

4. Introducción a los cuidados paliativos

4.1. Definición y objetivos de los cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (13) define los *cuidados paliativos* (CP) como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales». Considera que el equipo sociosanitario debe aproximarse a los enfermos y a sus familiares con el objetivo de responder a sus necesidades, y enumera las siguientes características de los cuidados paliativos:

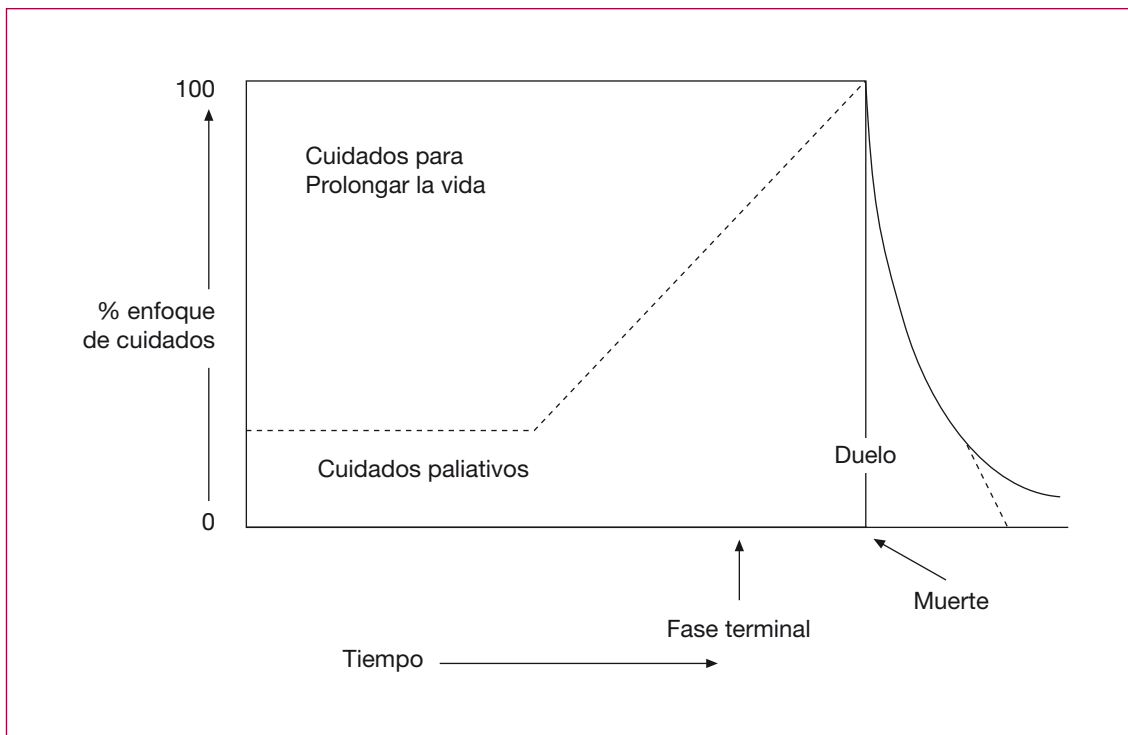
- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Tienen en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Mejoran la calidad de vida del paciente.
- Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como la quimioterapia, radioterapia, etc.).
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Esta concepción de los CP reconoce que las personas con enfermedades distintas al cáncer, que sean irreversibles, progresivas y con una fase terminal, también pueden beneficiarse de su aplicación. Pueden ser, por ejemplo, los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), demencia, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal o hepática avanzadas o enfermedades neurológicas (como ictus, parkinson, esclerosis múltiple o esclerosis lateral amiotrófica, entre otras) (1; 10; 11).

Tal y como muestra la figura 1 (11), los CP deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los tratamientos curativos. De la misma forma, incluso en las fases finales de la enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio para el intento destinado a las medidas curativas. Por otro lado, el duelo puede requerir atención durante una fase prolongada.

Así, la transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada (1; 10).

Figura 1. Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP



Entre los objetivos generales de los CP destacan la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, y se considera necesario lo siguiente (1):

- Una información y comunicación adecuadas, que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán unas respuestas claras y sinceras. Además, se les proporcionará el apoyo emocional que precisen, de manera que puedan expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y al proceso de morir con arreglo a las leyes vigentes.
- La atención del dolor y otros síntomas físicos, así como de las necesidades emocionales, sociales y espirituales, sin olvidar aquellos aspectos prácticos del cuidado de los enfermos y de sus familiares.
- Una continuidad asistencial asegurada a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados.

