

Trabajo Fin de Grado / Gradu Amaierako Lana

Grado en Medicina / Medikuntza Gradua

Evaluación de la implementación del Plan de Cuidados Paliativos (2016) dentro de un servicio de hospitalización a domicilio.

Autor:

Christian Alabort Ugidos

Directora:

Almudena Ramos Uriarte

Co-Director:

Josu Irurzun Zuazabal



(CC-BY 4.0) 2022, Christian Alabort

AGRADECIMIENTOS

A mi familia, sobre todo a mis padres, mi hermano y mi pareja, gracias por el apoyo incondicional que me han dado siempre.

A mi tutora Almudena Ramos Uriarte y mi cotutor Josu Gotzon Irurzun Zuazabal, por acompañarme y guiarme en este camino. Gracias por estar ahí siempre que lo he necesitado e implicaros tanto, aun teniendo en cuenta la carga de trabajo que ha supuesto durante estos últimos meses.

A los profesionales que han sacado tiempo para ayudarme en las distintas fases de este proyecto:

- Al servicio de Hospitalización a Domicilio del HU Cruces, con Andima Basterretxea Ozamiz como jefe de servicio, por permitirme realizar este trabajo con los datos de su servicio.
- A todas aquellas personas que se encargaron de recabar la información para la base de datos, con Ana Belén Conde del Pozo a la cabeza, permitiendo cumplir con las directrices éticas: Ana Charlot, Eneko Madrigal, Irati Santamaría, Janire Escalera y Martín José Santiago.
- A Borja Santos Zorrozua por enseñarme y ayudarme con el análisis estadístico.

Por último, me gustaría dar las gracias a la gran familia que me ha dado esta etapa académica. Especialmente a los profesores y tutores de prácticas, cuyo esfuerzo ha posibilitado mi aprendizaje; también a José Luis Carrasco de la Peña por enseñarme a amar la estadística. Gracias por formar parte de una etapa muy importante de mi vida y haber supuesto un impacto positivo en mi rumbo vital.

CONTENIDO:

| | |
|--|----|
| GLOSARIO..... | IV |
| ABSTRACT..... | V |
| 1. INTRODUCCIÓN | |
| 1.1 DEFINICIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS..... | 1 |
| 1.2 CONTEXTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA | 2 |
| 1.3 PAPEL DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO EN EL CUIDADO DE PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS..... | 3 |
| 1.4 PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EUSKADI..... | 4 |
| 1.5 HERRAMIENTAS DE APOYO A LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS | |
| 1.5.1 Necesidades paliativas (NECPAL) | 5 |
| 1.5.2 Plan Individualizado de Atención (PIA) | 6 |
| 1.5.3 Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos (IDC- Pal) | 7 |
| 2. HIPÓTESIS | 9 |
| 3. OBJETIVOS | |
| 3.1 OBJETIVO GENERAL | 10 |
| 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | |
| 3.2.1 Objetivos principales | 10 |
| 3.2.2 Objetivos secundarios | 11 |
| 4. MATERIAL Y MÉTODO | |
| 4.1 DISEÑO | 11 |
| 4.2 POBLACIÓN A ESTUDIO Y TAMAÑO MUESTRAL | 12 |
| 4.3 VARIABLES A ESTUDIO | |
| 4.3.1 Variables principales | 12 |
| 4.3.2 Variables secundarias | 12 |
| 4.4 ASPECTOS ÉTICOS | 13 |
| 4.5 ANÁLISIS ESTADÍSTICO | 14 |
| 4.6 REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA | 15 |
| 5. RESULTADOS | |
| 5.1 DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA | |

| | | |
|--|--|----|
| 5.1.1 | Nº de pacientes y eventos | 19 |
| 5.1.2 | Estancia en días | 19 |
| 5.1.3 | Destino al alta | 20 |
| 5.1.4 | Patología de los pacientes | 21 |
| 5.2 DESCRIPCIÓN DE VARIABLES DE IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN | | |
| 5.2.1 | Presencia de alerta en la Historia Clínica | 22 |
| 5.2.2 | Codificación como CP en la Historia Clínica | 23 |
| 5.2.3 | Empleo de la herramienta NECPAL | 24 |
| 5.2.4 | Cumplimentación del Plan Individualizado de Atención | 25 |
| 5.2.5 | Aplicación de la herramienta IDC-Pal para la valoración de la complejidad | 28 |
| 5.3 OTROS DATOS | | |
| 5.3.1 | Clasificación de la complejidad de los pacientes atendidos según IDC- Pal | 29 |
| 5.3.2 | Distancia temporal entre alerta y exitus | 31 |
| 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES | | |
| 6.1 | DATOS GENERALES | 32 |
| 6.2 | GRADO DE IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN Y EVOLUCIÓN RESPECTO A 2017 | 35 |
| 6.3 PUNTOS FUERTES Y DÉBILES DE ESTE TRABAJO | | |
| 6.3.1 | Puntos débiles | 39 |
| 6.3.2 | Puntos fuertes | 40 |
| 6.4 | CONCLUSIONES | 40 |
| 7. | BIBLIOGRAFÍA | 42 |
| 8. | ANEXOS | 46 |

Nota: En el **Anexo I** se incluye un Índice de Figuras.

GLOSARIO

| | | |
|---------|--|---------------|
| CP | Cuidados Paliativos | |
| OMS | Organización Mundial de la Salud | |
| SNS | Sistema Nacional de Salud | |
| SECPAL | Sociedad Española de Cuidados Paliativos | |
| CSS | Centro sociosanitario | |
| HAD | Hospitalización a Domicilio | |
| AP | Atención Primaria | |
| UCP | Unidad de Cuidados Paliativos | |
| CCEE | Consultas externas | |
| HU | Hospital Universitario | |
| OSI | Organización Sanitaria Integrada | |
| CEIC | Comité Ético de Investigación Clínica | |
| PAI | Plan de Atención Individualizada | |
| NECPAL | Necesidades Paliativas | |
| CCOMS | Centro Coordinador Organización Mundial de la Salud | (Herramienta) |
| ICO | Instituto Catalán de Oncología | |
| PIA | Plan Individualizado de Atención | (Herramienta) |
| IDC-Pal | Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en cuidados Paliativos | (Herramienta) |
| HC | Historia Clínica | |
| CIE-10 | Clasificación Internacional de Enfermedades - 10ª edición | |

RESUMEN

El objetivo de los Cuidados Paliativos es el alivio del sufrimiento y la mejora de la calidad así en vida como en el proceso de la muerte de los pacientes, quienes a menudo prefieren realizar este desarrollo final en sus hogares. Para ello, la Hospitalización a Domicilio es un modelo asistencial que incluye en su cartera de servicios a pacientes con necesidades paliativas en situación clínica compleja cuya baja complejidad socio-familiar permite su atención en el domicilio. El actual Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020, redactado para impulsar la atención de calidad en los mismos, marca como objetivos la identificación precoz de los pacientes, la codificación, la implantación de un plan terapéutico individualizado y la evaluación continua de la complejidad; para lo cual se cuenta con herramientas específicas como NECPAL, PIA e IDC-Pal. Este trabajo analiza el grado de implementación del plan de 2016 a través de 12 variables. La utilización de las herramientas concluye con un 74% de pacientes con alerta, 42% adecuadamente codificados clínicamente, 15% evaluados mediante NECPAL, 41% de utilización del formulario PIA y un 30% de empleo de la herramienta IDC-Pal. Los datos no han evolucionado hacia una mejoría sustancial en comparación con 2017, habiendo incluso empeorado en el caso del formulario PIA específicamente. Este trabajo evidencia la necesidad de realizar todavía un importante trabajo con el fin de mejorar la calidad de la atención en cuidados paliativos a todas las personas.

PALABRAS CLAVE

Cuidados Paliativos ^[DeCS]; Servicios de Atención de Salud a Domicilio ^[DeCS]; Lugar de fallecimiento; Hogar; Plan; Implementación; País Vasco; HU Cruces; Hospitalización a Domicilio; Codificación Clínica ^[DeCS]; Alerta ^[DeCS]; NECPAL CCOMS-ICO; PIA; IDC-Pal.

ABSTRACT

The objective of Palliative Care is the alleviation of suffering and the improvement of quality both in life and in the process of death of patients, who often prefer to carry out this final development in their homes. To this end, Home Hospitalization is a care model that includes in its portfolio of services patients with palliative needs with a complex clinical situation but whose low socio-family complexity allows them to be cared for at home. The current Basque Country Palliative Care Plan 2016-2020, which was drawn up to promote quality care in the same, sets as objectives the early identification of patients, coding, the implementation of an individualized therapeutic plan and the continuous evaluation of the complexity; for which there are specific tools such as NECPAL, PIA and IDC-Pal. This work analyzes the degree of implementation of the 2016 plan through 12 variables. The data reflects a 74% of patients with alert, 42% adequately clinically coded, 15% evaluated by NECPAL, 41% using the PIA form and 30% using the IDC-Pal tool. The data has not evolved towards a substantial improvement compared to 2017, having even worsened in the case of the PIA form specifically. This work demonstrates the need to carry out further work in order to improve the quality of care in palliative care for all people.

KEY WORDS

Palliative Care ^[MeSH]; Home Care Services ^[MeSH]; Place of death; Home; Plan; Implementation; Basque Country; HU Cruces; Home hospitalization; Clinical Coding ^[MeSH]; Alert ^[MeSH]; NECPAL CCOMS-ICO; PIA; IDC-Pal.

1. INTRODUCCIÓN

1.1 DEFINICIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos (CP) son una entidad cuyo objetivo es el alivio del sufrimiento y la mejora de la calidad, así en vida como en el proceso de la muerte del paciente. La Organización Mundial de la Salud (OMS) los define como “planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal; previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual” ^[1]. Podemos decir, pues, que su definición exige la evaluación de un pronóstico que requiera una atención integral de las necesidades individuales del paciente y su familia.

Las necesidades de CP adquieren cada vez una mayor relevancia en nuestro sistema de salud. Esto es consecuencia del envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de pacientes con enfermedades crónicas, habiendo aumentado la prevalencia de estos últimos en nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS) hasta suponer el 75% de las causas de mortalidad ^[2]. Sumado a que la multimorbilidad es cada vez más frecuente, progresivamente va tomando mayor importancia el concepto de “enfermedad o condición crónica avanzada con pronóstico de vida limitado”, que describe a pacientes con múltiples condiciones patológicas crónicas y evolutivas que responden de manera limitada a los tratamientos específicos; los pacientes englobados bajo este término progresan gradualmente, con intercalación de crisis, hacia una situación de enfermedad avanzada y terminal ^[2]. La prevalencia poblacional de estos pacientes se estima del 1,4% ^[2]; su pronóstico de vida es limitado dado que a menudo la mortalidad se halla concentrada en 1 a 2 años desde su identificación como pacientes paliativos ^[3], siendo fundamental que no se defina como “enfermo terminal” a un paciente potencialmente curable ^[4]. Estos pacientes sufren física, emocional, social y espiritualmente hasta finalmente morir por la progresión de su enfermedad; además de requerir un elevado consumo de recursos en forma de fármacos e ingresos en hospitales de agudos ^[2] ^[3]. Como parte de este consumo de recursos es necesario recordar que no sólo debe tenerse en cuenta el

control de síntomas, sino también el apoyo emocional con el enfermo y su familia a través del establecimiento de una relación honesta ^[4].

1.2 CONTEXTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

En 2007, al hacerse evidente la cada vez mayor importancia de los CP, se aprobó la “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud”; que se actualizó en 2010 ^[5]. La primera línea estratégica de este último documento planteaba un modelo de atención integral, a pacientes y familiares, que fuera interdisciplinar, estando basado en la colaboración entre diferentes niveles asistenciales. Entre los objetivos específicos se encontraban la identificación precoz de los pacientes, la disposición de un plan terapéutico individualizado y la valoración integral del paciente. Además, se mencionaba que los pacientes con relativa complejidad podrían requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos, reservando los pacientes con leve complejidad a la Atención Primaria (AP).

Durante los años 2012 a 2015, en España, se produjeron 1.044.856 defunciones susceptibles de recibir CP ^[6]. Entre estos pacientes el 54,6% falleció en el hospital, el 30,9% en el domicilio y el 14,5% en un centro sociosanitario (CSS). Al desglosar los resultados por comunidad autónoma, se describieron un total de 57.108 (5,46%) muertes localizadas en el País Vasco, las cuales mantuvieron similares proporciones (56,2% en el hospital, 30,9% en el domicilio y 14,7% en un CSS). El bajo porcentaje de decesos en el CSS dentro de nuestra comunidad autónoma es un buen indicador, pues existe evidencia de que los CSS fueron descritos, en 2014, como el lugar de defunción menos preferido en España ^[7]. El segundo lugar de óbito menos preferido en España era el hospital fuera de la unidad de cuidados paliativos.

Por otro lado, el lugar de fallecimiento preferido es el domicilio ^{[7][8][9]}. Sin embargo, no siempre existe congruencia entre el lugar preferido y el lugar real ^{[8][9]}. Para mejorar el nivel de congruencia entre estas dos entidades, son importantes la provisión de CP, el papel de los profesionales de la salud, la dinámica familiar y la atención adecuada ^[9]. Por supuesto, es necesario establecer la preferencia mediante el diálogo tanto con el paciente como sus familiares y cuidadores.

1.3 PAPEL DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO EN EL CUIDADO DE PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS

En el País Vasco el artículo 12 de la Ley 11/2016 de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, establece el “derecho de las personas a recibir cuidados paliativos integrales y a elegir el lugar donde desean recibirlos”; a su vez incluye como obligación de los profesionales sanitarios “atender igualmente a aspectos prácticos relativos a dicho proceso, como la ubicación del lugar elegido por el o la paciente para recibir la atención”^[10]. También la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en su Guía de Cuidados Paliativos, plantea como uno de los principios generales en la organización de los CP que “la sectorización y la conexión de los distintos recursos implicados es crucial para promover una atención continuada y de calidad, en la que cada uno de los ámbitos puede dar una respuesta correcta y sean las necesidades y los deseos del enfermo y familiares quienes definan el lugar de atención”^[4]. El número creciente de personas con enfermedades crónicas y debilitantes, asociado a la aversión hacia los CSS como lugar de fallecimiento y la preferencia por la muerte domiciliaria, representa gran evidencia de la importancia de tener un sistema de atención domiciliario robusto.

La actualización de la estrategia en CP del SNS, en su evaluación de la organización y coordinación (Línea estratégica 2), afirmaba que “se siguen documentando los beneficios de los programas de soporte domiciliario”^[5]. La Hospitalización a Domicilio (HAD) es un modelo asistencial que ofrece una amplia gama de servicios sanitarios especializados en el hogar de los pacientes. Aunque el servicio de HAD del Hospital Universitario Cruces (HU Cruces) está enfocado hacia un seguimiento de duración limitada en el tiempo (definido por: curación/mejoría, estabilización del proceso, exitus o reingreso hospitalario), entre los cuidados proporcionados por el servicio se incluyen los CP. La HAD se diferencia de la funcionalidad de la AP en la intensidad y complejidad de los cuidados. La HAD permite proporcionar CP especializados hospitalarios para adultos con enfermedades en estadios avanzados y sus cuidadores, habiéndose reportado que este tipo de atención aumenta las probabilidades de fallecer en el domicilio frente a la atención habitual^[11].

La importancia de la HAD en los CP es tal que, en marzo de 2020, durante la plena afectación de la pandemia por SARS-CoV 2, la SECPAL emitió un comunicado en el que insistía en la importancia de seguir proporcionando tales cuidados para evitar el sentimiento de abandono de las y los pacientes por el sistema sanitario ^[12]. Dicha importancia queda también excelentemente reflejada en la afirmación que hacía Alberto Meléndez, como presidente de la Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi “Arinduz” y exvicepresidente de SECPAL, cuando señalaba en 2021 para el periodico ABC que “los cuidados paliativos han avanzado mucho en las vías de administración de fármacos y en las terapias; en el domicilio se puede estar muy bien; si no se puede hasta el final, al menos el mayor tiempo posible” ^[13].

1.4 PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EUSKADI

En el tercer objetivo de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS en su actualización de 2010-2014 se establecía la necesidad de “implementar en cada comunidad autónoma un modelo regional de cuidados paliativos en forma de plan o programa específico” ^[5]. El primer plan de CP en el País Vasco se redactó en 2006 y se ha ido actualizando hasta llegar al actual Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 ^[14], prorrogado como consecuencia de la situación extraordinaria provocada por la pandemia. Este plan, que nació como reflexión de su Anexo I (Abordaje de los Cuidados Paliativos en la CAPV) ^[15], tiene como objetivo impulsar la atención de calidad en los cuidados paliativos.

