulmón y de sus cuidadores el 54% de los pacientes pensaron que recibieron tratamiento con finalidad curativa, mientras que el estudio de las historias clínicas mostraba que la finalidad había sido paliativa en la mayoría de ellos (Krishnasamy y cols. 2001).

Desde un punto de vista ético según el Council on Ethical and Judicial Affairs (1992), un paciente que no esté correctamente informado sobre su pronóstico y sus opciones puede tomar decisiones que acorten su vida innecesariamente, sin embargo como recoge el mismo documento el médico tienen la obligación de respetar las decisiones del paciente y entre ellas se podría incluir la de no solicitar toda la información a su alcance.

4. EL INTERMED

Mediante el Intermed se han valorado más del 80% de los pacientes del estudio, una cifra algo superior a la que se describe en el trabajo de Mazzocatto realizado en pacientes de cuidados paliativos ingresados en un hospital en el cual descartaron a más del 31% de los pacientes (Mazzocatto y cols 2000).

Los criterios de inclusión fueron similares a los nuestros, presencia de enfermedad oncológica documentada y que los pacientes fueran capaces de proporcionar la información necesaria para poder completar el Intermed. Esta diferencia en el porcentaje puede atribuirse a una diferencia en las características de los pacientes ingresados, quizás con peor situación cognitiva, que hizo que los autores excluyeran más casos. No obstante en dicho estudio los pacientes son los remitidos para valoración por la Unidad de Cuidados Paliativos bien por control de síntomas o para ajustes previos al alta del paciente a su domicilio, sin embargo no señalan la situación del

paciente desde un punto de vista oncológico, no consta su supervivencia, su estado funcional global (Karnofsky o ECOG) o para las ABVD por el Katz, y tampoco si son pacientes que reciben tratamientos oncoespecíficos, por lo que nuestros datos deben ser comparados con cautela. Se trata de pacientes más jóvenes que los de nuestro estudio con una media de 65,1 años +/- 14,9 frente a los 72,5 años +/- 10,5 de los pacientes de nuestro estudio y con un predominio de cáncer de pulmón en más del 20% de los casos, el siguiente tumor es el de próstata con un 8,5% de casos y a diferencia de nuestro estudio los cánceres digestivos (colorectal y estómago) no aparecen entre los doce primeros. Al tratarse de una demanda por control de síntomas, parece que son la disnea y la confusión los más impacto causan entre los profesionales hospitalarios y pueden sesgar la muestra en cuanto al tipo de tumor primario. Por el contrario, en nuestro caso la demanda puede ser más global: soporte psicoemocional, control de síntomas, etc. y dentro de éstos el dolor es el síntoma más prevalente en nuestros pacientes cuando ingresan en programa, este hecho puede reflejar que nuestros profesionales están menos familiarizados con el tratamiento del dolor que los de otros países de nuestro entorno.

En nuestro trabajo el Intermed ha mostrado unas propiedades que hasta el momento actual no se han descrito.

En primer lugar hay que destacar que la puntuación global se correlaciona de forma negativa con el Karnofsky, el “patrón de oro” de los instrumentos que miden el estado funcional global del paciente oncológico. Por tanto cuanto peor es el estado general del paciente (menor Karnofsky) mayor es la puntuación del Intermed o sea mayor complejidad. El Karnofsky no mide aspectos psicológicos, ni sociales, ni tampoco de coordinación de cuidados, pero es un buen instrumento de valoración funcional global, y al incluir una valoración sobre el grado de autocuidados, refleja de forma indirecta las necesidades de los pacientes y algunos de los cuidados y de las ayudas que precisan; por ejemplo desde las visitas de enfermería hasta los apoyos sociales. Además se ha mostrado en nuestro estudio como un buen indicador pronóstico, y también se ha relacionado con algunas de las variables que reflejan complejidad, como las visitas a urgencias e ingresos, o la ubicación del exitus, sin embargo no se ha relacionado con la claudicación familiar, quizás porque ésta no sólo depende de los aspectos físicos del paciente, sino en gran medida, de los recursos de los cuidadores, tanto físicos como psicológicos y sociales, y en estos casos la interdisciplinariedad de

Intermed, como se comenta mas adelante puede discriminar mucho mejor el riesgo de claudicación.

Asimismo hemos encontrado una relación entre la puntuación global del Intemed y otras variables que recogen la complejidad de nuestros pacientes como son la ubicación del exitus en hospital o domicilio, mayor puntuación media al inicio del programa en pacientes que fallecen en el hospital respecto a los que fallecen en el domicilio. El punto de corte de 20 que marcaría la tendencia hacia uno u otro sentido es similar al que se recoge en dos artículos (Koch y cols. 2001, De Jonge 2002). En el caso de pacientes ingresados en un servicio de Medicina Interna un punto de corte de 21 se asoció con aquellos pacientes que se beneficiaron de algún tipo de gestión del caso. Y se hace referencia a un punto de corte en 20/21 en pacientes con patologías médicas para coordinación de cuidados (De Jonge 2002).

El Intemed también ha mostrado relación con los ingresos hospitalarios, otra variable de complejidad de cuidados y de consumo de recursos, en este caso el punto de corte sube a 25.

El estado funcional global se correlaciona con la supervivencia y como se ha comentado valora aspectos relacionados con las funciones que el paciente puede desempeñar respecto a su capacidad para trabajar, para realizar otras actividades o para cuidarse a sí mismo. Estos tres aspectos hacen referencia solamente al paciente, en algunas de sus capacidades las cuales se ven influidas sobre todo por la situación física o cognitiva del paciente y en menor grado por los aspectos emocionales. Probablemente la relación inversa entre las puntuaciones de dichos instrumentos refleja los aspectos comunes que ambos recogen y que se relacionan con la complejidad del paciente. Sin embargo el Intermed recoge una perspectiva histórica y de pronóstico que no se valora en el Karnofsky y además recoge otros aspectos tanto en relación con el paciente como son los aspectos psicológicos, o los aspectos sociales en los que se valora de forma global la unidad paciente/familia y permite una mejor aproximación al mundo real.

En este mismo sentido, de globalidad y de complejidad, se pueden incluir las relaciones que el INTERMED ha mostrado con las otras variables que también reflejan complejidad y consumo de recursos como son los ingresos hospitalarios y visitas a urgencias, la ubicación del exitus y la claudicación familiar. Como recogen algunos

trabajos (Koch y cols. 2001) la vivencia que el paciente tiene de su enfermedad para un mismo estadio clínico depende en gran medida de otros factores, de forma que el uso de los servicios de urgencia y hospitalizaciones no guarda relación tan sólo con la patología que en ese momento puede precisar del ingreso sino que para un mismo cuadro la decisión o tendencia a usar unos u otros recursos está en relación con factores emocionales y sociales, por ello el soporte familiar, o el afrontamiento pueden estar en relación con el uso de los recursos que se lleva a cabo. Algunos de los pacientes que ingresan en el hospital lo hacen en situación agónica y fallecen horas o días después cuando no en el mismo servicio de urgencias. Estos ingresos finales de última hora ya no se benefician de los recursos de un hospital de agudos y podrían haberse manejado con muchas probabilidades en el domicilio de forma correcta. En nuestro estudio una puntuación global por encima de 20 puntos en el Intermed puede describir a unos pacientes más complejos, con mayor probabilidad de fallecer en el hospital y por encima de 25 puntos con mayor probabilidad de ingresar en el hospital. Estos pacientes pueden detectarse mediante el Intermed y de esta manera llevar a cabo intervenciones preventivas que permitan un manejo lo más adecuado posible del paciente/familia.

El Intermed también se ha relacionado con la claudicación familiar. Los pacientes cuyas familias llegan a la claudicación presentan una diferencia de más de 4 puntos globales con los pacientes cuyas familias no llegan a ese límite. La claudicación familiar supone un paradigma de oportunidad de mejora en la asistencia domiciliar de cuidados paliativos, ya que puede ser el reflejo de una o más necesidades no cubiertas, desde las físicas a las emocionales o sociales, y también puede ser el reflejo de una deficiente coordinación de los recursos existentes: tanto sanitarios, como sociales; por ejemplo nuestra área no dispone de las estructuras adecuadas para el ingreso social o de descanso para cuidadores. El punto de corte para las familias que claudican y las que no lo hacen es de 20 puntos, igual al que hemos hallado para los pacientes que fallecen en el hospital, y similar al descrito por De Jonge y ya comentado anteriormente.

Cuando consideramos las puntuaciones de algunos dominios por separado vemos que el Campo de “Pronóstico” tiene relación por sí solo con la claudicación familiar, el lugar del exitus, y los ingresos en el hospital.

En el citado estudio de Mazzocato y cols. se aprecia un incremento en las puntuaciones tanto en el dominio psicológico como en el social desde la historia al pronóstico como reflejo de que pacientes previamente estables desde un punto de vista mental y social presentan mayor fragilidad conforme la enfermedad y los tratamientos avanzan (Derogatis 1993). Nosotros, dado que nos interesa prever en la medida de lo posible aquellos pacientes que en el curso de su seguimiento pueden presentar mayor complejidad, hemos agrupado las puntuaciones que se refieren al pronóstico en los diferentes dominios: biológico, psicológico social y de recursos sanitarios, siguiendo el concepto biospiciosocial y considerando que la suma de las puntuaciones de los “pronósticos” en los diferentes dominios puede reflejar mejor la fragilidad global del paciente que el incremento de la puntuación desde el pasado hacia el pronóstico en un dominio dado.

Otro argumento para considerar en nuestro estudio de forma independiente las puntuaciones referidas al pronóstico estriba en que a diferencia de las otras enfermedades crónicas valoradas mediante el Intermed: diabetes mellitus (Fischer y cols. 2000), artritis reumatoide (Koch y cols 1001), una población heterogénea de patologías médicas (De Jonge y cols. 2002), pacientes remitidos a valoración por un servicio de psiquiatría de enlace (De Jonge 2000) o pacientes con lumbalgias (Stiefel y cols. 1999 b), los pacientes oncológicos en cuidados paliativos tienen una supervivencia estimada en meses y aunque su estado biológico pasado y actual son importantes, nos interesa en gran medida disponer de información sobre qué pacientes pueden tener mayor complejidad y fragilidad durante una estancia en programa que se prevé mucho más corta que para los pacientes con las patologías citadas. El pronóstico biológico en la mayoría de ellos lo hemos puntuado con un 3 (enfermedad que puede comprometer la vida en un plazo de 2 meses) mientras que en el trabajo de Stiefel y cols en pacientes con lumbalgias, el 100% de los incluidos en el grupo mas complejo fueron puntuados con 2 (enfermedad crónica o limitante), y ninguno de los pacientes del estudio llegó a una puntuación de 3. Esta puntuación sí que se obtuvo por el contrario en la mayoría de los pacientes de cuidados paliativos hospitalarios del estudio de Mazzocato y cols. En presencia en algunos de los estudios citados de una gran homogeneidad en la valoración del componente biológico de los pacientes deben ser entonces otros aspectos no biológicos, como recogen Koch y cols, los que probablemente marquen las

diferencias entre los pacientes y favorezcan las relaciones estadísticas con las variables estudiadas.

Nuestros resultados apoyan este razonamiento en el caso de la claudicación familiar, que como se ha comentado es un dato que puede reflejar que una o varias necesidades del paciente o su familia no han sido cubiertas por los recursos sanitarios y sociales disponibles; o por una coordinación de cuidados mejorable hasta llegar a un punto en el que el mantenimiento de esa situación no es beneficioso ni para el paciente ni para sus cuidadores. En nuestro estudio, la media de puntuaciones de los pronósticos fue significativamente superior en los pacientes cuyas familias sucumbieron ante los cuidados que la media de la puntuación de aquellos pacientes cuyas familias pudieron cuidar de él hasta el final en su domicilio sin claudicar.

De la misma manera las puntuaciones agrupadas de los pronósticos muestran diferencias entre aquellos pacientes que fallecen en el hospital y los que fallecen en el domicilio, probablemente como reflejo de la diferente complejidad de los casos; pero también en relación con la claudicación antes mencionada ya que el consiguiente ingreso y probable exitus en el hospital siguen a una sobrecarga familiar que ha tocado techo. Además los datos de preferencia sobre el lugar del exitus por parte del paciente y cuidadores nos indican que esta preferencia se consigue en un alto porcentaje de casos (80% en el caso de preferencia por el hospital). Este dato puede significar que aunque el paciente/familia deseaban permanecer en su domicilio el mayor tiempo posible, presentaban un pronóstico de mayor fragilidad conforme el fallecimiento se acercase y que pudieran ser conscientes de ello, de forma que el ingreso no solo era inevitable sino deseable para facilitar el bienestar del paciente y sus cuidadores.

En referencia a los ingresos hospitalarios también hemos hallado una relación significativa con las puntuaciones del conjunto de los pronósticos de cada dominio. En este caso salvo aquellos ingresos motivados por claudicación familiar que puede ser tanto por motivos de sobrecarga física, como emocional o por falta de recursos, la mayoría de ingresos lo han sido por causas biológicas muchas de ellas probables durante el curso evolutivo aunque no predecibles en el tiempo como son las oclusiones y suboclusiones digestivas, hemorragias digestivas, hemoptisis o hematurias, convulsiones, etc. ligadas en algunos casos a la localización del proceso primario. A pesar de todo ello no todos los pacientes que han presentado estas complicaciones han

ingresado en el hospital, algunos han permanecido en su domicilio quizás porque la complicación se consideró como definitiva y no tributaria de otro tratamiento que el sintomático. La relación entre puntuaciones pronosticas e ingresos puede reflejar la influencia que los factores psicológicos sociales o de coordinación de cuidados pueden tener en la toma de decisiones y la resolución de estas complicaciones.

4.1 Intermed e interconsulta psiquiátrica

El dominio psicológico tiene también relación estadística con las interconsultas realizadas a psiquiatría y es un buen exponente de la complejidad que suponen los pacientes con comorbilidad oncológica y problemas psicológicos o psiquiátricos. En el estudio de De Jonge (De Jonge y cols. 2000) que analiza el impacto de la vulnerabilidad social y el nivel de disfunción psiquiátrica sobre 100 pacientes con patologías médicas y quirúrgicas a los que se ha realizado una interconsulta al servicio de psiquiatría de enlace, se analizan seis variables del Intermed, tres que indican la gravedad de los problemas psiquiátricos y otras tres que indican la vulnerabilidad social, se analiza su relación con la duración del ingreso entre otras variables. Nuestros datos son comparables sólo en algunos aspectos al tratarse de pacientes ambulatorios en los que la valoración de la estancia se hace de forma inversa, a mayor estancia en domicilio se produce un menor consumo de recursos que si estuviera ingresado en un hospital. Se trata de pacientes a los que se ha realizado una interconsulta, mientras que nosotros hemos considerado la interconsulta a psiquiatría como factor de complejidad. Nuestro estudio se lleva a cabo en pacientes ambulatorios y la valoración psiquiátrica se lleva a cabo por un residente de psiquiatría de cuarto año fruto de un acuerdo de colaboración entre ambas unidades. En el estudio de De Jonge un 47,5 % de los pacientes presentaban alteraciones psiquiátricas moderadas (puntuación del Intermed de 0 a 4 de los nueve posibles), pero un 50% presentaban alteraciones psicológicas previas. En los pacientes con alteraciones psiquiátricas graves (esquizofrenia, trastornos de personalidad y ansiedad,..) la solicitud de interconsulta a psiquiatría fue realizada de forma más rápida que en aquellos con problemas considerados de menor complejidad diagnóstica-terapéutica (demencia, trastornos del ánimo y delirium) o con disfunción social. En nuestro estudio es probable que ocurra algo similar ya que los pacientes con comorbilidad oncológica avanzada y clínica psiquiátrica más intensa son detectados antes, son más complejos de manejo tanto desde el punto de vista del diagnóstico, como

de la valoración e interpretación de los síntomas, el seguimiento o la comunicación entre otros aspectos y por ello la interconsulta se realiza de forma más precoz que aquellos con alteraciones psiquiátricas menos complejas.

