

**Anexo 1:****Instrumento NECPAL CCOMS-ICO© (Necesidades Paliativas): Tomado de Gomez-Batiste et al 1,2****BLOQUE 1. LA PREGUNTA SORPRESA** (una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores)

¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?

Sí/ No

**BLOQUE 2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD<sup>1</sup>** – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa:**Elección / demanda:** ¿El paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal **han solicitado**, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?

Sí/ No

**Necesidad:** ¿considera que este paciente **requiere actualmente** medidas paliativas o tratamientos paliativos?

Sí/ No

**BLOQUE 3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN** – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema:**Marcadores nutricionales**, cualquiera de los siguientes, en los **últimos 6 meses**:

Sí/ No

Severidad: albúmina sérica &lt; 2,5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda.

Progresión: pérdida de peso &gt; 10%.

Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente.

**Marcadores funcionales**, cualquiera de los siguientes, en los **últimos 6 meses**:

Sí/ No

Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel &lt; 25, ECOG &gt; 2 ó Karnofsky &lt; 50%).

Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada.

Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente.

**Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema**, al menos 2 de los siguientes, en los **últimos 6 meses**:

Sí/ No

Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV).

Infecciones con repercusión sistémica de repetición (&gt; 1).

Síndrome confusional agudo.

Disfagia persistente.

Caídas (&gt; 2).

Presencia **distress emocional** con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo.**Factores adicionales de uso de recursos**, cualquiera de los siguientes:

Sí/ No

Dos ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año.

Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio.

**Comorbilidad:** ≥ 2 patologías concomitantes

Sí/ No

**BLOQUE 4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS** – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas:**Enfermedad oncológica** (sólo requiere la presencia de **un criterio**)

Sí/ No

Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica– también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmón masiva, etc.).

Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) &lt; 50%).

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

**Enfermedad pulmonar crónica** (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios)

Sí/ No

Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones.

Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado.

En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 &lt;30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada &lt; 40% / DLCO &lt; 40%.

En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar realizando este tratamiento en casa.

Insuficiencia cardíaca sintomática asociada.

Ingresos hospitalarios recurrentes (&gt; 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de enfermedad pulmonar obstructiva crónica).

**Enfermedad cardíaca crónica** (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios)

Sí/ No

Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable.

Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos.

Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado.

En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (&lt; 30%) o HTAP severa (PAPs &gt; 60 mmHg).

Insuficiencia renal asociada (FG &lt; 30 l/min).

Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (&gt; 3 último año).

**Enfermedades neurológicas crónicas (1): AVC** (sólo requiere la presencia de **un criterio**)

Sí/ No

Durante la fase aguda y subaguda (&lt; 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia &gt; 3 días.

Durante la fase crónica (&gt; 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (&gt;1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post &gt; 1 semana de antibiótico), úlceras por decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC.

**Enfermedades neurológicas crónicas (2): ELA y enfermedades de motoneurona, esclerosis múltiple y parkinson** (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios)

Sí/ No

Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo.

Síntomas complejos y difíciles de controlar.

Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse.

Disfagia progresiva.

Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria.

**Enfermedad hepática crónica grave** (sólo requiere la presencia de **un criterio**)

Sí/ No

Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na &gt; 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante. Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC).

**Enfermedad renal crónica grave** (sólo requiere la presencia de **un criterio**)

Sí/ No

Insuficiencia renal grave (FG &lt; 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante.

**Demencia** (presencia de **dos o más** de los siguientes criterios)

Sí/ No

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

Criterios de progresión: pérdida de 2 o más actividades básicas de la vida diaria en últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación aguda por proceso intercurrente), disfagia, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral.

Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (&gt; 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicione deterioro funcional y/o cognitivo).

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

**Anexo 2:**  
**Índice PROFUND**, tomado de Bernabeu-Wittel et al <sup>4</sup>

---

<b>PARÁMETROS</b>	<b>PUNTOS</b>
<b>Demográficas</b>	
≥ 85 años	3
<b>Variables clínicas</b>	
Neoplasia activa	6
Demencia	3
Clase Funcional III-IV de la NYHA* y/o MRC*	3
Delirium en el último ingreso	3
<b>Parámetros analíticos (sangre-plasma)</b>	
Hemoglobina < 10 g/dL	3
<b>Variables cognitivas-funcionales-sociofamiliares</b>	
Índice de Barthel < 60	4
Cuidador diferente al cónyuge	2
<b>Variable asistencial:</b>	
≥ 4 hospitalizaciones en los últimos 12 meses	3
<b>Límites puntuación total</b>	<b>0-30</b>

---

\* NYHA : *New York Heart Association*; MCR: *Medical Research Council* .