Planes como este son de gran importancia debido a que ponen en manifiesto la relevancia de los CP, lo que se traduce en un aumento de los recursos que se dedican a esta entidad; además, la actualización continua de estos documentos es absolutamente necesaria porque facilita su correcta implementación evitando retrasos ^[16]. Para ello, es necesario que se establezcan objetivos concretos y se evalúe la compleción de estos.

Así, en este plan se especifican una serie de objetivos entre los cuales destacan, por ser de interés para este trabajo, los siguientes:

- 1) Fomentar el desarrollo y fortalecimiento de los CP, potenciando especialmente la equidad y los cuidados en el domicilio. De este modo, el

domicilio se define como el entorno ideal para el conjunto de seguimiento-cuidados, siempre que sea permitido por las condiciones sociofamiliares y tanto el enfermo como la familia lo deseen.

- 2) Favorecer una identificación precoz, facilitada por la herramienta NECPAL (NECesidades PALiativas), tras la cual se codifique a los pacientes (Z51.5) y se presente una alerta de CP en la historia clínica electrónica (Osabide Global en el caso de Osakidetza). De este modo, sería posible el inicio precoz de la atención.
- 3) El diseño de un Plan Individualizado de Atención (PIA) tras la identificación y codificación del paciente. Este plan combinará la evaluación del paciente y el plan terapéutico individualizado al curso de su enfermedad.
- 4) Adecuar la atención de cada caso por el recurso asistencial más adecuado a su complejidad, mediante la herramienta IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en cuidados Paliativos).

La compleción de estos tres últimos ítems mencionados será abordada en este trabajo. Por ello, es necesario entender dónde radica su importancia. Además, la necesidad de autoevaluación de este plan queda reflejada en su Objetivo 5, así como la metodología de dicho análisis fue redactado en su Anexo IV.

1.5 HERRAMIENTAS DE APOYO A LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

1.5.1 Necesidades paliativas (NECPAL)

La identificación de los pacientes con necesidades paliativas puede resultar más intuitiva en situaciones clínicas irreversibles y avanzadas. Sin embargo, la limitación que impone la subjetividad hace necesaria una herramienta objetiva que haga posible el reconocimiento precoz en muchos de los casos. La herramienta escogida en nuestro entorno es NECPAL CCOMS-ICO ©, desarrollada por el Instituto Catalán de Oncología ^[17]. El acrónimo hace referencia a NECesidades PALiativas (NECPAL) Centro Coordinador Organización Mundial de la Salud - Instituto Catalan de Oncologia (CCOMS-ICO). El instrumento, diseñado para ser aplicado a personas con enfermedades crónicas evolutivas avanzadas, consiste en una lista de múltiples

indicadores para marcar de acuerdo a la situación del paciente junto a la denominada Pregunta Sorpresa “¿Le sorprendería que este paciente muriera en los próximos 12 meses?”. Se considera una identificación positiva la combinación de la Pregunta Sorpresa (1ª pregunta) con respuesta negativa, y al menos otra pregunta con respuesta positiva.

NECPAL CCOMS-ICO © permite identificar de manera precoz a los pacientes crónicos avanzados con necesidades de CP independientemente de la causa ^[18]. Esta herramienta presenta alta sensibilidad y valor predictivo negativo en pacientes con pronóstico de vida limitado a 12-24 meses, aunque cuenta con baja especificidad ^[19]; pudiéndose emplear en la toma de decisiones clínicas ^[20].

Actualmente, dicho instrumento se encuentra disponible a través de los formularios corporativos de Osabide Global. En el **Anexo II** de este documento se ha incluido el mencionado formulario.

1.5.2 Plan Individualizado de Atención (PIA)

Una vez identificado el paciente, se hace necesario realizar una evaluación completa e integral, no sólo para conseguir el control sintomático sino además para establecer una valoración y un plan de seguimiento individualizados que respeten la autonomía personal del paciente. El control sintomático requiere la utilización de herramientas terapéuticas y de valoración de forma individualizada junto a la realización de un seguimiento continuado; además, se debe respetar la autonomía personal del paciente ^[21]. Para poder ofrecer dicha atención de forma que sea acorde a sus necesidades se precisan dos elementos clave: La evaluación multidimensional del paciente y el trabajo conjunto de los profesionales sanitarios. Para la evaluación multidimensional se requiere tener en cuenta la valoración de la enfermedad del paciente, su conocimiento al respecto, su estado físico-funcional, su situación psicoemocional y espiritual, el estado de la red social del paciente, sus preferencias de atención en los últimos días y, finalmente, la complejidad de dicho paciente. Asimismo, se debe tener en cuenta a la familia y proporcionar apoyo durante el proceso, además de ofrecer la información adecuada en cada momento ^[21].

Para llevar a cabo esta evaluación se cuenta con el PIA, establecido como uno de los objetivos identificados en el Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-20. Esta herramienta evalúa las necesidades del paciente a nivel de las esferas clínica, funcional, sociofamiliar, emocional, espiritual, conocimiento de la enfermedad y preferencias. Su elaboración personalizada debe realizarse teniendo en cuenta también a la familia del paciente. Además, permite el trabajo coordinado y conjunto de las y los profesionales sanitarios que atienden a un mismo paciente, al permitir compartir información sobre las necesidades específicas del paciente. El documento para la recogida de estos datos se encuentra disponible a través de los formularios corporativos de Osabide Global, adjunto además en el **Anexo III** de este documento.

Las variaciones que se producen en la sintomatología de estos pacientes a lo largo del tiempo hacen necesario un nivel de alerta oportuno para, con un tiempo de respuesta lo más breve posible, modificar el tratamiento y adecuarlos ^[21]. Por ello, este plan debe ser reevaluado a medida que se produzcan cambios significativos en la situación clínica de la persona, y, por ende, en sus necesidades. Así, habría una documentación en múltiples tiempos, que arrojaría información también sobre la evolución del paciente.

1.5.3 Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos (IDC-Pal)

En los pacientes que necesitan CP, definir la complejidad de los mismos es necesario de cara a comprender y estratificar las situaciones; así, se podrá asegurar la oportuna, adecuada, individualizada y coordinada atención por el recurso sanitario más adecuado ^[22]. Algunos autores describen el marco de complejidad con su eje en la persona (su complejidad clínica), dentro de un microsistema (su entorno socio-familiar), rodeado en la periferia por un macrosistema (el sistema sanitario) y una evolución a lo largo del cronosistema (los cambios en las necesidades a lo largo del tiempo) ^[22]. El uso de una herramienta automática para la valoración de este conjunto de dominios puede optimizar el tiempo hasta derivación a cuidados paliativos de los pacientes, así como aumentar la cantidad de los mismos que se benefician de unos cuidados adecuados a sus necesidades ^[22].

Para ello, en el año 2010 se realizó un estudio, como parte del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, y se configuró el Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-Pal ©) ^[23]. Esta herramienta evalúa un total de 35 ítems que incluye elementos dependientes de 4 dominios: el paciente, la familia, el entorno y la organización sanitaria. IDC-Pal es una herramienta validada en cuanto a contenido, fiabilidad y viabilidad ^{[22][24]}; además, ha sido traducido a otros idiomas de gran impacto como el inglés y el alemán. Asimismo, en pacientes paliativos se trata de un instrumento que ha demostrado proporcionar una determinación amplia de la complejidad, teniendo en cuenta los cuatro dominios, superior a otras herramientas frecuentemente utilizadas con la misma finalidad como la Perroca Scale (Sistema de clasificación de pacientes), AN-SNAP (Clasificación nacional australiana de pacientes subagudos y no agudos), Hui Major Criteria y PALCOM (Modelo predictivo de complejidad en cuidados paliativos tempranos); al mismo tiempo de ser similar a la HexCom (Hexágono de la complejidad) ^[24]. La herramienta IDC-Pal se muestra en el **Anexo IV** de este documento.

Dado que la clasificación de la complejidad permite identificar qué servicio será necesario para la asistencia de los pacientes con necesidades paliativas, tras el uso de esta herramienta dividiremos a los pacientes en función de su complejidad clínica y/o socio-familiar de acuerdo al siguiente algoritmo, visible en la **Figura 1**. De esta forma, los pacientes se distribuyen de forma óptima entre AP, CSS, HAD o Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).

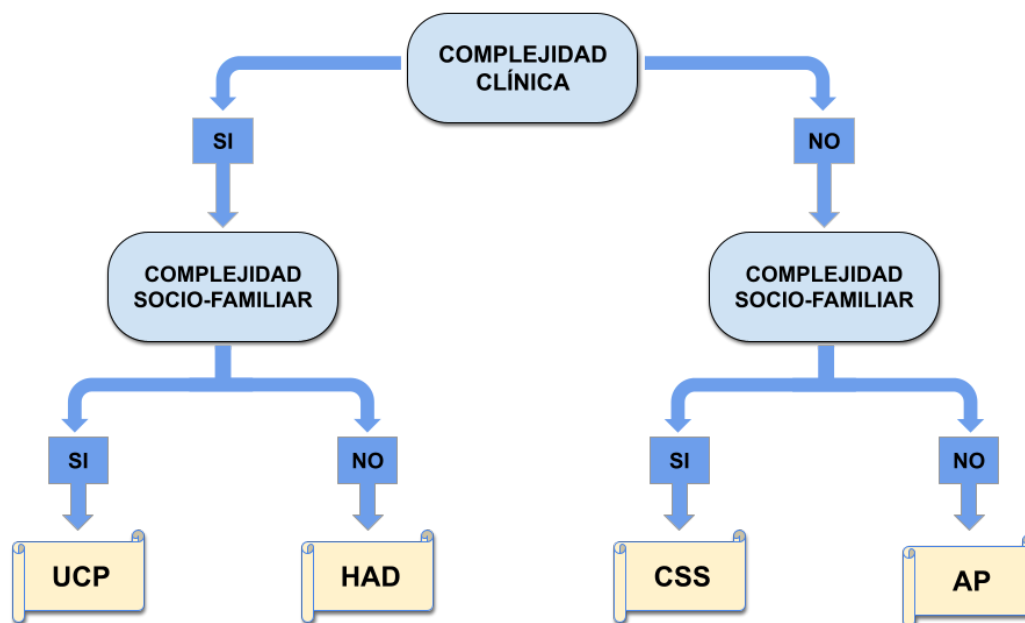


Figura 1: Esquema de adecuación de la utilización de los recursos asistenciales según la complejidad del paciente. La herramienta IDC-Pal permite valorar las complejidades clínica y socio-familiar para la selección del servicio que preste la atención sanitaria más adecuada a las necesidades del paciente. En la cartera de servicios de HAD se incluyen los CP a pacientes con situación clínica compleja cuya baja complejidad socio-familiar permite su atención en el domicilio. UCP: Unidad de Cuidados Paliativos; HAD: Hospitalización a Domicilio; CSS: Centro socio-sanitario; AP: Atención Primaria.

2. HIPÓTESIS

Tras el desarrollo y adopción en 2016 del Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 ^[14], se han ejercido esfuerzos generalizados para mejorar las habilidades de la gestión de los pacientes con necesidades paliativas en los diferentes centros sanitarios. Dicho plan cuenta con el “Objetivo 5: Promover la mejora continua de las organizaciones en la atención al paciente que necesita atención paliativa”, bajo el cual se indica la autoevaluación de la aplicación, así como los resultados.

La realización de este trabajo está motivada por el 5º objetivo del plan anteriormente mencionado. Tras la adopción del plan, la evaluación en 2017 por la doctora Conde del Pozo ^[25] evidenció una mejora progresiva en la implementación del Plan de Atención Individualizada (PAI) en los pacientes que requirieron atención paliativa dentro del Servicio de HAD del HU Cruces. La hipótesis en que este trabajo se basa es que, a lo largo de 2021, se habrá producido un avance en el cumplimiento de la

identificación, codificación e implementación del PAI en comparación con los resultados objetivados por la doctora Conde del Pozo en su trabajo. Esta mejora es esperable debido a la progresiva mayor familiaridad de los profesionales con las herramientas y procedimientos que forman parte de la atención integral a pacientes con necesidades paliativas.

La relevancia de este trabajo radica en que la HAD representa uno de los cuatro pilares sobre los que se asientan los cuidados paliativos; este servicio presta atención a pacientes con complejidad clínica presente pero complejidad socio-familiar ausente de acuerdo con la herramienta IDC-Pal ^[23]. Por ello, es de gran importancia asegurar que se cumplen los objetivos establecidos en las políticas de salud del Gobierno Vasco. La autoevaluación permite, además, el diagnóstico de necesidades de formación y la mejora continua. La comparación con estudios anteriores posibilita, además, reflexionar cómo la pandemia por SARS-CoV 2 ha afectado a la atención integral de estos pacientes.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

El objetivo de este trabajo es analizar el grado de implementación del Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 ^[14] dentro del Servicio de HAD del HU Cruces durante el año 2021.

Para ello se analizan 6 variables a estudio principales y 6 variables secundarias; estas variables se encuentran especificadas detalladamente en el apartado de material y métodos de este trabajo.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

3.2.1 Objetivos principales

- 1) Conocer las características de la atención en HAD del HU Cruces mediante el análisis del número de pacientes, número de episodios, ocupación en días-camas, duración de la estancia, destino de los pacientes al alta

(incluyendo el exitus) y distribución de los pacientes entre oncológicos y no oncológicos.

- 2) Determinar los grados de implementación de la alerta en la Historia Clínica (HC) y la codificación en el programa corporativo con el código Z-51.5 (CIE 10), así como la utilización de las herramientas NECPAL, PIA e IDC-Pal.
- 3) Comparar la implementación del PAI con los datos de 2017 descritos en el trabajo de la doctora Conde del Pozo ^[25].

3.2.2 Objetivos secundarios

- 1) Comparar las diferencias en implementación de las variables del segundo objetivo principal entre pacientes oncológicos y no oncológicos.
- 2) Identificación del servicio donde producen la identificación y alerta de CP de cada paciente que es acogido para CP en HAD.
- 3) Clasificar la complejidad de los pacientes atendidos, así como la relación con el destino al alta de la misma.
- 4) Valorar el grado de precocidad de la identificación y alerta de CP.
- 5) Mejorar la calidad de análisis subsecuentes mediante el establecimiento de puntos débiles en este.

4. MATERIAL Y MÉTODO

4.1 DISEÑO

Estudio observacional, descriptivo, longitudinal, retrospectivo, estadístico y cuantitativo.

Se analiza una base de datos, recogida de manera retrospectiva, fundamentada en las historias clínicas con la que se han trabajado en el Servicio de HAD del HU Cruces desde el 1 de enero al 31 de diciembre del año 2021.

4.2 POBLACIÓN A ESTUDIO Y TAMAÑO MUESTRAL

Pacientes con indicación de Cuidados Paliativos, detectada de forma retrospectiva por criterios clínicos o mediante NECPAL, que han requerido el ingreso en el Servicio de HAD del HU Cruces. Se incluyen pacientes oncológicos y no oncológicos. El periodo de tiempo está delimitado desde el 1/1/2021 al 31/12/2021, limitándose a episodios considerados finalizados (alta) previa fecha final.

El tamaño muestral se definió por conveniencia; limitado a todos los episodios finalizados con alta en el servicio y durante el periodo de tiempo estipulado.

4.3 VARIABLES A ESTUDIO

4.3.1 Variables principales:

- Presencia o ausencia de alerta de CP en la HC electrónica.
- Presencia o ausencia de codificación CIE Z51.5 en la HC electrónica.
- Cumplimentación del formulario NECPAL.
- Cumplimentación del formulario PIA en cada evento registrado.
- Cumplimentación del formulario IDC-Pal en cada evento registrado.
- Complejidad clínica de los pacientes candidatos a CP, de acuerdo con IDC-Pal.

4.3.2 Variables secundarias:

- Catalogación de la patología del paciente: Oncológico o no oncológico.
- Cartografía temporal de los eventos: Fechas de ingreso y alta en HAD.
- Nº de eventos atendidos en un mismo paciente en el periodo definido.
- Definición de los eventos atendidos: Ingreso o reingreso.
- Servicio donde se ha registrado la alerta de CP de cada paciente: HAD u otro nivel asistencial (CCPP, AP u otros).
- Recurso asistencial utilizado al alta (Destino al alta): AP, Atención Especializada, CSS, UCP, exitus o reingreso.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Por un lado, existe una base de datos (BD1) con la identificación y codificación del paciente, bajo la administración de la Dra. Conde del Pozo. Esta base de datos permite la confidencialidad en la gestión de la información relacionada con los pacientes, mediante la anonimización de los pacientes a través de una codificación alfanumérica y no incluye ningún dato de carácter personal. Por otro lado, la base de datos del estudiante (BD2) no incluye la identificación del paciente, limitándose a la codificación alfanumérica y los datos de las variables a estudio.

Ambas bases de datos han sido gestionadas desde equipos informáticos de acceso restringido con claves de acceso personalizado así como cifrado con contraseña de la base de datos.

