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)

Sí/ No

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

BLOQUE 2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – 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?

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

Sí/ No 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 < 2,5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda.

Progresión: pérdida de peso > 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:

Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 6 Karnofsky < 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 (> 1).

Síndrome confusional agudo.

Disfagia persistente.

Caídas (> 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)

Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágicatambién en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.). Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%).

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

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

Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones.

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

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

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

Ingresos hospitalarios recurrentes (> 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 (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg).

Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min).

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

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

Sí/ No

Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días. Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de 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)

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.

Sí/ No

Enfermedad hepática crónica grave (sólo requiere la presencia de un criterio) Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiendolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante. Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC).

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

Sí/ No

Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante. Demencia (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

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 (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc. - que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo).

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 mediadas paliativas, o ambas.

Anexo 2: Índice PROFUND, tomado de Bernabeu-Wittel et al 4

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

^{*} NYHA: New York Heart Association; MCR: Medical Research Council.