

**FACTORES ASOCIADOS A MORTALIDAD A 6 MESES EN PACIENTES
EN CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS EN BOGOTÁ.**

Investigadores:

Diego Kestutti Plazas, MD.
Catalina Duque Arango, MD.
Ana María Piñeros Sanabria, MD.

Tesis de Maestría en Epidemiología.

Tutor temático:

Iris del Valle Diaz Salamanca.
Médico Especialista en Medicina familiar.
Magíster en Cuidado Paliativo.
Directora médica Programa Contigo Bogotá, EPS Sanitas.

Tutor metodológico:

Gilma Hernández Herrera
PhD Metodología de la investigación Biomédica y salud Pública
Magíster en Epidemiología.
Especialista en Estadística.
Matemática.
Docente en Bioestadística Universidad CES - UR.

Universidad del Rosario – Universidad CES
Facultad Ciencias de la Salud
Bogotá
2021

La Universidad del Rosario y la Universidad CES no se hacen responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia.

CONTENIDO

1.	Resumen	8
2.	Introducción	10
3.	Planteamiento del problema	12
4.	Justificación	13
5.	Pregunta de investigación.....	14
6.	Marco teórico.....	15
6.1	Definición de los cuidados paliativos	15
6.2	Reseña histórica.....	15
6.3	El estudio de la mortalidad en los CP.....	16
6.3.1	Evaluación de la funcionalidad.....	17
6.3.2	Índices pronósticos de mortalidad.....	18
6.3.3	Otras variables clínicas asociadas a mortalidad.....	20
6.4	Características sociodemográficas	21
6.4.1	Envejecimiento en Colombia.....	21
6.4.2	Envejecimiento causas y consecuencias.....	22
6.4.3	Estática de la población.....	23
6.4.4	Dinámica de la población.	23
6.4.5	Situación en Colombia.....	24
7.	Objetivos.....	25
7.1	Objetivo general.....	25
7.2	Objetivos específicos.....	25
8.	Metodología.....	26
8.1	Enfoque metodológico de la investigación	27
8.1.1	Tipo de diseño.....	27
8.1.2	Población.....	27
8.1.3	Definición de baja complejidad.....	28
8.1.4	Diseño muestral	28
8.2	Criterios de inclusión y exclusión	29
8.2.1	Criterios de inclusión	29
8.2.2	Criterios de exclusión	29
8.3	Tabla de variables	29
8.3.1	Técnicas de recolección de información	30
8.3.2	Proceso de obtención de la información	30

8.4	Análisis descriptivo de las variables de interés	31
8.4.1	Estrategias para control de sesgos y variables de confusión	31
9.	Consideraciones éticas.....	33
10.	Resultados.....	34
10.1	Modelo final de supervivencia.....	42
11.	Discusión	45
11.1	Deterioro funcional al final de la vida.....	45
11.2	Factores sociodemográficos asociados a mortalidad en cuidados paliativos domiciliarios de baja complejidad.	46
11.3	Factores clínicos asociados a mortalidad en cuidados paliativos domiciliarios de baja complejidad.....	47
12.	Conclusión	51
13.	Referencias.....	53
14.	Anexos.....	59

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Características Sociodemográficas de los pacientes que sobreviven o no durante 6 meses de seguimiento.	35
Tabla 2: Presencia de pacientes por localidades.....	36
Tabla 3. Características Clínicas de los pacientes que sobreviven o no durante 6 meses de seguimiento desde el ingreso al programa.	37
Tabla 4. Control de Síntomas según ESAS	40
Tabla 5. Razones de peligro crudas y ajustadas para fallecer dentro de los 6 primeros meses desde el ingreso a un PCPDBC en Bogotá.....	44