El Dr. Irurzun Zuazabal del servicio de Hospitalización a Domicilio del Hospital Universitario Cruces, que forma parte de la Organización Sanitaria Integrada (OSI) Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces, se asegura del cumplimiento de las Buenas Prácticas en Bases de Datos. La Dra Conde del Pozo ha sido la responsable y administradora de la Base de Datos, encargada de extraer y anonimizar la información recogida en esta.

El estudio se ha iniciado una vez obtenida la autorización del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de la OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces.

Se garantiza el cumplimiento de la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 94/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos), máxime en lo que concierne al envío y manejo de datos a terceros, por lo que no se ha utilizado ni hecho público ningún dato que pueda identificar a los pacientes. Con respecto al cumplimiento de la Instrucción 1/2017 de la Directora General de Osakidetza sobre el Régimen de protección de datos personales de pacientes para estudiantes de ciencias de la salud que realicen prácticas formativas pre graduadas, residentes de ciencias de la salud e investigadores el estudio se ha realizado bajo la

supervisión del Dr. Irurzun Zuazabal y el alumno de la UPV-EHU únicamente ha tenido acceso directo a la base de datos con la información total y permanentemente anonimizada.

Los resultados del estudio se difundirán y publicarán como el Trabajo de Fin de Grado de D. Christian Alabort Ugidos y, además, en reuniones y revistas científicas, pero en ningún caso incluirán ningún dato de carácter personal que pueda identificar a los participantes.

Tratándose de un TFG que requiere la utilización de información de pacientes del sistema sanitario, el Dr. Irurzun Zuazabal se asegura de que sólo se realiza si obtiene la autorización de la dirección del centro y el dictamen del comité de ética correspondiente. El alumno ha sido supervisado en todo momento, sin acceso a las historias clínicas de los pacientes.

En lo que respecta al consentimiento informado, se solicitó al CEIC de la OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces la exención de informar y obtener el Consentimiento Informado de los pacientes. Esta solicitud se realizó debido a que se trata de información retrospectiva procedente de pacientes que han sido dados de alta en el servicio de Hospitalización a Domicilio, algunos de los cuales tendrán varios episodios de ingreso y bastantes de ellos fueron alta por exitus.

Este trabajo obtuvo la autorización del CEIC de la OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces (HU Cruces) a fecha del 25 de enero de 2022. Asimismo, una enmienda para este trabajo fue aprobada el 26 de abril de 2022. Estos documentos se adjuntan en los **Anexos V y VI**.

4.5 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

El proyecto de investigación se basa en una estadística descriptiva de las variables a estudio. Las variables categóricas se describen mediante frecuencias y porcentajes. Por otro lado, las variables continuas se describen mediante la media o la mediana, percentiles, máximos y mínimos, dependiendo de las distribución de cada variable.

Tras la aprobación por el CEIC se procedió a la recogida de datos por el equipo del Servicio de HAD del HU Cruces. Tras ello y su oportuna codificación en la base de

datos, se realizó el análisis estadístico de las variables por parte del estudiante. Para el análisis estadístico se han utilizado hojas de cálculo y el entorno RStudio.

La variable de estancia en días (apartado 5.1.2) se ha obtenido a partir de la diferencia entre la fecha de ingreso y la del alta, para cada episodio. Se han realizado tablas bivariadas por episodio según tipo de paciente (Oncológico y no oncológico) por episodio (apartado 5.2). La distancia temporal entre alerta y exitus (apartado 5.3.2) se ha obtenido a partir de la diferencia entre las fechas de alerta y de alta en los pacientes cuya alta fuera por exitus.

4.6 REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Para la redacción de este trabajo, con el objetivo de contextualizar la información, se realizó una revisión de la bibliografía en lo que respecta a los cuidados paliativos domiciliarios y las herramientas a estudio en este trabajo. Dicha búsqueda se efectuó en dos fases, con una primera fase en la que se revisaron los documentos necesarios para la redacción del protocolo preciso para la evaluación del CEIC. Esta primera búsqueda se llevó a efecto entre los meses octubre y diciembre de 2021. Posteriormente, tras la aprobación por parte del CEIC se ejecutó una segunda búsqueda bibliográfica más intensiva durante el mes de marzo de 2022.

La primera fase se centró en recabar la información institucional respecto de los cuidados paliativos en el ámbito sanitario vasco. Para ello, se accedió a las páginas webs institucionales de la OMS ^[1] y el Servicio Vasco de Salud (Osakidetza) ^[14] ^[15]. Asimismo, se utilizaron los documentos originales de las herramientas NECPAL ^[17] e IDC-Pal ^[23]. El artículo de la Dra. Conde del Pozo ^[25], que representa la inspiración de este trabajo, fue proporcionado directamente por su autora.

La segunda fase de la búsqueda bibliográfica comenzó con el empleo de dos libros de texto con información referente a los CP ^[2] ^[3] y dos fuentes oficiales de información, que incluyeron la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud en su revisión más actualizada ^[5] y la versión más reciente de la Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (secpal.com) ^[4].

Con el objetivo de localizar la ley más reciente sobre los CP, vigente en el País Vasco, se accedió al Boletín Oficial del País Vasco en su versión online (euskadi.eus). La ley más actual que se logró hallar fue la “Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida”^[10].

Posteriormente se accedería al tesoro de Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS)^[26] y al tesoro anglosajón “Medical Subject Headings” (MeSH)^[27]. Estas páginas fueron utilizadas para la selección de los descriptores que posteriormente se utilizarían en las cadenas de búsqueda.

Los criterios de exclusión han sido individualizados según la cantidad de artículos disponibles para cribar. Por otro lado, los criterios de inclusión fueron los siguientes:

- El tema principal del artículo es el término en que se ha basado la búsqueda, no presentando sólo una mención al mismo.
- La muestra incluida se puede correlacionar con la población a estudio en este artículo: Pacientes atendidos en HAD del HU Cruces (Este servicio atiende patologías oncológicas y no oncológicas, mientras que no atiende a pacientes pediátricos; el hospital ya cuenta con un servicio de HAD exclusivo para estos últimos).

A través de la biblioteca PubMed se realizó una búsqueda bajo los términos “(home care services) AND (palliative care) AND (relevance)” con el filtro “Systematic Review”. Esta búsqueda arrojó un total de 33 resultados, que tras acotar la búsqueda a 5 años (2017-2022) resultaron 16 artículos. Entre estos artículos se descartaron 7 por estudiar exclusivamente una población específica (3 dedicados a pacientes oncológicos, 2 a pacientes con afectación cognitiva, 1 a pacientes pediátricos y 1 a pacientes con enfermedad renal crónica respectivamente). Tras revisar los resúmenes de los 9 artículos restantes se escogió el único^[11] que estudiaba los cuidados paliativos basados en servicios especialistas de hospitales.

Para obtener información científica sobre el lugar de fallecimiento preferido de los pacientes se realizó una búsqueda en PubMed con los términos “(preferred) AND (place of death) AND (palliative care) AND (Spain)”. Esta búsqueda arrojó un total de 20 artículos, de los cuales se descartaron 11 por estudiar exclusivamente un único

tipo de paciente (7 dedicados a pacientes oncológicos, 1 a pacientes pediátricos, 1 a pacientes con demencia, 1 a pacientes con Enfermedad de Parkinson y 1 a pacientes infectados por el Virus de Inmunodeficiencia Humana respectivamente). Tras revisar los 9 artículos restantes fueron seleccionados 4 documentos^{[8] [7] [9] [6]} por representar la mayor relevancia respecto al tema de este trabajo. En referencia al mismo tema se empleó la biblioteca “Scientific Electronic Library Online” (SciELO) para realizar una búsqueda con los términos “(lugar de fallecimiento) AND (cuidados paliativos)” y se filtraron los resultados por la colección “España”. Esta búsqueda arrojó un total de 3 artículos; sin embargo, el único artículo que cumplía criterios de inclusión fue descartado por duplicidad^[6].

Con el fin de encontrar documentación científica que evaluase los planes de cuidados paliativos y su impacto, se realizó una búsqueda en PubMed de acuerdo con los términos “(plan) AND (cuidados paliativos) AND (Spain)”. Esta búsqueda proporcionó 4 resultados, de los cuales sólo se ha incluido uno^[16]; se descartaron 2 de ellos por presentar ausencia de relación con el objetivo de esta búsqueda y 1 de ellos por evaluar específicamente la zona de Barcelona.

A fin de recabar información sobre la calidad de la herramienta NECPAL se realizó una búsqueda con los términos “(NECPAL) AND (home care services)” en PubMed, la biblioteca Cochrane y SciELO. Estas búsquedas no arrojaron resultados satisfactorios por lo que se amplió la búsqueda al término “(NECPAL CCOMS-ICO)”, que arrojó 18 resultados en PubMed. Tras excluir todos los artículos con una antigüedad mayor a 5 años, los 11 artículos restantes fueron revisados en búsqueda de aquellos que evaluaban la herramienta. En total se escogieron 3 artículos^{[19] [18] [20]} que cumplían el objetivo.

Para obtener evidencia científica sobre la herramienta denominada “Plan Individualizado de Atención” (PIA) se buscó en PubMed el término “Plan Individualizado de Atención”, que arrojó 170 resultados. Tras eliminar aquellos artículos con una antigüedad mayor a 10 años, entre los 106 artículos restantes ninguno de los 50 primeros (ordenados por mejor coincidencia) cumplía los criterios de inclusión por lo que para enfocar la búsqueda se utilizaron los términos “(Plan Individualizado) AND (cuidados paliativos)”; sin embargo, esta búsqueda resultó

infructuosa en PubMed, la biblioteca Cochrane, SciELO y el Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS). Por ello, se recurrió a Google Académico, en este motor de búsqueda los términos “(Plan Individualizado de Atención) AND (cuidados paliativos)” arrojaron aproximadamente 18.100 resultados. La revisión de las primeras 6 páginas (ordenados por relevancia) permitió localizar un artículo sobre la necesidad del mismo^[21].

Con el fin de obtener información sobre la valoración de la complejidad en cuidados paliativos se realizó una búsqueda en PubMed con el término “(IDC-Pal)” que aportó 5 resultados y permitió localizar dos^[24] ^[22] excelentes revisiones de las diferentes herramientas para esta valoración, entre las que se incluye el IDC-Pal.

Durante el proceso de búsqueda, en el caso de hallar restricción del acceso al texto completo, se procedió a la localización de cada documento mediante la búsqueda del mismo en otras bases de datos o motores de búsqueda; también se utilizó la ehu-Biblioteka o se solicitaron los artículos poniéndose en contacto con su autoría.

En el **Anexo VII** se muestra una tabla resumiendo las estrategias de búsqueda empleadas en las diferentes bases de datos y motores de búsqueda. Asimismo, se incluyen los filtros utilizados como criterios de exclusión en cada caso.

5. RESULTADOS

5.1 DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

5.1.1 N° de pacientes y eventos

Una vez finalizada la recogida de datos se registraron 350 pacientes con ingreso en el Servicio de HAD del HU Cruces bajo indicación de Cuidados Paliativos desde el 1/1/2021 al 31/12/2021, cuyo episodio se había dado por finalizado. Estos pacientes pudieron tener, cada uno, hasta un máximo de 6 episodios en el servicio. Entre los 350 pacientes, 277 (79,1%) requirieron CP un único episodio, 39 (11,1%) pacientes ingresaron en 2 ocasiones, 17 (4,8%) pacientes ingresaron durante 3 episodios, 4 (1,1%) pacientes ingresaron en 4 ocasiones, 2 (0,6%) pacientes ingresaron en 5 ocasiones y 11 (3,1%) pacientes requirieron 6 ingresos. En total se sumaron 498 eventos cuya distribución se puede ver en la **Figura 2**.

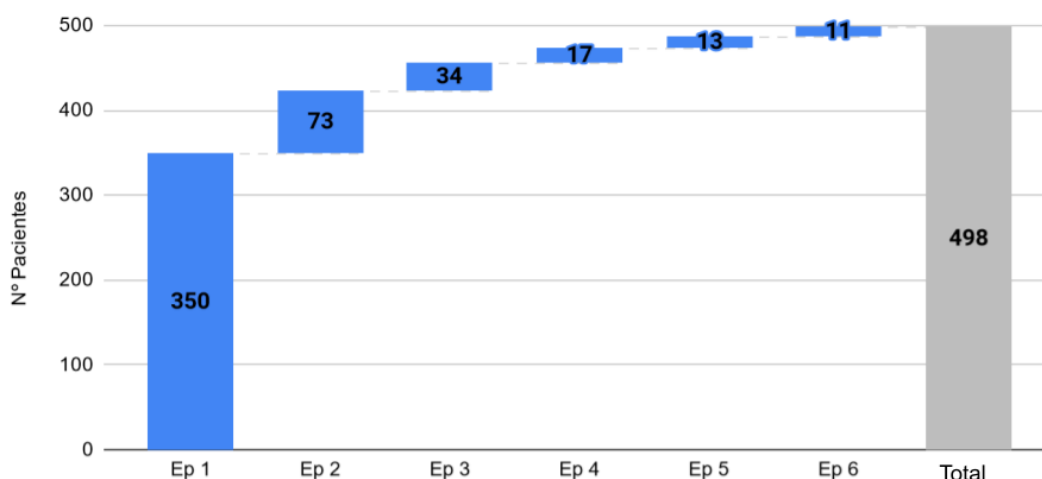


Figura 2: Sumatorio de la distribución cuantitativa de eventos atendidos por cada orden de episodio. Se han contabilizado los pacientes de forma no excluyente hasta la suma del total de 498 eventos atendidos. Ep: episodio.

5.1.2 Estancia en días

La estancia total asistida fue de 4439 días-cama ocupadas. En el total de ingresos, la estancia más larga fue de 92 días y la más corta 1 día. La mediana de los días de ingreso, dada su distribución no normal, para los episodios 1º, 2º, 3º, 4º, 5º y 6º fue

menor a mayor orden de episodio, siendo de 7, 4, 2, 1, 1 y 1 días respectivamente. La **Figura 3** muestra la amplitud de la duración de los ingresos en cada episodio.

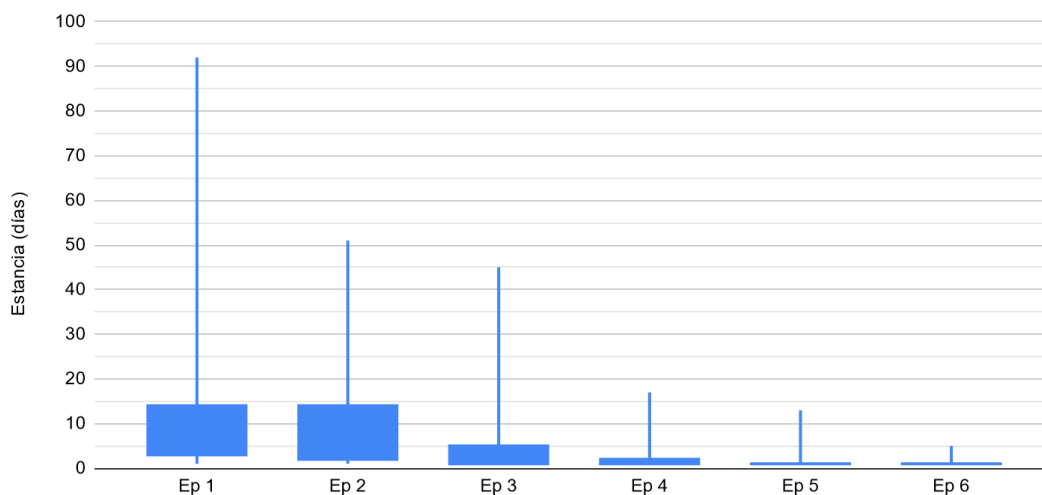


Figura 3: Gráfico de vela de los días de estancia en cada ingreso. Se muestran los valores mínimo, primer cuartil, tercer cuartil y máximo. En el **Anexo VIII** se muestra una tabla con los datos desdoblados. Ep: episodio.

5.1.3 Destino al alta

El destino al alta, marcando el final de la estancia, más frecuente fue el servicio de AP con 270 pacientes eventuales (54,2% de los eventos). En total fallecieron 116 pacientes, con una mortalidad del 33,1% sobre el total de pacientes atendidos, representando el segundo destino al alta más frecuente. Otros destinos al alta fueron por seguimiento en consultas externas (CCEE) del hospital (42 eventos), unidades de CP (32 eventos) o el reingreso en el hospital (31 eventos). El destino de alta registrado menos frecuente fueron los cuidados en centros sociosanitarios (7 eventos). Los datos se muestran en la **Figura 4**.

