

Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de Cuidados Paliativos: Proyecto ICO-Tool Kit

C. GARZÓN RODRÍGUEZ¹, E. MARTÍNEZ LOSADA², J. JULIA TORRAS², J. GONZÁLEZ BARBOTE¹, J. MATÉ MÉNDEZ¹, C. OCHOA ARNEO¹, S. FUENTES SANMARTÍN², A. RODRÍGUEZ MORERA³, J. LLUCH SALAS³, M. RIQUELME OLIVARES², E. BARBERO BIEDMA¹, B. TORRES¹, S. SALA¹, F. GIL MONCAYO¹, J. TRELIS NAVARRO², J. PORTA-SALES¹

¹Servicio de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. ²L'Hospitalet, Barcelona. Badalona, Barcelona. ³Girona

RESUMEN

Introducción: el paciente y su familia presentan una serie de necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que requieren ser evaluadas. Estas necesidades han de quedar registradas ya que han de permitir la fijación de objetivos asistenciales, la revisión de los resultados y su reevaluación posterior. La evaluación de estas necesidades con instrumentos comunes facilita la transmisión de la información entre los distintos profesionales sanitarios implicados en el proceso de atención.

Objetivo: consensuar distintos instrumentos para una evaluación multidimensional en el paciente oncológico avanzado que deberían incluirse en cualquier valoración médica de equipo de cuidados paliativos de la red asistencial del Institut Català d'Oncologia.

Material y método: técnica de consenso entre los distintos participantes mediante grupo de discusión. Acuerdo interobservador en grupo de discusión basado en la valoración tanto de la bibliografía existente sobre los instrumentos analizados, como de la experiencia práctica diaria de los miembros de los equipos en su empleo. El equipo de trabajo estuvo formado por una muestra representativa de los 3 centros participantes y constituida por 5 médicos, 4 psico-oncólogos y 4 trabajadores sociales. Todos con experiencia en cuidados paliativos y dedicación completa. De los distintos instrumentos analizados, se empleó para su valoración tanto la bibliografía existente de los mismos, así como la experiencia práctica de los equipos con su empleo. Se obtenía una puntuación y un grado de acuerdo que sirvió para la elección de los instrumentos que se consideraban más útiles y formarían parte del kit de evaluación.

Resultado y conclusiones: tras discusión y análisis de los resultados, se seleccionaron los instrumentos que se consideraron más adecuados para la evaluación. Se definió un conjunto de instrumentos para la evaluación de las 3 dimensiones exploradas: física (antecedentes, estado funcional, dependencia, listado de síntomas y supervivencia), emocional (síntomas emocionales, incluyendo espiritualidad y cuidados al final de la vida) y social mostrando el porcentaje de acuerdo alcanzado para cada una de ellas.

Med Pal 2010; Vol. 17, pp. 348-359

PALABRAS CLAVE:
Cuidados paliativos. Evaluación. Neoplasias.

ABSTRACT

Introduction: both Patients and their families have physical, emotional, social and spiritual needs to be assessed. Such needs have to be recorded so as to allow the setting of therapeutic objectives, the outcomes review and their further reassessment. Needs' assessment undergone with common tools, facilitates information transmission among the wide range of professionals involved in the care process.

Objective: to build up a consensus on instruments for multidimensional assessment in advanced cancer patients to be included/used in any medical evaluation made from the palliative care team of the Catalan Institute of Oncology.

Materials and methods: consensus among the participants through group discussion. The group consisted of a representative sample of the 3 participating centres: five physicians, four psycho-oncologists and four social workers. The whole group worked full-time in palliative care teams and had wide experience. The selected instruments were analyzed according to both evidence from previous literature and, from the team's daily experience in their use.

Results: we define a set of tools for the assessment of the 3 domains explored: physical (history, performance status, dependency, symptoms and survival), emotional (emotional symptoms and spiritual and end-of-life issues) and social; with the percentage of agreement for each of them

KEY WORDS:
Palliative care. Assessment. Neoplasm.

Trabajo presentado como ponencia en el 8º Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, celebrado en A Coruña, 5-8 de mayo de 2010.

Recibido: 09-06-10
Aceptado: 19-11-10

INTRODUCCIÓN

La evaluación multidimensional constituye la esencia e inicio del proceso de atención integral en Cuidados Paliativos (CP) (1), por tanto, la evaluación en CP debe recabar información sobre aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, que luego han de servir para una mejor toma de decisiones terapéuticas. Toda esta gran cantidad de información, al igual que en otras disciplinas, ha ido construyéndose en base a la identificación de instrumentos que permitan capturarla de forma sistemática, sencilla, reproducible y fácilmente comunicable, hasta crear un léxico que permita a los profesionales que trabajan en los equipos, gestionar la mayor y mejor información en el menor tiempo posible (Información Eficiente) y construir un lenguaje común, lo cual es esencial en un trabajo en equipo real (2).

Recientemente, el Institut Català de la Salut (ICS) ha decidido de forma estratégica la modernización de los sistemas de información de los procesos asistenciales de su red hospitalaria. El proyecto cuenta con IBM como socio tecnológico lo cual de forma práctica implica la implantación de sistemas de gestión basados en software de SAP. (<http://www-03.ibm.com/press/es/es/pressrelease/22933.wss>) El Institut Català d'Oncologia (ICO) está constituido por tres centros ubicados en Hospitalet, Girona y Badalona que trabajan conjuntamente con hospitales universitarios del ICS y 15 hospitales comarcales. Como resultado, el ICO es el centro de referencia en cáncer para cerca de 2,5 millones de personas (40% de la población adulta catalana, distribuida en 11 comarcas).

Las anteriores circunstancias (historia clínica común para los ámbitos de atención primaria, hospitales comarcales, hospitales universitarios y nuestro propio centro oncológico) ofrecen una gran oportunidad para definir de forma consensuada aquellos instrumentos que deberían usarse para la evaluación médica inicial de los pacientes y familias atendidos por los equipos de CP y posterior seguimiento, al menos en el contexto del ICO.

Disponemos en la actualidad de un amplio abanico de herramientas de evaluación que permiten de una manera eficiente la valoración del paciente en situación avanzada (3-6). Probablemente dicha variedad sea debida a que ningún instrumento se ha mostrado lo suficientemente útil o práctico como para ser aceptado de forma unánime.

La mayoría de los instrumentos existentes se centran en aspectos concretos para evaluar (unidimensionales): síntomas físicos (7,8), calidad de vida (9), funcionalidad (10), necesidades espirituales (11), aspectos emocionales (12); aquellos instrumentos que evalúan más de una dimensión tienden a hacerlo mediante un check list sin demasiada profundidad en los ítems evaluados (13-15).

Por lo anterior nos pareció importante llegar a un consenso o a un kit multidimensional construido a partir de la combinación de instrumentos unidimensionales que permitiese recabar información básica en una primera visita médica, con el objetivo de ofrecer una visión general de las necesidades multidimensionales del paciente-familia; pero a la vez que tuviera la suficiente capacidad para profundizar en determinados síntomas que considerábamos fundamentales y prevalentes (p. ej. dolor).

No se pretendía una evaluación exhaustiva del paciente en todas las dimensiones, entendiendo que hay aspectos que van a requerir una evaluación específica por parte de otros profesionales y en las que el médico sólo valora como cribado para derivación/consulta. El objetivo era crear un set mínimo o Minimum Data Set, es decir, marcar unos límites inferiores en la evaluación pero no delimitar unos superiores que dependerán de la necesidad de profundizar en cada caso en particular.

MATERIAL Y MÉTODO

El proyecto comenzó en febrero de 2009 con el planteamiento de la necesidad y creación del grupo de trabajo. Durante los meses siguientes se abordaron las distintas dimensiones a tratar e instrumentos a evaluar, llegando al consenso final en el mes de octubre de 2009.

El grupo se constituyó con la incorporación de médicos, trabajadores sociales y psicólogos de los tres centros del ICO, correspondientes a los autores del presente trabajo. No se incorporó enfermería, ya que el objetivo era el identificar y consensuar instrumentos que deberían utilizar los médicos de los equipos de CP. Por otra parte, enfermería quedaba pendiente de incorporar otro software (Gacela), distinto al SAP. La presencia de psico-oncólogos y trabajadores sociales sirvió para asesorar y facilitar la uniformidad sobre los instrumentos básicos que debe emplear el médico cuando valora la esfera emocional y socio-familiar respectivamente; la valoración específica de estas áreas (en los equipos que dispongan de estos profesionales) se entiende que es competencia de dichas disciplinas.