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama de la Metodología.	26
Figura 2. Diagrama de Variables.	29
Figura 3. Diagrama de flujo del estudio (Selección de pacientes según criterios de elegibilidad y resumen de resultados del seguimiento).	34
Figura 4. Presencia de pacientes por localidades.....	36
Figura 5. Sobrevida de los pacientes que ingresaron al PCPDBC en Bogotá.....	43
Figura 6. Comparación de la sobrevida de los pacientes que ingresaron al PCPDBC con cáncer como diagnóstico principal.....	43
Figura 7. Residuales de Schöenfeld del modelo final de supervivencia.	44

GLOSARIO

ADN: Ácido desoxirribonucleico
AVDs: Actividades de la vida diaria
CEI: Comité de ética en investigación
CP: Cuidados paliativos
CS: Catéter subcutáneo
DANE: Departamento Administrativo Nacional de Estadística
DEMO: Dosis de morfina efectiva oral día
ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group (por sus siglas en inglés)
EPS: Entidad Promotora de Salud
HCE: Historia Clínica Electrónica
IB: Índice de Barthel
IC: Intervalo de confianza
IK: Índice de Karnofsky
IM: Índices multicomponente
MIAS: Modelo Integral de Atención en Salud
OMS: Organización Mundial de la Salud
OPS: Organización Panamericana de la Salud
PAD: Programa de atención domiciliaria
PCPDBC: Programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios de baja complejidad
PPI: Palliative Prognostic Index (por sus siglas en inglés)
PPS: Palliative Performance Scale
RIAS: Rutas Integrales de Atención en Salud
RP: Razón de peligro
SI: Sesgo de información
UPP: Úlceras por presión (por sus siglas en inglés)
WBS: Recuento total de glóbulos blancos (por sus siglas en inglés)

1. RESUMEN

Introducción: El claro envejecimiento de la población mundial y la incidencia de enfermedades no transmisibles, implican una transformación en la demanda de servicios de salud principalmente en Cuidados Paliativos (CP). Existen departamentos de Colombia que aún no tienen servicios de CP, concentrándose la mayoría en la zona central del país. En un Programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios de baja complejidad (PCPDBC) en Bogotá, se ha encontrado falta de precisión en la estimación de la supervivencia, lo que no permite una adecuada clasificación de los pacientes susceptibles de recibir CP domiciliarios, dificultando la administración de un recurso indispensable y escaso. **Objetivo:** Identificar los factores sociodemográficos y clínicos asociados a mortalidad a 6 meses de los pacientes que ingresaron al (PCPDBC) en Bogotá, desde el 1 de enero del 2018 hasta el 30 de junio del año 2019. **Metodología:** Estudio observacional de cohorte retrospectiva analítica, se midió la función de supervivencia calculando el estimador de Kaplan Meier con su respectiva curva e intervalo de confianza del 95%. Además, por medio del Modelo de Riesgos Proporcionales de COX se evaluó la relación entre el conjunto de variables explicativas (sociodemográficas y clínicas) y la tasa del evento de estudio (fallecimiento dentro de los 6 meses de ingreso), obteniendo la Razón de Peligro (RP) como medida de asociación. **Resultados:** El modelo final, con una concordancia de 0.678 y p global de la prueba de proporcionalidad de 0.08, incluye: ingresar al programa a causa de una enfermedad oncológica (RP= 2.23, IC 95%: 1.47-3.37), con hiporexia/anorexia (RP= 1.60, IC 95%: 1.07-2.39), catéter subcutáneo (CS) implantado (RP= 2.21, IC 95%: 1.21-4.03), disfagia (RP= 1.92, IC 95%: 1.27-2.91) y úlceras por presión (RP= 1.56, IC 95%: 1.002-2.45). No ingresaron a este modelo variables sociodemográficas. **Conclusiones:** La evaluación de factores sociodemográficos y clínicos asociados a mortalidad en CP, sigue siendo una herramienta invaluable que mejora la calidad de la atención en salud, la administración de los recursos en CP y la calidad de vida de los pacientes al final de la vida. Un diagnóstico principal de tipo oncológico, la disminución del apetito o la pérdida de la vía oral, la presencia de disfagia, catéter subcutáneo o su implantación en la primera valoración y la existencia de úlceras por presión sobre todo en estadios 3 y 4, son factores clínicos que pueden estar asociados a mortalidad a 6 meses en CP domiciliarios, su identificación desde la primera valoración médica permitirá a los equipos interdisciplinarios (EI) la anticipación de las necesidades paliativas de los pacientes y sus familias.