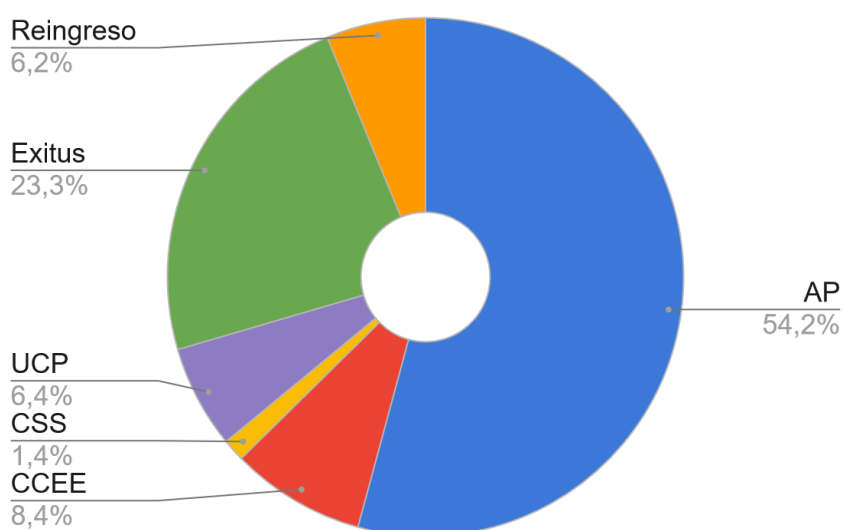


Figura 4: Distribución de los destinos al alta sobre el total de eventos (498). AP: Atención primaria; CCEE: Consultas externas; CSS: Centro socio-sanitario; UCP: Unidad de Cuidados Paliativos.

5.1.4 Patología de los pacientes

De los 350 pacientes, 224 (64%) requerían CP por padecer enfermedades oncológicas y 126 (36%) padecían patologías crónicas no oncológicas. A lo largo de los reingresos, como se presenta en la **Figura 5**, la proporción de pacientes oncológicos fue disminuyendo en favor de los pacientes con patologías no oncológicas.

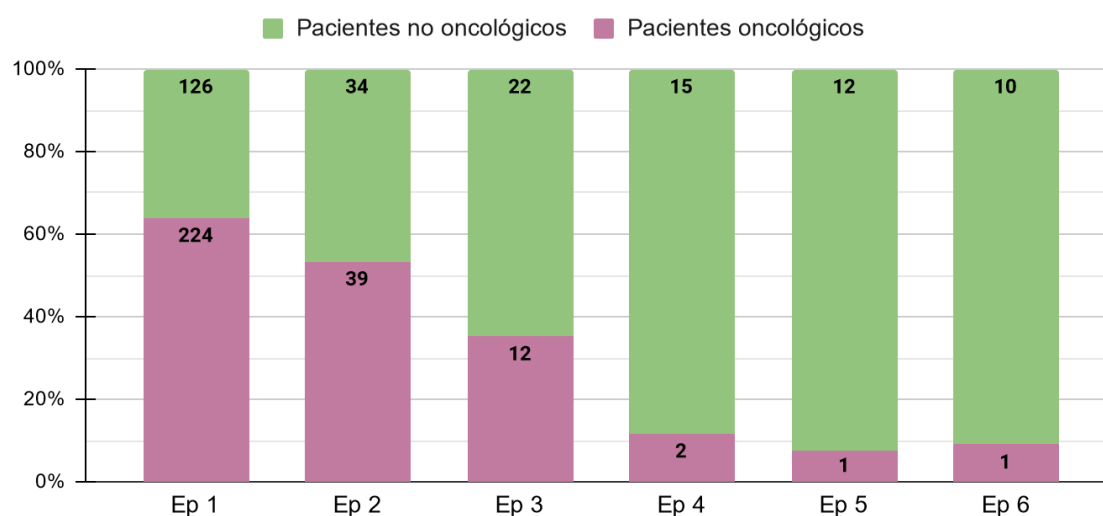


Figura 5: Evolución de la distribución de los pacientes oncológicos y no oncológicos a lo largo de los reingresos. Se presentan los datos en barras apiladas al 100% con el valor absoluto como etiqueta. Ep: Episodio.

5.2 DESCRIPCIÓN DE VARIABLES DE IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN

5.2.1 Presencia de alerta en la Historia Clínica

En la atención a pacientes con necesidades paliativas existe la posibilidad de identificarlas como tal a través del emplazamiento de una alerta en la HC de los mismos. Sobre el total de pacientes, el 74,3% (260 pacientes), casi tres cuartos, contaban con dicha alerta. Al desglosar estos datos entre pacientes con patología oncológica y no oncológica se observa una mayor prevalencia de la alerta en los pacientes oncológicos, presentándola el 79%, a contraposición del 65,8% entre los pacientes no oncológicos (**Figura 6**).

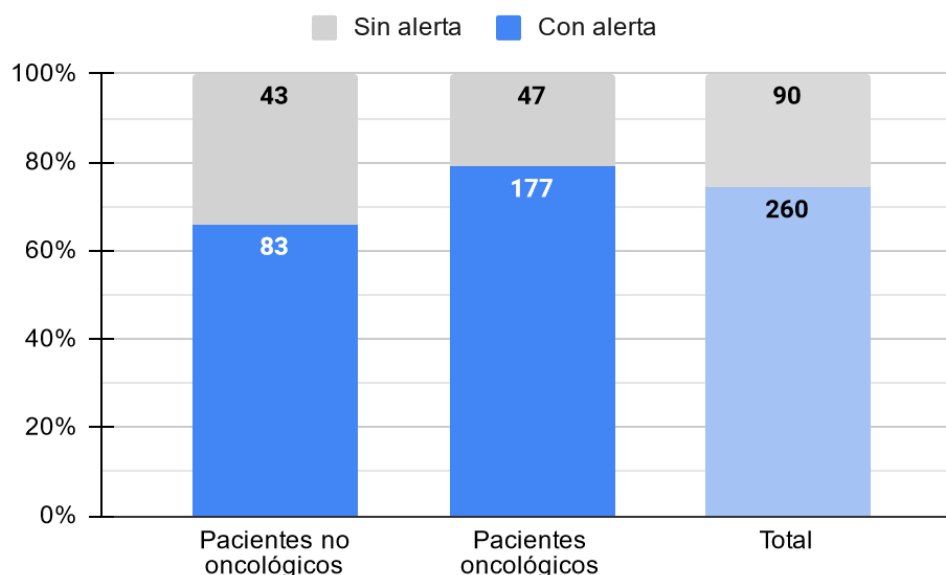


Figura 6: Presencia de alerta en la Historia Clínica en pacientes no oncológicos, oncológicos y su suma total. Se presentan los datos en barras apiladas al 100% con el valor absoluto como etiqueta.

La identificación mediante alerta puede ser realizada en cualquier nivel asistencial. Por ello, tras valorar el origen de dicha identificación, es posible identificar a HAD como el principal responsable de la alerta en los pacientes, dado que aglutina el 60,9% (95 pacientes) de las alertas activadas (**Figura 7**).

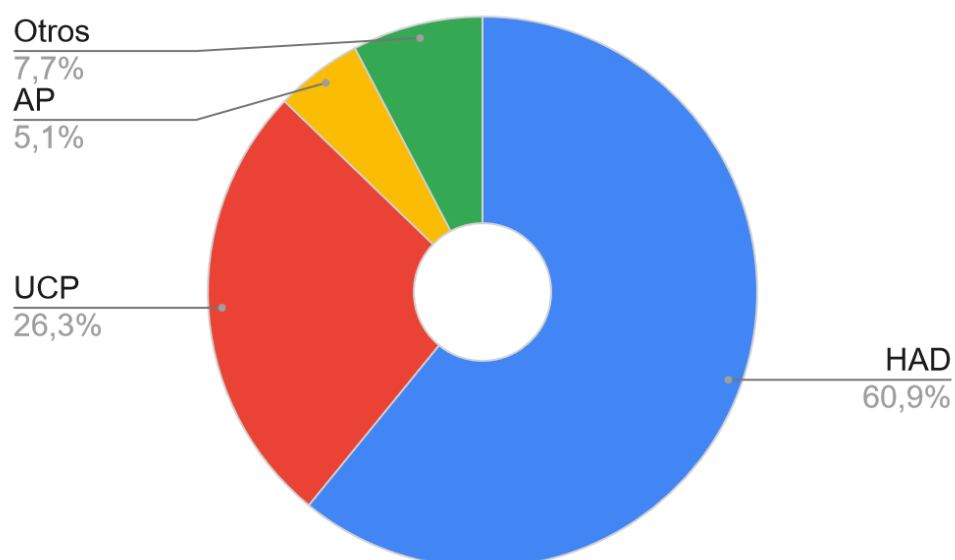


Figura 7: Distribución de los servicios asistenciales responsables de la identificación mediante alerta de los pacientes con necesidades paliativas. HAD: Hospitalización a Domicilio; UCP: Unidad de Cuidados Paliativos; AP: Atención Primaria.

5.2.2 Codificación como CP en la Historia Clínica

El programa corporativo de Osakidetza permite codificar a los pacientes mediante la Clasificación internacional de enfermedades en su 10ª edición (CIE-10) bajo el código Z51.5. Este código corresponde a la atención paliativa. El grado de codificación de las personas candidatas a recibir CP durante el año 2021 en HAD fue del 42,7% (213 pacientes). Al desglosar estos datos entre pacientes oncológicos y no oncológicos se observa, en la **Figura 8**, un porcentaje de codificación similar en ambos grupos (45,3% y 42,7% respectivamente).

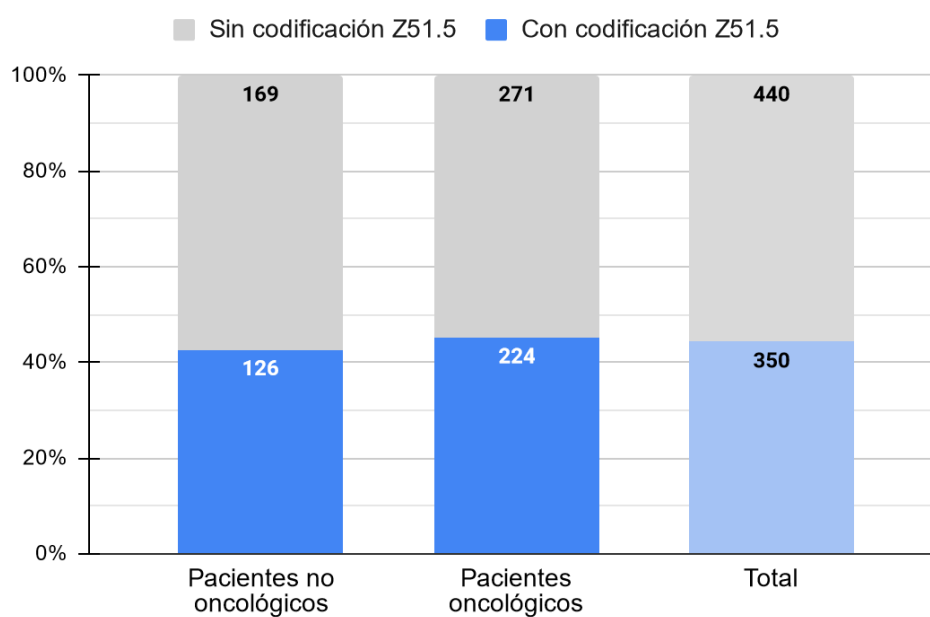


Figura 8: Grado de codificación como CP en la Historia Clínica en pacientes no oncológicos, oncológicos y su suma total. Se presentan los datos en barras apiladas al 100% con el valor absoluto como etiqueta. Z51.5: Codificación como paciente paliativo en CIE-10.

5.2.3 Empleo de la herramienta NECPAL

La herramienta NECPAL presenta una baja utilización, habiéndose empleado exclusivamente en el 15,1% (53 pacientes) de las personas. La utilización del instrumento se mostró mayor en el grupo de pacientes no oncológicos (22,2%) que en el grupo de oncológicos (11,1%), tal como se puede observar en la figura **Figura 9**.

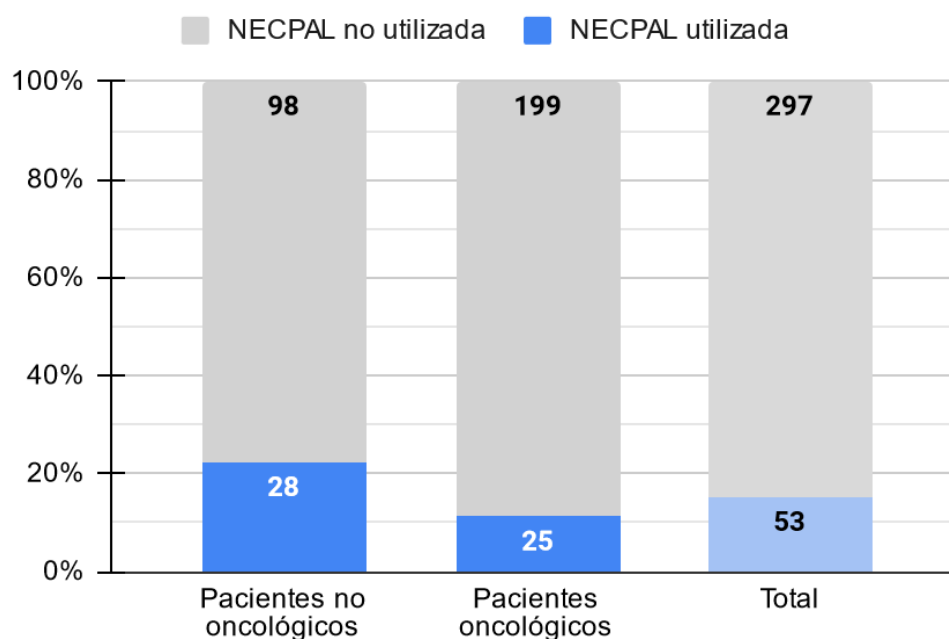


Figura 9: Grado de utilización de la herramienta NECPAL CCOMS-ICO © en pacientes no oncológicos, oncológicos y su suma total. Se presentan los datos en barras apiladas al 100% con el valor absoluto como etiqueta. NECPAL: NECPAL CCOMS-ICO ©.

5.2.4 Cumplimentación del Plan Individualizado de Atención

El PIA supone una herramienta valiosa en la asistencia sanitaria de CP y se recomienda su reevaluación durante el curso de la enfermedad. En el 41% de los episodios se empleó este formulario al menos una vez; la evolución de este registro se muestra en la **Figura 10**. La gráfica evidencia que rara vez se registraron las necesidades revalorizadas, pues tan sólo se reevaluó una segunda vez en 16 eventos (0,3%), sin haberse utilizado más de 2 veces en ningún evento. Se realizaron 220 PIAs en total. Asimismo, a mayor orden de ingresos la herramienta fue utilizada en menor medida, no siendo empleada en ningún paciente durante su 6º ingreso.

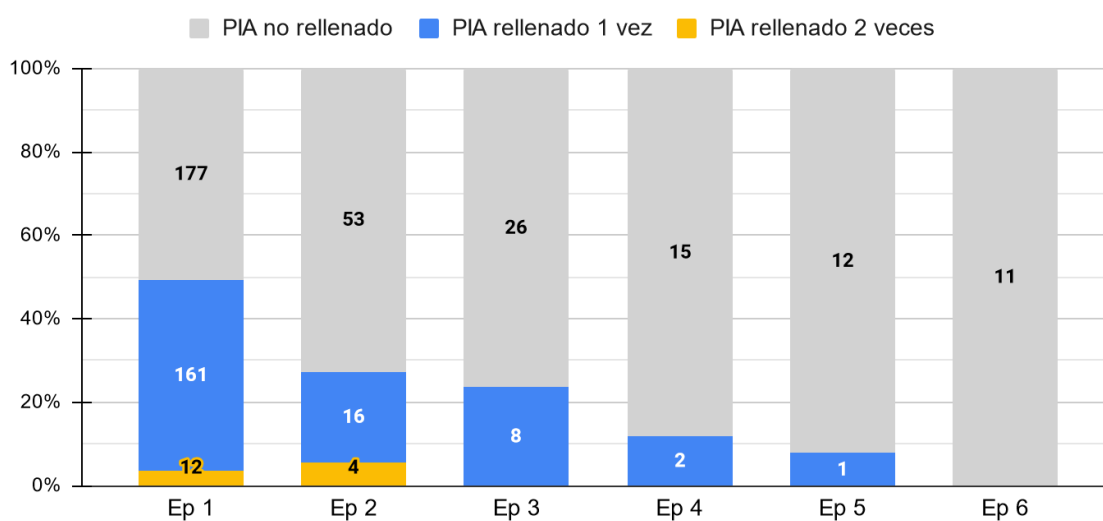


Figura 10: Evolución de la utilización del formulario PIA a lo largo de los reingresos. Se presentan los datos en barras apiladas al 100% con el valor absoluto como etiqueta. PIA: Plan Individualizado de Atención; Ep: Episodio.