En ese mismo trabajo los pacientes con un mayor grado de vulnerabilidad social son referidos para interconsulta psiquiátrica de forma tardía, reflejando una detección del problema cuando se acerca el alta del paciente. En nuestro caso, en aquellos pacientes derivados desde el hospital y cuyo primer contacto se ha realizado en el mismo que suponen el 33% de nuestros pacientes ($n = 90$), algunos de estos aspectos ya se han valorado puesto que entre los criterios de inclusión en programa domiciliario está la presencia de cuidadores capacitados.

4.1 Intermed en los aspectos sociales

Sin embargo, en la misma línea que el trabajo de De Jonge, en algunos de nuestros pacientes el alta y consiguiente paso domiciliario se ha demorado hasta encontrar una ubicación apropiada para el paciente, generalmente una residencia o una reestructuración familiar, hecho que probablemente se habría minimizado al menos en parte si la valoración mediante el Intermed se llevara a cabo al ingreso del paciente en el medio hospitalario evitando estancias innecesarias con el consiguiente aumento del consumo de recursos, además en un estudio para valorar la fiabilidad interevaluadores (De Jonge y cols. 2002) la decisión de qué pacientes precisaban o no algún tipo de cuidados más complejos fue la misma en un 93% de los casos de forma que cualquier clínico (médicos y enfermeras) u otros profesionales relacionados con la salud pueden establecer valoraciones fiables que permitan una correcta toma de decisiones desde el ingreso del paciente en programa. En dicho estudio de De Jonge las mayores diferencias interevaluadores se presentaron en el apartado “Pronóstico”. En nuestro estudio todas las valoraciones se han llevado a cabo por un único entrevistador.

A pesar de todo lo anterior en muchos pacientes debemos considerar el domicilio como un paso temporal mientras la situación del paciente no es muy compleja y debemos tener en cuenta que el objetivo es proporcionar una ubicación y unos cuidados adecuados en cada momento y no una estancia en domicilio a toda costa. Existen pacientes con una gran fragilidad social y familiar en los cuales el Intermed, que valora aspectos como la estabilidad residencial, la vulnerabilidad social o la necesidad de cuidados, permite al ingreso en programa domiciliario una planificación de las

intervenciones en el ámbito social bien de forma inmediata (puntuación de 3) o sin tanta urgencia temporal (puntuación de 2) y puede asimismo facilitar un lenguaje común entre los diferentes servicios sociales, y sanitarios. En un estudio de De Jonge una puntuación de 0 a 3 (sobre 9 puntos totales posibles) se considera indicativa de una fragilidad social relativamente baja, sin embargo más de la mitad de los pacientes (53%) presentaban puntuaciones superiores que se asociaron entre otros a una estancia más prolongada, a un aumento de fallecimientos en el hospital y un ingreso en residencias (De Jonge y cols. 2001). En nuestro estudio algunos aspectos sociales se han valorado fundamentalmente dentro del apartado “pronóstico” junto con el resto de aspectos, físicos, psicológicos, y de necesidades de cuidados, y se comentan mas adelante.

En el citado estudio de De Jonge, se evalúan 89 pacientes remitidos a una unidad de medicina interna, de forma similar a nuestro estudio el Intermed se realizó en los dos primeros días de estancia. Se valoran la duración de la estancia, las interconsultas médicas y paramédicas realizadas, y 13 indicadores que reflejan un trabajo de enfermería intenso (pacientes completamente encamados, con estatus funcional muy limitado, cuidados de úlceras y escaras, alimentación parenteral, vías venosas, oxígeno terapia etc.). En dicho estudio los pacientes complejos presentaron con respecto a los considerados como estándar o a los crónicos un estancia media superior (23 días versus 11,7 días) y un mayor número de intervenciones complejas de enfermería (46 versus 16,8) (De Jonge y cols. 2001).

Algunos de estos parámetros se recogen en nuestro estudio pero no como intensidad del trabajo de enfermería, sino dentro de la valoración global del paciente. Un paciente domiciliario encamado o con peor estatus global, o con úlceras de presión es un paciente que supone un aumento de la demanda de cuidados para enfermería y también para todo el equipo de cuidados paliativos, pero fundamentalmente, al estar en domicilio para su familia o sus cuidadores. En nuestro trabajo, al tratarse de pacientes oncológicos, algunos de estos aspectos se han podido recoger mediante escalas como el Karnofsky Performance Status, el ECOG o el Katz. Como se ha descrito anteriormente el Karnofsky se ha asociado a la supervivencia, al número de visitas domiciliarias, a los ingresos y visitas a urgencias entre otras, y presenta un correlación negativa con la puntuación global del Intermed. El hecho de que el Intermed sea un instrumento que cumplimenta el profesional y no el paciente probablemente hace que sea más estable en

el tiempo y pueda recibir una menor influencia de los síntomas físicos o del estado de ánimo que en ese momento presente el paciente (Koch y cols 2001), de la misma forma las escalas anteriormente citadas han mostrado su utilidad en la previsión de supervivencia de los pacientes y son cumplimentadas por el entrevistador.

El dominio de la asistencia sanitaria se correlaciona igualmente en nuestro estudio con las tres variables que reflejan complejidad y que también se relacionaban con la dimensión “pronósticos”, éstas son los pacientes que ingresan respecto de los que no ingresan, las familias con más riesgo de claudicar y la ubicación del exitus. La mayor diferencia entre la medias de las puntuaciones se observa en relación a la claudicación y a la ubicación del exitus.

Un papel tan importante como el de los cuidadores es frecuentemente subestimado, de forma que los pacientes son dados de alta desde el hospital sin una adecuada valoración de los cuidadores, de sus habilidades y su capacidad, y a veces falta un seguimiento adecuado de dichas capacidades cuando las condiciones del paciente empeoran (Brown y cols 1990).

El Intermed puede favorecer una valoración inicial y facilitar el seguimiento de los pacientes y sus cuidadores merced a su estabilidad temporal y su valor pronóstico como ha mostrado en nuestro trabajo.

En un estudio realizado en pacientes con artritis reumatoide (Koch y cols. 2001) sobre la identificación de los casos más complejos y el incremento en la utilización de recursos se encontraron dos grupos de pacientes que difieren de forma significativa en 12 de las 20 variables del Intermed. Estos dos grupos no presentaban diferencias significativas en cuanto a la gravedad de la enfermedad valorada por los reumatólogos, mientras que sí presentaron diferencias significativas en cuanto a la autovaloración por parte de los pacientes con respecto a la gravedad y al estado funcional autopercibido, señalando que son factores diferentes de los biológicos los responsables de cómo los pacientes viven su enfermedad y como utilizan los recursos sanitarios. Además en el grupo de pacientes menos complejos, muy pocos de los pacientes fueron hospitalizados o visitaron el servicio de urgencias durante su seguimiento, mientras que en el grupo de los pacientes más complejos uno de cada cuatro fue hospitalizado y uno de cada tres acudió al servicio de urgencias. Las puntuaciones en el dominio de “asistencia sanitaria”

fueron de 3.0 +/- 1.0 para el grupo menos complejo y de 4,7 +/- 1,5 para el grupo más complejo.

En nuestro estudio los pacientes que ingresan en el hospital se han analizado mediante el Intermed valorando por un lado su relación con la puntuación global en el instrumento y también si existe relación con uno de los dominios del Intermed el de “asistencia sanitaria” y también con las puntuaciones agrupadas de las variables de cada dominio que hace referencia al “pronóstico”, en total cuatro variables con una puntuación posible de 0 a 12 puntos.

La puntuación global media de los pacientes que ingresan es de 23,46 +/- 5,50 mientras que la puntuación global de los que no ingresan es de 21,95 +/- 5,19 siendo la diferencia estadísticamente significativa. El punto de corte en la puntuación global que puede predecir los pacientes que tienen mayor probabilidad de ingresar se sitúa en 25 puntos, algo superior al que se ha hallado para la *claudicación familiar* y el *lugar del exitus* que es de 20 en ambos casos y similar al referido por Koch y cols. citando a De Jonge, y por el mismo De Jonge (De Jonge y cols 2002) que es de 20-21 puntos en pacientes ingresados en una unidad de Medicina Interna o en pacientes con patología médica que precisen coordinación de cuidados respectivamente. En el análisis por dominios o campos, hemos valorado las puntuaciones del campo de “asistencia sanitaria”. La puntuación media en este campo en los pacientes que ingresan es de 4,93 +/- 2,39, mientras que los pacientes que no ingresan presentan una puntuación media de 3,64 +/- 1,83, siendo esta diferencia estadísticamente significativa y no muy alejadas de la que obtienen Koch y cols. en pacientes con artritis reumatoide para los pacientes del grupo más complejo que son los que ingresan o acuden al servicio de urgencias frente al grupo menos complejo que apenas utilizan esos recursos.

En otro estudio en el que se ha utilizado el Intermed en una patología crónica como es la diabetes mellitus (Fischer y cols. 2000) se obtienen dos grupos con diferente complejidad. Los pacientes más complejos, entre otros datos, precisaron un mayor número de consultas y un mayor número de hospitalizaciones, un 46% de ellos ingresan frente a un 35 % de pacientes menos complejos que precisan hospitalización. La puntuación media en el dominio de la asistencia sanitaria para los pacientes del primer grupo, los más complejos, fue de 7 con unos valores para los percentiles 10º y 90º de 4 y 9 respectivamente, frente a una media de 5 con unos percentiles 10º y 90º de

3 a 8, en el grupo de pacientes menos complejos. Son puntuaciones medias que superan las obtenidas por nosotros en más de 2 puntos para el grupo más complejo y en 1,5 puntos para el grupo menos complejo. Por tanto el peso de aspectos no estrictamente médicos hace que la complejidad de pacientes diabéticos, que aparentemente han de ser menos complejos que los pacientes oncológicos avanzados, hacen que estas puntuaciones sobrepasen a las obtenidas por nosotros en el dominio de recursos sanitarios.

Todos los datos antes comentados reafirman la utilidad del Intermed en la valoración de la complejidad de los casos o “case mix” haciendo referencia a aquellos pacientes que presentando la misma enfermedad y un estadio similar, precisan diferentes necesidades de cuidados y llevan a cabo un uso de los recursos diferente, necesitan asimismo tratamientos multimodales que recojan los aspectos físicos, psicológicos y sociales, reflejando el “mundo real” de los cuidados de salud que en nuestro caso es el referido a los pacientes en Cuidados Paliativos y el de sus familias (De Jonge y cols. 2000, 2001 b, Huyse y cols. 1999 b, Katon 1999).

En nuestro estudio no se ha realizado un agrupamiento de los pacientes en dos o más grupos como en los estudios de Koch, De Jonge, Stiefel, Mazzocato o Fischer (en pacientes con artritis reumatoide, de medicina interna o psiquiatría de enlace, paliativos oncológicos hospitalarios o con diabetes mellitus respectivamente), de forma que queda por investigar si los pacientes que en nuestro trabajo presentan ingresos hospitalarios o visitas a urgencias, claudicación familiar o exitus hospitalarios pertenecen a un mismo grupo de pacientes complejos para todas o algunas de las variables mencionadas. En cada uno de los estudios citados los pacientes presentaban la misma enfermedad y similar gravedad de la misma, sin embargo el impacto en cada paciente es diferente según se desprende de los diferentes recursos utilizados por los pacientes más complejos y menos complejos a igualdad de gravedad; probablemente este hecho esté en relación con la complejidad del manejo del caso y la fragilidad psicosocial. (Koch y cols. 2001). Se trataría de pacientes que se pueden beneficiar de una intervención psicosocial o de una buena coordinación de cuidados que ayude a mejorar el bienestar del paciente y a reducir costos.

Si esto es así, existiría un grupo de pacientes de cuidados paliativos domiciliarios en los que el nivel de asistencia en la comunidad puede resolver muchas

de sus necesidades mediante unos “cuidados estándar” mientras que otros pacientes precisan un manejo del caso más complejo que en nuestro caso podrían corresponder a aquellos pacientes con una puntuación global del Intermed superior a 20 puntos.

Los estudios anteriormente citados han conseguido distinguir dos o más grupos de pacientes con diferente grado de complejidad en un tiempo dado. Nuestro estudio, al tratarse de un seguimiento en el tiempo desde que el paciente ingresa en programa hasta su fallecimiento o mientras permanece en él, nos ha proporcionado unos datos que hasta el momento no se habían mostrado, ya que ha permitido confrontar las puntuaciones iniciales del Intermed con las diferentes variables que hemos considerado representativas de la complejidad de nuestros pacientes/familias, y ha mostrado una relación significativa con variables relacionadas con los aspectos físicos y funcionales como el Karnofsky, con las psicológicas como son las interconsultas a psiquiatría, o las sociales y de consumo de recursos como son los ingresos hospitalarios, las visitas a urgencias o los fallecimientos en el hospital, y de forma especialmente interesante con la claudicación familiar como buen exponente de las carencias de los cuidados de salud.

Los cuestionarios autorrellenados tiene un elevado porcentaje de datos perdidos y además por poco que sea el tiempo de realización suponen una mayor sobrecarga sobre todo se utilizan en pacientes terminales en las fases finales (Ventafrida y cols. 1997). En esta línea, en algún estudio sólo la mitad de los pacientes en cuidados paliativos pudieron completar un cuestionario (Hearn y Higginson 1997, Cohen y cols. 1995). El Intermed al ser un instrumento cumplimentado por el entrevistador, y con datos que pueden recogerse en gran medida de la historia clínica convencional probablemente presenta un número menor de datos perdidos y también una menor sobrecarga para el paciente.

Podemos decir que nuestro estudio supone un refrendo de la utilidad del Intermed para valorar la complejidad en un campo interdisciplinar como son los cuidados paliativos.

Así pues, presentamos un estudio que define un población de pacientes atendidos por una Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos de tipo Multidisciplinar y aportamos luces en cuanto a la posibilidad de establecer criterios pronósticos predictivos mediante la utilización de instrumentos adaptados a este tipo de pacientes.