4.2. Conceptos relevantes

4.2.1. Calidad de vida

La calidad de vida es un concepto multidimensional, dinámico y subjetivo para el que no existe un patrón de referencia y que, en consecuencia, resulta difícil de definir y medir (14). En el contexto de los CP, la *calidad de vida* se centra en diversos aspectos del paciente como la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida normal y una vida social satisfactoria, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. De esta manera, en la calidad de vida pueden identificarse cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual (14).

Gill y Feinstein, tras realizar en 1994 una revisión de la literatura acerca de los instrumentos de medida de la calidad de vida (15), concluyeron que el enfoque de estos instrumentos no era el más adecuado. Propusieron algunas recomendaciones: utilizar dos valoraciones globales del paciente (una sobre la calidad de vida global y otra sobre la calidad de vida relacionada con la salud), medir la gravedad y la importancia de los distintos problemas, e incluir preguntas abiertas cuando se utilice alguno de los instrumentos disponibles.

El paciente es quien puede valorar de forma más apropiada su calidad de vida. Cuando el paciente no es capaz de proporcionar la información requerida, los familiares y los allegados o los profesionales sanitarios pueden suministrar información útil, particularmente en aspectos concretos y objetivos (14).

Actualmente se dispone de instrumentos validados en lengua española para medir la calidad de vida en pacientes oncológicos en CP, como Rotterdam Symptom Checklist (16), Palliative Care Outcome Scale (POS) (17) o la escala EORTC QLQ-C15-PAL (18) (anexo 2).

4.2.2. Sufrimiento

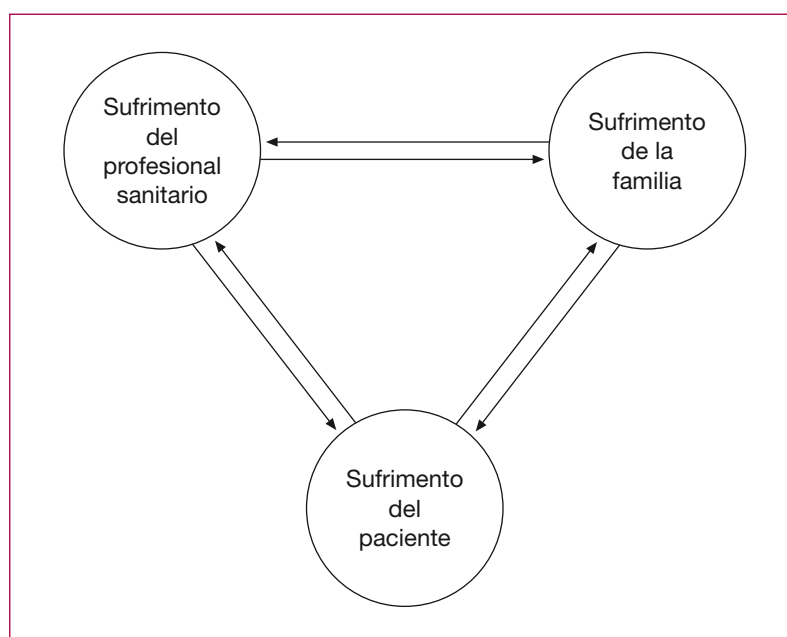
El encuentro con la enfermedad terminal es una causa de sufrimiento tanto para el paciente como para sus familiares y para los profesionales sanitarios que les atienden. La formulación de una respuesta terapéutica requiere la comprensión del fenómeno del sufrimiento y de los factores que contribuyen al mismo. No resulta extraño que los profesionales sanitarios vinculen los síntomas físicos al sufrimiento y, aunque la presencia de dichos síntomas suele ser un antecedente importante, no son la única fuente de sufrimiento. El fracaso en la valoración del sufrimiento puede ocasionar confusiones en las estrategias terapéuticas (19).

El *sufrimiento* ha sido definido por Chapman y Gavrin (20) como «un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla».