Por otro lado, la **Figura 11** ilustra cómo la citada herramienta fue claramente utilizada en mayor medida, sobre el total de episodios, con los pacientes oncológicos (53%) que con pacientes no oncológicos (25,6%). El porcentaje de completación del PIA por episodio y desglosado entre pacientes oncológicos y no oncológicos, que se presenta en la **Figura 12**, muestra cómo la única utilización de este instrumento en el 5º episodio, que se observaba en la anterior **Figura 10**, corresponde a un paciente no oncológico.

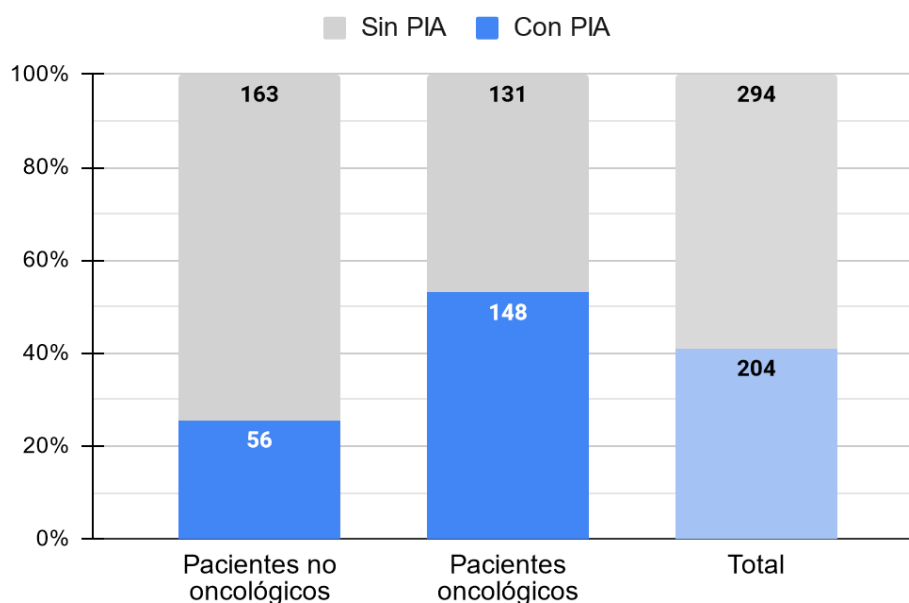


Figura 11: Grado de utilización de la herramienta PIA en pacientes no oncológicos, oncológicos y su suma total. Se presentan los datos en barras apiladas al 100% con el valor absoluto como etiqueta. PIA: Plan Individualizado de Atención.

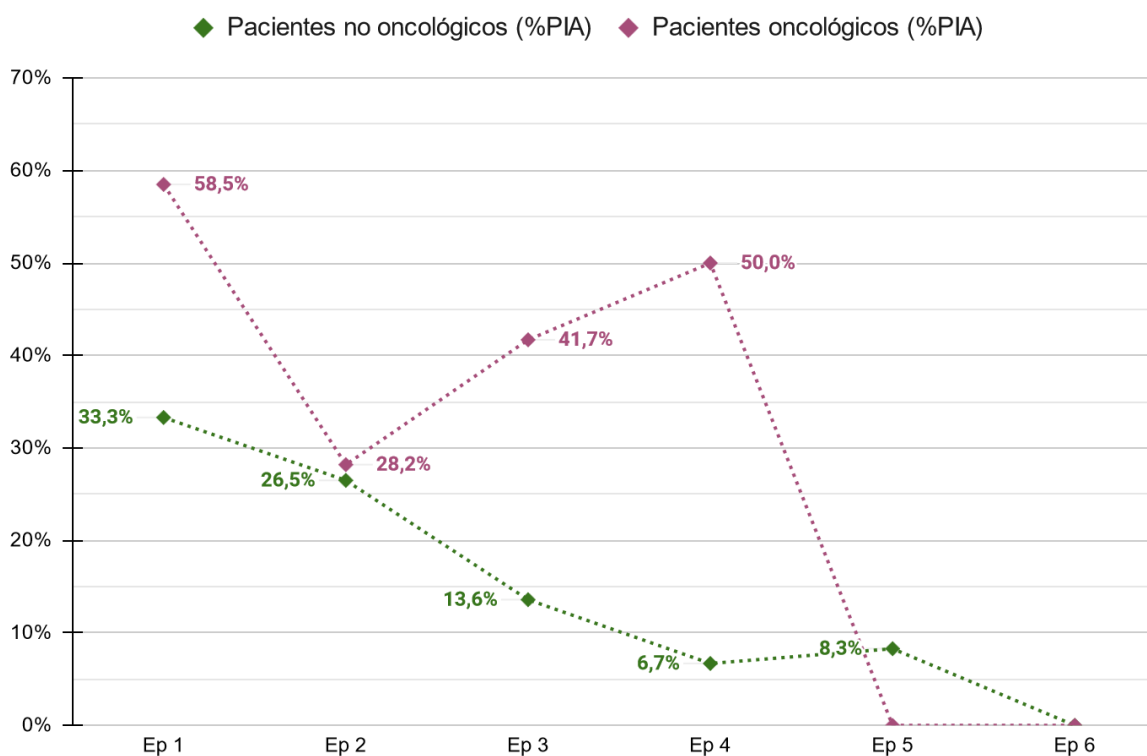


Figura 12: Evolución de la utilización del formulario PIA a lo largo de los ingresos desglosado por patología de los pacientes. Se presentan los datos en porcentaje con la gráfica ampliada hasta el 70%. PIA: Plan Individualizado de Atención; Ep: Episodio.

5.2.5 Aplicación de la herramienta IDC-Pal para la valoración de la complejidad

La herramienta IDC-Pal fue utilizada para valorar la complejidad de cada episodio en el 30,7% (153 eventos) del total. Asimismo, no fue utilizada esta herramienta en ningún paciente durante su 5º o 6º reingreso (**Figura 13**).

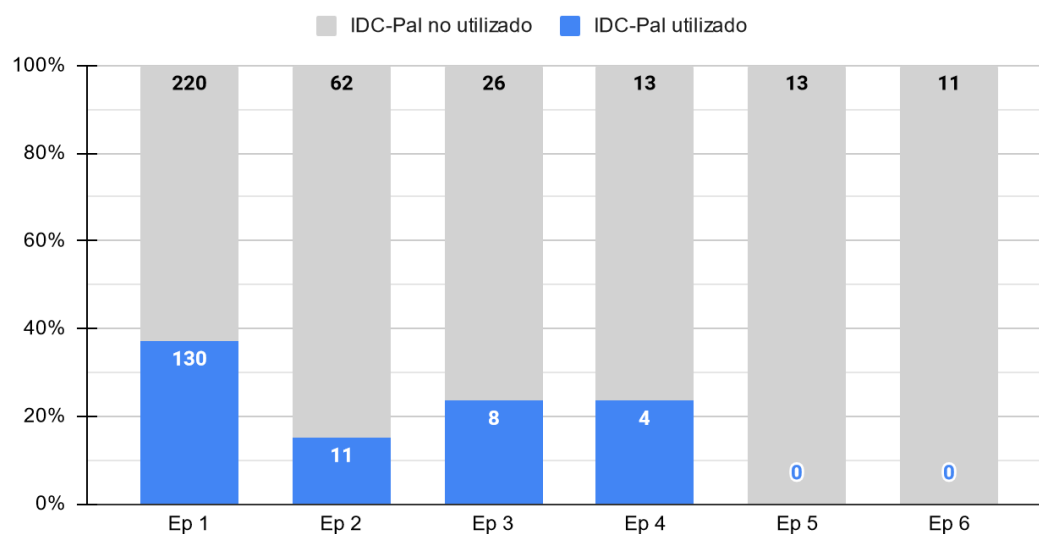


Figura 13: Evolución de la utilización del formulario IDC-Pal a lo largo de los reingresos. Se presentan los datos en barras apiladas al 100% con el valor absoluto como etiqueta. Ep: Episodio.

Por otro lado, la **Figura 14** muestra como la citada herramienta fue utilizada en mayor medida, sobre el total de episodios, en los pacientes oncológicos (36,9%) que en pacientes no oncológicos (22,8%).

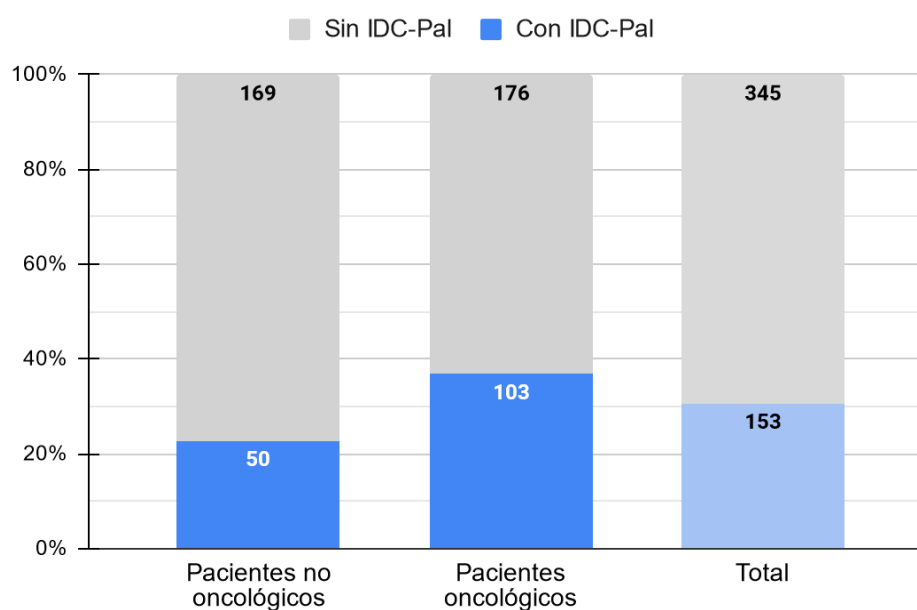


Figura 14: Grado de utilización de la herramienta IDC-Pal en pacientes no oncológicos, oncológicos y su suma total. Se presentan los datos en barras apiladas al 100% con el valor absoluto como etiqueta.

5.3 OTROS DATOS

5.3.1 Clasificación de la complejidad de los pacientes atendidos según IDC-Pal

Entre los pacientes con indicación de CP e IDC-Pal registrado, aquellos con situación clínica compleja alta representan el grupo mayoritario atendido en el servicio de HAD del HU Cruces, habiendo sido 62 pacientes (40,5%). El total de pacientes complejos, sumando aquellos de complejidad intermedia (51 pacientes) y los anteriormente mencionados de alta complejidad, fue de 113 pacientes y representa el 73,8%, frente al 26,1% de pacientes con complejidad baja. Los datos se muestran en la **Figura 15**.

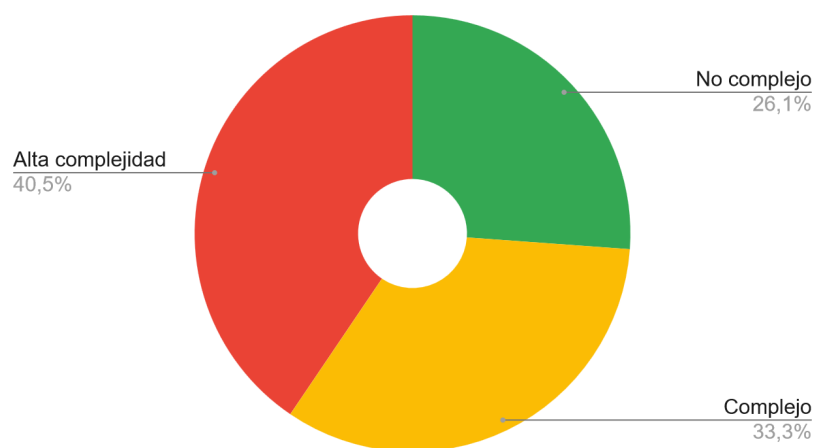


Figura 15: Distribución de la complejidad registrada de acuerdo con IDC-Pal. Sólo se han contabilizado aquellos pacientes con IDC-Pal completado.

La evaluación de la complejidad de los pacientes atendidos en cada episodio resulta de interés bajo la premisa de que los pacientes con mayor complejidad pudieran requerir un mayor número de reingresos. Estos datos se muestran en la **Figura 16** y se comentan en la **Sección 6.1** de este trabajo.

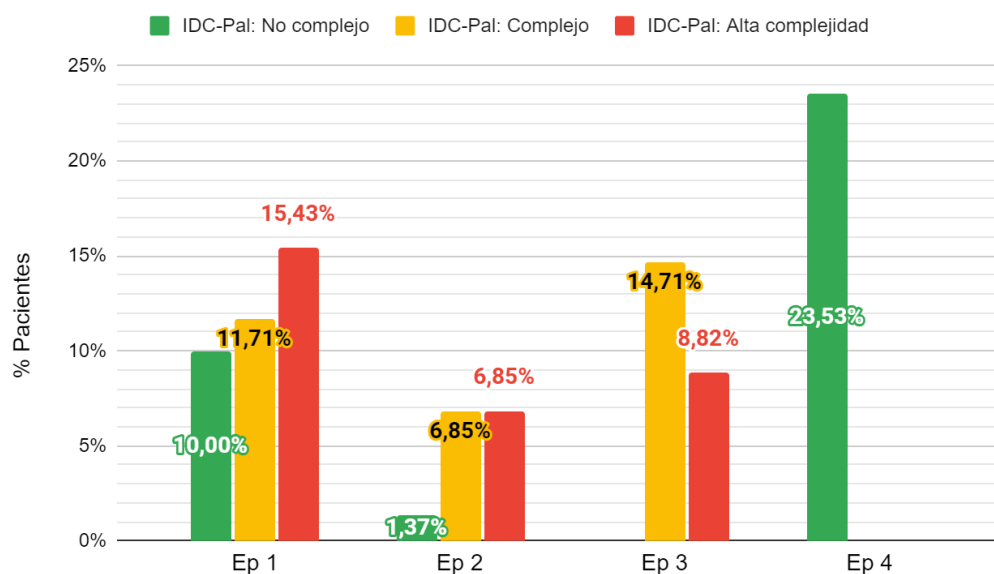


Figura 16: Distribución de la complejidad de los pacientes de acuerdo a IDC-Pal a lo largo de los reingresos, sobre el total de eventos atendidos. Se presentan los datos en porcentaje, excluyendo de la gráfica aquellos pacientes sin IDC-Pal registrado. Para la suma del 100% se deben tener en cuenta los porcentajes de no completación de IDC-Pal para los episodios 1, 2, 3, 4, 5 y 6; estos porcentajes son 62,86%, 84,93%, 76,47%, 76,47%, 100% y 100% respectivamente. Ep: Episodio.

Con el objetivo de aportar información sobre la correlación entre la complejidad según IDC-Pal y el destino al alta se muestra la **Figura 17**. Esta gráfica pone en manifiesto que los destinos de exitus, reingreso en hospital de agudos e ingreso en UCP cuentan con un porcentaje de pacientes de alta complejidad igual o mayor al 50%, en contraste con la derivación a cuidados en CSS, donde exclusivamente hay pacientes con baja complejidad. En AP el tipo de paciente más prevalente es el complejo, representando la mitad de los pacientes derivados a dicho servicio con complejidad registrada. Los datos completos y por episodios se muestran en el **Anexo IX**.

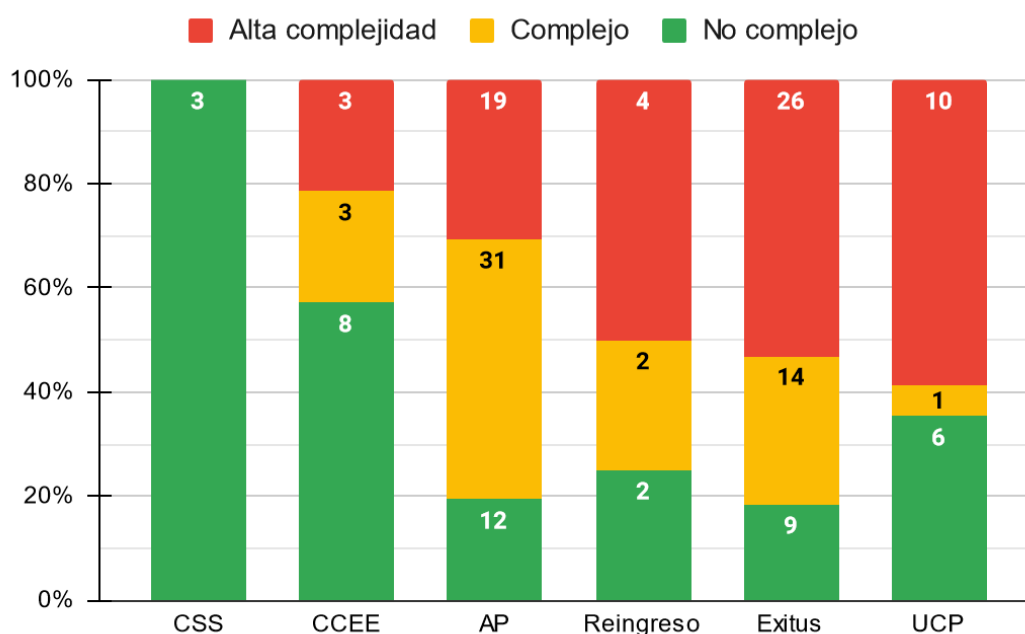


Figura 17: Relación entre destino al alta y complejidad sobre el total de IDC-Pal grabados (153 registros). Se presentan los datos en barras apiladas al 100% con el valor absoluto como etiqueta. CSS: Centro socio-sanitario; CCEE: Consultas externas; AP: Atención Primaria; UCP: Unidad de Cuidados Paliativos.