En estos términos pasamos a enumerar las conclusiones de nuestro estudio.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

1. El estado funcional global de nuestros pacientes cuando ingresan en el programa de cuidados paliativos medido por el Karnofsky o el ECOG es un factor pronóstico de la complejidad que desarrollan y también un factor pronóstico tanto de la supervivencia de nuestros pacientes como del número de visitas que precisan.
2. Los pacientes que presentan un mejor estatus funcional tienen más ingresos hospitalarios, más visitas a urgencias y proporcionalmente más probabilidad de fallecer en el hospital que aquellos con peor estado funcional inicial
3. El estado funcional para las actividades de la vida diaria medido por el índice de Katz se relaciona con la complejidad de nuestros pacientes y con su supervivencia.
4. Los pacientes que no han sido sometidos a tratamientos oncoespecíficos presentan una supervivencia menor
5. Los pacientes con menor supervivencia precisan proporcionalmente un mayor número de visitas en un espacio más corto de tiempo
6. Los pacientes que conviven con un solo cuidador presentan un riesgo de claudicación y de ingresos hospitalarios mayor que los que conviven con varios cuidadores.
7. Los pacientes que viven o provienen de zonas rurales poseen un nivel de información mucho sobre su diagnóstico y pronóstico que los que residen en medio urbano y tienen que abandonar su medio y desplazarse a zonas urbanas para poder disponer de suficientes cuidados.
8. El nivel de información del paciente no se ha asociado a mayor complejidad ni un aumento de los síntomas neuropsicológicos.

9. El instrumento de valoración biopsicosocial denominado Intermed presenta una correlación negativa con el Karnofsky, a mayor puntuación del Intermed mayor complejidad y menor puntuación en el Karnofsky por lo tanto peor estado funcional
10. El instrumento de valoración biopsicosocial denominado Intermed ha mostrado su utilidad para detectar los pacientes con mayor complejidad de cuidados y de consumo de recursos, tanto con la puntuación global como con las puntuaciones de la dimensión “pronóstico”.
11. Las preferencias de los pacientes y familiares sobre los cuidados en la fase final de la vida se cumplen en la gran mayoría de los casos.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- Abraham J. Pain management for dying patients. How to assess needs and provide pharmacologic relief. *Postgrad Med* 2001 Aug;110(2): 99-100,
- Adam J. The last 48 hours. *ABC of Palliative Care*. *BMJ* 1997; 315: 1600-1603
- Addington-Hall JM, McDonald LD, Anderson HR. Can the Spitzer Quality of Life Index help to reduce prognostic uncertainty in terminal care?. *Br J Cancer* 1990; 62: 695-699
- Addington-Hall JM, McDonald LD, Anderson HR, Camberlain J, Freeling P, Bland J, Raftery J. Randomised controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *BMJ* 1992; 305: 1317-1322
- Addington-Hall J, Karlsen S. Do home deaths increase distress in bereavement? *Palliat Med* 2000; 14 : 161-162.
- Agrafojo Betancor E. Claudicación familiar, factores sociales. *Medicina paliativa* 2000, 7(Supl 9): 103
- Altman DG, Bland JM. Diagnostic test: Receiver Operating Characteristic Plots. *BMJ* 1994; 309: 188
- American Joint Committee for Cancer Staging and End-results Reporting. *Manual for Staging of Cancer* 1977, 5.
- American Joint Committee on Cancer *Manual for Staging of Cancer*. 1983
- Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996; 12(5): 5-11
- Asociación Americana de Psiquiatría. *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Ed Masson. Madrid 1996
- Astradsson E, Granath L, Heedman PA, Starkhammar H. Cancer patients hospitalised for palliative reasons. Symptoms and needs presented at a university hospital. *Support Care Cancer* 2001 Mar;9(2):97-102
- Badger LW, de Ginny FV, Hartman J, et al. Psychosocial interest, medical interviews, and recognition of depression. *Arch Fam Med* 1994; 3: 899-907

- Baines MJ. Nausea, vomiting, and intestinal obstruction. ABC of Palliative Care. BMJ 1997; 315: 1148-1150
- Barraclough J. Depression, anxiety and confusion. ABC of Palliative Care. BMJ 1997; 315: 1365-1368
- Bass DM, Bowman K. The transition from caregiving to bereavement: the relationship of care-related strain and adjustment to death. Gerontologist 1990; 30: 35-42.
- Bavota C. How to coordinate the home care with the home care with the hospital care for a better quality of life in cancer patients. Eur J Gynaecol Oncol 1988; 9 (1): 17-20
- Bayés R, Limonero JT. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. Medicina Paliativa 1999; 6: 19-21
- Belies K, Stoudemire A. Psicofarmacological treatment of depression in the medical ill. Psychosomatics 1998; 39:2-19
- Benítez del Rosario MA. Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria. En: Benítez del Rosario, Salinas A. Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de organización. Ed Springer-Verlag 2000; 157-166
- Benítez del Rosario MA, Salinas A, Asensio A. Valoración multidimensional en cuidados paliativos. En: Benítez del Rosario, Salinas A. Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de organización. Ed Springer-Verlag 2000; 207-235
- Benítez del Rosario MA, Cabrejas A, Fernández R, Pérez MC. Complicaciones psiquiátricas, neurológicas y cutáneas en el paciente con enfermedad en fase terminal. Aten Primaria 2002, 30 (3): 179-182
- Bernabei R, Gambassi G, Lapane K, Landi F, Gatsonis C, Dunlop R, Lipsitz L, Steel K, Mor V; for the SAGE Study Group. Management of pain in elderly patients with cancer. JAMA 1998; 279: 1877-1882
- Berney A, Stiefel F, Mazzocato C, Buclin T. Psicofarmacology in supportive care in cancer: a review for the clinician. III. Antidepressants. Support Care Cancer 2000; 8: 278-286
- Block SD, for the ACP-ASIM End of life Care Consensus Panel. Assessing and Managing Depression in the Terminally Ill. Ann Intern Med 2000; 132: 209 – 216

- Bloom BS, Kissick PD. Home and Hospital cost of terminal illness. *Med Care* 1980; 5: 560-564
- Borrás J, Galcerán J, Rubio J, Lainez N. Epidemiología del cáncer en el anciano. En: G. Pérez Manga, *Oncología Geriátrica*. Ed. Nueva Sidonia. Madrid. 2001,13-30.
- Bosanquet N. New challenge for palliative care. *BMJ* 1997; 314: 1294
- Bottomley A Depresión in cancer patients: a literature review. *Eur J Cancer Care* 1998; 7 : 181 – 191
- Bottorff JL, Steele R, Davies B, Garossino C, Porterfield P, Shaw M. Striving for balance: palliative care patients' experiences of making everyday choices. *J Palliat Care* 1998; 14(1):7-17
- Boyd KJ. Palliative Care in the Community: Views of General Practicioners and Distritc Nurses in East London. *J Palliat Care* 1993; 9 (2): 33-37
- Boyd KJ. Short terminal admissions to a hospice. *Palliat Med* 1993; 7: 289-294
- Breibart W, Bruera E, Cochinov H, Lynch M. Neuropsychiatric syndromes and psychosocial sytoms in patients with advanced cancer. *J Pain Symtom Manage* 1995; 10 : 131 – 141
- Bretscher M. Caring for dying patients: Whats is righth?. *J Clin Oncol* 2000. 18 (1) 223-234
- Bretscher ME, Creagan ET. Understanding Suffering: What Palliative Medicine Teaches Us. *Mayo Clin Proc* 1997; (72): 785-787
- Brooks CH, Smyth-Staaruch K. Hospice home care cost savings to third-party insurers. *Med Care* 1984; 22: 691-703
- Brown JH, Henteleff P, Barakat S, Rowe ChJ. Is it normal for terminally ill patients to desire death? *Am J Psuchiatry* 1986; 143 (2):208-211
- Brown P, Davies B, Martens N. Famillies in supportive care- Part II: palliative care at home a viable care setting. *J Palliat Care* 1990; 6: 21-27.
- Bruera E, Miller MJ, Kuehn N, et al. Estimate of survival of patients admited to a palliative care unit: a prospective study. *J Pain Symptom Manage* 1992; 7:82-86
- Bruera E. Anorexia, caquexia, and nutrition. *ABC of Palliative Care*. *BMJ* 1997; 315: 1219-1222

- Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med.* 2000 Jul; 14(4): 287-98.
- Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *Br Med J* 1984; 288: 1597-1599
- Buclin T, Mazzocato C, Berney A, Stiefel F. Psychopharmacology in supportive care of cancer: a review for the clinician. IV. Other psychotropic agents. *Support Care Cancer.* 2001 Jun; 9(4): 213-22.
- Busquets X, Porta M, Jarrod M, Busquet C, Sanchez AM, Duocastella P. La atención domiciliaria al enfermo de cáncer terminal: valoración y propuestas de médicos y enfermeras. *Aten Primaria* 1994; 13 (6) 291 – 299
- Caraceni A, Nanni, Maltoni M, Piva L, Indelli M, Arnoldi E, Monti M, Montanari L, Amadori D, De Conno F, et al. Impact of delirium on the short term prognosis of advanced cancer patients. *Cancer* 2000; 89: 1145-1149
- Casarett DJ, Inouye Sk. Diagnosis and management of delirium near the end of life. *Ann Intern Med* 2001; 135: 32-40
- Cassel CK. Hospital Care for dying patients. *N Engl J Med* 1996; 335 :1765
- Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-645
- Catalan Fernandez JG. Epidemiología de la fase terminal en enfermos de cáncer. Condicionantes del lugar de muerte (Tesis doctoral). Palma de Mallorca: Conselleria de Sanitat i Seguretat Social. Govern Balear. Prensa Universitaria Palma de Mallorca, 1992
- Catalán JG. Evolución del lugar de fallecimiento en enfermos de cáncer: factores condicionantes. *Rev Cancer (Madrid)* 2000; 14 (1) 14-21
- Chang VT, Hwang S, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 2000; 2164 – 2171
- Chaturvedi SK, Maguire P, Hopwood P. Antidepressant medication in cancer patients. *Psychooncology* 1994; 3 : 57 – 60
- Cherny NI, Portenoy KJ. Sedation in the management of Refractory Symptoms: Guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10(2): 31-38

- Cherny NI, Chang V, Frager G, Ingham JM, Tiseo PJ, Popp B, Portenoy RK, Foley KM. Opioid Pharmacotherapy in the Management of Cancer Pain. *Cancer* 1995; 76: 1288-1293
- Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 2000; 320: 469-73
- Chiu TY, Hu WY, Chen CY. Prevalence and severity of symptoms in terminal cancer patients: a study in Taiwan *Support care cancer* 2000; 8: 311-3
- Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Prevalence of depression in the terminally ill: effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgments. *Am J Psychiatry* 1994 Apr; 151(4): 537-40
- Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, Clinch JJ. Desire for the death in terminally ill. *Am J Psychiatry* 1995; 152: 1185-1191
- Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. "Are you depressed?" Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1997 May; 154 (5): 674-6
- Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics* 1998; 39: 360-370
- Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. Will to live in the terminally ill *Lancet* 1999; 354 816-819
- Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, Ennis M, Lander S. Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*. 2000 Nov-Dec; 41(6): 500-4.
- Chochinov HM. Interventions in end-of-life care. *Arch Intern Med*. 2001 Apr 23; 161(8): 1117-8.
- Chochinov HM. Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA*. 2002 May 1; 287(17): 2253-60.
- Cleeland ChS, Conin R, Hatfield AK, Edmonson JH, Blum RH, Stewart JA, Pandya KJ. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *N Engl J Med* 1994; 330; 592-596
- Coates A, Gebbs V, Signorini D et al. Prognostic value of quality-of-life scores during chemotherapy for advanced breast cancer. *J Clin Oncol* 1992, 10: 1833-1838
- Cohen MN, Mackuch R, Johnston-Early A, et al. Laboratory parameters as an alternative to performance status in prognostic stratification of patients with small cancer. *Cancer Treat Rep* 1981; 65: 187-195.

- Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The Macgill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life apropiate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability Palliat Med 1995; 9: 207-209.
- Collins SL, Moore RA, McQuaay HJ. The visual analogue pain intensity scale: what is moderate pain in millimetres?. Pain 1997;71: 95-97.
- Comas MD, SchröderM. Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y teminal. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J, Viladiu P. Cuidados Paliativos en Oncología. Ed Jims Barcelona 1996; 249-261
- Combe ME. Planning the possibilities: Commuunity-based palliative care in Metropoloitan Toronto. Journal of Palliative Care 1987; 2 (2) 35-51.
- Conill C, Verger E, Salamero M. Performance status Asssesment in cancer patients. Cancer 1990; 65: 1864-1866
- Conill C, Verger E, Henriquez I, Saiz N, Espier M, Lugo F, et al. Symtom prevalence in the last week of life. J Pain Symptom Manage 1997; 14 328-31.
- Conkling VK. Continuity of care issues for cancer patients and families. Cancer 1989; 64: 290-294.
- Constantini M, Camoirano E, Maddeedu L, Bruzzi P, Verganelli E, Henriquet F. Palliative home care and place of death among cancer patients: apopulation-based study. Palliat Med 1993; 7: 323-331
- Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Decisions Near the End of Life. JAMA 1992; 267(16): 2229-2233.
- Covinsky KE, Glodman L, Cook EF, et al. The Impact of serious illness on patients' families. JAMA 1994; 272: 1839-1844
- Covinsky KE, Justice AC, Rosenthal GE, Palmer RM. Measuring prognosis and case-mix in hospitalized elders. J Gen Int Med 1997; 12: 203-208
- Coyle N, Adelhardt J, Foley K, Portenoy R. Character of terminal illness in advanced cancer patients: pain and others symtoms during last of 4 weeks of life. J Pain of Symtom Manage 1990; 5 : 83 – 93
- Cruz Jentoft AJ. El Índice de Katz. Rev. Esp Geriatr y Gerontol. 1991; 26 (5): 338-348