Los elementos interrelacionados del sufrimiento en la enfermedad terminal (enfermos, familiares y cuidadores sanitarios) (19) han sido conceptualizados a través del modelo triangular del sufrimiento (figura 2). De acuerdo con este modelo, el sufrimiento de cada uno de ellos puede amplificar el sufrimiento de los otros. Son fuente de sufrimiento:

- En el paciente: los síntomas físicos (como el dolor), los síntomas psicológicos y el sufrimiento existencial (la desesperanza, el sinsentido, la decepción, el remordimiento, la ansiedad ante la muerte y la alteración de la identidad personal), el sufrimiento de los familiares y de los amigos, así como la percepción de ser una carga para sí mismo y para los demás.
- En la familia, amigos y cuidadores: los factores psicosociales, la tensión emocional, la incertidumbre, el sentimiento de impotencia, el miedo a la muerte del enfermo, la alteración de los roles y estilos de vida, los problemas económicos, la percepción de que los servicios son inadecuados, la pena y el pesar por el deterioro del enfermo (anticipación de la pérdida), la carga de los cuidadores (trabajo físico, carga emocional, cansancio), el esfuerzo económico que se debe realizar por los costes que genera el cuidado del enfermo, y los conflictos que pueden crearse en los cuidadores (entre el deseo de proveer unos cuidados adecuados y al mismo tiempo el deseo de que se acelere la muerte).
- En los profesionales sanitarios: la exposición constante al sufrimiento y a la pérdida, la frustración, la impotencia y el sentimiento de fracaso, la excesiva presión laboral con la percepción de carencia de recursos (materiales, humanos, tiempo), la dificultad en la toma de decisiones terapéuticas, las dificultades en la comunicación y en la relación con el enfermo y con sus familiares, las altas expectativas de éstos, etc. Todos ellos son factores que pueden contribuir al agotamiento y al *burnout*.

Figura 2. Modelo triangular del sufrimiento



Ramón Bayés (21) propone un instrumento para detectar los estados de sufrimiento, con independencia de la causa o causas que lo produzcan: La percepción subjetiva del tiempo. Se compone de dos preguntas:

- ¿Cómo se le hizo el tiempo en el día de ayer —esta noche, esta mañana, esta tarde— corto, largo... usted qué diría?
- ¿Por qué?

La primera de ellas constituye un indicador de malestar-bienestar, mientras que la segunda proporciona información sobre la causa o causas del posible malestar. Estas preguntas permiten profundizar en qué medida este malestar es percibido por parte del enfermo como una amenaza importante para su integridad física o psicológica. Además, posibilitan el desahogo emocional del paciente y, al contribuir al conocimiento o la causa que motiva el malestar, indican el tipo de intervención médica, social, psicológica o espiritual que es necesario efectuar para tratar de aliviarlo (22).

En conclusión, el sufrimiento es una compleja experiencia humana que requiere una evaluación multidimensional para construir una alternativa terapéutica eficaz que dé respuesta adecuada a los problemas del paciente y de su familia. Los profesionales sanitarios deben evaluar de manera cuidadosa cada caso, identificando las necesidades del enfermo y formulando una intervención multidisciplinar dirigida a resolver o paliar dichas necesidades. Además, se debe realizar una monitorización y una evaluación continuada con objeto de modificar el plan de cuidados a medida que surjan nuevos problemas o cambien las necesidades de la persona enferma y de su familia.

4.2.3. Autonomía

La calidad de vida, el sufrimiento y el balance entre beneficios e inconvenientes de las intervenciones provocan juicios de valor que pueden tener significados muy diferentes entre las distintas personas. Por lo tanto, a la hora de comunicarse con el enfermo y con su familia para informarlos o proponerles distintas alternativas terapéuticas, resulta básico conocer sus deseos.

La autonomía del paciente es uno de los cuatro principios básicos de la bioética, base de la deontología médica y clave en el contexto de una buena práctica sanitaria, que adquiere especial relevancia en las decisiones al final de la vida. Por autonomía se entiende la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente, y en ausencia de coacción interna o externa (1).

El derecho de autonomía de los pacientes está recogido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Dicha ley reconoce que la persona enferma tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. Reconoce también que todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley.

Además, en un corto periodo de tiempo, ha surgido en casi todas las comunidades autónomas⁶ una legislación específica que trata de desarrollar y concretar de qué manera un ciudadano puede tomar decisiones acerca de las actuaciones médicas que quiere, o no, recibir en situaciones en las que por su incapacidad no pueda comunicarse con los profesionales de la sanidad. Es decir, se trata de una anticipación clara de voluntades, explícitamente declaradas, que vinculan de forma directa a los profesionales responsables de tomar decisiones sanitarias (23).