5.3.2 Distancia temporal entre alerta y exitus

Entre los 116 pacientes con alerta cuya alta fue por fallecimiento, se ha calculado el tiempo que pasó desde que se activó dicha alerta hasta su exitus. Este cálculo arrojó una mediana de 27 días, con los cuartiles 1° y 3° de 8 y 88 días respectivamente.

6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

6.1 DATOS GENERALES

En total se atendieron 350 pacientes a lo largo de 498 ingresos, 11 pacientes y 20 episodios más que en 2017. El número máximo de veces que reingresó el mismo paciente fue de 6 ocasiones, siendo este el caso para 11 pacientes. Sin embargo, no se puede afirmar que este número represente el máximo de reingresos en HAD que un paciente puede requerir a lo largo de su vida, pues sólo se han registrado los datos del año 2021: Aquellos pacientes cuyos reingresos abarquen a partir del 2021 (≥ 2022) o lo antecedan (≤ 2020) habrían reingresado en más ocasiones sin estar estos eventos registrados para este trabajo. Para minimizar esta limitación es recomendable ampliar el margen temporal en un futuro trabajo.

Si se considera como “reingreso” todo aquel evento atendido a partir del primer ingreso, al contabilizar el número de los mismos por paciente, de forma excluyente, se observa (**Figura 18**) que los reingresos presentan una distribución bimodal. Estos datos sugieren que existe un cluster de pacientes con tendencia a requerir una atención más frecuente. Una hipótesis que permitiría explicar estos datos, aceptada de forma interna entre los profesionales del servicio de HAD del HU Cruces, relata que estos pacientes con mayor tendencia al reingreso pertenecen a un grupo que ingresa de forma exclusiva para realizar los procedimientos de transfusión y paracentesis en el contexto de cuidados paliativos. Aunque sería necesario analizar la cantidad de pacientes que representan, se sabe que, desde 2017, con el paso de los años, ha ido aumentando progresivamente el número de pacientes con ingresos cortos puntuales para realizar transfusiones y paracentesis en el servicio. Esta causa de ingreso específicamente suele requerir un mayor número de ingresos consecutivos. Dado que en este trabajo no se ha registrado la patología exacta del paciente no es posible confirmar esta hipótesis y se considera un tema interesante para valorar en un futuro trabajo.

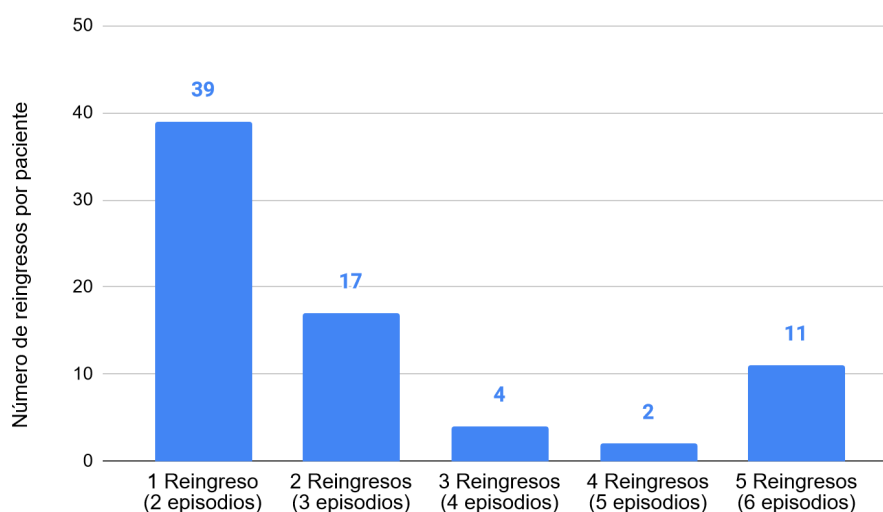


Figura 18: Número de reingresos por paciente. Se han contabilizado los pacientes de forma excluyente. Se ha tenido en cuenta como “reingreso” todo aquel a partir del primer ingreso. De este modo, se puede afirmar que, por ejemplo, 4 pacientes ingresaron 4 veces, habiendo reingresado 3 veces.

Sin embargo, aún no pudiendo probar de forma definitiva que las atenciones de paracentesis y transfusión sean la causa de esta distribución, existen otros datos que apoyan esta teoría:

- Las duraciones de estancia son más cortas a mayor número de reingresos. En los ingresos número 4, 5 y 6 la mediana fue de 1 día. Los ingresos para paracentesis y transfusión son de un sólo día y, a su vez, representarían la mayoría de los pacientes en estas posiciones de clasificación.
- Los pacientes cuyo ingreso se tramita para dicha terapéutica paliativa provienen, en su mayoría, de AP, donde no siempre es posible realizar estas técnicas pero tampoco justifica el ingreso en un hospital. El destino al alta en los episodios 5 y 6 fue mayoritariamente a AP (84,6% y 90,9% respectivamente).
- La compleción de las herramientas PIA e IDC-Pal es nula en los episodios 5 y 6, existiendo consenso interno sobre la prescindencia de utilizar esta herramienta en pacientes cuya atención está limitada exclusivamente a la acción terapéutica de paracentesis y transfusión, dado que representan un tipo de pacientes cuya inestabilidad en el momento viene únicamente definida por dicha descompensación clínica que se resolverá con la técnica citada.

Asimismo, resulta relevante destacar que se contabilizaron un total de 4439 días-cama ocupada a lo largo de los 498 eventos atendidos, este número refleja la cantidad de camas que HAD ha permitido liberar de otros hospitales, durante el año 2021, respecto a pacientes con necesidades paliativas exclusivamente. El número de camas que HAD permite liberar en global, al incluir los pacientes no paliativos, es muy superior, lo que permite reducir la presión sobre el HU Cruces.

El destino al alta más frecuente fue AP con el 54% de los pacientes, seguida del exitus (23,3%) por una distancia considerable. Este dato se puede interpretar como perteneciente a un grupo de pacientes que, estando bajo el cuidado de AP, sufren una agudización que requiere el ingreso en domicilio y, tras su mejoría, vuelven a la AP, para fallecer bajo los cuidados de este último servicio. Para probar esto se debe considerar incluir, en un futuro estudio, una variable que valore el origen del ingreso en HAD.

Por otro lado, respecto a la complejidad de los pacientes, de acuerdo con IDC-Pal, no se ha observado una clara relación entre esta y el número de ingresos requeridos para su atención, aunque aunque la baja tasa de compleción del IDC-Pal reduce la validez de este análisis. Sin embargo, la **Figura 19** muestra una variante de la **Figura 17** y permite observar que a mayor complejidad existe una mayor proporción de fallecimientos. Entre aquellos pacientes con alta complejidad el exitus es un destino al alta muy frecuente, representando el destino final del 41,9% de los mismos.

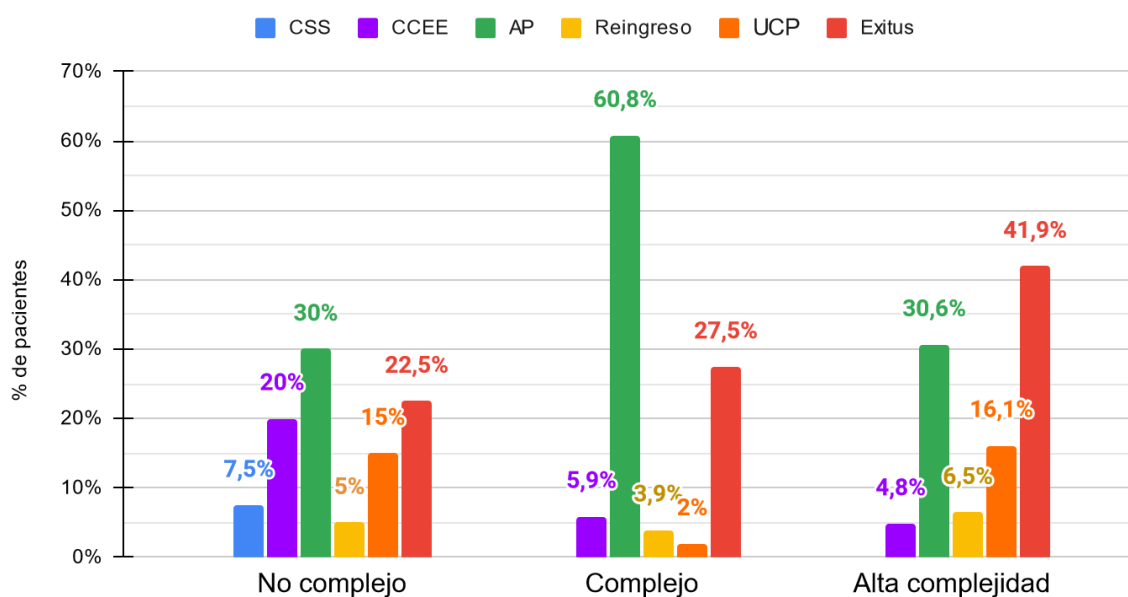


Figura 19: Relación entre complejidad y destino al alta sobre el total de pacientes con IDC-Pal grabado (153 registros). Se presentan los datos porcentuales en barras individuales. CSS: Centro socio-sanitario; CCEE: Consultas externas; AP: Atención Primaria; UCP: Unidad de Cuidados Paliativos.

En lo que respecta a la distribución de los pacientes entre oncológicos y no oncológicos, comentada e ilustrada en la **Figura 5**, podría estar relacionado con los ingresos para paracentesis y transfusión, proviniendo en mayor medida de patologías crónicas no oncológicas, que serían los que mayor cantidad de reingresos suman. No obstante, se considera un punto de interés para la exploración en futuros trabajos.

6.2 GRADO DE IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN Y EVOLUCIÓN RESPECTO A 2017

En la **Figura 20** se han sintetizado las principales diferencias porcentuales entre 2021 y 2017.

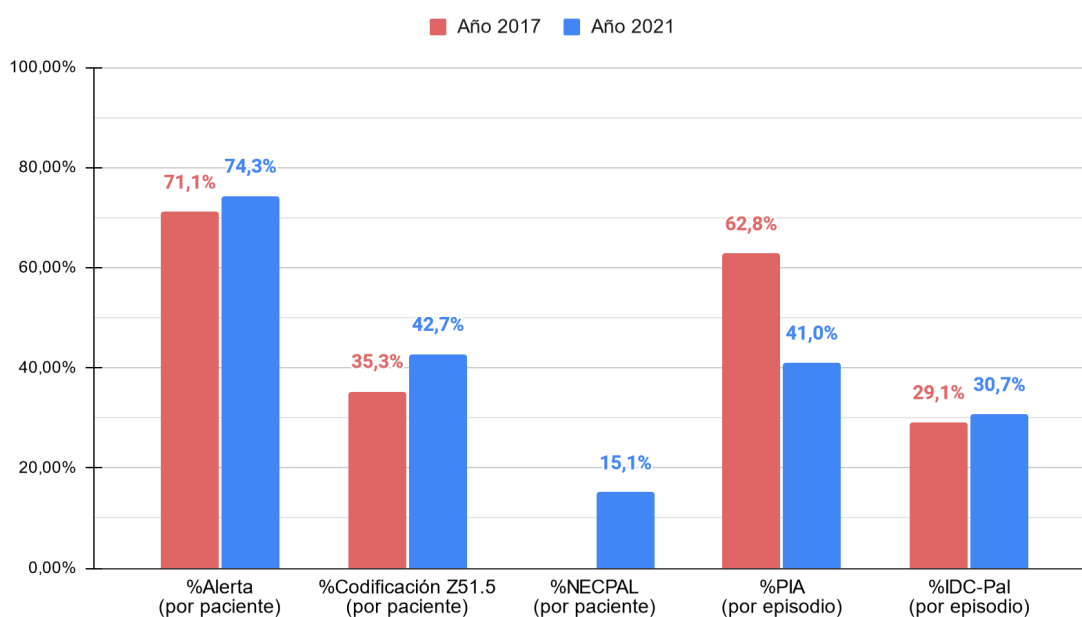


Figura 20: Comparación de los porcentajes de cumplimentación de cada herramienta en 2017 y 2021. Se presentan los datos porcentuales en barras individuales para cada año, especificando si es sobre el total de pacientes o episodios.

El grado de identificación mediante alerta en la HC fue del 74,3% sobre el total de pacientes, de tal manera que más de un cuarto de los pacientes con necesidades de CP no son identificados todavía como tal. En 2017 el máximo grado alcanzado fue de 71,1%, lo que implica una ligera mejoría respecto a 4 años atrás. Con un porcentaje de alerta, en 2021, en pacientes oncológicos un 13,2% mayor que en no oncológicos, la diferencia es similar a los datos de 2017.

Por otro lado, el servicio de HAD del HU Cruces continúa siendo el principal responsable del porcentaje de alertas observadas. Además, la mediana de días entre el fallecimiento de los pacientes bajo seguimiento por HAD y el registro de la alerta fue de 27 días en 2021. Esto indica que la identificación mediante alerta se realiza tarde, probablemente porque el paciente llega al servicio con una patología ya avanzada. Por lo tanto, se denota la necesidad de insistir en la identificación precoz en los sectores de atención previos a HAD; esta mejoría puede requerir la formación a los profesionales de AP sobre las herramientas para documentar la atención paliativa. Debe tenerse en cuenta, sin embargo, la gran carga asistencial de la AP y la

saturación de formación que ya soportan, por lo que será necesario estudiar un enfoque óptimo para la trasmisión de esta información

El grado de codificación como CP con el código Z51.5 (CIE-10) fue de 42,7%, un 7,4% mejor que el valor alcanzado a finales de 2017. Existe una leve mejoría aunque todavía es insuficiente, especialmente teniendo en cuenta la gran diferencia entre alerta y codificación y que todo paciente debería tener ambas. Ya no se observa una diferencia destacable en la codificación entre pacientes oncológicos y pacientes no oncológicos, en contraposición de la existencia de esta diferencia en 2017.

El empleo del instrumento NECPAL fue bajo (15,1%); dado que se trata de una herramienta opcional, de ayuda en la identificación en situaciones dificultosas, esta diferencia puede implicar un gran componente subjetivo en el diagnóstico de pacientes paliativos. También puede ser consecuencia de la derivación tardía a HAD, lo que implica estadios más avanzados de la enfermedad y mayor claridad en las necesidades paliativas; cuanto más precoz sea la identificación más útil será, pero actualmente la identificación es tardía, tal y como queda reflejado por la mediana de días desde la identificación hasta el fallecimiento (27 días). Asimismo, la diferencia del uso de la herramienta entre pacientes oncológicos y no oncológicos fueron notorias, habiéndose empleado el doble en pacientes no oncológicos (22,2%) que en oncológicos (11,1%). Esto último se puede explicar como que, en general, resulta subjetivamente más fácil identificar como paliativos a los segundos que a los primeros.