Palabras clave: Cuidados paliativos, atención domiciliaria, enfermedad avanzada y mortalidad, paciente pluripatológico, Modelo de riesgos proporcionales.

Abstract

Introduction: The clear aging of the global population and the incidence of non-communicable illness implies a transformation in the demand for health services, specifically in palliative care. There are departments in Colombia that don't have palliative care services, as the majority are concentrated in the country's central zone. In a low complexity Palliative Home Care Program (PHCP) in Bogotá, a lack of precision has been found in the estimation of survival, wasting part of the resources. **Objective:** To identify the sociodemographic and clinical factors associated with 6-month mortality in patients admitted to the low-complexity PHCP in Bogotá from January 1, 2018 to June 30, 2019. **Method:** Analytical retrospective observational cohort study, the survival function was measured by calculating the Kaplan Meier estimator and curve with 95% confidence interval. COX Proportional Hazards Model was used for the correlation between explanatory variables (sociodemographic and clinical) and the rate of the study event (death within 6 months of admission) through obtaining the Hazard Ratio (HR) as the measure of association. **Results:** The final model, with a concordance of 0.678 and a global p proportionality test of 0.08, includes: previous diagnosis of oncological disease (HR = 2.23, 95% CI: 1.47-3.37), hyporexia / anorexia (HR = 1.60, 95% CI: 1.07-2.39), implanted subcutaneous catheter (SC) (HR = 2.21, 95% CI: 1.21-4.03), dysphagia (HR = 1.92, 95% CI: 1.27-2.91) and pressure ulcers (HR = 1.56, 95% CI: 1.002-2.45). Sociodemographic variables were not entered into this model. **Conclusions:** The evaluation of the sociodemographic and clinical features associated with mortality in palliative care continues to be an invaluable tool that improves the quality of health care, quality end of life care and administration of resources. An oncological diagnosis, loss of appetite or loss of the oral intake, dysphagia, subcutaneous catheter and pressure ulcers, especially in stages 3 and 4, are clinical factors that may be associated with 6-month mortality in Palliative Home Care Programs. Their identification will allow interdisciplinary teams to anticipate difficulties and needs faced by patients in palliative care and their families.

Keywords: Palliative Medicine, Home Care Services, End of life care, Mortality, Survival, Proportional Hazards Models.

2. INTRODUCCIÓN

El claro envejecimiento de la población mundial y el aumento de la incidencia de enfermedades no transmisibles explican en parte la transformación en la demanda de servicios de salud, principalmente en CP. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) disponibles en la página web oficial, sólo el 14% de la población mundial que requieren CP reciben este tipo de atención.

En los últimos años en Europa, se ha promovido un desarrollo vigoroso de las políticas de salud en CP, sin embargo, persisten desigualdades entre países y subregiones revelando la necesidad de generar estrategias para proporcionar CP a todas las personas que los necesitan [1].

Colombia no es ajena al fenómeno del envejecimiento de la población mundial. Según la encuesta de la Misión Colombia Envejece, en el año 2015 había 5,2 millones de personas con 60 años o más (10,8% de la población total), la proyección para el año 2050 es de 14,1 millones con 60 años o más (23% de la población total) [2]. Al proceso de transición demográfica se asocia un incremento paulatino de los gastos en salud, entendiendo este efecto como el aumento de los costos asociados a enfermedades crónicas, de alto costo y a los CP [2].