4.3. Aspectos organizativos de los cuidados paliativos

No es objetivo de esta GPC la formulación de recomendaciones basadas en la evidencia sobre modelos de atención en CP para nuestro medio. Sin embargo, es pertinente realizar una revisión bibliográfica acerca de algunos aspectos clave de la organización de la atención de los CP, teniendo en cuenta la actual heterogeneidad organizativa en nuestro país. De la evaluación del estudio cualitativo realizado para esta GPC se desprende que la forma de organización de los CP y la coordinación entre los diferentes profesionales que los proporcionan tienen importantes repercusiones en los pacientes y sus familiares.

Estudio
cualitativo
Q

El enfermo tiene derecho a recibir CP en diversos ámbitos y servicios, a nivel domiciliario, hospitalario o en centros sociosanitarios. Es necesario que estos servicios trabajen de forma coordinada para asegurar que las necesidades de los pacientes y de los cuidadores sean atendidas sin pérdida de continuidad (12).

Opinión de
expertos
4

Los objetivos a nivel organizativo consisten en asegurar que los servicios estén disponibles para todos los pacientes que los necesiten y cuando los necesiten; sean de calidad y sensibles a las necesidades de los pacientes; que los distintos niveles estén bien coordinados, y que se establezcan competencias y criterios claros de derivación (12).

⁶ **Cataluña:** Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre. **Madrid:** Ley 12/2001, de 21 de diciembre, del Parlamento de Madrid. **Aragón:** Ley 6/2002, de 15 de abril, del Parlamento Aragonés. Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón. **La Rioja:** Ley 2/2002, de 17 de abril, del Parlamento de La Rioja. **Navarra:** Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, de Navarra. **Comunidad Valenciana:** Ley 1/2003, de 28 de enero, sobre derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. **Castilla-León:** Ley Castellano-Leonesa 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación a la salud. **Andalucía:** Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, del Parlamento Andaluz. **País Vasco:** Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, del Parlamento Vasco. Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. **Galicia:** Ley 3/2001, de 28 de mayo de 2001; Ley 3/2005, de 7 de marzo de 2005. **Extremadura:** Ley 10/2001, de 28 de junio. Ley 3/2005, de 8 de julio. **Cantabria:** Ley 7/2002, de 10 de diciembre. **Baleares:** Ley 5/2003, de 4 de abril. **Castilla La Mancha:** Ley 6/2005, de 7 de julio. Decreto 15/2006, de 21 de febrero. **Murcia:** Decreto 80/2005, de 8 de julio. **Canarias:** Decreto 13/2006, de 8 de febrero. **Asturias:** pendiente de creación. **Registro nacional de instrucciones previas:** Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

Tanto a nivel domiciliario como hospitalario y en unidades de CP (*hospice*) existe evidencia de los beneficios de los CP (25-28). Si bien los estudios presentan algunos problemas en su diseño, los resultados son coherentes y muestran un consistente beneficio en la satisfacción de los cuidadores y un efecto modesto a nivel de resultados sobre los pacientes (dolor, control de síntomas, disminución de la ansiedad) (25-27).

RS de
distintos
tipos de
estudios
1+/2+

Los modelos de CP en los que la interacción entre el nivel básico y el de soporte persiguen la ayuda y no la sustitución se asocian a una mayor satisfacción de los profesionales de AP y a una mejora en el resultado del servicio ofrecido por el sistema (29).

En una reciente revisión (30) realizada con el objetivo de establecer unos criterios de derivación entre niveles se concluye que los equipos de apoyo pueden facilitar el tratamiento adecuado de casos complejos, mientras que la implicación de los equipos de atención primaria aporta mayor accesibilidad (por ejemplo, captando mejor los casos no oncológicos), más continuidad en los cuidados, mayor número de muertes en domicilio y un menor número de visitas a urgencias hospitalarias. La revisión subraya la continuidad asistencial como uno de los principales factores valorados por los pacientes y familiares que reciben CP.

El trabajo cualitativo realizado con pacientes y familiares indica también que éstos perciben la falta de continuidad como una barrera que repercute negativamente en sus experiencias.

Investigación
cualitativa
Q

Tanto a nivel domiciliario como hospitalario existe también evidencia de los beneficios de la coordinación con equipos de CP en enfermos con necesidades de atención más complejas (1; 30).

La Estrategia Nacional recomienda «establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas» (1).