El nivel de cumplimentación del PIA fue del 41% sobre el total de episodios. Esta herramienta presentó un empleo notablemente mayor durante el año 2017. Si se considera 62,8% la suma de la utilización sobre el total de episodios en 2017, la aplicación de esta herramienta fue de un 21,8% menor durante el año 2021. También es indicador de su menor uso en 2021 la evidencia de haberse rellenado un máximo de 2 veces en 2021 mientras que en 2017 llegó a evaluarse hasta 3 veces. La principal justificación aceptada en el servicio está en relación con los pacientes que ingresan para paracentesis y transfusión; como se ha mencionado anteriormente, este grupo de pacientes no requiere un plan a largo plazo porque su inestabilidad en el momento se origina en una descompensación que se resolverá con la técnica citada:

El aumento progresivo del número de pacientes con ingresos cortos puntuales para realizar transfusiones y paracentesis puede ser la causa del descenso porcentual con respecto al año 2017, en el que la cantidad de estos pacientes se considera significativamente menor. A defecto de un análisis que permita excluir los pacientes que ingresan para paracentesis o transfusión, los resultados de este trabajo ponen en evidencia la escasa actualización del formulario PIA, en general, según los cambios clínicos y/o funcionales que padece el paciente durante su ingreso en HAD. Por otro lado, el empleo de la herramienta fue más del doble en pacientes oncológicos (53%) que en aquellos no oncológicos (25,6%), tal y como ocurría en 2017. Es posible que esta diferencia exista como consecuencia de la inclinación subjetiva en la estimación de los pacientes paliativos como pacientes de mayor complejidad y con mayor tendencia a complicarse; lo que requeriría, en consecuencia, una mayor intensidad en la aplicación de los planes individualizados. Asimismo, la cumplimentación de este formulario fue proporcionalmente menor a mayor orden de episodios. Esto puede estar justificado si se confirma que los pacientes que ingresan puntualmente para paracentesis o transfusión, que no requerirían una batería de herramientas para su seguimiento, representan una mayor proporción a mayor orden de episodio. Se considera necesario analizar en futuros estudios, para contrastar esta hipótesis, el perfil de los pacientes que han escapado de este circuito.

Como el PIA, la complejidad debería reevaluarse de acuerdo a la evolución del paciente, permitiendo establecer una comparativa entre el momento del ingreso y el alta. La aplicación de la herramienta IDC-Pal fue del 30,7% sobre el total de eventos, similar al 29,1% en 2017. Sin embargo, este instrumento no fue utilizado en ningún paciente durante su 5° o 6° reingreso, lo que podría tener relación con aquellos perfiles de paracentesis o transfusión. Además, un mayor empleo de este instrumento aportaría datos científicos útiles para evaluar con mayor precisión su relación con el destino al alta. Además, para rellenar el PIA los datos obtenidos mediante el formulario IDC-Pal suponen un gran refuerzo. Por ello, sería esperable que coincidieran el número de PIA e IDC-Pal y, curiosamente, resulta notable la gran diferencia en utilización de estas herramientas.

HAD se mantiene como un servicio que acoge mayoritariamente pacientes complejos o muy complejos según IDC-Pal, representando una suma del 73,8% en 2021 y el 77% en 2017.

6.3 PUNTOS FUERTES Y DÉBILES DE ESTE TRABAJO

6.3.1 Puntos débiles

Este trabajo cuenta con varios puntos débiles que merman su capacidad para sacar conclusiones sólidas:

- 1) La mortalidad de los pacientes paliativos terminales está concentrada en 1 a 2 años desde su identificación como pacientes paliativos [3]; los pacientes paliativos no terminales podrían tener una supervivencia mayor. Por consecuencia, al estar limitado este trabajo a un año de atención sanitaria no se puede afirmar que se incluya la totalidad de asistencia realizada a cada paciente. Puede haber pacientes en los que la utilización de las herramientas fuera mayor en sus primeros episodios, previos a 2021, que no entrarían en el análisis de este año.
- 2) Además, se suma la ausencia de un estudio más reciente para realizar la comparación. Los datos de 2018, 2019 y 2020 quedan en la oscuridad, no pudiendo definir si hubo mejoría desde 2017 a 2020 y el progreso haya retrocedido, en 2021 o 2020 como consecuencia de la pandemia, hasta los valores de 2017. Existe consenso interno sobre el relajamiento en la aplicación de las herramientas como consecuencia de la carga de trabajo añadida que ha supuesto la pandemia.
- 3) Por otro lado, este trabajo pone en evidencia el requerimiento de más variables para poder ofrecer unas conclusiones sólidas. Destaca la necesidad de clasificar a los pacientes, al menos, entre “paracentesis o transfusión” y “resto”, lo que permitiría explicar la distribución bimodal de los reingresos y discutir si se podría permitir menor excelencia en la utilización de las herramientas en esos pacientes.

6.3.2 Puntos fuertes

- 1) El principal punto fuerte de este trabajo es que permite establecer un punto de partida para realizar estudios más consistentes cada año. Incluir en futuros análisis las ideas discutidas en este documento aportará una mayor calidad a los análisis subsecuentes.
- 2) Los datos de este trabajo forman parte de un proyecto más amplio: Se encuentra planificada la realización de un análisis de los datos de 2018-2021 en un futuro cercano, una vez aunados los resultados de este trabajo con los datos de 2017 y de 2018-2021, algunas de las limitaciones de este trabajo serán resueltas y será posible la inferencia de conclusiones más amplias.

6.4 CONCLUSIONES

Las diferencias entre 2017 y 2021 permiten concluir que:

- 1) La cantidad de pacientes atendidos ha sido ligeramente superior. La HAD se continúa presentando como un servicio de gran relevancia en la atención paliativa, permitiendo satisfacer los deseos de atención domiciliaria de los pacientes paliativos a la par que libera una cantidad notable de camas del hospital.
- 2) La utilización de los instrumentos no ha evolucionado hacia una mejoría sustancial respecto a la mayoría de los mismos, a excepción de la codificación clínica (Z51.5); habiendo empeorado en el caso del formulario PIA específicamente.
 - a) El grado de codificación clínica, a pesar de haber mejorado, continúa siendo insuficiente: no se consideran los Cuidados Paliativos como uno de los diagnósticos clínicos al alta médica.
 - b) El formulario PIA no se actualiza de acuerdo con la evolución del paciente.

- c) El uso de la herramienta IDC-Pal es bajo, con bajo nivel de reevaluación conforme ha evolucionado la situación clínica y las intervenciones realizadas. Además, existe una gran disparidad entre los grados de utilización de las herramientas PIA e IDC-Pal a pesar de la sinergia entre estos dos instrumentos.
- 3) Aunque a primera vista no parece haber impacto de la pandemia en estos parámetros, no se puede descartar que existiera una mejoría no registrada en los años anteriores a la pandemia (2018 y 2019) que haya regresado a los niveles de 2017 por consecuencia de la pandemia. Asimismo, la ausencia de datos de 2020 impide evaluar el impacto de la pandemia en su fase del confinamiento, que es de suponer haya sido la más compleja en consideración a la atención domiciliaria.
- 4) Es necesario analizar el perfil de pacientes que se escapan del circuito, incluyendo aquellos que son para las terapias de paracentesis o transfusión.

Por otro lado, destaca la necesidad de una mayor difusión y formación específica sobre el uso de las alertas por el resto de servicios previos a HAD en los pacientes con necesidades paliativas, a fin de ampliar el tiempo que pasa desde que se coloca la alerta hasta que el paciente fallece por su curso crónico.

En general, el servicio de HAD del HU Cruces se encuentra alineado con el Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020, sin embargo, se evidencia la necesidad de realizar todavía un importante trabajo con el fin de mejorar la calidad de la atención en CP a todas las personas. Es necesario reevaluar y publicar estos datos de forma más consistente para obtener mayor transparencia sobre la evolución.

7. BIBLIOGRAFÍA

7.2 BIBLIOGRAFÍA DEL TEXTO

- [1] Cuidados paliativos [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS). 20/08/2020 [Citado 19/11/2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- [2] Gómez-Batiste X. Cuidados Paliativos. En: Farreras P, Rozman C, Domarus A and López F, editores. Medicina Interna 18a ed. Barcelona: Elsevier; 2016. p 45-49.
- [3] Blay C, Limón E, Meléndez A, Vila L, Calsina-Berna A y Gómez-Batiste X. Reflexiones y nuevos enfoques de la atención primaria en el cuidado a las necesidades paliativas en la comunidad. En: Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals de Nadal MD, Calsina-Berna A, editores. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales. Elsevier; 2014. p.181-194.
- [4] Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). [Citado el 14/03/2022]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
- [5] Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud: Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de España. 2011.
- [6] Cabañero-Martínez M.J., Nolasco A., Melchor I., Fernández-Alcántara M., Cabrero-García J.. Lugar de fallecimiento de las personas con enfermedades susceptibles de cuidados paliativos en las diferentes comunidades autónomas de España. Anales Sis San Navarra, 2020; Vol. 43 (Núm. 1): 69-80.
- [7] Calanzani N, Moens K, Cohen J, Higginson IJ, Harding R, Deliens L, et al. Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries. BMC Palliat Care [Internet], 2014; 13(1): 48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/1472-684X-13-48>
- [8] De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality

indicators. PLoS One [Internet], 2014; 9(4): e93762. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0093762>

[9] García-Sanjuán S, Fernández-Alcántara M, Clement-Carbonell V, Campos-Calderón CP, Orts-Beneito N, Cabañero-Martínez MJ. Levels and determinants of place-of-death congruence in palliative patients: A systematic review. Front Psychol [Internet], 2021; 12: 807869. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2021.807869>

[10] Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. (Boletín Oficial del País Vasco, número 134, de 14 de julio de 2016).

[11] Bajwah S, Oluyase AO, Yi D, Gao W, Evans CJ, Grande G, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database Syst Rev [Internet], 2020; 9(9): CD012780. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD012780.pub2>

[12] Recomendaciones para los profesionales de Atención Domiciliaria en Cuidados Paliativos (Comunicado). SECPAL, AECPAL [Internet]. 16/03/2020 [Citado el 20/03/2022]. Disponible en: <https://www.secpal.com/Recomendaciones-para-los-profesionales-de-Atencion-Domiciliaria-en-Cuidados-Paliativos>

[13] Daniele L. España suspende en cuidados paliativos a domicilio pero aplicará la eutanasia en casa [Internet]. ABC.es. 14/03/2021 [Citado el 18/03/2022]. Disponible en: https://www.abc.es/sociedad/abci-espana-suspende-cuidados-paliativos-domicilio-pero-aplicara-eutanasia-casa-202103140054_noticia.html

[14] Grupo de Trabajo para el Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020.

[15] Grupo de Trabajo para el Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi: Un proceso de atención y mejora en

la fase final de la vida. Anexo I del Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020. Departamento de Salud del Gobierno Vasco.

[16] Sánchez-Gutiérrez ME, Sanz Rubiales Á, Flores Pérez LA, Del-Valle Rivero ML, Simó-Martínez RM. Analysis of regional palliative care strategies: Do health policies influence the development of assistance coverage? *International Journal of Health Services* [Internet], 03/2020; 20731420905953. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0020731420905953>

[17] Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc)*. 2013; 140(6): 241-5.

[18] de-la-Rica-Escuín M, García-Barrecheguren A, Monche-Palacín AM. Valoración de la necesidad de atención paliativa de pacientes crónicos avanzados en el momento del alta hospitalaria. *Enferm Clín (Engl Ed)*. 2019; 29 (1): 18–26.

[19] Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med*. 2017; Vol 31 (8): 754–63.

[20] Gómez-Batiste X, Turrillas P, Tebé C, Calsina-Berna A, Amblàs-Novellas J. NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: a rapid review and expert consensus. *BMJ Support Palliat Care* [Internet], 2020; [bmjspcare-2019-002126](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002126). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002126>

[21] Loncán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, Saralegui I. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An Sist Sanit (Navarra)*, 2007; Vol. 30 (Suplemento 3): 113-128.

[22] Martín-Rosello ML, Sanz-Amores MR, Salvador-Comino MR. Instruments to evaluate complexity in end-of-life care. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet], 2018; Vol 12 (4): 480–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/SPC.0000000000000403>

[23] Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, et al. IDC-PAL: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad de Cuidados Paliativos. Documento de apoyo al PAI cuidados paliativos. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Fundación CUDECA. 2014. Registro Territorial de la propiedad intelectual de Andalucía: expediente SE-652-13; Registro 201399900683373.

[24] Grant M, de Graaf E, Teunissen S. A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. *Palliat Med* [Internet], 2021; Vol 35 (4): 636–50. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216321996983>

[25] Conde del Pozo AB. Plan Individualizado de Atención (PIA) en pacientes que requieren atención paliativa en un servicio de Hospitalización a Domicilio [Trabajo final de máster]. UPV/EHU; 2018.

[26] Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) [Internet]. ed 2017. Sao Paulo (SP): BIREME, OPS, OMS; 2017 [Actualizado 18/05/2017; citado 14/03/2022]. Disponible en: <http://decs.bvsalud.org/E/homepagee.htm>

[27] Medical Subject Headings (MeSH) [Internet]. Nih.gov. 2022 [Citado el 14/03/2022]. Disponible en: <https://meshb.nlm.nih.gov/>

7.2 BIBLIOGRAFÍA DE ANEXOS

[28] Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO ©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Disponible en: <http://www.iconcologia.net>

[29] Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. IDC-Pal © (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal>

8. ANEXOS

8.1 ANEXO I: Índice de Figuras.

| | |
|--|----|
| Figura 1: Esquema de adecuación de la utilización de los recursos asistenciales según la complejidad del paciente | 9 |
| Figura 2: Sumatorio de la distribución cuantitativa de eventos atendidos por cada orden de episodio. | 19 |
| Figura 3: Gráfico de vela de los días de estancia en cada ingreso. | 20 |
| Figura 4: Distribución de los destinos al alta sobre el total de eventos (498). | 21 |
| Figura 5: Evolución de la distribución de los pacientes oncológicos y no oncológicos a lo largo de los reingresos. | 21 |
| Figura 6: Presencia de alerta en la Historia Clínica en pacientes no oncológicos, oncológicos y su suma total. | 22 |
| Figura 7: Distribución de los servicios asistenciales responsables de la identificación mediante alerta de los pacientes con necesidades paliativas. | 23 |
| Figura 8: Grado de codificación como CP en la Historia Clínica en pacientes no oncológicos, oncológicos y su suma total. | 24 |
| Figura 9: Grado de utilización de la herramienta NECPAL CCOMS-ICO © en pacientes no oncológicos, oncológicos y su suma total. | 25 |
| Figura 10: Evolución de la utilización del formulario PIA a lo largo de los reingresos. | 26 |
| Figura 11: Grado de utilización de la herramienta PIA en pacientes no oncológicos, oncológicos y su suma total. | 27 |
| Figura 12: Evolución de la utilización del formulario PIA a lo largo de los reingresos desglosado por patología de los pacientes. | 27 |
| Figura 13: Evolución de la utilización del formulario IDC-Pal a lo largo de los reingresos. | 28 |
| Figura 14: Grado de utilización de la herramienta IDC-Pal en pacientes no oncológicos, oncológicos y su suma total. | 29 |

| | |
|--|----|
| Figura 15: Distribución de la complejidad registrada de acuerdo con IDC-Pal. | 30 |
| Figura 16: Distribución de la complejidad de los pacientes de acuerdo a IDC-Pal a lo largo de los reingresos, sobre el total de eventos atendidos. | 30 |
| Figura 17: Relación entre destino al alta y complejidad sobre el total de IDC-Pal grabados (153 registros). | 31 |
| Figura 18: Número de reingresos por paciente. | 33 |
| Figura 19: Relación entre complejidad y destino al alta sobre el total de pacientes con IDC-Pal grabado (153 registros). | 35 |
| Figura 20: Comparación de los porcentajes de cumplimentación de cada herramienta en 2017 y 2020. | 36 |
| Figura 21: Necesidades Paliativas del Centro Coordinador Organización Mundial de la Salud - Instituto Catalan de Oncología (NECPAL CCOMS-ICO ©). | 48 |
| Figura 22: Plan Individualizado de Atención al Paciente Paliativo (PIA) disponible como formulario corporativo en Osabide Global. | 50 |
| Figura 23: Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos (IDC-Pal ©). | 51 |
| Figura 24: Resolución del CEIC del HU Cruces que otorga la aprobación a este trabajo. | 52 |
| Figura 25: Resolución del CEIC del HU Cruces que otorga la aprobación a la Enmienda Primera de este trabajo. | 53 |

8.2 ANEXO II (Figura 21): Necesidades Paliativas del Centro Coordinador Organización Mundial de la Salud - Instituto Catalan de Oncología (NECPAL CCOMS-ICO ©). Se considera una identificación positiva la combinación de la Pregunta Sorpresa con respuesta negativa, y al menos otra pregunta con respuesta positiva. Explicada en el apartado 1.5.1; extraída de [28].



INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO®
(Necesidades Paliativas)

| | |
|--|---|
| 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? | <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí |
| 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? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| 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: <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Marcadores funcionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2) | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Factores adicionales de uso de recursos , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |

¹ 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

| 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 <u>un criterio</u>) | | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> 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, pulmonar masiva, etc.) <input type="checkbox"/> Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) <input type="checkbox"/> Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico | | |
| ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios) | | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> 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% <input type="checkbox"/> En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca sintomática asociada <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC) | | |
| ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios) | | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable <input type="checkbox"/> Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min) <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año) | | |
| ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>) | | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días <input type="checkbox"/> 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 ATB), úlceras per 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 <u>dos o más</u> de los siguientes criterios) | | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo <input type="checkbox"/> Síntomas complejos y difíciles de controlar <input type="checkbox"/> Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse <input type="checkbox"/> Disfagia progresiva <input type="checkbox"/> Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria | | |
| ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>) | | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas 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 <input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC) | | |
| ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>) | | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante | | |
| DEMENCIA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios) | | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral <input type="checkbox"/> 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) | | |

8.3 ANEXO III (Figura 22): Plan Individualizado de Atención al Paciente Paliativo (PIA) disponible como formulario corporativo en Osabide Global.
Explicada en el apartado 1.5.2; extraída del programa Osabide Global.