- Cummings JEB, Hughes SL, Weaver FM, Manheim LM, Conrad KJ, Nash K, et al. Cost effectiveness of Veterans Administration hospital-based home care. A randomised clinical trial. *Arch Intern Med* 1990;150: 1274-1280.
- Daas N. Estimating length of survival in end-stage cancer. A review of the literature. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10: 548-555
- Davis CL. ABC of Palliative Care. Breathlessness, cough, and other respiratory problems. *BMJ* 1997; 315: 931-934
- Davis RM, Wagner EH, Groves T. Managing chronic disease. *BMJ* 1999; 318: 1090-1091
- De Conno F, Caraceni A, Groff L, Brunelli C, Donati I, Tamburini M, Ventafrida V. Effect of home care on the Place of death of advanced cancer patients. *Eur J Cancer*, 1996; 32 A(7): 1142-1147
- De Jonge P, Bauer I, Huyse F, Latour C. Detection of medical inpatients for case management: COMPRI-INTERMED. *Gen Hosp Psychiatry*
- De Jonge P, Huyse FJ, Ruinemans GM, Stiefel FC, Lyons JS, Slaets JP Timing of psychiatric consultations: the impact of social vulnerability and level of psychiatric dysfunction. *Psychosomatics* 2000 Nov-Dec;41(6):505-511
- De Jonge P, Huyse FJ, Stiefel FC, Slaets JP, Gans RO. INTERMED—a clinical instrument for biopsychosocial assessment. *Psychosomatics* 2001; 42: 106-9
- De Jonge P, Huyse FJ, Herzog T, Lobo A, Slaets JP, Lyons JS, Opmeer BC, Stein B, Arolt V, Balogh N, Cardoso G, Fink P, Rigatelli M. Risk factors for complex care needs in general medical inpatients: results from a European study. *Psychosomatics* 2001 May-Jun; 42(3):213-21
- De Jonge P, Huyse FJ, Slaets JP, Herzog T, Lobo A, Lyons JS, Opmeer BC, Stein B, Arolt V, Balogh N, Cardoso G, Fink P, Rigatelli M, van Dijk R, Mellenbergh GJ. Care complexity in the general hospital: results from a European study. *Psychosomatics* 2001 May-Jun;42(3):204-12
- De Jonge P, Huyse FJ. Measuring care needs and case-mix by means of the INTERMED. *Gen Hosp Psychiatry* 2001; 23: 41-46
- De Jonge P, Latour C, Huyse FJ. Interrater reliability of the INTERMED in a heterogeneous somatic population. *J Psychosom Res* 2002; 52(1): 25-27

- De Wys W. Management of cancer cachexia. *Seminars in Oncology* 1985; 12: 452-460
- Derogatis LT, Morrow GR, Fetting J, Penman D, Piasetsky S, Scmale AM, Henrichs M, Carnicke ChLM,. The Prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 1983; 249 : 751 – 757
- Donelli S, Walsh D, Rybicky L. The symptoms of advanced cancer: identification of clinical and research priorities by assessment of prevalence and severity. *J Palliat Care* 1995; 11: 27-37
- Downie W. Studies with pain rating scales. *Ann Rheum Dis* 1979, 37:378-381
- Dudgeon DJ, Raubertas RF, Doerner K, O`Connor T, Tobin M, Rosenthal Sn. When does palliative care begin? A needs assessment of cancer patients with recurrent disease. *J Palliat Care* 1995; 11 (1): 5-9
- Dunlop RJ, Davies RJ Hockley JM. Preferred versus actual place of death: a hospital palliative care support team experience. *Palliat Med* 1989; 3: 197-1201
- Duphy KP, Amesbury BA. A comparison of hospice and home care patients: patterns of referral, patients characteristics and predictors of place of death. *Palliat Med* 1990; 4: 105-111
- Editorial. Quality of life assessment: performance status upstage? *J Clin Oncol* 1992; 10:1827-1829
- Emanuel EJ, Emanuel LL. The economics of dying. The illusion of cost savings at the end of life. *N Engl J Med*. 1994 Feb 24; 330(8):540-4
- Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998. 351 (suppl II) : 21-29.
- Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Alpert H, Baldwin D, Emanuel LL Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *N Engl J Med*. 1999 Sep 23; 341(13): 956-63.
- Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL Understanding Economic and Other Burdens of Terminal Illness: The Experience of Patients and Their Caregivers. *Ann Intern Med* 2000.; 132: 451-459.
- Emanuel LL, ChF von Gutten, Ferris FD. Gaps in End-of-Life Care *Arch Fam Med* 2000; 9: 1176-1180

- Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE. Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the needs near the end-of-life care screening tool. *J Palliat Med* 2001 Winter; 4(4): 465-474
- Endicott J. Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer* 1984, 53 (suppl 10): 2243 – 2249.
- Engel GL: The need for a new medical model: a challenge to biomedicine. *Science* 1977 196: 129-136
- Espauella J, Pérez JM, Fabregó D, et al. Factores pronósticos en cuidados paliativos. Abstract del IV Congreso de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Barcelona 1995.
- Espinosa E, Zamora P. Llamada de atención sobre la organización de los cuidados paliativos en oncología. *Med clin (Barc)* 1995; 104 : 375 – 376
- Estándards de Cures Pal-liatives. Quaderns de Cures Pal-liatives. Servei Catalá de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. 1995
- Estapé J, Palombo H, Hernandez E, Daniels M, Estapé T, Grau JJ, Vinolas N, Mané JM. Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital. *Ann Oncol* 1992; 3: 451-454
- Evans C, Mc Carthy M. Prognostic uncertainty in terminal care: can the Karnofsky index help? *The Lancet* 1985; 1:1204-1206
- Experton B, Ozminkowski RJ, Branch LG, Li Z. A comparison by payor/provider type of the cost of dying among frail older adults. *J Am Geriatr Soc.* 1996 Sep; 44 (9):1098-107.
- Faisinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Mac Eachern T. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care* 1991; 7 (1): 5-11
- Falk S, Fallon M. Emergencies. *ABC of Palliative Care. BMJ* 1997; 315:1525-1528
- Fallon M, O'Neill B. Constipation and diarrhoea. *ABC of Palliative Care. BMJ* 1997; 315: 1293-1296
- Faulkner A. Communication with patients, families, and other professionals. *ABC of Palliative Care. BMJ* 1997; 316: 130-132
- Ferrel BM, Grant M, Chan J, Ahn C, Ferrell BA. The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. *Oncol Nurs Forum* 1995; 22: 1211-1218.

- Fetter RB, Shin Y, Freeman JL. Case-mix definition by diagnosis related groups. *Medical care* 1980; 18: 1-53
- Fischer CJ, Stiefel FC, De Jonge P, Guex P, Troendle A, Bulliard C, Huyse FJ, Gaillard R, Ruiz J. Case complexity and clinical outcome in diabetes mellitus. A prospective study using the INTERMED. *Diabetes Metab* 2000 Sep; 26(4): 295-302
- Fischer, et al. Suicidal intent in patients with chronic pain. *Pain* 2001; 89: 199-206
- Flores LA, Centeno C, Hernansanz S, Rubiales AS, López-Lara F. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos 2002. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) Ed Aran. Madrid 2002.
- Forster LE, Lynn J. Predicting life span for applicants to inpatient hospice. *Arch Intern Med.* 1988 Dec;148(12):2540-3.
- Forster LE, Linn J. The use of physiologic measures and demographic variables to predict longevity among inpatient hospice applicants. *Am J Hospice Care* 1989; March/April: 31-34
- Frantz TT, Lawrewnce JC, Somov PG, Somova MJ. Factors in hospice patients' length of stay. *Am J Hosp Palliat Care* 1999; 16 (2): 449-454.
- García-Camba E. Psiquitría de Enlace y Cáncer. En García –Camba Manual de Psicooncología. Ed. Aula Médica 1999; 1-38
- Gil F, Sirgo A. Assessing psychopatological disorders in cancer patients: a preliminar study. (Abstract 105) *Psychooncology* 1999; 8 (6 suppl): 29
- Gilbar O. Gender as a Predictor of Burden and Psychological Distress of Elderly Husbands and Wives of Cancer Patients. *Psycho-Oncology* 1999; 8: 287-294.
- Gómez-Batiste X, Codorniu N, Moreno F, Argimón J, Lozano A. Principios generales del control de síntomas. En: Gómez-Batiste X; Plans J, Roca J, Viladiu P editoes. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona JIMS, 1996; 97-115
- Gómez Sancho M y cols. *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. ICEPSS. Las Palmas de Gran Canaria 1994.
- Grande G, Todd CJ, Barclay SIG, Farquhar M. Does hospital at home for palliative care facilitate death at home? Randomised controlled trial. *BMJ* 1999; 319: 1472 – 1475
- Grande GE, Barclay SIG, Todd CJ. Difficulty of symptom control and general preacticoners' knowledge of patients' symptoms. *Palliat Med* 1997, 11: 399-406

- Grassi L, Indelli M, Marzola M, Maestri A, Santini A, Piva E, Boccalon M. Depressive Symtoms and Quality of Life in Home-Care.Assisted Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12: 300-307
- Greer DS, Mor V, Morris JN, Sherwood S, Kidder D, Birnbaum H. An alternative in terminal care: results of the national hospice study. *J Chronic Dis* 1986; 39:9-26
- Greer S, Morey S, Baruch JD, Watson M, Robertson BM, Bason A, Rowden L, Law M, Bliss J. Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: a prospective randomised trial. *Br Med J* 304; 675 – 680
- Grond S, Zech D, Diefenbach C, Bischoff A. Prevalence and pattern of symptoms in patients with cancer pain: a prospective evaluation of 1636 cancer patients referred to a pain clinic. *J Pain Symptom Manage* 1994; 9:372-82
- Grooves KE. How I'd like to be treated if I was terminally ill. *BMJ* 1995; 311: 1690-1691
- Hagedoorn M, Buunk B, Kuijer RG, Wobbes T, Sanderman R. Couples Dealing with Cancer: Role and Gender Differences Regarding Psychological Distress and Quality of Life. *Psycho-Oncology* 2000; 9: 232-242.
- Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, Bjordal K, Biorklund A, Evesen J, Boysen M, Janert M, Kaasa S, Sullivan M, Westin T. A prospective multicenter study in Swedwn and Norway of mental distress and psychiatric morbidity in head and neck cancer patients. *Br J Cancer* 1999; 80:766 – 774
- Hansen MS, Fink P, Frydenberg M, de Jonge P, Huyse FJ. Complexity of care and mental illness in medical inpatients. *Gen Hosp Psychiatry* 2001; 23 319-325.
- Hardy JR, Turner R, Saunders M, A'Hem R. Prediction of survival in a hospital-based continuing care unit. *Eur J Cancer* 1994; 30 A (3) 284-288
- Havlik RJ, Yancik R, Long S, Ries L, Edwards BK. The National Institute on Aging and the National Cancer Institute SEER collaborative study on comorbidity and early diagnosis of cancer in the elderly. *Cancer* 1994; 74(Suppl): 2102-2106
- Hazuka MB, Burleson WD, Stroud DN, Leonard CE, Lilehei KO, Kinzie JJ. Multiple brain metastases are associated with poor survival in patients trated with surgery and radiotherapy. *J Clin Oncol* 1993; 11: 369-373.
- Hearn J, Higginson IJ. Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. *J Public Health Med* 1997; 19 (2): 193-199

- Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients?. A systematic literature review of the evidence. *Pall Med* 1998; 12: 17-32.
- Heyse-Moore LH, Ross V and Mullee MA. How much of a problem is dyspnoea in advanced cancer? *Palliative Medicine* 1991; 5: 20-26
- Higginson IJ, Wade A, McCarthy M. Palliative care: views of patients and their families. *BMJ* 1990; 301: 277-281
- Higginson I. A Community schedule. In : Higginson I. Ed. *Clinical audit in palliative care*. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1993: 34-37
- Higginson IJ, McCarthy M. Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families? *Palliat med* 1993; 7: 219-228
- Higginson IJ. Evidence based Palliative care. There is some evidence-and there needs to be more. *BMJ* 1999; 319: 462 – 463
- Hinton J. Can home maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives?. *Palliat Med* 1994; 8: 183-196.
- Hinton J. Which patients with terminal cancer are admitted from home care? *Palliat Med* 1994; 8: 197-210
- Hughes S, Weaver F, Giobbi-Hurder A, Manheim L, Henderson W, Kubal J, Ulasevich A, Cummings J. Effectiveness of team-Managed Home-Based Primary Care. *JAMA* 2000; 284: 2877 – 2885.
- Huskisson EC. Measurement of pain. *Lancet* 1974; 2: 1127-1131.
- Hutchinson TA, Boyd NF, Feinstein AR. Scientific problems in clinical scales as demonstrated in the Karnofsky index of performance status. *J Chron Dis* 1979; 32: 661-666
- Huyse FJ, Herzog T, Lobo A, Lyons JS, Slaets JPJ, Fink P, Stiefel F et al. Detection and treatment of mental disorders in general health care. *Eur Psychiatry* 1997; 12 (Suppl 2): 70 - 78
- Huyse FJ. From consultation to complexity of care prediction and health service needs assessment. *J Psychosom Res* 1997; 43 (3): 233-240
- Huyse FJ, Lyons JS, Stiefel FC, Slaets JP, de Jonge P, Fink P, Gans RO, Guex P, Herzog T, Lobo A, Smith GC, van Schijndel RS. "INTERMED": a method to assess

- health service needs. I. Development and reliability. *Gen Hosp Psychiatry* 1999 Jan-Feb; 21(1): 39-48
- Huyse FJ, de Jonge P, Lyons JS, Stiefel FC, Slaets JP. INTERMED: a tool for controlling for confounding variables and designing multimodal treatment. *J Psychosom Res* 1999 Apr; 46(4): 401-2
 - Huyse FJ, Lyons JS, Stiefel F, Slaets J, de Jonge P, Latour C. Operationalizing the biopsychosocial model: the intermed. *Psychosomatics* 2001 Jan-Feb;42(1):5-13
 - Ingleton C, Skilbeck J, Clark D. Needs assessment for palliative care: three projects compared. *Palliat Med* 2001 Sep; 15(5): 398-404
 - Institute Of Medicine. *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington DC: National Academy Press; 1997: 14-49
 - Jadad AJ, Browman GP. The WHO analgesic ladder for cancer pain management. Stepping up the quality of its evaluation. *JAMA* 1995; 274: 1870-1873
 - Jatoi A, Kumar, S, Sloan JA, Nguyen PL. On Appetite and Its Loss. *J Clin Oncol* 2000; 18 (15): 2930 – 2932
 - Jenkins CA, Taube AW, Turner K, Hanson J, Bruera E. Initial demographic, symptom, and medication profiles in patients admitted to continuing palliative care units. *J Pain Symptom Manage* 1998; 16 :163-170
 - Johnston M, Wakeling A, Graham N, Stokes F. Cognitive impairment, emotional disorder and length of stay of elderly patients in a district general hospital. *Br J Med Psychology* 1987; 60: 133-139
 - Jones RV, Hansford J, Fiske J. Death from cancer at home: the carers' perspective *BMJ* 1993; 306: 249-251
 - Jordhoy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet* 2000; 356: 888-893.
 - Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, et al. Quality of life in advanced cancer patients: the impact of sociodemographic and medical characteristics. *Br J Cancer* 2001 16; 85: 1478-85.
 - Karnofsky DA, Abelman WH, Craver LF, et al. The use of nitrogen mustards in palliative treatment of carcinoma. *Cancer*. 1948; 1: 634-656

- Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver Burden and Burnout. *Postgrad Med* 2000; 108(7):119-23.
- Katon W. Treatment trials in real world settings: Methodological issues and measurement of disability and costs. *Gen Hosp Psychiatry* 1999, 21: 237-238.
- Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The Index of ADL: A standardized measure of biological function. *JAMA* 1963; 185 (12): 914-919
- Khatol RG, Mutgi A, Williams J, Clamon G, Noyes R. Diagnosis of major depression in cancer patients according to four sets of criteria. *Am J Psychiatry* 1990; 147: 1021 – 1024
- Kiecolt-Glaser JK, Glaser R. Chronic Stress and Mortality Among Older Adults. *JAMA* 1999; 282 : 2259-2260 (Ed).
- Kinsella G. A Review of the Measurement of Caregiver and Family Burden in Palliative Care. *J Pall Care* 1998; 14 (2) : 37-45.
- Koch N, Stiefel F, de Jonge P, Franssen J, Chamot AM, Gerster JC, Huyse F, So AK. Identification of case complexity and increased health care utilization in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2001; 45 (3): 216-21
- Kosary CL, Ries LAG, Miller BA, Hankey BF, Harras A, Edwards BK. SEER Cancer Statistics Review: 1973-1993 (tables and graphs). Bethesda (MD): National Institutes of Health 1995 NIH Pub. N° 96:2789
- Krishnasamy M, Wilkie E, Havilland J. Lung cancer health care needs assessment: patients' and informal carers' responses to a national mail questionnaire survey. *Palliative Medicine* 2001; 15: 213-227
- Laín Entralgo P. El estado de enfermedad. Madrid: Ed Moneda y Crédito, 1968
- Lassauniere JM, Vinant. Prognostic factors, survival and advanced cancer. *J Palliat Care* 1992; 8(4): 52-54
- Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL, et al. Occurrence, causes and outcome for delirium in patients with advanced cancer. *Arch Internal Medicine* 2000; 160: 786-794
- Lawlor PG, Nekolaichuk Ch, Gagnon B, Mancini IL, Pereira JL, Bruera E. Clinical Utility, Factor Analysis, and Further Validation of the Memorial Delirium Assessment Scale in Patients with Advanced Cancer. *Cancer* 2000; 88: 2859-2867

- Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol* 1989; 44 : 61-71.
- Le Fevre P, Devereux J, Smith S, Lawrie SM, Cornbleet M. Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12. *Palliat Med* 1999 Sep;13(5): 399-407
- Lees N, Lloyd-Williams M. Assessing depression in palliative care patients using the visual analogue scale: a pilot study. *Eur J Cancer Care (Engl)* 1999 Dec; 8(4): 220-3
- Leonard RC, Smith IE, Coleman RE, Malpas JS, Nicolson M, Cassidy J, Jones A, McIlmurray MB, Stuart NS, Woll PJ, Whitehouse JM. More money is needed to care for patients with cancer. *BMJ*. 1997 Sep 27;315(7111):811-2
- Llobera J, Esteva M, Rifá E, Benito E, Terrasa J, Rojas C, Pons O, Catalán G, Avellá A, Terminal cancer: duration and prediction of survival time. *Eur J Cancer* 2000; 36: 2036-2043
- Lloyd-Williams M, Friedman T, Rudd N, A survey of antidepressant prescribing in the terminally ill. *Palliat Med* 1999; 13: 243 – 248
- Lloyd-Williams M, Friedman T, Rudd N. Criterion validation of the Edinburgh postnatal depression scale as a screening tool for depression in patients with advanced metastatic cancer. *J Pain Symptom Manage* 2000 Oct; 20(4): 259-65
- Lloyd-Williams M, Friedman T, Rudd N. An Analysis of the Validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale as a Screening Tool in Patients with Advanced Metastatic Cancer. *J Pain Symptom Manage* 2001 Dec;22(6):990-996
- Lobo A, Campos R. Visión epidemiológica de la Psicooncología. En E García-Camba *Manual de Psicooncología*. Ed. Aula Médica 1999; 71-89
- Lobo A. Elucidating mental disorders in liaison psychiatry: The Johns Hopkins “perspectives”. *J Psychosom Res* 1996; 41: 7-11
- Loge JH, Kaasa S, Ekeberg O, Falkum E, Hytten K. Attitudes toward informing the cancer patient- a survey of Norwegian physicians. *Eur J Cancer* 1996 32 A (8): 1344-1348
- López de Maturana A. La conspiración de silencio. En López Imedio E. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed. Panamericana. Madrid 1998; 245-247

- Loprinzi ChL, Laurie JA, Wienand HS, KrookJE, Novotny PJ, Kugler JW, et al. Prospective Evaluation of Prognostic Variables form Patient-Completed Questionnaires. *J Clin Oncol* 1994; 12 (3), 601-607
- Loprinzi ChL, Johnson ME, Steer G. Doc, how much time do I have? *J Clin Oncol* 2000; 18 (3): 699-701
- Lubitz JD, Riley GF. Trends in Medicare payments in the last year of life. *N Engl J Med* 1993; 328:1092-1096
- Lynch ME. The assessment and prevalence of affective disorders in advanced cancer. *J Palliat Care* 1995; 16: 193 – 198
- Mackillop WJ, Quirt CF. Measuring the Accuracy of Prognostic Judgments in Oncology. *J Clin Epidemiol* 1997; 50 (1): 21-29
- Maguire P, Walsh S, Jeacock J, Kingston R. Physical and psychological needs of patients dying from colo-rectal cancer. *Palliat Med* 1999 Jan;13(1): 45-50
- Maher EJ. How long Have I got doctor? *Eur J Cancer* 1994; 30 A (3): 283-284
- Mahoney JJ. A New Diagnosis-Related Group for Palliative care. *N Engl J Med* 1997, 336: 1029
- Maltoni M, Derni S, Innocenti MP, Rinaldi A, Amadori D. Description of a home care service for cancer patients through quantitative indexes of evaluation. *Tumori* 1991; 77: 453-459
- Maltoni M, Pirovano M, Derni S, et al. Clinical prediction of survival is more accurate than the Karnofsky performance status in estimating life span of terminally ill cancer patients. *Eur J Cancer* 1994; 30: 764 – 766
- Maltoni M, Pirovano M, Nanni O, Labianca R, Amadori D. Prognostic factors in terminal cancer patients. *Eur J Palliat Care* 1994; 1 (3): 122-125
- Maltoni M, Pirovano M, Scarpy E, Marinari M, Indelle M, Arnoldi E, Gallucci M, Frontini L, Piva, L, Amadori D. Prediction of survival of patients terminally ill with cancer. Results of an Italian Prospective Multicentric Study. *Cancer* 1995; 75 (10) 2613-2622
- Maltoni M, Derni S, Fabbri L, Sansoni E. The specialist palliative care team in Forli, Italy. *Support Care Cancer* 2000; 8: 349-352
- Maltoni M, Amadori D. Prognosis in advanced cancer. *Hematol Oncol Clin North Am.* 2002 Jun; 16(3): 715-29.

- Mancini I, Body JJ. Assessment of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7: 229-232
- Margo McCaffery RN. Pain control. Barriers to the use of Available Information. *Cancer* 1992; 70: 1438-1449
- Marsoni S, Valsechi MG. Prognostic factors analysis in clinical oncology: handle with care. *Annals of Oncology* 1991; 2: 245-247
- Martin DK, Emanuel LL, Singer PA Planning for the end of life. *Lancet*. 2000 Nov 11; 356 (9242):1672-6.
- Martín M y cols. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6: 338-346.
- Massie MJ, Holland J, Glass E. Delirium in terminally ill cancer patients. *Am J Psychiatry* 1983; 140: 1048-1050
- Mazzocato C, Stiefel F, Berney A, Buclin T. Psychofarmacology in supportive care in cancer: a review for the clinician. II. Neuroleptics. *Support Care Cancer* 2000; 8 (2): 89 – 97
- Mazzocato C, Stiefel F, de Jonge P, Levorato A, Ducret S, Huyse FJ. Comprehensive Assessment of Patients in Palliative Care: A descriptive Study Utilizing the INTERMED. *J Pain Symptom Manage* 2000; 19: 83-90
- McCorkle R, Young K. Development of a symptom distress scale.. *Cancer Nurs* 1978, 1: 373-378
- McCorkle RG, Benoliel JQ, Donaldson G, Georgiadu F, Moinpour C, Goodell B. A randomized clinical trial of home nursing care for lung cancer patients. *Cancer* 1989; 64: 1375-1382.
- McCusker J. The terminal period of cancer: definition and descriptive epidemiology. *J Chronic Dis* 1984; 37: 377-385
- McIllmurray MB, Thomas C, Francis B, Morris S, Soothill K, Al-Hamad A. The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. *Eur J Cancer Care* 2001 Dec; 10(4): 261-269
- McWhinney IR, Bass MJ, Doner A. Evaluation of a palliative care service: problems and pitfalls. *BMJ* 1994; 309: 1340-1342
- Melzack R. The MacGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods. *Pain* 1975; 1: 277-279

- Mercadante S. Pain treatment and outcomes for patients with advanced cancer who receive follow-up care at home. *Cancer* 1999; 85: 1849-1858
- Meuser T, Pietruck C, Radbruch L, Stute P, Lehmann KA, Grond S. Symptoms during cancer pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology. *Pain* 2001; 93: 247-257
- Michard P, Marin I, Camberlein Y, Abiven M. Palliative treatment of patients in terminal phase. Experience at the Unité de Soins Palliatifs of the Hôpital International de l'Université de Paris. *Ann Med Interne (Paris)* 1990;141(4): 313-318
- Miller FG, Fins JJ. A Proposal to restructure Hospital care for dying patients. *N Engl J Med* 1996; 334 : 1740-2
- Minagawa H, Uchitomi Y, Yamawaky S, Ishitani K. Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients. A Prospective study. *Cancer* 1996; 78: 1131- 1137
- Minna JD, Higgins GA, Glatstein EJ. Cancer of the lung. In: De Vita VT Jr, Hellman S, Rosenberg SA, eds. *Cancer. Principles and Practice of Oncology*. Philadelphia, Lippincott Co. 1982, 396-474
- Minna JD, Pass H, Glatstein EJ, Hyde DC. Cancer of the lung. In: De Vita VT Jr, Hellman S, Rosenberg SA, eds. *Cancer. Principles and Practice of Oncology*. Philadelphia, Lippincott Co. 1989; 591-687
- Mockus S, Novielli KD. A Practical Guide to Caring for Caregivers. *Am Fam Physician* 2000; 62 : 2613-2620, 2621-2622.
- Mor V, Laliberte L, Morris JL., et al. The Karnofsky Performance Status Scale: an examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer* 1984; 53:2002-2007
- Morasso G, Capelli M, Viterbori P, Di Leo S, Alberisio A, Costantini M, Fiore M, Saccani D, Zeitler G, Verzolato N, Tirelli W, Lazzari L, Partinico M, Borzoni G, Savian C, Obertino E, Zotti P, Ivaldi GP, Henriquet F. Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs. *J Pain Symptom Manage* 1999 Jun;17(6):402-409
- Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chiara S. Contributing factors to physical symptoms in terminally-ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18: 338-346

- Morita T, Tsunoda J, Inoue S et al. The Palliative prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7:128-133
- Morris JR, Mor V, Golberg J et al. The effect of treatment setting and patient characteristics on pain in terminal cancer patients: a report from the National Hospice Study. *J Chron Dis* 1986; 39: 27-35
- Mount BM. Challenges in Palliative Care. *The American J Hospice Care* 1985; 2 (6): 22-29
- Nabal M, Porta J, Naudí C, Altisent R, Tres A. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (I): El valor de la impresión clínica. *Medicina Paliativa* 2002; 9 (1): 10 – 12
- Nabal M, Porta J, Naudí C, Altisent R, Tres A. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor del estado funcional y los síntomas. *Medicina Paliativa* 2002; 9 (2): 87 – 95
- Naylor MD, Brooten D, Campbell R, Jacobsen BS, Mezey MD, Pauly MV, Sanford Schwartz J. Comprehensive Discharge Planning and home follow-up of hospitalized Elders. A randomized clinical trial. *JAMA* 1999; 281: 613-620
- Nerenz DR. Capacities and Limitations of Information Systems as Data Sources on Quality of Care at the End of Life. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22: 773-783
- Nevell S, Sanson-Fisher RW, Girgis A, Bonaventura A. How well do medical oncologists' perception reflect their patients' reported physical and psychological problems? Data from a survey of five oncologist. *Cancer* 1998; 83: 1640 – 1651
- Ng K, von Gutten CF. Symptoms and attitudes of 100 consecutive patients admitted to an acute hospice/palliative care unit. *J Pain Symptom Manage* 1998; 16: 307- 316
- Nordin K, Berglund G, Glimelius B, Sjöden PO. Predicting anxiety and depression among cancer patients (abstract 104) *Psychooncology* 1999; 8 (6 suppl): 28
- Nuñez Olarte JM. Control de la confusión en pacientes con cáncer en situación terminal. *Rev. Soc. Dolor* 1995; 2 (supl II): 40-45
- O'Neill B, Fallon M. ABC of Palliative Care. Principles of Palliative Care and Pain Control. *BMJ* 1997; 315: 801-804
- O'Neill B, Rodway A. Care in the community. ABC of Palliative Care. *BMJ* 1997; 316: 373-377

- Oberst MT, Thomas SE, Gass KA, Ward SE. Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nurs* 1989; 12: 209-215.
- Oken MM, Creech RH, Tormey DC, et al: Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 1982; 5 649-655
- Organización Mundial de la Salud. CIE-10. Cap V: Pautas diagnósticas y de actuación ante los trastornos mentales de Atención Primaria. OMS, Madrid 1996
- Osse BHP, Vernooij-Dassen MJFJ, de Vree BPW, Schade E, Grol RPT. Assessment of the Need for Palliative Care as Perceived by Individual Cancer Patients and Their Families. A review of Instruments for Improving Patient participation in Palliative Care. *Cancer* 2000; 88:900-11
- Panutti F. Home care for advanced and very advanced cancer patients: the Bologna experience. *J Pall Care* 1988; 4: 54-57.
- Parkes CM. Terminal care: Home, Hospital, or Hospice Care ? *Lancet*, 1985; 19: 155-157
- Passik SD, Dugan W, McDonald MV, Rosenfeld B, Theobald DE, Egerton S., Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. *J Clin Oncol* 1998; 16: 1594 – 1600
- Passik SD, Theobald D, Lunberg J, Donaghy K, Holtsclaw E, Kirsk K. The initial experience with antidepressant algorithm in a community based oncology clinic (abstract 70). *Psychooncology* 1999; 8 (6 suppl): 20
- Pearlman RA. Inaccurate Predictions of life Expectancy. Dilemmas and opportunities. *Arch Intern Med* 1988; 148 2537-2538
- Pereira J, Hanson J, Bruera E. The frequency and clinical course of cognitive impairment in patients with terminal cancer. *Cancer* 1997 Feb 15; 79 (4): 835-42
- Peruselli C, Camporesi E, Colombo AM y cols. Quality of life assessment in a home care program for advanced cancer patients: a study using the symptom distress scale. *J Pain Symptom Manage* 1993; 8:306-311
- Peruselli C, Paci E, Franceschi P, Legori T, Mannucci F. Outcome evaluation in a home palliative care service. *J Pain Symptom Manage* 1997 Mar;13(3): 158-165
- Phillips DF. End-of-life coalitions grow to fill needs. *JAMA* 2000 Nov 15; 284(19): 244