Opinión de
expertos
4

Aunque no hay evidencia clara sobre cuál es el mejor modelo organizativo (12), la mayoría de los programas contemplan varios niveles de atención, dependiendo del volumen y la complejidad de los problemas del paciente (1; 30):

- El nivel de CP básicos, primarios, generales o enfoque paliativo hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen en cualquier ámbito de atención: atención primaria, cualquier servicio hospitalario (oncología, radioterapia, medicina interna y otros servicios clínicos), servicios de urgencias, centros sociosanitarios, etc.
- El nivel de CP específicos, secundarios, especializados o avanzados contempla intervenciones complejas que requieren técnicas o procedimientos especializados.

Algunos autores denominan *tercer nivel* a la atención hospitalaria en unidades de CP.

Nivel básico

Opinión de
expertos
4

El nivel básico debería (12):

- Evaluar las necesidades de los pacientes en los distintos momentos y en las distintas áreas de los cuidados.
- Responder a estas necesidades, de acuerdo con sus propias capacidades en cuanto a conocimientos, habilidades, competencias y recursos.
- Saber cuándo derivar a los pacientes a otros servicios.

Nivel avanzado

El nivel avanzado debería:

- Proporcionar la atención a pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas.
- Realizar pruebas diagnósticas complementarias o tratamientos muy específicos que precisan realizarse en el ámbito hospitalario o tratamientos ante síntomas de difícil control.
- Atender determinadas necesidades que no tienen por qué ser clínicamente complejas, sino de tipo social o familiar.

En nuestro medio, los centros sociosanitarios o unidades de atención especializada en CP pueden ser:

- **Equipos de soporte de cuidados paliativos:** Pueden intervenir en el ámbito domiciliario u hospitalario y con distintos patrones, desde asesoramiento hasta intervenciones puntuales, intermitentes o con responsabilidad compartida en la atención directa. A nivel domiciliario en España se dispone de diversos modelos: unidades de Hospitalización a Domicilio, Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) y equipos domiciliarios de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), entre otros.

También se puede optar por fórmulas mixtas, con equipos que intervienen en los ámbitos domiciliario y hospitalario.

- **Unidades de cuidados paliativos:** Son unidades de hospitalización específicas de CP, atendidas por un equipo interdisciplinar. Pueden ubicarse en hospitales de agudos, específicos, o de tipo sociosanitario. Con frecuencia, las unidades realizan también labores de equipo de soporte hospitalario y consulta externa (1).

La forma de proporcionar estos dos niveles de atención depende de las características del medio (rural, urbano, etc.) y de los recursos disponibles.

Opinión de
expertos
4

Además, resulta inexcusable definir las funciones que cada ámbito de atención (atención primaria, atención especializada) y cada nivel (básico o avanzado) tiene que desempeñar, la capacitación necesaria y la forma de coordinación entre niveles, así como los recursos que se precisan.

Recomendaciones

D	Las intervenciones paliativas deberían basarse en las necesidades del enfermo y de su familia más que en un plazo de supervivencia esperado.
D	Todos los enfermos en fase final de la vida (FFV) deberían tener acceso a un nivel básico de cuidados en todos los ámbitos de atención.
B	Las organizaciones sanitarias deberían fomentar la formación de sus profesionales para proporcionar unos CP básicos, independientemente del ámbito asistencial.
D	Las organizaciones sanitarias deberían garantizar la accesibilidad de los cuidados especializados cuando sean necesarios.
B	Los CP de cualquier nivel deberían ser proporcionados, preferentemente, por un equipo multidisciplinar adecuado.
B	Las organizaciones sanitarias deberían definir las funciones que tienen que desempeñar y la capacitación con la que deben contar los diferentes niveles de prestación de servicios en la atención en CP a los pacientes y sus familias.
B	Las organizaciones sanitarias y los servicios asistenciales deberían garantizar la coordinación entre los distintos servicios y ámbitos asistenciales y la continuidad de cuidados, durante 24 horas al día, los 365 días del año.

4.4. Predicción de la Supervivencia

Las preguntas que se van a responder son:

- ¿Cuál es la validez de las escalas pronósticas para predecir la supervivencia en pacientes en FFV?

Los profesionales que atienden a los pacientes en la FFV a menudo tienen que dar respuesta a la siguiente pregunta «¿Cuánto tiempo me queda?». La predicción de la supervivencia y su comunicación al paciente es un proceso complejo, que implica una evaluación individual del pronóstico y unas habilidades adecuadas en comunicación. La predicción de la supervivencia es importante para poder proporcionar a pacientes y familiares la información requerida, y para establecer planes diagnósticos y terapéuticos apropiados (31). La forma de comunicar el pronóstico es tan importante como su precisión.