El estado actual de los CP en Colombia muestra que las zonas sur y oriente del país son las más desprovistas de servicios especializados en CP: Vichada, Vaupés, San Andrés y Providencia, Putumayo, Guainía, Guaviare y Amazonas no registran servicios de CP en sus territorios hasta el año 2019 [3].

A pesar de que Bogotá tiene la más alta concentración de prestadores de CP del país, 96 inscritos al Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud en el año 2020, esta es insuficiente con 0.9 a 1.3 servicios de CP por 100.000 habitantes. Bogotá presenta una alta demanda de servicios, aproximadamente una de cada dos personas de la población adulta que falleció en Bogotá en el año 2019, necesitó CP al final de la vida; cáncer, enfermedad isquémica del corazón y enfermedades del pulmón fueron las principales causas de muerte. En el año 2020 en Colombia, se registraron 125 servicios de CP domiciliarios, la mayor proporción en Bogotá y Cundinamarca (28.8%), para pacientes no oncológicos (73,6%) y de complejidad media (72%) [3].

En la actualidad, la definición de los CP abarca la atención holística de personas en todas las edades que sufren por una enfermedad grave, especialmente aquellos que se acercan a la etapa de fin de vida, teniendo como objetivo principal mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y cuidadores [3].

El análisis de supervivencia al final de la vida es esencial para la administración de los CP, facilita la toma de decisiones tanto para los profesionales de la salud como para los pacientes y sus familias: anticipando las necesidades relacionadas con la historia natural de la enfermedad, minimizando el uso de tratamientos fútiles [4], permitiendo al paciente atender los asuntos de su propia vida, priorizando intervenciones que incluyen a la familia y mejorando los sentimientos de preparación para el futuro [5], brindando una información más precisa sobre los costos derivados de la etapa de fin de vida, reflejándose en una mejor administración de los recursos en CP.

Se ha encontrado que las predicciones sobre el pronóstico de vida basadas en la opinión médica son inexactas [5,6], mejoran según la experiencia del médico [5], pero la mayor parte de las veces retrasan el inicio de los CP al sobreestimar la supervivencia con un factor de 3 a 5 veces [5,7]. Esta estimación de manera repetida en el tiempo sumada a los índices multicomponente (IM) apropiados mejora la precisión de las predicciones [6,7,8,9].

En un PCPDBC en Bogotá se ha identificado falta de concordancia entre el tiempo de sobrevida de los pacientes calculado por IM y la sobrevida real, dificultando la clasificación adecuada de los pacientes y la anticipación de necesidades paliativas. La mayor parte de las escalas o IM usados en el programa se han desarrollado en poblaciones diferentes a la colombiana, con expectativas de vida, características sociales, económicas y clínicas diferentes. Como se mencionó, una clasificación imprecisa deriva en una mala administración de los recursos en CP (profesionales de la salud, medicamentos, transporte, entre muchos otros), que son desiguales en gran parte del mundo [1].

Este trabajo, propone como estrategia inicial la identificación de las variables clínicas y sociodemográficas asociadas a mortalidad de los pacientes ingresados a un PCPDBC en Bogotá, desde el 1 de enero del 2018 hasta el 30 de junio del año 2019 con seguimiento por 6 meses, a través de un Modelo de Riesgos Proporcionales de COX.

La identificación de factores clínicos y sociodemográficos asociados a mortalidad en un PCPDBC, permitirá realizar una identificación más precisa y oportuna de pacientes con necesidades en CP, orientará a los equipos interdisciplinarios de baja complejidad en la toma de decisiones, inicio y/o ajuste de tratamientos e intervenciones psicosociales, incluyendo la oportunidad invaluable para el paciente de dar atención a sus asuntos personales antes del fallecimiento, impactando positivamente en la administración de este recurso en salud pero sobre todo en la calidad de la atención.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El modelo de atención domiciliario de una Entidad Promotora de Salud (EPS) en Bogotá, incluye el Programa de atención domiciliaria (PAD) dedicado a la atención de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y el Programa de Cuidados Paliativos de baja, media, alta complejidad (nivel hospitalario) y hospicio. Los pacientes de baja complejidad son atendidos ambulatoriamente y en domicilio según el compromiso funcional, junto a todos los de media complejidad.