- Pillot J. Psychorelational aspects of the end of life Rev Prat. 1999 May 15; 49(10): 1057-62
- Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M et al. A new Palliative Prognostic Score: A first step for the sataging of terminally ill cancer patients. J Pain Symptom Manage 1999; 17 (4): 2231-239.
- Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones. 2001.
- Porta J, Nabal M. Evaluación en Cuidados Palaitivos. En : Gómez-Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J y Viladiu Quemada P (eds) Cuidados Paliativos en Oncología. Ed. Jims Barcelona 1996.
- Porta J, Ylla-Catalá E, Estíbalez A, Grimau I, Malet A, Lafuerza A, Nabal M, Sala C, Tuca A. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en Cuidados Paliativos. Med Pal 1999; 6: 153-158
- Portenoy RK, Coyle N. Controversies in the long-term management of analgesic therapy in patients with advanced cancer. J Palliat Care 1991 Summer; 7(2):13-24
- Portenoy RK, Thaler HT, Kornbilth AB, et al Symptom Prevalence, characteristics and distress in a cancer population. Qual life Res 1994; 3: 183-189
- Powazki RD, Walsh D. Acute care palliative medicine: psychosocial assessment of patients and primary caregivers. Palliat Med 1999; 13 : 367-374.
- Powatzki RD, Palcisco C, Richardson M, Stagno SJ. Psychosocial Care in Advanced Cancer. Semin Oncol 2000; 27: 101-108.
- Power D, Kelly S, Gilseman J, et al. Suitable screening tests for cognitive impairment and depression in the terminally ill – a prospective study. Palliat Med 1993; 7: 213 – 214
- Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. The carers. ABC of Palliative Care. BMJ 1997; 316: 208-211
- RazaviD, Delvaux N, Farvacques C, Robaye E. Screning for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer inpatients. Br J Psychiatry 1990; 156: 79 – 83
- Razavi D, Delvaux N, Marchal S, Bredart A, Farvacques C, Paesmans M. The effect of a 24-h psychological trainingnng prograam on attitudes, comunication skills and

- occupational stress in oncology: a randomised study. *Eur J Cancer (A)* 1993; 29: 1858 – 1863
- Razavi D, Stiefel F. Common psychiatric disorders in cancer patients: Adjustment disorders and depressive disorders. *Support Care Cancer* 1994; 2: 223 – 232
 - Regnard C, Allport S, Stephenson L. ABC of Palliative Care. Mouth care, skin care and lymphoedema. *BMJ* 1997; 315: 1002-1005
 - Reuben DB, Mor V. Dispnea in terminally ill cancer patients. *Chest* 1986; 89; 234-236.
 - Reuben DB, Mor V, Hiris J et al. Clyncal symtoms and length of survival in patients with terminal cancer. *Arch Inter Med* 1988; 148:1586-1591.
 - Ries LAG, Kosary CL, Hankey BF, Harras A, Miller BA, Edwards BK. SEER Cancer Statitics Review: 1973-1993 (tables and graphs). Bethesda (MD): National Institutes of Health 1995
 - Rinck G, Kieijnen J, Van den Bos TG, de Haes HJ, Schadé E, Veenhof CH. Trials in palliative care *BMJ* 1995; 310: 598-599
 - Rinck G, Kieijnen J, Van den Bos TG, de Haes HJ, Schadé E, Veenhof CH. Methodologyc Issues in Effectiveness Research on Palliative Cancer Care: A Systematic review. *J Clin Oncol*,1997 15 (4): 1697-1707
 - Roberts R, McKinley S, Brooks B, Ganley E, Hindle D. The Australian National Non-Acute Inpatient Project. (Abstract). *Aust Health Rev* 1993; 16(3): 300-319
 - Robinson B. Validation of a caregiver strain index. *J Gerontol* 1983; 38 : 344-348.
 - Rodríguez Marin J. Factores Psicológicos en el dolor crónico *Med Clin (Barc)* 1992, 571-574
 - Rosenthal MA, Gebski VJ, Kefford RF, and Stuard-Harris RC. Prediction of life expectancy in hospice patients: identification of novel prognosis factors. *Palliat Med* 1993; 7 199-204
 - Roth-Roemer S, FannJ, Syrjala K. The importance of recognizing and measuring delirium. *J Pain Symptom Manage* 1997; 13 : 125-127
 - Roush RE, Teasdale TA. Persons found helpless in their homes. *N Engl J Med.* 1996 Nov 21; 335 (21): 1612;
 - Sajduhar KJ, Davies B. Death at home: challenges for the family and directions for the future. *J Palliat Care* 1998; 14: 8-14

- Salisbury c, Bosanquet N, Wilkinson EK, et al The impact of difent models of specialist palliative care on patints' quality of life: asistematic review. Palliat Med 1999; 13: 3:17
- Salvador L. La morbilidad psiquiátrica en pacientes oncológicos. Tesis doctoral. Universidad de Zaragoza 1987
- Santo Domingo J, Rodriguez B. Asistencia psiquiátrica al paciente terminal. En E. García-Camba Manual de Psicooncología. Ed Aula Médica 1999; 329-344
- Sanz Ortiz J. Principios y práctica de los cuidados paliativos. Med clin (Barc) 1989; 92: 143-145
- Sanz-Ortiz J, Llamazares Gonzalez A. Atención domiciliaria en una unidad de cuidados paliativos. Med Clin (Barc) 1993; 101: 446 – 449
- Schipper H, Clinch J, McMurray A, Levitt M. Mesuring the quqlity of life of cancer patients: the functional Living Index-Cancer: development and validation. J Clin Oncol 1984; 2 (5): 472-483.
- Schonwetter RS, Teasdale TA, Sorey P, et al. The terminals cancer syndrome. Arc Intern Med 1989;149: 965-966
- Schonwetter RS, Teasdale TA, Sorey P, et al. Estimation of survival time in terminal cancer patiens: an impedance to hospice admision? The hospice J, 1990; 6:64-79
- Schuit KW, Sleijfer DT, Meijler WJ, Otter R et al. Symptoms and functional status of patients with disseminated cancer visiting outpatient departaments. J Pain Symptom Manage 1998; 16: 290-297
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. The Caregiver health Effects Study. JAMA 1999; 282 : 2215-2219.
- Schwartz L, Lander M, Chochinov HM. Current management of depression in cancer patients. Oncology (Huntingt). 2002 Aug; 16(8): 1102-10; Scott J, Huskinsson EC. Graphic representation of pain. Pain 1976; 2: 175-184
- Serlin RC, Mendoza TR, Nakamura Y, Edwards KR, Cleeland ChS. When is cancer pain mild, moderate or sevee? Grading pain severity by interference with function. Pain 1995; 61: 277-284
- Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. Palliat Med 2001; 15: 271-278

- Serrano-Atero MS, Caballero J, Cañas A, García-Saura PL, Serrano-Álvarez C, Prieto J. Valoración del dolor (I). *Rev Soc Esp Dolor* 2002; 9: 94-108
- Serrano-Atero MS, Caballero J, Cañas A, García-Saura PL, Serrano-Álvarez C, Prieto J. Valoración del dolor (II). *Rev Soc Esp Dolor* 2002; 9: 109-121
- Sheard T, Maguire P. The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. *Br J Cancer* 1999; 80 : 1770 – 1780
- Shipp MA, Harrington DP, Klatt MM, et al. Identification of major prognostic subgroups of patients with large-cell lymphoma treated with m-BACOD or M-BACOD. *Ann Intern Med* 1986; 104: 757-765
- Siegel K, Ravels VH, Houts P, Mor V. Caregiver Burden and Unmet Patient Needs. *Cancer* 1991; 68: 1131-1140.
- Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality End-of-life Care. Patient's Perspectives *JAMA* 1999; 281: 163-168.
- Sjogren P, Olse AK, Thomsen AB, Dalberg J. Neuropsychological performance in cancer patients: the role of oral opioids, pain and performance status. *Pain* 2000; (86): 237-245
- Smeenk FW, van Haastregt JC, de Witte LP, Crebolder FJ. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. *BMJ* 1998; 316:1939 – 1944.
- Smith MJ, Breitbart WS, Platt MM. A critique of instruments and methods to detect, diagnose, and rate delirium. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10: 35-37
- Snow V, Lascher S, Mottur-Pilson C, for the American College of Physicians / American Society of Internal Medicine. Pharmacological treatment of acute major depression and dysthymia. *Ann Intern Med* 2000; 132: 738 – 742
- Somova MJ, Somov PG, Lawrence JC, Frantz TT. Factors associated with length of stay in a mid-sized, urban hospice. *Am J Hosp Palliat Care* 2000 Mar-Apr; 17(2): 99-105
- Soothill K, Morris SM, Harman J, Francis B, Thomas C, McIlmurray MB. The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Support Care Cancer*. 2001 Nov; 9(8): 597-605.

- Spitzer WO, Dobson AL, Hall J. Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-Index for use by physicians. *J Chronic Dis* 1981; 34: 585
- Stajduhar KI, Davies B. Death at home: challenges for families and directions for the future. *J Palliat Care* 1998; 14 (3): 8-14.
- Steensma DP, Loprinzi CL. The art and science of prognosis with advanced cancer. Editorial comment. *Eur J Cancer* 2000; 36: 2025-2027
- Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Chirstakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Ann Intern Med* 2000; 132 : 825-832.
- Steinhauser KE, Chirstakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family Physicians, and Other Care Providers. *JAMA* 2000; 284 : 2476-2482.
- Steinhauser KE, Chirstakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, Tulsky JA. Preparing for the End of Life. Preferences of Patients, Families, Physicians, and Other Care Providers. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22 (3): 727-737.
- Stewart AL, Greenfield S, Hays RD y cols. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. *JAMA* 1989, 267, 907-913.
- Stiefel F, Kornblith A, Holland J. Changes in the prescription patterns of psychotropic drugs for cancer patients during a 10-year period. *Cancer* 1990; 65: 1048 – 1053
- Stiefel F, Faisinger R, Bruera E. Acute confusional states in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1992, 7: 94-98
- Stiefel F. Psychosocial aspects of cancer pain. *Support Care Cancer* 1993; 1: 130 – 134
- Stiefel F, Razavi D. Common psychiatric disorders in cancer patients: anxiety and acute confusional states. *Support Care Cancer* 1994; 2: 233 – 237
- Stiefel F, Guex P. Palliative and supportive care: At the frontier of medical omnipotence. *Ann Oncol* 1996; 7: 135-138
- Stiefel FC, de Jonge P, Huyse FJ, Guex P, Slaets JP, Lyons JS, Spagnoli J, Vannotti M. "INTERMED": a method to assess health service needs. II. Results on its validity and clinical use. *Gen Hosp Psychiatry* 1999 Jan-Feb; 21(1):49-5

- Stiefel FC, de Jonge P, Huyse FJ, Slaets JP, Guex P, Lyons JS, Vannotti M, Fritsch C, Moeri R, Leyvraz PF, So A, Spagnoli J. INTERMED--an assessment and classification system for case complexity. Results in patients with low back pain. *Spine* 1999 Feb 15; 24(4): 378-84;
- Stiefel F Psychosocial research in supportive care: focusing the health care system. *Support Care Cancer*. 1999 May; 7(3): 107
- Stiefel F, Berney A, Mazzocato C. Psychofarmacology in supportive care in cancer: a review for the clinician. I. Benzodiazepines. *Support Care Cancer* 1999; 7: 379 – 385
- Stiefel F, Die M, Berney A, Nuñez JM, Razavi D. Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. *Support Care Cancer* 2001; 9: 4777- 488
- Stommel M, Given Ch, Given B. The Cost of cancer Home Care to Families. *Cancer* 1993; 71: 1867-1874.
- Stone P, Philips C, Spruyt O, Eaigth C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med* 1997; 11: 140-144
- Strawbridge WJ, Wallhagen MI. Impact of family conflict on adult child caregivers. *Gerontologist* 1991; 31 : 770-777.
- Strömgen AS, Goldschmidt D, Groenvold M, Petersen MA, Jensen PT, Pedersen L, Hoermann L, Hellberg C, Sjogren P. Self assessment in Cancer Patients Referred to Palliative Care. A Study of Feasibility and Symptom Epidemiology. *Cancer* 2002; 94 : 512-20
- Sykes J, Jhonson R, Hanks GW. ABC of Palliative Care. Dificul Pain Problems. *BMJ* 1997; 315: 867-869
- Tassinari D, Maltoni M, Amadori D. Reply: Prediction of survival in terminally ill cancer patients: why we cannot avoid an evidence-based palliative medicine. *Ann Oncol*. 2002 Aug;13 (8): 1322-3.
- Thompsom C. The instruments of psichiatriy research. Chichester. Villey 1989.
- Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. *Br Med J* 1993; 307: 915-918
- Toscani F, Mancini C. Inadequqcies of care in far advanced cancer patients: a comparison between home and hospital in Italy. *Palliat Med* 1989; 4: 31-36

- Toscani F, Cantoni L, Di Mola G, Mori M, Santtosuosso A, Tamburini M. Death and dying: perceptions and attitudes in Italy. *Palliat Med* 1991; 5: 334-343
- Toscani F. Classification and staging of terminal cancer patients: rationale and objectives of a multicentre cohort prospective study and methods used. The Italian Co-operative Research Group on Palliative Medicine. *Support Care Cancer* 1996 Jan;4(1):56-60
- Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A , Piper M. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study *BMJ* 1990; 301: 415-417.
- Usami M et al. Prognostic significance of bone metastases in patients with metastatic prostatic cancer. *Cancer* 1993; 71: 1297-1302.
- Vachon ML, Kristjanson L, Higginson I. Psychosocial Issues in Palliative Care: The Patient, the Family, and the Process and Outcome Care. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10: 142-150.
- Vainio A, Auvinen A. Prevalence of Symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12: 3-10
- Valderrama E, Pérez del Molino J. Una visión crítica de las escalas de valoración funcional traducidas al castellano. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1997; 32 (5): 297-306.
- Ventafrida V, De Conno F, Ripamonti C, Gallucci M, Gamba A. Comparison of home and hospital care of advanced cancer patients. *Tumori* 1989; 75: 619-625
- Ventafrida V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth B, Symptom prevalence and control during cancer patients last days of life. *J Palliat Care*. 1990; 6: 7-11
- Ventafrida V, Ripamonti C, Tamburini M, et al. Unedurable symptoms a prognostic indicators of impending death in terminal cancer patients. *Eur J Cancer*. 1990; 26: 1000-1001
- Verger E, Conill C, Pedro A, Chicote S, Salamero M, Azpiazu P, et al, Cuidados Paliativos oncológicos. Frecuencia y prioridad de síntomas. *Med Clin (Barc)* 1992; 99: 564-567
- Verger E, Salamero M, Conill C. Can Karnofsky performance status be transformed to the Eastern Cooperative Oncology Group scoring and viceversa? *Eur J Cancer* 1992. 28 : 1328-1330

- Verger E, Conill C, Chicote S, De Azpiazu P. Valor del Índice de Karnofsky como indicador del pronóstico de vida en pacientes oncológicos en fase terminal. *Med Clin (Barc)* 1993; 100: 74
- Vidal-Trecan G, Fouilladieu JL, Petitgas G, Chassepoux A, Ladegailliere G, Rieu M, The management of Terminal Illness: opinions of the Medical and Nursing Staff in a Paris University Hospital. *J Palliat Care* 1997, 13 (1): 40-47
- Vigano A, Bruera E, Suarez Almazor ME. Terminal care cancer syndrome: myth o reality?. *J Palliative Care* 1999; 15:32-39
- Vigano A, Dorgan M, Bruera E, Suarez-Almazor ME. The relative Accuracy of the Clinical Estimation of the Duration of life for patients with End of Life Cancer. *Cancer* 1999; 86:170-6
- Vinciguerra V. A comparitive assessment of home versus hospital comprehensive treatment for advanced cancer patients.. *J Clin Oncol* 1986; 4: 1521- 1528
- von Gunten CF, Ferris FD, D'Antuono R, Emanuel LL Recommendations to improve end-of-life care through regulatory change in U.S. health care financing. *J Palliat Med* 2002 Feb;5(1): 35-41
- Wallston KA, Burguer C, Smith RA, Baugher RJ. Comparing the quality for death for hospice and non-hospice cancer patients. *Med Care* 1988;26: 177-182.
- Ware JE, Sherbourne CD. The Mos 36-item short form health survey (SF-36).I. Conceptual framwork and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-483
- Weber M, Huber C. Documentation of severe pain, opioid doses, and opioid related side effects in outpatients with cancer: a retrospective study. *J Pain Symtom Manage* 1999; 17: 49-54
- Weeks J. Quality-of life Assessment: Performance Status Upstaged? *J Clin Oncol* 1992; 10 (12): 1827-1829
- Weeks JC, Cook EF, O'Day S, Peterson LM, Wenger N, et al. Relations between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 1998; 279 (21) 1709-1714
- Weiss SC, Emanuel LL, Fairclough DL, Emanuel EJ. Understanding the experience of pain in terminally ill patients. *Lancet*. 2001 Apr 28;357(9265):1311-5.
- Weitzner MA Jacobsen PB, Wagner H, Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: developement and validation of an instrument

to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Lif Res* 1999; 8 : 55-63.