Con el objetivo de mejorar la precisión diagnóstica, se han valorado distintos factores pronósticos y modelos de predicción. Estos últimos (desarrollados fundamentalmente para el cáncer) pueden ser de utilidad, siempre teniendo en cuenta que su valor es probabilístico (indica supervivencias promedio) y que su aplicación a un paciente individual está más sujeta a incertidumbre, lo que exige gran cautela a la hora de proporcionar la información. Además, debe tenerse en cuenta que muchos instrumentos no se han validado en nuestro medio y se desconoce el impacto de su utilización en la práctica clínica (32).

4.4.1. Predicción de la supervivencia en enfermos oncológicos

Una RS (33) exploró la precisión de la valoración clínica de la supervivencia en pacientes con cáncer avanzado en un contexto de CP especializados. La predicción clínica es un predictor independiente de la supervivencia real, ya que explica el 51% de la variabilidad de la misma. No obstante, es imprecisa y, en general, tiende a sobrestimar la supervivencia. La predicción es más precisa cuanto menor es el tiempo de supervivencia, y también mejora en pacientes con un índice de Karnofsky bajo (<40).

RS de estudios de pronóstico
2++

En otra RS (34) se evaluaron los factores pronósticos de supervivencia en pacientes con cáncer avanzado (mediana de supervivencia inferior a tres meses). Los factores definitivamente asociados a la supervivencia fueron: bajo estado funcional (Karnofsky), estimación clínica de la supervivencia, empeoramiento cognitivo, anorexia, disnea, xerostomía, pérdida de peso y disfagia.

RS de estudios de pronóstico
2+

El Palliative Prognostic Score (PaP score) (35; 36) clasifica de forma aceptable a los pacientes con cáncer avanzado en tres grupos, en función de su probabilidad de supervivencia a los 30 días, que se establece con los siguientes parámetros: predicción clínica de la supervivencia, índice de Karnofsky, anorexia, disnea, recuento de células blancas y porcentaje de linfocitos. No es aplicable a pacientes con tumores hematológicos. Está realizado en el contexto de los cuidados especializados. Se ha validado también en diferentes poblaciones (32). Es la escala recomendada tras la revisión sistemática realizada por la European Association for Palliative Care (32).

Reglas de predicción clínica
2+

El Palliative Prognostic Index (PPI) (37) predice la supervivencia a las 3 y 6 semanas para distintos puntos de corte. Precisa una validación mayor.

Reglas de predicción clínica
2+

La experiencia clínica mejora la precisión pronóstica, pero empeora cuando la relación médico-paciente es muy cercana. Las escalas de calidad de vida también pueden ser útiles para el pronóstico de la supervivencia (31).