Se programaron reuniones periódicas entre los tres servicios de cuidados paliativos integrantes del ICO. La metodología empleada fue la técnica de consenso mediante acuerdo en grupo de discusión.

El grupo de discusión consiste en una técnica cualitativa que recurre a la entrevista realizada a todo un grupo de personas para recopilar información relevante sobre un problema en investigación.

En la tabla I quedan reflejadas las 3 dimensiones (física, emocional y social) y los apartados dentro de cada dimensión que fueron analizados y que constituyen el eje de la valoración multidimensional en CP.

En el procedimiento de valoración de cada instrumento se tuvieron en cuenta dos medidas, una referida a bibliografía revisada, donde se tuvo en cuenta la evidencia bibliográfica del instrumento en base al tipo de publicaciones sobre su empleo, validez, fiabilidad y traducciones o adaptaciones culturales en el caso de existir, y otra referida a la experiencia de los equipos con el empleo del instrumento. Cada medida se puntuó con una escala con respuesta tipo Likert del 1 al 4, donde 1 indicaba la peor valoración y 4 la mejor. Los parámetros para la valoración de cada medida se muestran en la tabla II.

A los resultados de la suma de ambas medidas se les aplicó una técnica cuantitativa basada en medidas de centralización y se calculó el porcentaje de acuerdo entre los participantes que es el que aparece entre paréntesis junto a cada instrumento, en el apartado de resultados.

TABLA I

DIMENSIONES ANALIZADAS EN EL PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DEL ICO TOOL-KIT

1. *Dimensión física:*
 - a. Antecedentes
 - b. Listado de síntomas
 - c. Funcionalidad
 - d. Dependencia
 - e. Cognición
 - f. Pronóstico vital
 - g. Pronóstico del dolor
2. *Dimensión psicológica:*
 - a. Ansiedad
 - b. Tristeza. Ideación autolítica
 - c. Espiritualidad
 - d. Cuidados al final de la vida
3. *Dimensión social:*
 - a. Aspectos de estructura y organización
 - b. Aspectos relacionales
 - c. Capacidad y disponibilidad de cuidados

TABLA II

PARÁMETROS PARA LA VALORACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS PROPUESTOS PARA EL ICO-TOOL-KIT

- *Valoración en base a bibliografía revisada:*
 1. No existencia de publicaciones
 2. Alguna cita bibliográfica empleando el instrumento como herramienta de evaluación
 3. Existencia de publicaciones sobre la validez y fiabilidad del instrumento
 4. Además de los tres puntos anteriores, amplia utilización en población oncológica ± traducción al castellano.
- *Valoración en base a experiencia de los equipos:*
 1. No experiencia con el instrumento
 2. Experiencia escasa. Dejó de emplearse por no encontrarlo útil o práctico
 3. Se emplea regularmente pero con satisfacción parcial
 4. Es el instrumento elegido para su empleo habitual con alta satisfacción

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

EL GRUPO DE TRABAJO

El grupo de trabajo se caracterizó por ser multicéntrico y multidisciplinar quedando representados los tres centros por una muestra homogénea compuesta por 5 médicos, 4 psico-oncólogos y 4 trabajadores sociales. La distribución por sexo fue de un 50% con una edad media de 44,6 años. Todos los profesionales implicados tenían dedicación completa en atención paliativa, con una media de 8 años de experiencia, el 100% de los médicos tenía formación Master en Cuidados Paliativos.

DIMENSIÓN FÍSICA. ANTECEDENTES PERSONALES

Además de los antecedentes que se recogen durante la anamnesis en la primera visita, nos planteamos si existían algunos que debían incluirse de manera sistemática, ya fuese por su prevalencia (ulcus péptico, enfermedad tromboembólica) o por su implicación pronóstica en el control del dolor (enolismo, psicopatología). Se acordó preguntar específicamente por ellos en la valoración inicial del paciente.

Úlcus péptico: (porcentaje de acuerdo 60%)

Con mucha frecuencia en el control sintomático deben emplearse fármacos gastrolesivos como los corticoides (16-18) y antiinflamatorios no esteroideos (AINE) (19) solos o en combinación, a dosis altas y durante periodos largos de tiempo (20). La incidencia anual de perforaciones gastroduodenales y sangrados en tomadores crónicos de AINE se sitúa entre el 1-4%, con una prevalencia en torno al 20-30% (21,22). Los principales factores de riesgo descritos para las complicaciones digestivas asociadas a los AINE son (23): a) la edad avanzada (sobre todo a partir de los 75 años); b) antecedentes de ulcus péptico o sangrado digestivo; y c) tratamiento concomitante con aspirina, corticoides, anticoagulantes o inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS). En ausencia de factores de riesgo, el riesgo anual de sufrir alguna complicación es del 0,8%, con un factor de riesgo, el riesgo de complicación digestiva aumenta a un 2% y en el caso de cumplirse todos los factores citados el riesgo aumentaría a un 18%. La edad avanzada y los antecedentes de lesión previa inducida por AINE son los factores de mayor peso (24).

La frecuencia de tratamiento con AINE en la población con cáncer avanzado es del 28-36% dependiendo de las series; casi tres cuartas partes de esta proporción además reciben corticoides de manera concomitante.

La universalidad de la gastroprotección al iniciar una terapia con AINE es un tema a debate en la actualidad, como también lo es el empleo de inhibidores de la ciclooxigenasa tipo 2 (COX-2) como fármacos de primera opción. Al margen del debate sobre gastroprotección y aspectos de fármaco-economía nos parecía importante incluir la pregunta sistemática sobre antecedentes de enfermedad péptica ya que es un problema prevalente en la población general y el paciente paliativo de manera particular, ya que estos reúnen con bastante frecuencia diversos factores de riesgo.

Enfermedad tromboembólica (porcentaje de acuerdo 60%):

Alrededor de un 15% de los pacientes con cáncer desarrollan enfermedad tromboembólica (ETE) sintomática (25). El cáncer *per se* es ya un estado protrombótico, y sus tratamientos son un factor de riesgo añadido como la cirugía oncológica (26), quimioterapia (27), hormonoterapia (también acetato de megestrol empleado como orexígeno) y los reservorios venosos (28). El estado general del paciente y comorbilidad activa son igualmente factores favorecedores de ETE. La necesidad en estos pacientes de anticoagulación, el riesgo de sangrado, de recurrencia y su implicación pronóstica justifican la recogida sistemática de estos eventos en la historia clínica.

Enolismo-adicciones (porcentaje de acuerdo 100%):

La adicción es una enfermedad neurobiológica crónica primaria, con factores genéticos, psicosociales y ambientales. Se caracteriza por comportamientos que incluyen entre otros: falta de control de impulsos, uso compulsivo de fármacos, uso continuo a pesar de los efectos nocivos y drogadicción (29). El alcoholismo ocurre en aproximadamente 3-25% de la población general (30), siendo su prevalencia aún mayor entre pacientes hospitalizados (12-30%) (31). Específicamente en el paciente oncológico avanzado hospitalizado se estima una prevalencia de un 28%, aunque estos datos varían ligeramente en función de la puntuación de corte empleada, siendo la frecuencia menor en el paciente paliativo ambulatorio (32,33).

El comportamiento adictivo es un factor de mal pronóstico en el control del dolor (34), de dificultad en el afrontamiento tanto del paciente como de la familia y en muchas ocasiones está infradiagnosticado. Para su evaluación se aceptó la utilización del CAGE (35) como método de screening. Es un cuestionario simple y en manos de personal no experto la sospecha diagnóstica es similar a los resultados de un equipo multidisciplinar entrenado.

Cuando el punto de corte (positividad del test) es de 2 o más, tiene una sensibilidad del 75-91% y una especificidad del 77-96%. Un punto de corte de 1 ha mostrado tener más sensibilidad pero menor especificidad (36). Ha de tenerse en cuenta que es una herramienta de *screening* que no distingue entre abuso activo o no.