- Weitzner MA, Mcmillan SC. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: revalidation in a home hospice setting. *J Palliat Care* 1999; 15 (2): 13-20.
- Wells KB, Stewart A, Hays RD, Burnam MA, Rogers W, et al The functioning and well-being of depressed patients. *JAMA* 1989; 262: 914 – 919
- Wilkes E. Dying Now. *Lancet*, 1984 950-952
- Williams JW, Mulrow D, Chiquette E, Hitchcock NP, Aguilar C, Cornell J. A systematic review of newer pharmacoterapies for depression in adults: evidence report summary. *Ann Intern Med* 2000; 132: 743 – 756
- Wilson KG, Enus M, Lander S. The prevalence of depression in the terminally ill: effects of diagnostic criteria and symtom thresold judgements. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 537 – 540
- World Health Organisation. *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva, World Health Organization 1990:75
- Yamasita K, Denno K, Takafumi U, Komatsubara Y, et al. Prognostic significance of bone metastases in patiens with metastatic prostate cancer. *Cancer* 1993; 71: 1297-1302
- Yancik R. Cancer Burden in the Aged. An epidemiologic and Demographic Overview. *Cancer* 1997; 80: 1273-1283
- Yates JW, Chalmer B, McKegeuey FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status. *Cancer* 1980;45:2220-2224
- Young W, Kohler S, Kovalski J. PMC patients severity scale: derivation and validation. *Health Services Research* 1994; 29: 367-390.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20 : 649-655.
- Zigmond AS, Snaith RP,. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361-370
- Zimmer JG, Groth-Junker A, Mcusker J. A randomized controlles study of a home health care team. *Am J Public Health* 1985; 75: 134-141.

- Zubrod CG, Schneiderman M, Frei E, Brindley C, Gold GL, Schneider B, et al. Appraisal of methods for the study of chemotherapy of cancer in man. Comparative therapeutic trial of nitrogen mustard and triethylene thiophosphoramide. *J Clin Oncol* 1960; 11: 7-33

ANEXOS

ANEXOS

- ANEXO 1-

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL ESTUDIO**“Valoración de la complejidad asistencial y de la utilidad del Intermed en una Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos”**

El / La abajo firmante, D/Dª.....

Ha sido informado/a satisfactoriamente del contenido y objetivos del estudio sobre la valoración de la complejidad asistencia y de la utilidad de Intermed en una Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos al ingreso en programa, así como de que los datos que en el mismo se recogen son confidenciales, por lo que sólo podrán ser utilizados con fines clínicos y científicos, y únicamente por personal sanitario sujeto al secreto profesional.

También ha sido informado/a de que su participación es completamente voluntaria y no sujeta a ninguna otra condición. En cualquier momento puede rehusar, si así lo desea, sin que ello afecta a la estancia en programa domiciliario de cuidados paliativos ni a los requerimientos médicos que motivaron su ingreso en el mismo.

Por todo ello, el/la abajo firmante acepta voluntariamente participar en el estudio sobre la valoración de la complejidad asistencial y la utilidad del Intermed en una Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos.

Entrevistador/a (nombre, apellidos)

Familiar/Representante

(nombre, apellidos), si procede

Fdo:

El/la entrevistador/a

Fdo:

El/la paciente / familiar /
representante

Huesca, a.....de.....de.....

UNIDAD DOMICILIARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS

ANEXO 2

MANUAL DEL INTERMED. ITEMS PARA LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS

Antecedentes biomédicos.

Cronicidad (el uso crónico de medicamentos, excluyendo psicofármacos es un buen indicador de cronicidad; las complicaciones físicas del abuso de sustancias debe codificarse aquí)

- 0 Menos de tres meses de disfunción física
- 1 Mas de tres meses de disfunción física o varios periodos de disfunción física de menos de tres meses.
- 2 Enfermedad crónica.
- 3 Varias enfermedades crónicas.
- X Desconocido, no hay información disponible.

Dilema diagnóstico

- 0 No experimenta periodos con algún diagnóstico complejo.
- 1 Diagnósticos y etiología rápidamente clarificados.
- 2 Dilema diagnóstico solventado pero con esfuerzo diagnóstico.
- 3 Dilema diagnóstico no solventado, a pesar del esfuerzo diagnóstico.
- X Desconocido, no hay información disponible.

Situación (bio)médica actual

Gravedad de los síntomas

- 0 No síntomas o síntomas reversibles sin esfuerzos médicos intensivos
- 1 Síntomas ligeros que no interfieren con el funcionamiento corriente.
- 2 Síntomas leves a moderados que interfieren en el funcionamiento corriente.
- 3 Síntomas graves que conducen a la incapacidad de realizar cualquier actividad funcional.
- X Desconocido, no hay información disponible.

Complejidad Diagnóstica

- 0 Diagnóstico claro.
- 1 Diagnóstico diferencial sin dificultad.
- 2 Complejo diagnóstico diferencial, en el que se espera un diagnóstico desde una perspectiva biológica.
- 3 Complejo diagnóstico diferencial, en el que no se espera un diagnóstico desde una perspectiva biológica.
- X Desconocido, no hay información disponible.

Antecedentes Psicológicos/psiquiátricos

Afrontamiento

(también se valora en ausencia de acontecimientos vitales. También aquellas restricciones en afrontamiento debidas a trastornos cognoscitivos).

- 0 Habilidad para afrontar el estrés; como a través de buscar apoyo o hobbies.
- 1 Habilidades de afrontamiento restringidas; como necesidad de control, negación o irritabilidad.
- 2 Déficits en habilidades de afrontamiento; como conductas de queja o abuso de sustancias sin efectos biopsicosociales negativos.
- 3 Mínimas habilidades de afrontamiento; como una historia de abuso de sustancias, grave sintomatología psiquiátrica, automutilación o intento de suicidio.
- X Desconocido, no hay información disponible.

Antecedentes psiquiátricos (a lo largo de la vida. También se incluye tr. cognoscitivos, abuso de sustancias o tr. somatomorfo claro. No codificar complicaciones de abuso de sustancias aquí sino en cronicidad)

- 0 Sin evidencia de antecedentes psiquiátrica.
- 1 Antecedentes psiquiátricos sin clara repercusión en el funcionamiento diario.
- 2 Antecedentes psiquiátricos con claros efectos en el funcionamiento diario.
- 3 Ingreso(s) psiquiátrico y/o restricciones permanentes en el funcionamiento diario que resulta del trastorno psiquiátrica.
- X Desconocido, no hay información disponible.

Salud mental actual

Resistencia al tratamiento

- 0 Interesado en recibir tratamiento y deseoso de cooperar activamente.
- 1 Alguna ambivalencia, sin embargo deseoso de cooperar con el tratamiento.
- 2 Resistencia considerable; como no adhesión al tratamiento, hostilidad o indiferencia hacia los profesionales del cuidado de la salud.
- 3 Resistencia activa contra el cuidado médico.
- X Desconocido, no hay información disponible.

Síntomas psiquiátricos

- 0 Sin síntomas psiquiátricos
- 1 Síntomas psiquiátricos leves; como problemas para concentrarse o sentimiento de tensión.
- 2 Síntomas psiquiátricos; como ansiedad, depresión o confusión.
- 3 Síntomas psiquiátricos con alteraciones del comportamiento; como comportamiento violento o autoagresivo.
- X Desconocido, no hay información disponible.

Historia Social

Integración social

- 0 Un trabajo (incluyendo cuidar la casa, jubilación, estudiar) y realización de actividades de ocio.
- 1 Un trabajo (incluyendo cuidar la casa, estudiar) sin realizar actividades de ocio.
- 2 Al menos 6 meses sin empleo con realización de actividades de ocio.
- 3 Al menos 6 meses sin empleo y sin realización de actividades e ocio.
- X No se sabe, no se dispone de información.

Disfunción social

- 0 No ruptura social, buena relación con su familia (de origen) y amigos.
- 1 Moderada disfunción social, problemas interpersonales.
- 2 Disfunción social moderada; como incapacidad para iniciar o mantener relaciones sociales.
- 3 Grave disfunción social como aislamiento social y participación en relaciones sociales disruptivas.
- X No se sabe, no se dispone de información.

Situación social actual

Estado de la vivienda (refleja la situación previa al ingreso o derivación y debería ser valorada independientemente de la influencia que el ingreso pueda tener en las alternativas de vivienda)

- 0 Forma de vida estable; totalmente capaz de vivir independientemente.
- 1 Forma de vida estable con la ayuda de otros; como cuidado institucional o de su hogar.
- 2 Forma de vida inestable; se necesita un cambio de la actual forma de vida.
- 3 Forma de vida inestable; se necesita un cambio inmediato.
- X No se sabe, no se dispone de información.

Red de apoyo social (personas en situación de baja se valoran como si trabajasen. Aquellas con incapacidad permanente se valoran como sin trabajo. Mujeres con actividad de SL sin trabajo adicional se puntúa como 1, salvo que haya más restricciones. Estudiantes y aquellos con trabajo sin remunerar se puntúan como si estuvieran trabajando)

- 0 Buenos contactos con la familia, trabajo y amigos.
- 1 Restricciones en uno de las siguientes áreas: contactos con la familia, trabajo y amigos.
- 2 Restricciones en dos de las siguientes áreas: contactos con la familia, trabajo y amigos
- 3 Restricciones en contactos con la familia, trabajo y amigos
- X No se sabe, no se dispone de información.

Antecedentes de asistencia médica.

Intensidad del tratamiento (no incluye embarazos sin complicaciones)

- 0 Menos de 4 contactos anuales con médicos generales
- 1 4 o más contactos anuales con médicos generales o con un especialista
- 2 Diferentes especialistas o un ingreso.
- 3 Varias hospitalizaciones o estancia en cuidados intensivos, cirugía compleja o unidad de rehabilitación
- X No se sabe, no se dispone de información.

Experiencias relacionadas con la asistencia recibida.

- 0 Sin problemas con los profesionales del cuidado de la salud
- 1. Experiencia negativa con los proveedores del cuidado de la salud (de uno o de sus familiares)
- 2 Petición de una segunda opinión o cambio de profesionales
- 3 Repetidos conflictos con doctores o ingreso involuntario.
- X No se sabe, no se dispone de información.

Estado actual de la asistencia médica. Organización de la asistencia

- 0. No más de un especialista (generalista o de salud mental)
- 1. Diferentes especialistas del sistema general del cuidado de la salud
- 2. Ambos, especialistas de la salud general y mental
- 3. Traslado desde otro hospital
- X No se sabe, no se dispone de información.

Ingreso y derivación adecuadas.

- 0. Buena comunicación; como pacientes ambulatorios programados o como ingresos ya planeados.
- 1. Derivación o ingreso no programados o visita a Urgencias.
- 2. Capacidad para planificar una estrategia para el episodio actual del tratamiento, aunque todavía no se pueda proporcionar el cuidado óptimo.
- 3. Incapacidad para planificar una estrategia efectiva para el episodio actual del tratamiento.
- X No se sabe, no se dispone de información.

Pronóstico (si se valoran pacientes ingresados puede ser necesario una reevaluación al alta)

Pronóstico biológico

- 0. No riesgo de limitaciones en actividades de la vida diaria
 - 1. Con riesgo de limitaciones leves en actividades de la vida diaria
 - 2. Enfermedad crónica y/o limitaciones sustanciales permanentes en actividades de la vida diaria
 - 3. Riesgo de complicaciones físicas severas y déficits funcionales, riesgo serio de muerte
- X No se sabe, no se dispone de información.

Pronóstico psicológico

- 0. No riesgo de trastorno psiquiátrico
 - 1. Riesgo de trastorno psiquiátrico leve; como tr. de adaptación, ansiedad, sentimientos de tristeza, abuso de sustancias o alteraciones cognitivas
 - 2. Riesgo de trastorno psiquiátrico moderado requiriendo asistencia psiquiátrica.
 - 3. Riesgo de trastorno psiquiátrico grave requiriendo ingreso psiquiátrico
- X No se sabe, no se dispone de información.

Pronóstico social

- 0. Sin cambios en la situación de vivienda presente; sin necesidad de cuidados adicionales
 - 1. Sin cambios en la situación de vivienda presente; necesidad de cuidados adicionales así como cuidado en casa (residencias) o dispositivos de asistencia social.
 - 2. Ingreso temporal en institución.
 - 3. Ingreso permanente en institución.
- X No se sabe, no se dispone de información.