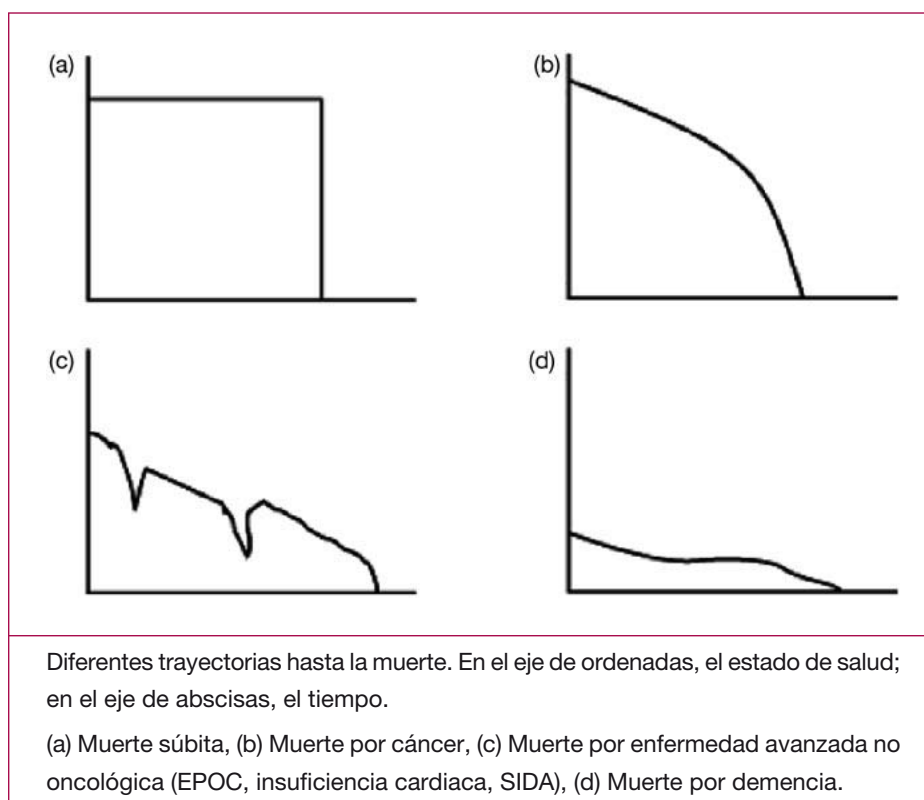
Opinión de expertos
4

4.4.2. Predicción de la supervivencia en enfermos no oncológicos

Una reciente RS (38) evaluó los estudios sobre predictores de supervivencia en pacientes mayores de 65 años con enfermedad terminal no maligna. Los modelos pronósticos genéricos para estimar la supervivencia inferior o igual a seis meses en pacientes sin cáncer tienen bajo valor predictivo, lo que refleja el curso poco predecible de las enfermedades no malignas (figura 3).

RS de estudios de pronóstico 2+

Figura 3. Trayectorias hasta la muerte



La escala de Walter (39) clasifica de forma aceptable el riesgo de mortalidad al año en pacientes mayores de 70 años tras hospitalización en base a seis factores pronósticos: sexo masculino, índice Katz (40) modificado, comorbilidad (índice de Charson (41)), presencia de cáncer, creatinina >3 mg/dl, albúmina <3-3,4 g/dl. Requiere una validación más amplia.

El PaP está insuficientemente validado en pacientes no oncológicos.

La escala CARING (42), aplicable a todo tipo de pacientes (oncológicos y no oncológicos), desarrollada en Estados Unidos, trata de seleccionar a la población candidata a CP entre los pacientes que ingresan en el hospital. Se

basa en criterios sencillos de obtener, como el número de ingresos por enfermedad neoplásica o en una unidad de cuidados intensivos. La escala predice aceptablemente la mortalidad al año del ingreso, pero necesita validarse y reproducirse en otros contextos antes de proponer su uso en nuestro medio.

Los modelos SUPPORT (43) y NHPCO (US National Hospice Palliative Care Organization) (44), para pacientes con EPOC, insuficiencia cardíaca y enfermedad hepática terminal, no estiman de forma precisa la supervivencia. El índice BODE (45) utiliza el FEV, la distancia (en metros) recorrida en seis minutos, el grado de disnea y el Índice de Masa Corporal (IMC) (<21) para predecir el riesgo de mortalidad de la EPOC. Predice significativamente mejor que el FEV aislado, pero sin llegar a los criterios de predicción aceptable propuestos en la revisión de Coventry (38), y precisa una validación más amplia.

Reglas de predicción clínica
2+

Existen otros trabajos no incluidos en la RS de Coventry (38) que merecen ser considerados, ya que se basan en variables sencillas de obtener, proporcionan una predicción aceptable y cuentan con una validación amplia.

El Seattle Heart Failure Model, válido para pacientes ambulatorios y hospitalizados con insuficiencia cardíaca congestiva (ICC) (46), se basa en parámetros clínicos (edad, sexo, clase de la NYHA, peso, presión arterial, presencia de cardiopatía isquémica, medicación utilizada); analíticos (hemoglobina, % linfocitos, ácido úrico, colesterol y sodio); utilización de dispositivos implantables y electrocardiograma (QRS >120 seg). Predice la supervivencia a uno, dos y cinco años, así como la esperanza de vida media. Está validado en cinco cohortes de pacientes procedentes de ECA (ensayos clínicos aleatorizados). Puede utilizarse una versión web disponible en <http://depts.washington.edu/shfm>.