La valoración comprende a parte del empleo del cuestionario, la recogida de antecedentes clínicos de abuso de sustancias referidos por el paciente y/o historia colateral procedente de los cuidadores principales, ya que en la mayoría de las ocasiones el impacto negativo del abuso de alcohol u otras sustancias se extiende a los familiares, en el sentido de sobrecarga, menor capacidad de afrontamiento y miedo a crear nuevas adicciones con los fármacos empleados para el alivio sintomático.

Psicopatología (porcentaje de acuerdo 100%):

Los antecedentes de psicopatología son importantes en el contexto del control sintomático en general y del dolor en particular, ya que pueden afectar la capacidad de afrontamiento del paciente y complicar la expresión del dolor o de otros síntomas (37).

Para su evaluación se acordó preguntar específicamente por la existencia, antes del diagnóstico de cáncer, de necesidad de apoyo psicológico-psiquiátrico, consumo de medicación psicótropa (ansiolíticos/hipnóticos, antidepresivos), aunque no exista diagnóstico formal, durante un periodo prolongado, habitualmente más de 3 meses. Así como, historia colateral procedente de los cuidadores primarios.

DIMENSIÓN FÍSICA. FUNCIONALIDAD

La utilización de las medidas de capacidad funcional fue introducida en oncología a finales de los años cuarenta para evaluar tanto la posibilidad de tratamiento quimioterápico como las consecuencias de éste sobre los pacientes, añadiendo también un valor de estimación pronóstica.

Los tres instrumentos que se contemplaron para valorar la funcionalidad fueron el Palliative Performance Scale (PPS), el índice de Karnofsky (KPS) y el Eastern Cooperative Oncology Group scale (ECOG).

El índice de Karnofsky (38) fue descrito por primera vez en 1948, con el objetivo de evaluar el impacto de los agentes quimioterápicos utilizados en el tratamiento del cáncer. Consta de 11 categorías de clasificación divididas por deciles desde 100 (paciente asintomático o funcionalidad completamente conservada) hasta 0 (éxito). Para la clasificación de los pacientes se utiliza información sobre la capacidad para realizar actividad normal en el trabajo y/o domicilio, la severidad de los síntomas y la necesidad de cuidados médicos y personales. Presenta una buena correlación con el PPS (coeficiente de Spearman 0,94) (39).

El ECOG (40) fue desarrollado por el Eastern Cooperative Oncology Group con el objetivo de dotar de un instrumento sencillo a los oncólogos para discriminar los pacientes susceptibles o no de recibir quimioterapia. La escala consta de cinco categorías que van desde 0 (actividad normal sin limitaciones) a 5 (éxito). El punto de corte más importante, situado entre las categorías 2 y 3, se establece en función del tiempo de permanencia en cama del paciente durante el día, la realización o no de actividades de autocuidado y la presencia de síntomas de la enfermedad (porcentaje de acuerdo 20%).

El PPS es una herramienta que desarrolló en 1999 la Victoria Hospice Society para modernizar y mejorar el KPS. Contempla cinco parámetros que son los que determinan la puntuación: capacidad de deambulación, actividad-evidencia de enfermedad, autocuidado, ingesta y nivel de conciencia. Las diferencias fundamentales con el KPS radica en que incluye dos categorías más (ingesta y nivel de conciencia) y en que la observación de la extensión de la enfermedad no tiene en cuenta criterios de hospitalización del paciente. Su cálculo se determina leyendo horizontalmente hasta encontrar un nivel que es el que se ajusta mejor a la situación del paciente. Si existen distintos niveles para cada una de las columnas o parámetros, son "determinantes mayores" los situados más a la izquierda. Es una herramienta que permite describir rápidamente la situación funcional del paciente permitiendo con su uso cotidiano describir la situación evolutiva también. Se decidió emplear el PPS (porcentaje de acuerdo 80%) tanto por la mayor información clínica que ofrece respecto a los otros dos, como por la experiencia y coincidencia en el uso entre los equipos (41).

DIMENSIÓN FÍSICA. DEPENDENCIA

Nos parecía importante distinguir entre una medida de funcionalidad del paciente en un sentido más amplio, como es el PPS, y una medida más precisa en el sentido de dependencia, que nos diera información más explícita sobre necesidad de cuidados y ayudara en la planificación de recursos, especialmente en la atención domiciliaria.

El índice de Barthel (42) es una medida del nivel de independencia en actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Fue la elegida (porcentaje de acuerdo 100%) ya que es la escala de medición de ABVD más conocida, estudiada y difundida a nivel internacional. Fue descrito por Mahoney y Barthel en 1965, diseñado para medir resulta-

dos del tratamiento rehabilitador en pacientes incapacitados por procesos cerebrovasculares y musculoesqueléticos. Evalúa 10 áreas de ABVD (comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del baño, bañarse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y desvestirse, control del intestino y control de orina). La puntuación total es de 0 a 100, de tal manera que cero indica la total dependencia en ABVD y movilidad y 100 la independencia en esas áreas. Las categorías medias de cada ítem implican que el paciente puede aportar el 50% del esfuerzo para realizar la actividad. Lo que se mide es lo que el paciente hace en la vida diaria, no lo que podría hacer. Si el paciente precisa supervisión no se le puede considerar independiente pero si utiliza ayudas mecánicas sin supervisión, sí. Las ventajas que aporta con otras medidas de dependencia como el Índice de Katz (43) es que contempla más medidas de movilidad, la principal crítica es que su sensibilidad para detectar pequeños cambios no es muy grande.

DIMENSIÓN FÍSICA. COGNICIÓN

La evaluación de la función cognitiva es fundamental para determinar el grado de fragilidad y así poder adecuar el tratamiento médico con los menos efectos secundarios, minimizando al máximo el riesgo de empeorar un fallo cognitivo o precipitar un episodio de delirium. En el subgrupo de pacientes con fragilidad cognitiva o en riesgo de (ej: enfermedad tumoral a nivel de sistema nervioso central, en curso de radioterapia holocraneal, escalada rápida de opioides, consumo de psicotropos, polifarmacia, etc.) consideramos que era necesario el empleo de un instrumento de screening de fallo cognitivo. La herramienta seleccionada por su sencillez y fácil aplicabilidad es el test de Pfeiffer (44) (porcentaje de acuerdo 80%). Se trata de un cuestionario hetero-administrado que consta de 10 ítems. El punto de corte está en 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir y de 4 ó más para los que no. A partir de esa puntuación existe la sospecha de deterioro cognitivo. No deja de ser una herramienta de screening, igual que el Mini Examen Cognoscitivo o Mini Mental (porcentaje de acuerdo 20%) (45). Ninguno de estos dos test antes mencionados sirven para el diagnóstico de delirium, valoran mayor o menor grado de alteración cognitiva que puede cumplir o no criterios de delirium.

Respecto al diagnóstico de delirium, síntoma muy prevalente en la población oncológica avanzada se seleccionó el Confusion Assessment Method (CAM) (porcentaje de acuerdo 80%) (46) entre otras herramientas diseñadas con el mismo fin, como el Delirium Rating Scale (DRS) (47), el Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) o los criterios DSM IV (porcentaje de acuerdo 20%) (48). El CAM destaca por su sencillez y eficacia. Se creó basándose en los criterios DSM-III, tiene una sensibilidad y especificidad elevada (94 y 95% respectivamente) y recientemente ha sido validado en población oncológica avanzada (49).

DIMENSIÓN FÍSICA. LISTADO DE SÍNTOMAS

La evaluación del listado de síntomas o "check list" se elaboró basándonos en dos herramientas ampliamente utilizadas en el ámbito de los cuidados paliativos: el Edmon-

ton Symptom Assessment System (ESAS) (7) y el Brief Pain Inventory (BPI) para el dolor.

La valoración del síndrome doloroso en el ESAS se consideró demasiado concisa y la del BPI demasiado extensa para hacerlo de manera rutinaria en la práctica clínica. El BPI es un cuestionario auto administrado y de fácil comprensión. Fue desarrollado por Daut en 1983 y la versión española fue validada por Badia y cols. (50) en 2002, para pacientes oncológicos. El BPI es un instrumento multidimensional de valoración del dolor que proporciona información sobre la intensidad del dolor y su interferencia en 7 aspectos de la vida de los pacientes (actividad general, estado de ánimo, capacidad para caminar, trabajo habitual (fuera o en casa), relaciones con otras personas, sueño y disfrute de la vida). Valora también la descripción, la localización del dolor y el nivel de alivio que proporciona el tratamiento. Existe una versión abreviada de sólo 11 ítems.