Pronóstico de la asistencia sanitaria

- 0. Cuidado básico, así como médico general y especialista sin necesidad de asistencia psicológica/psiquiátrica.
 - 1. Cuidado básico, así como médico general y especialista incluyendo profesional de salud mental o formas sencillas de coordinación de los cuidados.
 - 2. Se requieren consultas a especialistas y coordinación del cuidado sin necesidad de profesionales de salud mental.
 - 3. Se requieren consultas a especialistas y coordinación del cuidado incluyendo profesionales de salud mental.
- X No se sabe, No se dispone de información

INTERMED¹

VALORACIÓN INTEGRAL Y MULTIDISCIPLINAR DE NECESIDADES ASISTENCIALES

Versión Inglesa 4
Mayo 2000

FJ Huyse
P de Jonge
JS Lyons
JPJ Slaets
F Stiefel

¹ The INTERMED has been developed by FJ Huyse, JS Lyons, F Stiefel, JPJ Slaets and P de Jonge

2. LA ENTREVISTA ²

2.1 La entrevista estructurada

La entrevista está estructurada de tal forma que al paciente se le guía a través de un conjunto de temas que son presentados de una forma lógica. Según las habilidades del clínico y el grado de fiabilidad que se requiera, pueden ser incluidas una serie de preguntas estándar que a continuación abordaremos Ej. en aquellas áreas en donde el entrevistador se encuentre con menor experiencia. Las preguntas que se proporcionan han sido en parte seleccionadas a partir de cuestionarios existentes. Se ha realizado una primera selección que se utilizó en la entrevista al ingreso para el estudio COMPRI. Se incluía en esta entrevista preguntas del SCL90, el SF36, el índice de Whiteley, el Mini Mental Status Examination (Mini-Examen Cognoscitivo) , el PINI, y el MALT (Huyse 1997, de Jonge 1999). Hay preguntas guía obligatorias para explorar variables de ciertos dominios. Estas preguntas guía ayudan al paciente a proporcionar espontáneamente la información solicitada, las preguntas siguientes pueden ser tomadas como un listado estereotipado de preguntas mecánico, por lo que deben ser utilizadas de forma flexible.

Antes de empezar la entrevista el médico de referencia (y la enfermera), pueden proporcionar información relevante o bien ésta puede ser conseguida a través de la historia clínica. Esta información consiste en una revisión de los antecedentes del paciente, el motivo actual del ingreso o derivación, siendo especialmente relevante en los dominios biológicos y de Asistencia Sanitaria (incluyendo antecedentes, historia actual y pronóstico). En la práctica clínica el intercambio de información puede realizarse de forma óptima en una entrevista conjunta con el médico de referencia.

²Additional information such as an interview training can be obtained by writing to: Dr F Huyse, chief of the psychiatric C-L service and/or Dr. P. de Jonge, methodologist, Free University Hospital, P.O.Box 7057, 1007 MB Amsterdam, The Netherlands or E-mail to: intermed.info@azvu.nl. Internet: www.vumc.nl/intermed

Revisión al inicio de la entrevista: la entrevista comienza con una revisión del motivo de ingreso o derivación, el estado físico y acerca de lo que el médico de referencia considera que son los problemas principales. Por consiguiente, se describe básicamente la puntuación de las variables del Estado actual Biológico y cuando proceda del Pronóstico Biológico. Este es el modo en que estamos familiarizados y sugerimos que se empiece la entrevista cuando la información haya sido proporcionada por el médico de referencia:

"Le voy a comentar lo que sé acerca del motivo de ingreso y de su estado actual y por favor corrígame en lo que esté equivocado:

- *Aquí se le proporciona la información disponible en relación con los Antecedentes Biológicos, el estado actual y el Pronóstico*

A partir de aquí hay preguntas que nos guían a ciertos dominios. Las preguntas iniciales deben ayudar a que el paciente nos facilite espontáneamente la información que le solicitamos. Ya que las preguntas siguientes pueden ser tomadas como un listado estereotipado de preguntas mecánico, por lo que deben ser utilizadas de forma flexible

Preguntas específicas: Después de esta introducción la entrevista se continúa con las siguientes preguntas guía y con preguntas opcionales.

Ahora, para empezar, me gustaría conocer mejor cómo se siente físicamente, p. ejemplo

- **¿Cómo le han afectado estos síntomas en la última semana?**
- **¿Trabaja en la actualidad?**
- **En este caso, ¿ha podido desempeñar su trabajo?**
- **¿Ha sido capaz de cuidarse a Ud. mismo?**
- **¿Necesitó ayuda?**

Estas preguntas abarcan el dominio de Estado Biológico Actual.

- **Ahora me gustaría saber cómo ha estado de ánimos esta última semana?**

Cuando haya sospecha de problemas psicológicos puede considerarse plantear las siguientes preguntas extraídas del SCL-8:

- **¿Se ha sentido triste?**
- **¿Se ha sentido indefenso ante el futuro?**
- **¿Ha sentido que todo le supone un esfuerzo?**
- **¿Ha tenido sentimientos de ser menos útil?**
- **¿Ha notado nerviosismo o inquietud interior?**
- **¿Se ha preocupado excesivamente ante las cosas?**
- **¿Se ha sentido con miedo?**
- **¿Ha tenido episodios de terror o de pánico?**
- **¿Ha podido dormir?**
- **¿Ha tenido alguna vez la impresión de que su memoria no iba como tenía que ir?**
- **Si es así, me podría decir:**
 - a qué día estamos hoy?
 - y cómo se llama el sitio donde está Ud. ahora?

Si responde incorrectamente habría que considerar administrarle el Mini Examen Cognoscitivo

Estas preguntas abarcan el dominio de Estado Psicológico Actual.

Ahora que tengo algo de idea acerca de cómo se siente, me gustaría tener más información referente a enfermedades físicas y tratamientos que haya seguido durante los últimos cinco años.

- ¿Cómo ha sido su salud en general?
- ¿Ha estado enfermo o ha tenido algún accidente?
- ¿Qué enfermedades le han diagnosticado?

En caso afirmativo, están todavía presentes y/o le incapacitan?

- ¿Se le detectaron fácilmente estas enfermedades?
- ¿Ha habido síntomas o enfermedades que hayan planteado problemas de diagnóstico?
- ¿Ha habido síntomas o enfermedades que todavía o estén sin resolver?
- ¿Qué han hecho los médicos para resolver estos problemas?
- ¿Cuántas medicaciones diferentes, excluyendo los nervios, ha estado tomando como promedio en un día cualquiera en este periodo de tiempo?
- ¿Tiene alguna minusvalía o incapacidad?

Cuando haya sospechas de que ha habido un sentimiento subjetivo de mala salud general la mayor parte del tiempo, ello podría servir de pista para síntomas físicos mal definidos.

- **Le preocupan síntomas físicos que los médicos no consideran peligrosos?**

En caso afirmativo, las preguntas de la escala Whiteley-7 proporcionan valoración adicional sobre el riesgo . Las preguntas son:

- **¿Cree que hay algo grave con el funcionamiento de su cuerpo?**
- **¿Se preocupa excesivamente acerca de su salud?**
- **¿Le cuesta creer al médico cuando le dice que no hay nada de que preocuparse?**
- **¿Se preocupa a menudo con la posibilidad de que tenga alguna enfermedad grave?**
- **¿Siente Ud. muchos dolores y molestias diferentes?**
- **Si le llega conocimiento de una enfermedad (p. ej. por la TV, radio, prensa o por algún conocido), ¿se preocupa por si UD. la pudiera contraer?**
- **¿Se encuentra afectado por muchos síntomas diferentes?**

Estas preguntas abarcan información necesaria para la puntuación de variables del dominio de Estado Biológico y Psicológico Actual así como de los dominios de Antecedentes Biológicos y Psicológicos.

¿Qué médicos le han atendido en los últimos cinco años?

- **¿Ha tenido ingresos durante este tiempo?**

- **¿Ha tenido algún ingreso en Psiquiatría en este periodo?**
- **¿Ha tenido que ingresar alguna vez en psiquiatría a lo largo de su vida?**
- **¿Ha recibido tratamiento psiquiátrico o tratamiento por abuso de sustancias?**

Estas preguntas abarcan información necesaria para la puntuación de variables del dominio de Antecedentes de Asistencia Sanitaria.

¿Quiénes son ahora los médicos, enfermeras, trabajadores sociales o psicólogos que le están atendiendo actualmente?

Esta pregunta abarcan el dominio de Estado de Actual de la Asistencia Sanitaria.

¿Ha tenido conflictos con los médicos durante los últimos cinco años que le hayan hecho sentirse mal, por ejemplo que le hayan condicionado a la hora de confiar en los médicos?

- **En caso afirmativo, ¿siente que todavía le está afectando en su relación con los médicos?**
- **Ha cambiado alguna vez de médico o de hospital por este motivo?**
- **Ha iniciado alguna vez algún procedimiento legal en contra de los médicos?**

Estas preguntas se refieren al dominio de Antecedentes de Asistencia Sanitaria.

Me gustaría saber cómo sigue las recomendaciones de sus médicos.

¿Se considera una persona que en general sigue los que los médicos le aconsejan?

- **¿Ignora alguna vez las recomendaciones de sus médicos?**
- **Si el médico le prescribiese algún medicamento que le sentase mal:**

¿comentaría esto con su médico?

O ¿dejaría de tomar este medicamento?

O, ¿se iría a otro médico?

Estas preguntas se refieren al dominio de Estado Psicológico Actual.

Ahora me gustaría cambiar un poco de tema y preguntarle sobre cómo vive en la actualidad.

- **¿Dónde vive?**
- **¿Tiene pareja?**
- **¿tiene su pareja buena salud?**
- **En su estado actual, ¿depende de él o de ella?**
- **¿Puede usted seguir viviendo o regresar al lugar donde reside actualmente?**
- **¿Tiene trabajo?**
En caso negativo: ¿cuánto tiempo lleva sin trabajar?
- **¿Qué hace en su tiempo de ocio?**
Por ejemplo, cuáles son sus hobbies?
O ¿cuáles son sus relaciones con otras personas?

Ahora me gustaría saber algo hacer de su persona. ¿Se considera en general que es una persona de trato fácil?

- **O más bien, ¿tiende a tener problemas con otras personas?**
- **¿Alguna vez ha tenido conflictos serios y duraderos con otras personas, incluyendo su familia?**
- **¿Tiene tendencia a estar solo o a aislarse porque le resulta difícil confiar y/o depender de otras personas?**

Estas preguntas se refieren al dominio de Estado Social Actual y a Historia Social

Estamos llegando al final de la entrevista, me gustaría preguntarle si fuma y/o bebe y su relación con problemas?

- **¿Fuma Usted?**
- **O ¿bebe alcohol?**

Si responde afirmativamente, hacer las siguientes preguntas:

- **¿Bebe ocasionalmente antes de comer?**
- **¿Tendría menos problemas si no bebiera alcohol?**
- **¿Se siente inclinado algunas veces a dejar la bebida y otras veces no?**
- **¿Utiliza medicación para tranquilizarse?**
- **Ahora, hablando en general, ¿puede decirme cómo puede afronta los problemas?**
- **Quizás le sea más fácil relatar un ejemplo a propósito de un problema que haya tenido en su vida y decirme cómo lo afrontó?**

- **En relación con esto, los problemas generalmente:**
 - ¿le hacen ponerse tenso?,

 - ¿Le hacen que Usted fume, beba o tome medicación?

 - ¿estos problemas han llegado en alguna ocasión a producirle algún intento de autolesionarse?

- **Cuando ha habido problemas al sentirse a tensión, deprimido, abusar de sustancias o estar confuso, ¿ha recibido ayuda profesional o le han pautado psicofármacos?**

Estas preguntas se refieren al dominio de Antecedentes Psicológicos y de Estado Actual.

Finalización de la entrevista

La entrevista finaliza con una valoración de la entrevista, animando a que el paciente pueda proporcionar información sobre aspectos importantes que no hayan sido abordados.

- **Hemos llegado al final de la entrevista a lo largo de la cual me ha proporcionado gran cantidad de información que considero de mucha utilidad.**

- **Me puede decir ¿qué le ha parecido la entrevista?**

- **¿Considera que esta información puede ser muy útil para los médicos y enfermeras que le atienden?**

- **¿Hay algo importante que me he olvidado de preguntarle?**

- **¿Le gustaría preguntarme algo?**

ANEXO 4.
KARNOFSKY PERFORMANCE ESTATUS (KPS) y EASTERN
COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP (ECOG)

Karnofsky	Karnofsky
100%	<i>Normal, sin enfermedad</i>
90%	<i>Capaz de continuar con sus actividades habituales. Signos o síntomas leves de enfermedad</i>
80%	<i>Actividad normal con esfuerzo</i>
70%	<i>Se vale por sí mismo. Incapaz de actividades normales o trabajos activos</i>
60%	<i>Requiere ayuda ocasional, pero capaz de atender casi todas sus necesidades</i>
50%	<i>Requiere ayuda considerable y cuidados médicos frecuentes</i>
40%	<i>Incapacitado. Requiere cuidados y ayuda especiales</i>
30%	<i>Gravemente incapacitado. Hospitalización indicada aunque sin muerte inminente</i>
20%	<i>Muy enfermo. Hospitalización necesaria. Tratamiento activo de asistencia necesario</i>
10%	<i>Moribundo</i>
0	<i>Muerto</i>

Karnofsky y cols 1948

ECOG	ECOG
0	<i>Actividad normal</i>
1	<i>Síntomas, aunque totalmente ambulatorio</i>
2	<i>Sintomático, en cama < 50% del día</i>
3	<i>Sintomático, >50% del día en la cama</i>
4	<i>Incapaz de levantarse de la cama</i>

Zubrod y cols 1960

Anexo 5

Índice de Katz de valoración funcional para las actividades básicas de la vida diaria (Katz y cols. 1963)

- Baño.** Independiente: ayuda sólo para lavar una zona (como la espalda o una extremidad con minusvalía) o se baña enteramente solo.
Dependiente: necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar de la bañera, o no se baña solo.
- Vestido.** Independiente: Coge la ropa de cajones y armarios, se la pone, puede abrocharse; se excluye el acto de atarse los zapatos.
Dependiente: No se viste por sí mismo o permanece parcialmente desvestido.
- Uso del W.C.** Independiente: Va al WC. solo, se arregla la ropa, se asea los órganos excretorios.
Dependiente: precisa ayuda para ir al WC.
- Movilidad.** Independiente: Se levanta y se acuesta en la cama por sí mismo y puede sentarse y levantarse de una silla por sí mismo.
Dependiente: Necesita ayuda para levantarse y acostarse en la cama y/o silla, no realiza uno o más desplazamientos.
- Continencia esfinteriana.** Independiente: control completo de micción y defecación.
Dependiente: Incontinencia parcial o total de la micción o la defecación.
- Alimentación.** Independiente: lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente (se excluye cortar la carne).
Dependiente: necesita ayuda para comer, no come en absoluto o requiere alimentación parenteral.
- A:** Independiente en todas las funciones.
B: Independiente en todas las funciones menos en una de ellas.
C: Independiente en todas menos en el baño y otra cualquiera.
D: Independiente en todas menos en el baño, vestido y otra cualquiera.
E: Independiente en todas menos en el baño, vestido, uso del WC. y otra cualquiera.
F: Independiente en todas menos en el baño, vestido, uso del WC., movilidad y otra cualquiera.
G: Dependiente en todas las funciones.
O: Dependiente en al menos dos funciones pero no clasificable como C, D, E o F. (no registrado)