En la insuficiencia hepática, el modelo matemático MELD (Model for End Liver Disease) (47), basado en los valores de creatinina, bilirrubina total e INR, fue creado para seleccionar a los pacientes con cirrosis hepática e hipertensión portal candidatos a la colocación de TIPS (Transjugular Intrahepatic Portosystemic Shunt), pero se ha validado en diferentes cohortes de pacientes con hepatopatías crónicas avanzadas con una aceptable capacidad para predecir la mortalidad a tres meses. Se obtiene la puntuación del mismo con la siguiente fórmula: MELD Score = 9,57 Ln(Creat) + 3,78 Ln(Bili) + 11,2 Ln(INR) + 6,43 (calculadora disponible en <http://www.hepatitis.cl/meld.htm>).

Reglas de predicción clínica
2+

Hasta que estén disponibles más escalas sencillas de obtener, con buena capacidad predictiva y validadas en nuestro medio, pueden utilizarse algunas variables predictoras específicas para algunas enfermedades:

- En la demencia: el estado funcional (valor igual o superior a 7C en la escala FAST, Functional Assessment Staging), la dependencia (escala ADL, Activities of Daily Living) o la historia médica de complicaciones.
- En la EPOC: edad, FEV1 <30%, gasometría, cor pulmonal con hipertensión pulmonar, nivel de disnea, capacidad para el ejercicio, cuestionario de calidad de vida de Sant George (SGRQ), etc.

Para más información, consultar el anexo 2.

Resumen de evidencia

2++	La estimación clínica de la supervivencia es un predictor independiente importante de la supervivencia real en pacientes con cáncer avanzado, aunque tiende a sobreestimarla. La estimación es más precisa cuanto menor sea el tiempo de supervivencia y en enfermos con un índice de Karnofsky inferior a 40 (33).
4	La experiencia clínica mejora la precisión pronóstica, pero empeora cuando la relación médico-paciente es muy cercana (31).
2+	Los factores pronósticos en pacientes con cáncer asociados a la supervivencia son: el estado funcional (Karnofsky), la estimación clínica de la supervivencia, el deterioro cognitivo, la anorexia, la disnea, la xerostomía, la pérdida de peso y la disfagia (34).
2+	La escala Palliative Prognostic Score (PaP score) clasifica de forma aceptable a los pacientes con cáncer avanzado en tres grupos, en función de su probabilidad de supervivencia a los 30 días, y ha sido validada en contextos diferentes, fundamentalmente en unidades especializadas de CP y en servicios de oncología. La regla está insuficientemente validada para su uso en pacientes no oncológicos (35; 36; 48).
2++	Los modelos pronósticos genéricos para estimar la supervivencia inferior o igual a seis meses en pacientes sin cáncer tienen bajo valor predictivo, lo que refleja el curso poco predecible de las enfermedades no malignas. Se han identificado varias variables predictoras específicas para algunas enfermedades, que pueden ayudar a los médicos a identificar a los pacientes de edad avanzada con peor pronóstico y con mayores necesidades de CP (38).
2+	En pacientes con ICC y fracción de eyección <30%, el Seattle Heart Failure Model predice de forma aceptable la supervivencia a uno, dos y cinco años (45).
2+	En pacientes con enfermedad hepática avanzada, el MELD (Model for End Liver Disease) predice la supervivencia a los tres meses de forma aceptable (47).
2+	La escala de Walter clasifica de forma aceptable el riesgo de mortalidad al año en pacientes mayores de 70 años tras hospitalización, en base a seis factores pronósticos: sexo masculino, índice Katz modificado, comorbilidad (índice Charson), cáncer, creatinina >3 mg/dl y albúmina <3-3,4 g/dl; pero requiere mayor validación (39).

Recomendaciones

C	Para la estimación de la supervivencia en enfermos con cáncer avanzado, además de la impresión clínica, se recomienda tener en cuenta otros elementos, como la presencia de factores pronósticos, el estado funcional (Karnofski) o la escala pronóstica PaP (Palliative Prognostic Score). Esta última se recomienda en el contexto de unidades especializadas de CP o en oncología, ya que no ha sido validada en otros ámbitos.
---	--

C	En enfermos no oncológicos, los modelos predictivos generales de supervivencia precisan una mayor validación. Es preferible considerar los factores de mal pronóstico de cada enfermedad o escalas validadas (Seattle Heart Failure Model para ICC y MODEL para insuficiencia hepática), siempre teniendo presente la incertidumbre y el curso poco predecible de las enfermedades no malignas.
√	La forma en que se comunica el pronóstico es tan importante como la precisión del mismo.
√	Es necesaria la validación de los distintos instrumentos en nuestro medio, así como la evaluación del impacto de su utilización sobre la práctica clínica.