En nuestro caso, seguimos las recomendaciones recogidas en la ICO Praxis del dolor (51) que es una Guía Clínica elaborada por distintos profesionales de los tres ICOs con validación externa de su contenido, creada con el fin de promover una equidad en la atención terapéutica basada en la evidencia clínica. En la ICO praxis la valoración del dolor (porcentaje de acuerdo 100%) se basa en el BPI abreviado, los parámetros que incluye se muestran en la tabla III.

TABLA III
PARÁMETROS PARA LA EVALUACIÓN DEL DOLOR EN LA ICO-PRAXIS

- Localización (empleo de un esquema corporal)
- Duración del síndrome doloroso
- Factores que mejoran y empeoran (se refiere tanto a posiciones o acciones antiálgicas como a precipitantes del dolor y efecto de los analgésicos sobre el mismo)
- Intensidad :
 - Peor dolor en los últimos 2 días en una escala del 0-10
 - Menor dolor en los últimos 2 días en una escala del 0-10
 - Dolor promedio en los últimos 2 días en una escala del 0-10
 - Dolor actual en una escala del 0-10
- Número de crisis/día
- Tipo de dolor y pronóstico
- Etiología
- Interferencia con la actividad general (0 no interfiere-10 interferencia completa)
- Interferencia con el descanso nocturno (0 no interfiere-10 interferencia completa)

Para la evaluación de síntomas físicos se decidió emplear el ESAS (porcentaje de acuerdo 100%); es una herramienta de evaluación de síntomas, recientemente validada al castellano. El ESAS incluye nueve síntomas comunes (dolor, astenia, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, anorexia y bienestar) en el paciente avanzado con la opción de añadir un décimo síntoma presente en el paciente evaluado y que no estuviera contemplado, Cada síntoma se puntúa con una escala visual del 0 al 10.

Se acordó que los síntomas emergentes o no controlados deberían evaluarse en profundidad mediante entrevista

dirigida. En este aspecto se valoró que especialmente había dos síntomas (estreñimiento, insomnio) en los que por su prevalencia y dificultad en monitorización uniforme de respuesta al tratamiento, sería muy útil consensuar métodos de evaluación más concretos. Así para el estreñimiento, se acordó (porcentaje de acuerdo 80%) que se evaluaría preguntando por tres de los ejes fundamentales que han demostrado en resultados preliminares (52) buena correlación con la percepción subjetiva del síntoma: consistencia de las heces medida con la escala de Bristol (53), la frecuencia de deposición y dificultad en la evacuación.

En el caso del insomnio, a pesar de que existen numerosas escalas de evaluación, tienen en común la poca aplicación práctica de las mismas. Uno de los equipos tenía experiencia con el empleo de la escala de insomnio de Atenas validada al castellano en 2005 (54) y ampliamente utilizada en población general y psiquiátrica. Ofrece las ventajas de ser una escala muy concisa que cuenta con sólo 8 ítems con respuesta graduada del 0 al 3 y que incluye las preguntas básicas que se realizan a todo paciente con insomnio. Su punto de corte en 6 permite clasificar a los pacientes, a la vez que monitorizar la respuesta al tratamiento. Decidió incluirse con un porcentaje de acuerdo del 60%.

DIMENSIÓN FÍSICA. PRONÓSTICO DEL DOLOR

La complejidad de la experiencia del dolor oncológico hace necesaria su clasificación de forma unánime para predecir la respuesta al tratamiento. El Edmonton Classification System for Cancer Pain (ECS-CP) (34) es una herramienta que ha demostrado su validez para predecir la complejidad del tratamiento del dolor. Contempla cinco características del dolor: mecanismo, componente incidental, tensión psicológica, comportamiento adictivo y función cognitiva. El ECS-CP se creó al detectar ciertas limitaciones en el Edmonton Staging System (ESS) (55) que dificultaban su interpretación y su difusión. El ESS intentó clasificar el dolor oncológico según siete características que consideraba de valor pronóstico: mecanismo, componente incidental, dosis diario de opioides, función cognitiva, tensión psicológica, tolerancia, antecedentes de alcoholismo o toxicomanía. Dependiendo de la combinación de estos factores, se definía el síndrome doloroso con pronóstico favorable, intermedio o adverso para su control.

El ECS-CP redujo el número de características de 7 a 5 excluyendo la dosis del opioide y la tolerancia por no disponer de capacidad predictiva (56) El acuerdo de su empleo fue del 100% con una modificación en su nomenclatura que aún no está validada y es de implementación reciente por los tres equipos. La modificación parte de la necesidad de facilitar la etiqueta de cada uno de los 5 ítems. Al estar integrados en un centro oncológico y estar familiarizados con el lenguaje TNM se decidió sustituir la nomenclatura del instrumento original por números del 0 al 2 con el consecuente correlato pronóstico (Tabla IV).

DIMENSIÓN FÍSICA. PRONÓSTICO VITAL

Las escalas de pronóstico vital se construyen en base a la combinación de factores que se han demostrado como predictores pronósticos. La investigación en este campo ha

TABLA IV
ADAPTACIÓN SEMÁNTICA DEL ECS-CP EN EL ICO

Parámetro	Original	Adaptación ICO	Descripción
Mecanismo del dolor	No	N0	No dolor
	Nc	N1	Cualquier combinación de dolor visceral y/o óseo o partes blandas
	Ne	N2	Dolor neuropático con o sin combinación de dolor nociceptivo
	Nx	Nx	Información insuficiente para clasificar (*)
Dolor incidental	Io	I0	No dolor incidental
	Ic	I1	Dolor incidental presente
	Ix	Ix	Información Insuficiente para clasificar (*)
Distrés psicológico	Po	P0	No distrés psicológico
	Pp	P1	Distrés psicológico presente
	Px	Px	Información Insuficiente para clasificar (*)
Conducta adictiva	Ao	A0	No conducta adictiva
	Aa	A1	Conducta adictiva presente
	Ax	Ax	Información Insuficiente para clasificar (*)
Deterioro cognitivo	Co	C0	No deterioro. Capaz de proporcionar historia detallada de su dolor actual y pasado.
	Ci	C1	Deterioro parcial, suficiente para afectar la capacidad del paciente para proporcionar una historia detallada de su dolor actual y pasado.
	Cu	C2	Deterioro completo. No responde, en delirium o demencia

(*) Información insuficiente para clasificar debido a factores como diagnóstico desconocido, cuestionable, no cooperación del paciente o impedimentos físicos (ej. afasia).

La existencia de cualquier N2, I1, P1, A1, C2, pero especialmente A1, N2, I1, empobrece el pronóstico.

Definición de los términos

- Mecanismo del dolor: autodefinido en el instrumento.
- Dolor incidental: episodios intermitentes de dolor moderado a intenso, habitualmente de inicio brusco o rápido y frecuentemente con un desencadenante conocido, que ocurre en un paciente con dolor basal de intensidad moderada o inferior.
- Distrés psicológico: en el contexto de la experiencia dolorosa, se define como un estado interior de sufrimiento del paciente como resultado de factores físicos, psicológicos, sociales, espirituales y/o prácticos que pueden comprometer la habilidad de afrontamiento y dificultar la expresión del dolor y/o otros síntomas.
- Conducta adictiva: la adicción es una enfermedad primaria, crónica, neurobiológica, con factores genéticos, psicosociales y ambientales que influyen en su desarrollo y manifestaciones. Se caracteriza por la presencia de un o más de los siguientes comportamientos: control alterado sobre el uso de fármacos/drogas, uso compulsivo, uso continuado a pesar del daño producido y ansia para su obtención.
- Deterioro cognitivo: autodefinido en el instrumento.

experimentado un gran avance en los últimos años y por tanto, son actualmente muy numerosas estas herramientas que no intentan más que estadiar el riesgo de muerte en un plazo aproximado. En dos revisiones sistemáticas (57,58) sobre el tema se han identificado diversos instrumentos: "Palliative Prognosis score" (PaP score) (59) "Palliative Prognostic Index" (PPI)(60), "Terminal Cancer Prognostic score"(TCP) (61). Los dos que se valoraron para su inclusión fueron el PaP score y el PPI.