RESUMEN DEL PLAN DE ACCIÓN Fecha Datos 13/11/2019 15:17 : 39

Tareas a realizar (Qué): H

Recursos a movilizar (Quién): PIA Tareas a realizar
Tipo de Dato: Clínico H

Emplazamiento (Dónde): H

1. Valoración de la enfermedad y su conocimiento por el paciente

¿Es un paciente con necesidades de cuidados paliativos? H

¿ De qué patología se trata? H

¿ El paciente conoce el diagnóstico? H

¿ Se ha trabajado la planificación anticipada de decisiones? H

¿Cuál es el diagnóstico principal? H

¿ El paciente conoce el pronóstico? H

¿ Existe un documento de "Voluntades Anticipadas"? H

Observaciones: H

2. Valoración física y funcional

¿ Qué síntomas tiene el paciente?

| Mínimo síntoma | Intensidad | Máximo síntoma |
|----------------------------|------------------------|-------------------------------|
| Sin dolor | <input type="text"/> H | Máximo dolor |
| Sin cansancio | <input type="text"/> H | Máximo cansancio |
| Sin náusea | <input type="text"/> H | Máxima náusea |
| Sin depresión | <input type="text"/> H | Máxima depresión |
| Sin ansiedad | <input type="text"/> H | Máxima ansiedad |
| Sin somnolencia | <input type="text"/> H | Máxima somnolencia |
| Buen apetito | <input type="text"/> H | Sin apetito |
| Máximo bienestar | <input type="text"/> H | Máximo malestar |
| Sin falta de aire | <input type="text"/> H | Máxima falta de aire |
| Sin dificultad para dormir | <input type="text"/> H | Máxima dificultad para dormir |

Escala de EDMONTON (ESAS)

Otros: H

¿ El paciente porta dispositivos o precisa curas? H

¿ El paciente es autónomo? H

Karnofsky en oncológicos, Katz o Barthel en no oncológicos

Observaciones: H

3. Valoración psicoemocional y espiritual

¿ Se observa malestar emocional en el paciente? H

¿ Existe riesgo de duelo complicado en cuidador/familiares? H Cuestionario de riesgo de duelo complicado

¿ Se observa sufrimiento espiritual en el paciente? H

Observaciones: H

4. Valoración sociofamiliar

¿ Cómo es la red social del paciente? H Gijón abreviada

Observaciones: H

¿ El paciente tiene un cuidador? H

5. Valoración sobre preferencia de atención en últimos días

¿ Donde prefiere ser atendido el paciente? H

Observaciones: H

6. Valoración del nivel de complejidad y recursos asignados

¿ Cual es el nivel de complejidad del caso? H

IDC-Pal

Observaciones: H

8.4 ANEXO IV (Figura 23): Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos (IDC-Pal ©). Explicada en el apartado 1.5.3; extraída de [29].





| | Elementos | Nivel de complejidad* | SÍ | NO | |
|--|---|--|----|----|--|
| | | | | | |
| 1. Dependientes del paciente | 1.1. Antecedentes | 1.1a Paciente es niño/a o adolescente | AC | | |
| | | 1.1b Paciente es profesional sanitario | C | | |
| | | 1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente | C | | |
| | | 1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas | C | | |
| | | 1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos | C | | |
| | | 1.1f Enfermedad mental previa | C | | |
| | 1.2. Situación clínica | 1.2a Síntomas de difícil control | AC | | |
| | | 1.2b Síntomas refractarios | AC | | |
| | | 1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico | AC | | |
| | | 1.2d Situación de últimos días de difícil control | AC | | |
| | | 1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo | AC | | |
| | | 1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico | C | | |
| | | 1.2g Trastorno cognitivo severo | C | | |
| | | 1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional | C | | |
| | | 1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control | C | | |
| | | 1.2j Síndrome constitucional severo | C | | |
| | | 1.2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado | C | | |
| | 1.3. Situación psico-emocional | 1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio | AC | | |
| 1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte | | AC | | | |
| 1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual | | AC | | | |
| 1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia | | C | | | |
| 1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico | | C | | | |
| 1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo | | C | | | |
| 2. Dependientes de la familia y el entorno | 2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores | AC | | | |
| | 2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado | AC | | | |
| | 2.c Familia disfuncional | AC | | | |
| | 2.d Claudicación familiar | AC | | | |
| | 2.e Duelos complejos | C | | | |
| | 2.f Limitaciones estructurales del entorno | AC | | | |
| 3. Dependientes de la organización sanitaria | 3.1. Profesional/Equipo | 3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil | AC | | |
| | | 3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos | C | | |
| | | 3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones | C | | |
| | | 3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación | C | | |
| | 3.2. Recursos | 3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio | C | | |
| | | 3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas | C | | |

*Nivel de complejidad **C**: Elemento de Complejidad **AC**: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí No

8.5 ANEXO V (Figura 24): Resolución del CEIC del HU Cruces que otorga la aprobación a este trabajo.

| | |
|--|---|
|  Osakidetza | OSI EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES ESI |
| <u>COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN</u> | |
| <u>ASISTENTES</u> | <u>ACTA 01/22</u> |
| <u>PRESIDENTE</u> D. José Ignacio Pijoán Zubizarreta | En Cruces-Barakaldo, el día 25 de Enero de 2022, a las 15 horas 30 minutos, se reúnen los miembros del Comité señalados al margen. Excusan su inasistencia D ^a . Patricia Zaballa Erice y D. Adrián Abel Adham. Se trataron los siguientes temas: |
| <u>VOCALES</u> D ^a . Vanesa Regúlez Campo D. Francisco José Álvarez Díaz D ^a . M ^a Carmen Estefanía Bilbao D. Mikel Latorre Guisasola D ^a . Rita Sainz de Rozas Aparicio D ^a . Susana González Barragán D. Fermín Labayen Beraza | |
| <u>SECRETARIA</u> D ^a . Amaia Martínez Galarza | |
| <u>II-LECTURA DE DOCUMENTACIÓN RECIBIDA</u> | |
| a) Carta de Christian Alabort Ugidos/UPV-EHU investigador colaborador del estudio “Evaluación de la implementación del Plan de Cuidados Paliativos (2016) dentro de un servicio de Hospitalización a Domicilio” (Dr. Josu Irurzun Zuazabal) (S ^o Hospitalización a Domicilio) (código CEI E21/68) en la que da respuesta a las consideraciones del Comité según Acta 11/21 y adjunta Protocolo versión de fecha 05/12/2021. Una vez revisada la documentación, este CEI decide dar su APROBACIÓN ÉTICA al estudio, aunque tiene que realizar la siguiente consideración: | |
| <ul style="list-style-type: none"> • La fecha de la versión del Protocolo NO es correcta: donde dice 05/12/2021 debe decir 16/01/2022 | |
| Asimismo, se recuerda a los investigadores que deben informar al CEI del desarrollo e incidencias del estudio durante su realización, así como de la finalización del mismo con la presentación del Informe Final. Se informa a los investigadores. | |
| Sin más temas por tratar, se da por finalizada la reunión a las 17 horas 15 minutos del día señalado al principio. | |
|  LA SECRETARIA |  Osakidetza <small>EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES ESI OSI EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES</small> GURUTZETAKO UMIBERTSITATE OSPITALEA HOSPITAL UNIVERSITARIO CRUCES IKERKETAREN ETIKA BATZORDEA COMITÉ ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN |
| Cod. 5030821 - R.48/856 | Plaza de Cruces, 12 - 48903 BARAKALDO (Bizkaia) Tel. 946 006 000 |
|  EUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO <small>OSASUN SAILA DEPARTAMENTO DE SALUD</small> | |

8.6 ANEXO VI (Figura 25): Resolución del CEIC del HU Cruces que otorga la aprobación a la Enmienda Primera de este trabajo.



Osakidetza

OSI EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES
EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES ESI

COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

ASISTENTES

PRESIDENTE

D. José Ignacio Pijoán Zubizarreta

VOCALES

D. Francisco José Álvarez Díaz

D^a. Patricia Zaballa Erice

D^a. Marta Montejo Fernández

D^a. M^a Carmen Estefanía Bilbao

D. Mikel Latorre Guisasola

D^a. Susana González Larragán

D. Carlos Elías Azpiazu Maseda

SECRETARIA

D^a. Amaia Martínez Galarza

ACTA 04/22

En Cruces-Barakaldo, el día 26 de Abril de 2022, a las 15 horas 30 minutos, se reúnen los miembros del Comité señalados al margen. Excusa su inasistencia D^a. Rita Sainz de Rozas Aparicio. Se trataron los siguientes temas:

II-LECTURA DE DOCUMENTACIÓN RECIBIDA

- a) Carta de Christian Alabort Ugidos/UPV-EHU investigador colaborador del estudio “Evaluación de la implementación del Plan de Cuidados Paliativos (2016) dentro de un servicio de Hospitalización a Domicilio” (Dr. Josu Irurzun Zuazabal) (S^o Hospitalización a Domicilio) (código CEI E21/68) en la que adjunta la Enmienda nº 1 versión de fecha 26 de Abril de 2022. Una vez revisada, este CEI decide **AUTORIZAR** la citada documentación Se pone en conocimiento de los investigadores.

Sin más temas por tratar, se da por finalizada la reunión a las 16 horas 30 minutos del día señalado al principio.


LA SECRETARIA

 **Osakidetza** EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES ESI
OSI EZKERRALDEA-ENKARTERRI-CRUCES

GURUTZETAKO UNIBERTSITATE OSPITALEA
HOSPITAL UNIVERSITARIO CRUCES
IKERKETAREN ETIKA BATZORDEA
COMITE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN



8.7 ANEXO VII (Tabla 1): Estrategia de búsqueda. Herramientas, cadenas de búsqueda y filtros y criterios de exclusión empleados.

| Herramienta | Cadenas de búsqueda | Filtros | Criterios de exclusión |
|------------------------------|--|---|---|
| BD: PubMed | (home care services) AND (palliative care) AND (relevance) | Systematic Review 5 años (2017-2022) | Población a estudio específica de una patología o edad. |
| | (preferred) AND (place of death) AND (palliative care) AND (Spain) | | Población a estudio específica de una patología o edad. |
| | (plan) AND (cuidados paliativos) AND (Spain) | | Población a estudio no incluye el País Vasco |
| | (NECPAL) AND (home care services) | | |
| | (NECPAL CCOMS-ICO) | 5 años (2017-2022) | |
| | Plan Individualizado de Atención | 10 años (2012-2022) | |
| | (Plan Individualizado) AND (cuidados paliativos) | | |
| | (IDC-Pal) | | |
| BD: SciELO | (lugar de fallecimiento) AND (cuidados paliativos) | España | Población a estudio específica de una edad. |
| | (NECPAL) AND (home care services) | | |
| | (Plan Individualizado) AND (cuidados paliativos) | | |
| | Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 | | |
| BD: Biblioteca Cochrane Plus | (NECPAL) AND (home care services) | | |
| | (Plan Individualizado) AND (cuidados paliativos) | | |
| | Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 | | |
| BD: IBECS | (Plan Individualizado) AND (cuidados paliativos) | | |
| | Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020 | | |
| MB: Google Académico | (Plan Individualizado de Atención) AND (cuidados paliativos) | | |
| | (Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020) | | |

BD: Base de datos; SciELO: Scientific Electronic Library Online; IBECS: Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud.

8.8 ANEXO VIII (Tabla 2): Valores de la estancia en días en HAD.

| ESTANCIA (días) | Ep 1º | Ep 2º | Ep 3º | Ep 4º | Ep 5º | Ep 6º |
|---------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Mínimo | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Percentil 25 | 3 | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Mediana | 7 | 4 | 2 | 1 | 1 | 1 |
| Percentil 75 | 14 | 14 | 5 | 2 | 1 | 1 |
| Máximo | 92 | 51 | 45 | 17 | 13 | 5 |

Ep: Episodio.

8.9 ANEXO IX (Tablas 3-8): Relación entre IDC-Pal y destino al alta por cada ingreso.

Tabla 3: Relación entre destino y complejidad para el primer ingreso en HAD

| Destino-Complejidad (Ep 1) | Total | IDC-Pal: No hecho | IDC-Pal: No complejo | IDC-Pal: Complejo | IDC-Pal: Alta complejidad |
|----------------------------|-------------|-------------------|----------------------|-------------------|---------------------------|
| AP | 173 (49.4%) | 120 (54.5%) | 12 (34.3%) | 23 (56.1%) | 18 (33.3%) |
| CCEE | 26 (7.43%) | 16 (7.27%) | 4 (11.4%) | 3 (7.32%) | 3 (5.56%) |
| CSS | 7 (2.00%) | 4 (1.82%) | 3 (8.57%) | 0 (0.00%) | 0 (0.00%) |
| UCP | 25 (7.14%) | 11 (5.00%) | 6 (17.1%) | 1 (2.44%) | 7 (13.0%) |
| Exitus | 94 (26.9%) | 50 (22.7%) | 8 (22.9%) | 12 (29.3%) | 24 (44.4%) |
| Reingreso | 25 (7.14%) | 19 (8.64%) | 2 (5.71%) | 2 (4.88%) | 2 (3.70%) |

Tabla 4: Relación entre destino y complejidad para el segundo ingreso en HAD

| Destino-Complejidad (Ep 2) | Total | IDC-Pal: No hecho | IDC-Pal: No complejo | IDC-Pal: Complejo | IDC-Pal: Alta complejidad |
|----------------------------|------------|-------------------|----------------------|-------------------|---------------------------|
| AP | 46 (63.0%) | 42 (67.7%) | 0 (0.00%) | 4 (80.0%) | 0 (0.00%) |
| CCEE | 3 (4.11%) | 3 (4.84%) | 0 (0.00%) | 0 (0.00%) | 0 (0.00%) |
| UCP | 6 (8.22%) | 3 (4.84%) | 0 (0.00%) | 0 (0.00%) | 3 (60.0%) |
| Exitus | 12 (16.4%) | 10 (16.1%) | 1 (100%) | 1 (20.0%) | 0 (0.00%) |
| Reingreso | 6 (8.22%) | 4 (6.45%) | 0 (0.00%) | 0 (0.00%) | 2 (40.0%) |

Tabla 5: Relación entre destino y complejidad para el tercer ingreso en HAD

| Destino-Complejidad (Ep 3) | Total | IDC-Pal: No hecho | IDC-Pal: Complejo | IDC-Pal: Alta complejidad |
|----------------------------|------------|-------------------|-------------------|---------------------------|
| AP | 24 (70.6%) | 19 (73.1%) | 4 (80.0%) | 1 (33.3%) |
| CCEE | 2 (5.88%) | 2 (7.69%) | 0 (0.00%) | 0 (0.00%) |
| UCP | 1 (2.94%) | 1 (3.85%) | 0 (0.00%) | 0 (0.00%) |
| Exitus | 7 (20.6%) | 4 (15.4%) | 1 (20.0%) | 2 (66.7%) |

Tabla 6: Relación entre destino y complejidad para el cuarto ingreso en HAD

| Destino-Complejidad (Ep 4) | Total | IDC-Pal: No hecho | IDC-Pal: No hecho |
|----------------------------|------------|-------------------|-------------------|
| AP | 6 (35.3%) | 6 (46.2%) | 0 (0.00%) |
| CCEE | 10 (58.8%) | 6 (46.2%) | 4 (100%) |
| Exitus | 1 (5.88%) | 1 (7.69%) | 0 (0.00%) |

Tabla 7: Relación entre destino y complejidad para el quinto ingreso en HAD

| Destino-Complejidad (Ep 5) | Total | IDC-Pal: No hecho |
|----------------------------|------------|-------------------|
| AP | 11 (84.6%) | 11 (84.6%) |
| CCEE | 1 (7.69%) | 1 (7.69%) |
| Exitus | 1 (7.69%) | 1 (7.69%) |

Tabla 8: Relación entre destino y complejidad para el sexto ingreso en HAD

| Destino-Complejidad (Ep 6) | Total | IDC-Pal: No hecho |
|----------------------------|------------|-------------------|
| AP | 10 (90.9%) | 10 (90.9%) |
| Exitus | 1 (9.09%) | 1 (9.09%) |

Ep: Episodio; AP: Atención Primaria; CCEE: Consultas externas; CSS: Centro socio-sanitario; UCP: Unidad de Cuidados Paliativos.