El PaP score que fue la que finalmente se incluyó con un porcentaje de acuerdo del 100%, es uno de los instrumentos pronósticos más utilizados. Evalúa la presencia o ausencia de disnea y anorexia. El estado funcional del paciente mediante el Índice de Karnofsky, la predicción en semanas de la supervivencia por parte del médico, el número total de leucocitos y el porcentaje de linfocitos. Clasifica los pacientes en tres grupos de probabilidad de supervivencia (Grupo A: > 70% de probabilidad de vivir 30 días, Grupo B: entre 30-70% de probabilidad de vivir 30 días, y Grupo C: < 30% de probabilidad de vivir 30 días. Su utilidad ha sido evaluada en diferentes estudios en pacientes con tumores sólidos (62,63). La principal crítica que se le ha hecho es la de incluir parámetros tan poco objetivos como la predicción de la supervivencia por parte del médico (64). El PaP score no fue construido incluyendo pacientes con tumores hematológicos por lo que su utilidad pronóstica no ha sido testada, ya que su utilidad puede verse francamente afectada por incluir el recuento de leucocitos y linfocitos, ambos usualmente alterados en pacientes hematológicos.

La validez pronóstica del PaP score en pacientes con tumores hematológicos es otra considerable limitación.

El PPI evalúa el estado funcional del paciente mediante el Palliative Performance Scale (PPS), la ingesta, la existencia de edemas, la presencia de disnea en reposo y la presencia de delirium. Un PPI > 4 obtuvo una sensibilidad del 83% y una especificidad del 71%, para una supervivencia de 6 semanas. Las ventajas aparentes del PPI es que elimina la subjetividad del pronóstico médico, pero ulteriores análisis (65), concluyen que la capacidad pronóstica del PPI, aunque mejora la predicción que hacen los médicos, su capacidad pronóstica no va más allá de las 3 semanas. En un estudio posterior (66) se concluye que su uso puede mejorar la predicción de médicos no estrenados, pero no es mejor que la que pueden hacer oncólogos o paliatólogos experimentados. En los trabajos de Morita no constan pacientes con tumores hematológicos, mientras que en el estudio de Stone, se incluyeron 15 pacientes con neoplasias hematológicas, correspondiendo al 8% de la muestra.

DIMENSIÓN EMOCIONAL. ANSIEDAD

Los pacientes con enfermedad avanzada se ven obligados a afrontar agresiones psicológicas en poco tiempo: la mala noticia del diagnóstico de una enfermedad grave; la posibilidad de la muerte a corto plazo; la incertidumbre de cómo se desarrollará este proceso, los síntomas de la propia enfermedad, o los efectos secundarios de los tratamientos. Aproximadamente la mitad de los pacientes consiguen afrontar estas situaciones sin que sus reacciones psicológicas lleguen a cumplir criterios de enfermedad mental (67).

La ansiedad puede manifestarse como un estado normal cuando es proporcional en intensidad y duración a la

causa que la generó; incluso es un estado adaptativo, que permite ponerse en alerta y responder adecuadamente en circunstancias difíciles. Los trastornos de ansiedad se caracterizan por una intensidad o duración excesiva, hasta el punto de alterar significativamente la vida de la persona (68). El grupo de psico-oncólogos de nuestro centro en una experiencia previa con 100 pacientes oncológicos en los que se utilizaron los termómetros de ansiedad y depresión como instrumento de cribado, comparándolos con los resultados observados en la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) de Zigmond y Snaith,(69), señalaron, cómo utilizando una puntuación de corte mayor o igual a 5 y se pudo detectar más del 90% de pacientes que la subescala de depresión del HADS detectó con síntomas depresivos y más del 70% de pacientes que la subescala de ansiedad del HADS detectó con sintomatología ansiosa (70). Siguiendo con esta estrategia de evaluación Martínez y cols. en 2006 (71) utilizando los termómetros de ansiedad y depresión, encontraron que las subescalas de ansiedad y depresión del HADS mostraron una buena correlación con sus respectivas escalas analógica visual (EVA). Esta correlación fue de 0,77 para el análisis de estrés emocional global, parámetro que se obtuvo de la suma de la puntuación de ambas EVAs y de las subescalas del HADS. El punto de corte para la suma de ambas EVA que generó la mejor curva ROC (Receiver Operating Curve) fue 10, con una especificidad del 93,9% y una sensibilidad del 80%.

En base a estas experiencias previas, se acordó (100% de acuerdo) para su evaluación preguntar de una manera global por presencia de ansiedad en una escala numérica del 0-10: " Si midiésemos su nivel de ansiedad con una escala de 0-10 siendo 0 nada de ansiedad y 10 una ansiedad máxima ¿dónde se situaría actualmente?".

Si la respuesta es ≥ 5 se preguntaría específicamente por dos de los síntomas más frecuentes de la ansiedad: irritabilidad-nerviosismo-impaciencia y preocupación excesiva y se utilizaría como criterio de derivación para valoración específica por parte de psico-oncología.

DIMENSIÓN EMOCIONAL. TRISTEZA

La depresión es hasta tres veces más frecuente en los enfermos en CP que en la población general. En las diferentes series oscila entre el 3% y 77% de los pacientes oncológicos (72). La tristeza y el ánimo deprimido son respuestas habituales en pacientes que se enfrentan a la muerte. Estas emociones pueden ser manifestaciones de un duelo anticipatorio debido a la pérdida de su propia vida, su salud, los seres queridos y la autonomía. La depresión no es un estado normal en la fase final de la vida, sino una enfermedad que complica las ya existentes y que no se diagnostica ni se trata en la medida en que se debería. El diagnóstico de la depresión en CP es especialmente problemático. Las manifestaciones de la enfermedad y de sus complicaciones y los efectos secundarios de la medicación pueden dificultar el diagnóstico.

Se acordó (100% de acuerdo) para su evaluación realizar la siguiente pregunta: "Si midiésemos su estado de ánimo con una escala de 0-10 siendo 0 un estado de ánimo pésimo y 10 un estado de ánimo excelente, ¿dónde se situaría actualmente?". Si la respuesta es ≤ 5 se utilizaría como

criterio de derivación a psico-oncología y se preguntaría específicamente si cumple criterios Endicott de depresión (porcentaje de acuerdo 100%) (73) y se exploraría la idea de autolítica (presencia, intensidad, recurrencia, planificación y ausencia de crítica) (74). La propuesta de Endicott fue la de sustituir los síntomas somáticos recogidos en el DSM IV como criterios de depresión, por síntomas cognitivos de tipo afectivo ya que la prevalencia de los síntomas físicos en los pacientes oncológicos por la propia enfermedad tumoral es muy alta. Tras esta valoración emocional básica (ansiedad y depresión-ideación autolítica) se acordó la utilidad en este apartado de un espacio de texto libre para añadir la impresión subjetiva del profesional que puede no ser siempre concordante con la que expresa el propio paciente.

DIMENSIÓN EMOCIONAL. ESPIRITUALIDAD

La espiritualidad es un tema que presenta algunas peculiaridades que hacen imposible abordarlo de la misma manera que parcelas más concretas, como el manejo de síntomas. De acuerdo a la definición de espiritualidad que utiliza Holloway (75), se trata de «una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material». Partiendo de esa idea de espiritualidad –no forzosamente vinculada a la religión–, debe considerarse imprescindible la valoración de esta necesidad en cualquier paciente. Se han desarrollado diferentes instrumentos, como escalas o cuestionarios, con este fin, tales como el System of Belief Inventory (SBI) (76) o el RCOPE (11). La Guía ICSI (77) para CP propone un acrónimo, SPIRIT, para reconocer las necesidades espirituales, reconocimiento que debe incluir: sistema de creencias espirituales, espiritualidad personal, integración en una comunidad espiritual, rituales, restricciones, implicaciones para el cuidado médico y planificación de últimas disposiciones.

Bayés y Borrás (78) aconsejan establecer un instrumento sencillo de cribado y tener en cuenta que los pacientes prefieren conversar a rellenar cuestionarios. El instrumento adecuado que aconsejan son las técnicas básicas de comunicación: a) preguntas abiertas del tipo: Cuál es tu fe o creencias, qué papel juegan en el cuidado de tu salud... b) escucha activa, c) silencios y d) contacto físico. En cualquier caso, no existe unanimidad respecto a la conveniencia de utilizar instrumentos y, menos todavía, acerca de cuál sería el indicado. Tampoco existe evidencia apropiada que determine cómo debería proporcionarse la atención espiritual. La guía NICE (79) recomienda escuchar las experiencias del paciente y las preguntas que le puedan surgir; afirmar su humanidad; proteger su dignidad, autoestima e identidad; y garantizar que se ofrezca apoyo espiritual como parte integral de una atención que abarque los cuidados psicológicos, espirituales, sociales y emocionales, de acuerdo a las creencias del paciente o a su filosofía de vida. Añade que es posible ofrecer muchos aspectos del apoyo espiritual en cualquier contexto; por familiares, amigos, grupos de fe, sacerdotes u otros asesores espirituales y profesionales sanitarios.

En nuestro caso se aceptó (acuerdo 100%) que tanto la valoración como la propia atención a la espiritualidad se proporcionaría con preguntas abiertas y técnicas básicas de

comunicación, ya que ningún equipo tenía experiencia con el empleo de ningún instrumento diseñado en esta área.

DIMENSIÓN EMOCIONAL. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA (CFV)

Dentro de las dimensiones a explorar en un paciente con cáncer avanzado debemos incluir también lo que se denomina “Cuidados al Final de la Vida”, que corresponden a aquellos aspectos más específicos de la atención y planificación cuando la muerte del paciente está próxima (80). Algunos de estos aspectos incluyen el deseo del lugar donde quiere morir el paciente (domicilio o en un centro sanitario); deseo de limitar el esfuerzo terapéutico (sedación en caso de mal control sintomático); si tiene asuntos pendientes que resolver tanto prácticos (testamento, herencia, la posibilidad de donación de órganos, cuestiones relacionadas con el funeral, etc.), como psicosociales (despedirse de sus seres queridos o resolver conflictos ocurridos en el pasado), entre otros.

No existe un instrumento validado que nos ayude a plantear esta cuestión con el enfermo. Se debe enmarcar dentro de la propia entrevista clínica y la relación médico-paciente-familia, en un contexto de confianza, empatía y respeto, y plantear al paciente la posibilidad de hablar sobre su situación en esta etapa de la vida, el final de vida o sobre la muerte (“¿ha pensado usted alguna vez en la muerte?”).

En este contexto, nos puede ser de utilidad plantear si el paciente conoce o tiene realizado el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), Testamento Vital o Instrucciones Previas. Este documento nos puede permitir hablar de estos temas o bien puede ser el resultado de este diálogo con el paciente y la familia. Sin embargo, el plantearlo a pacientes que presentan enfermedad oncológica avanzada todavía está cuestionado (81,82). Vale la pena destacar que el DVA no lo consideraremos pues sólo como un documento a administrar sino como un proceso comunicativo que nos permitirá explorar y atender las preocupaciones del paciente al final de la vida.

Recientemente se ha planteado abordar los CFV a través del denominado “Go-Wish Card Game”, que es un juego de cartas a través del cuál el paciente puede expresar sus preferencias de cuidado al final de la vida. Aún no está validado en nuestro contexto cultural pero podría ser una herramienta útil en el futuro (83).

Dada la relevancia de los CFV los autores consideran (acuerdo 100%) que aunque no exista un instrumento validado que nos permita explorar esta dimensión, y sea difícil su abordaje sin un marco de confianza mutua, es una exploración que debe intentar incluirse dentro de la evaluación paliativa estándar.

DIMENSIÓN SOCIAL

La familia es el principal sistema informal de cuidados al proporcionar al enfermo la mayor parte del apoyo emocional y la ayuda práctica que recibe. El diagnóstico de cáncer y la enfermedad avanzada modifican la vida familiar y exigen el desarrollo de unos mecanismos que permiten la adaptación de cada uno de los miembros para poder afrontar la enfermedad, su tratamiento y la amenaza de una

muerte cercana. La familia sufre con el enfermo y por el enfermo, padece una sobrecarga física, psicológica y social que no existía antes de la enfermedad. Por ello, resulta necesario conocer la situación familiar para poder intervenir y favorecer que puedan servir de apoyo adecuado y competente para el paciente (84). El tipo de estructura familiar en el que viven los pacientes, la dinámica que presenta este tipo de estructura y su capacidad emocional determinan muchos de los problemas relativos a como dicho sistema familiar se ve afectado por el hecho de padecer cáncer uno de sus miembros.

El objetivo general de la valoración social consiste en entender los efectos que provoca la enfermedad tanto a nivel personal, familiar como social teniendo en cuenta las diferentes influencias socio culturales, poniendo los medios necesarios para resolverlos y prevenirlos (85).

La valoración básica llevada a cabo por el personal médico se centraría en tres aspectos: a) identificar el núcleo de convivencia y cuidador principal, b) capacidad y disponibilidad de cuidados; y c) disposición de cooperación o problemas relacionales entre los miembros familiares. Estos ítems se valoran mediante la entrevista clínica semi-estructurada. Para ordenar esta información, a modo de "check-list" los profesionales de Trabajo Social coincidieron en unos criterios de intervención específica que se organizan en torno a cuatro aspectos, tal como muestra el la tabla V.

TABLA V

ASPECTOS A IDENTIFICAR EN LA EVALUACIÓN FAMILIAR E INDICADORES DE INTERVENCIÓN ESPECÍFICA DE TRABAJO SOCIAL

- Aspectos de estructura y organización
 - No existencia de cuidador o existencia con limitaciones que incapaciten la atención del paciente.
 - Situaciones de inmigración y/o enfermos desplazados con nece
 - Paciente joven con hijos menores.
- Aspectos relacionales
 - Patrón de comunicación familiar alterado
 - Existencia de conflicto de intereses entre la familia
 - Situaciones de sobrecarga: único cuidador
- Aspectos emocionales
 - Pérdidas recientes (menos de 2 años) en el núcleo familiar
 - Existencia de temores o expectativas desajustadas en el núcleo familiar
- Aspectos prácticos
 - Falta de recursos económicos y/o dificultades para la realización de trámites
 - Vivienda (adaptaciones, ayudas técnicas...)
 - Conexión con recursos (atención primaria, CSS, ONGs...)

RESUMEN

El resultado global por tanto, ha sido la selección de un conjunto de herramientas que se han considerado como las más idóneas en base a evidencia bibliográfica y experiencia

práctica de los equipos con su empleo.

Dicho conjunto de herramientas nos ofrece la posibilidad de una evaluación multidimensional del paciente avanzado a realizar por el personal médico en una primera valoración. Su empleo durante el seguimiento clínico permite una monitorización de los síntomas empleando una sistemática y lenguaje uniforme.

La aplicación práctica permite su empleo tanto en el ámbito ambulatorio como en la hospitalización siendo necesario aproximadamente 45-60 min para su cumplimentación.

LIMITACIONES

Desde el punto de vista metodológico, el grupo de discusión nos parecía una técnica adecuada como medio para profundizar en el tema analizado ya que es una metodología ágil en la producción de resultados y va enriqueciéndose y orientándose conforme avanza el proceso de investigación. Sin embargo la principal limitación es un análisis complejo de los datos precisamente por la subjetividad y la influencia de los participantes entre sí al interactuar unos con otros.

Podríamos considerar la existencia de un posible sesgo al intervenir en la puntuación final de los instrumentos la experiencia de los equipos con su empleo. Por lo que no se incluyó ningún instrumento con el que ninguno de los equipos tuviera experiencia.

El empleo del kit de evaluación consume un tiempo aprox. entre 45-60 min que en muchas ocasiones no es posible por el estado del paciente. La fragmentación por dimensiones y priorización de algunas en estos casos, es lo indicado.

Como ya se ha comentado en la metodología, pueden echarse en falta la presencia de profesionales de enfermería o de parámetros que habitualmente manejan. En el proyecto del tool-kit no se incluyeron por dos razones esenciales, la primera es que los registros informatizados de enfermería y los procesos subsiguientes se consignan en una historia propia denominada GACELA; y la segunda que el kit-tool era médico centrado, aunque algunos de los apartados pueden ser perfectamente evaluados por el personal de enfermería.

El presente trabajo ha permitido identificar un grupo de instrumentos para una primera evaluación multidimensional a cargo del médico en CP, su detección se ha basado en la evidencia y experiencia de los profesionales del ICO. Este grupo surge tras el reconocimiento honesto de que no existía uniformidad en la evaluación y registro del paciente avanzado dentro de un área de trabajo compartida. La identificación de un "problema" o deficiencia es por tanto, el primer paso para su resolución.

Ha supuesto un trabajo de "reflexión" sobre las herramientas disponibles más empleadas y una puesta en común de la experiencia práctica de equipos consolidados. Se ha intentado crear un set de "mínimos" huyendo de la exhaustividad y buscando un conjunto de instrumentos ante todo práctico, útil y aplicable en la asistencia diaria. Al disponer los tres centros que participaron, de profesionales en el área psico-social, el abordaje de dichas dimensiones por el médico se planteó a modo de *screening*, dejando su evaluación en profundidad a sendas disciplinas.

Este trabajo también nos ha permitido identificar áreas de mejora en la evaluación, reconociendo que dos aspectos como son la espiritualidad y voluntades anticipadas no siempre se evaluaban de manera sistemática.

Reconocemos que se trata de un proyecto preliminar, un punto de partida que necesita completarse con una evaluación en su implementación y satisfacción y si los resultados son favorables, el siguiente paso sería una validación de los resultados con una metodología cualitativa Delphi con un número mayor de equipos.

CONCLUSIONES

Se ha podido construir un tool-kit de instrumentos para la evaluación multidimensional de los pacientes en CP oncológicos, a través del análisis de la evidencia y experiencia en su uso por los equipos de CP del ICO. Esperamos que este trabajo promueva una mejor evaluación sistemática e integral de los pacientes y sus necesidades, así como permita un intercambio de información rápida, fiable, reproducible y sistemática entre los profesionales implicados en el continuo asistencial.

El acuerdo mediante grupo de discusión tras discusión multidisciplinar nos ha parecido una metodología sencilla para llegar a un consenso, en este caso de evaluación básica común en pacientes con cáncer avanzado y terminal.

Queda pendiente la evaluación prospectiva de la implementación y su validación posterior con un mayor número de equipos.

CORRESPONDENCIA:

Cristina Garzón Rodríguez
Servicio de Cuidados Paliativos
Institut Català d'Oncologia
Gran Vía, 199-203
08907 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona
e-mail: cgrodriguez@iconcologia.net

Bibliografía

1. Randall F, Downie Rs (Eds). Process of clinical decision making. En: Palliative Care Ethics (2ª ed.). Oxford: Oxford University Press; 1999; p. 103-27.
2. Jackson L. Team building. En: Hospice and Palliative Care: an interdisciplinary Approach. C. Saunders (Ed.). Londres. Edward Arnold; 1990; p. 1425.
3. Wen KY, Gustafson DH: Needs assessments for cancer patients and their families. Health Qual Life Outcomes 2004; 26: 2-11.
4. Richardson A, Medina J, Brown V, Sitzia J: Patient needs assessment in cancer care: A review of assessment tools. Support Care Cancer 2007; 15: 1125-44.
5. Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE: Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: The needs near the end-of-life care screening tool (NEST). J palliate Med 2001; 4: 465-74.
6. Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: the Problems and Needs in Palliative Care questionnaire short version. Palliat Med 2007; 21: 391-9.
7. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care 1991; 7: 6-9.
8. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander-Klar H, Kiyasu E , et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. Eur J Cancer 1994; 30A(9): 1326-36.
9. Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. Palliat Med. 1995; 9: 207-19.
10. Kaasa T, Loomis J, Gillis K, Bruera E, Hanson J. The Edmonton Functional Assessment Tool: preliminary development and evaluation for use in palliative care J Pain Symptom Manage. 1997; 13: 10-9.
11. Pargament KI, Koenig HG, Perez LM. The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. J Clin Psychol 2000; 56: 519-43.
12. Gotay CC: Assessment of psychological functioning in cancer patients. Special issues: Psychosocial resource variables in cancer studies: Conceptual and measurement issues. J Psychol Oncol 1995; 13: 123-60.
13. de Haes JC, van Knippenberg FC, Neijt JP. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. Br J Cancer 1990; 62: 1034-8.
14. Scandrett KG, Reitschuler-Cross EB, Nelson L, Sanger JA, Feigon M, Boyd E, Chang CH, Paice JA, Hauser JM, Chamkin A, Balfour P, Stolbunov A, Bennett CL, Emanuel LL Feasibility and effectiveness of the NEST13+ as a screening tool for advanced illness care needs. J Palliat Med. 2010; 13: 161-9.
15. Osse BH, Vernooij MJ, Schadé E, Grol RP. Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients: the PNPC instrument. J Pain Symptom Manage. 2004; 28: 329-41.
16. Watanabe S, Bruera E. Corticosteroids as adjuvant analgesics. J Pain Symptom Manage 1994; 9: 442-5.
17. Farr WC. The use of corticosteroids for symptom management in terminally ill patients. Am J Hosp Care 1990; 7: 41-6.
18. Mercadante S, Fulfaro F, Cascio A. the use of corticosteroids in home palliative care. Support Care Cancer 2001; 9: 386-9.
19. McNicol E, Strassels S, Goudas L, Lau J, Carr D. Nonsteroidal anti-inflammatory drugs, alone or combined with opioids, for cancer pain: a systematic review. J Clin Oncol 2004; 22: 1975-92.
20. Jenkins CA, Bruera E. Nonsteroidal anti-inflammatory drugs as adjuvant analgesics in cancer patients. Palliat Med 1999; 13: 183-96.
21. Singh G. Recent considerations in nonsteroidal anti-inflammatory drug gastropathy. Am J Med 1998; 105: 31S-38S.
22. Hawkey CJ. Non-steroidal anti-inflammatory drugs and peptic ulcers. Br Med J 1990; 300: 278-84.
23. Hanks G, Hawkins C. The gastroduodenal toxicity of nonsteroidal

- anti-inflammatory drugs. A review of the literature. *J Pain Symptom Manage* 2000; 2: 140-51.
24. Silverstein FE, Graham DY, Senior JR, Davies HW, Struthers BJ, Bittman RM, Geis GS. Misoprostol reduces serious gastrointestinal complications in patients with rheumatoid arthritis receiving nonsteroidal anti-inflammatory drugs. *Ann Intern Med* 1995; 123: 241-9.
 25. Noble S, Shelley M, Coles B, Williams SM, Wilcock A, Johnson MJ. Management of venous thromboembolism in patients with advanced cancer: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol* 2008; 9: 577-84.
 26. Chew HK, Wun T, Harvey D, Zhou H, White RH.. Incidence of venous thromboembolism and its effect on survival among patients with common cancers. *Arch Intern Med* 2006; 166: 458-64.
 27. Gallus AS. Prevention of post-operative deep leg vein thrombosis in patients with cancer. *Throm Haemost* 1997; 78: 126-32.
 28. Stein PD, Beemath A, Meyers FA, Skaf E, Sanchez J, Olson RE.. Incidence of venous thromboembolism in patients hospitalized with cancer. *Am J Med* 2006; 119: 60-8.
 29. Echeburúa E, Bravo de Medina R, Aizpiri J. [Personality variables, psychopathological alterations and personality disorders in alcohol-dependent patients according to Cloninger's typology of alcohol abuse. *Psicothema*. 2008; 20: 525-30.
 30. Miller N. The pharmacology of multiple drug and alcohol addiction. In: Miller N ed. *The pharmacology of alcohol and drugs of abuse and addiction*, vol 17 New York: Springer-Verlag 1991: 215-26.
 31. Moore R, Bone L, Geller G, Mamon JA, Stokes EJ, Levine DM.. Prevalence, detection and treatment of alcoholism in hospitalized patients. *JAMA* 1989; 261: 403-7.
 32. Bruera E, Movano J, Seifert L, Fainsinger RL, Hanson J, Suarez-Almazor M.. The frequency of alcoholism among patients with pain due to terminal cancer. *J Pain Symp Manage* 1995; 10: 599-603.
 33. Chow E, Connolly R, Wong R, Franssen E, Fung KW, Harth T, et al. Use of the CAGE Questionnaire for Screening problem drinking in an out-patient palliative radiotherapy clinic. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21: 491-7.
 34. Fainsinger RL, Nekolaichuk CL, Lawlor PG, Neumann CM, Hanson J, Vigano A. A multicentre validation study of the Revised Edmonton Staging System for classifying cancer pain in advanced cancer pain. *J Pain Symptom Manage* 2005; 29: 224-37.
 35. Rodríguez-Martos A, Navarro RM, Vecino C. Validación de los cuestionarios KFA (CBA) y CAGE para el diagnóstico de alcoholismo. *Droga-Alcohol* 1986; 11: 132-39
 36. Rueff B, Crnac J, Darne B. Detection of alcoholic patients using the systematic CAGE questionnaire in out patients. *Presse Med* 1989; 18: 1654-56
 37. Lynch ME. The assessment and prevalence of affective disorders in advanced cancer. *J Palliat Care* 1995; 11: 10-8.
 38. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. En: CM Macleod (ed). *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press 1949; 191-205.
 39. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chiara S. Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. *J pain Symptom Manage* 1999; 18: 2-3.
 40. Zubrod CG, Scheneidermann M, Frei E. Appraisal of methods for the study of chemotherapy of cancer in man: comparative therapeutic trial of nitrogen mustard and triethylthiophosphoramide. *J Chron Dis* 1960; 11: 7-33.
 41. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996; 12: 5-11.
 42. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. *Ms State Med J* 1965; 14: 61-5.
 43. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the age: The index of ADL a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* 1963; 185: 914-9.
 44. Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onís Vilches M, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 129-34.
 45. Lobo A, Saz P, Marcos G, Dña JL, de la Cámara C, Ventura T, et al. Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo en la población general geriátrica. *Med Clin (Barc)* 1999; 112: 767-74.
 46. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the confusion assessment method. *Ann Intern Med* 1990; 113: 941-8.
 47. Trzepacz PT, Baker RW, Greenhouse J. A symptom rating scale for delirium. *Pschiatry Res* 1988; 23: 89-97.
 48. Breitbart W, Rosenfeld B, Roth A, Smith MJ, Cohen K, Passik S.. The memorial Delirium Assessment Scale. *J Pain Symptom Manage* 1997; 13: 128-37.
 49. Ryan K, Leonard M, Guerin S, Donnelly S, Conroy M, Meagher D. Validation of the confusion assessment method in the palliative care setting. *Palliat Med* 2009; 23: 40-5.
 50. Badia X, Muriel C, Gracia A, Núñez-Olarte JM, Perulero N, Gálvez R, et al. Validación española del cuestionario Brief Pain Inventory en pacientes con dolor de causa neoplásica. *Med Clin (Barc)* 2003; 120: 52-9.
 51. ICO Praxis para el tratamiento médico y con radioterapia del dolor oncológico. Primera edición abril 2009; revisión: febrero 2010.
 52. Librán A, Jiménez T, Llorens S, Rodríguez M, Garzón C, Calsina A, et al. Factores asociados a la percepción de constipación en enfermos con cáncer avanzado. Resultados preliminares. Poster. 8º congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. A Coruña 2010.
 53. Heaton KW, Lewis SJ. Stool form scale as a useful guide intestinal transit time. *Scand J Gastroenterol* 1997; 32: 920-24
 54. Soldatos CR, Dikeos DG, Paparrigopoulos TJ. Athens Insomnia Scale: validation of an instrument based on ICD-10 criteria. *J Psychosom Res* 2000; 48: 555-60.
 55. Walker P, Watanabe S, Taube A. The Edmonton Staging System. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10: 632-8.
 56. Lawlor PG. Should the rate of opioid dose escalation be included as a feature in a cancer pain classification system? *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 51-7.
 57. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 2005; 23: 6240-8.
 58. Stone PC, Lund S. Predicting prognosis in patients with advanced cancer. *Ann Oncol* 2007; 18(6): 971-6.
 59. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini Cet al. Successful validation of the Palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. *J Pain Symp Manage* 1999; 17: 240-7.
 60. Morita T, Tsudona J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index : a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support care cancer* 1999; 7: 128-33.
 61. Yun Yh, Heo DS, Heo BY, Yoo TW, Bae JM, Ahn SH.. Development of terminal cancer prognostic score as an index in terminally ill cancer patients. *Oncol Rep* 2001; 8: 795-800.
 62. Glare P, Eychmueller S, Virik K. The use of palliative prognostic score in patients with diagnose other than cancer. *J Pain Symp manage* 2003; 26: 883-5.
 63. Glare P, Virik K. Independent validation of Palliative prognostic Score in terminally ill patients referred to a hospital-based palliative medicine consultation service. *J Pain Symp Manage* 2001; 22: 891-8.
 64. Suh SY, Choi YS, Shim JY, Kim YS, Yeom CH, Kim D, et al. Construction of a new objective prognostic score for terminally ill cancer patients: a multicenter study. *Support care Cancer* 2010; 18: 151-7.
 65. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Improved accuracy of physicians' survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative Prognostic Index. *Palliat Med* 2001; 15: 419-24.
 66. Stone CA, Tiernan E, Dooley BA. Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer. *J Pain Symptom manage* 2008; 35: 617-22.
 67. Payne DK, Massie MJ. Anxiety in palliative care. En: Chochinov HM, Breitbart W. *Handbook of Psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University press; 2000. p. 63-74.
 68. Mate J, Hollestein MF, Gil F. Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. *Psicooncología* 2004; 1: 211-30.
 69. Zigmund AS, Snaith RP The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361-70.
 70. Gil F, Sirgo A, Maté J Spanish Comprehensive Cancer network (SCCN): psychosocial distress practice guidelines. Póster presentado en la IV jornada clinico-científica del ICO. Año 2000.
 71. Martínez M, Porta J, Espinosa JA, X. Gómez-Batiste Alentorn . Evaluación sencilla y rápida del distress emocional en una consulta externa de cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)* 2006; 13: 144-8.
 72. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, hopelessness and suicidal ideation in the terminal ill. *Psychosomatics* 1998; 39: 366-70.
 73. Endicott J. Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer* 1984; 53: 2243-8.

74. Maris RW, Berman AL, Maltzberger JT, et al. Assessment and prediction of suicide. New York-London: The Guilford Press; 1992
75. [Holloway M. Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. J Clin Nurs 2006; 15: 833-9.](#)
76. Guidelines for a palliative approach in residential aged care. Canberra: The National Palliative Care Program. National Health and medical Research Council, 2006.
77. Pargament KI, Koenig HG, Perez LM. The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. J Clin Psychol 2000; 56: 519-43.
78. Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI). Health care Guideline: Palliative Care. Bloomington (MN); 2007
79. Bayés Sopena R, Borrás fernández FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? Med Pal (Madrid) 2005; 12: 99-107.
80. Improving Supportive and palliative care for adults with cancer. London. National Institute for Clinical Evidence; 2004.
81. Ferris FD, Gómez-Batiste X, Fürst CJ, Connor S. Implementing quality palliative care. J Pain Symptom Manage 2007; 33: 533-41.
82. González-Barboteo J. El documento de voluntades anticipadas en cuidados paliativos. Med Pal 2008; 15(Supl 1): 48-9.
83. Gómez-Batiste X, González-Barboteo J. Aspectos clínicos en Cuidados Paliativos y Voluntades Anticipadas. Eds: Sánchez-Caro J y Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Editorial Comares Granada; 2008. p. 239-56.
84. Lankarani-Fard A, Knapp H, Lorenz KA, Glosen JF, Taylor A, Feld JE, et al. Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: The Go Wish Card Game. J Pain Symptom Manage 2010; 39: 637-43.
85. Soler MC, López C, Barreto MP. Necesidades psicosociales de los enfermos al final de la vida y de sus familiares. Información y comunicación. Viure en salut 2005; 67: 12-3.
86. Treball Social de l'Institut Català d'Oncologia. Model de Treball Social en l'atenció oncològica. Institut Català d'Oncologia. Junio 2004.