La atención es brindada por equipos interdisciplinarios (EI) compuestos por: especialistas en CP, médicos generales, trabajadores sociales, psicólogos, guías espirituales y enfermeros, entre otros. Los criterios de ingreso al programa de CP incluyen: criterios diagnósticos por enfermedad, combinación de escalas funcionales y de predicción de supervivencia, evaluación del riesgo psicosocial y el concepto final de la junta interdisciplinaria donde participan todos los miembros del equipo.

Se ha identificado falta de concordancia entre el tiempo de sobrevida de los pacientes calculado por IM de supervivencia y la sobrevida real de los pacientes del PCPDBC. Esto ha llevado a que algunos pacientes en el PAD fallezcan sin recibir CP y que pacientes del PCPDBC sean derivados al PAD por estabilidad clínica y una proyección de supervivencia mayor a 6 meses.

Lo anterior descrito, permite afirmar que una parte de este recurso en salud se desaprovecha por limitantes en una adecuada clasificación de los pacientes, convirtiéndose en un reto actual derivar de forma oportuna a cuidados crónicos o paliativos.

La mayor parte de las escalas o IM usados en el PCPDBC se han desarrollado en poblaciones diferentes a la colombiana, con expectativa de vida, características sociales y económicas no comparables. Una mala clasificación, le dificulta al equipo la anticipación de necesidades paliativas relacionadas con la historia natural de la enfermedad y la familia, aumenta la probabilidad de implementar tratamientos fútiles [4], en algunas ocasiones impide al paciente atender los asuntos de su propia vida antes de fallecer e irrumpe el proceso de duelo con la muerte repentina o el cambio de la enfermedad a un patrón más crónico. Además, puede generar una destinación inadecuada de los recursos en CP (profesionales de la salud, medicamentos, transporte, entre muchos otros) privando al que los requiere y generando confusión en el paciente y la familia.

4. JUSTIFICACIÓN

En el contexto de los CP, el estudio de factores sociodemográficos y clínicos asociados a mortalidad han permitido anticipar las necesidades relacionadas con la carga sintomática, priorizar intervenciones que incluyen a la familia, definir cuándo una intervención es adecuada o no para el paciente, ayudando al clínico en la toma de decisiones, por ejemplo si se pretende controlar un síntoma en un paciente con una sobrevida menor a dos semanas, se deben seleccionar medicamentos que alcancen niveles terapéuticos rápidamente.

Por lo tanto, aunque hasta ahora no se ha establecido un “momento apropiado” para comenzar una determinada opción paliativa en muchos tratamientos, la predicción de supervivencia desempeña un papel importante para la toma de decisiones en cuestiones relacionadas con el final de la vida.

Bajo esta línea, en otros países se han desarrollado IM que permiten predecir la mortalidad en pacientes susceptibles de recibir CP, las variables contenidas en dichos índices pueden agruparse como: sociodemográficas, clínicas y paraclínicas.

Como se mencionó, la falta de precisión observada en la estimación de la supervivencia a través de IM en el PCPDBC, puede relacionarse con que fueron desarrollados en poblaciones diferentes a la colombiana, derivando en una implementación inoportuna de los CP. Sumado a esto, algunos índices incluyen dentro de sus variables predictoras valores de laboratorio que no siempre están disponibles en la primera valoración médica domiciliaria, lo que ha limitado en gran medida su uso.

No se encontraron estudios que describan las características sociodemográficas y clínicas de una población de CP domiciliarios de baja complejidad en Bogotá, que incluya pacientes tanto oncológicos como no oncológicos en un análisis de supervivencia a 6 meses.

Este estudio le permitirá al médico general del PCPDBC, identificar en la consulta de ingreso en el domicilio, los factores clínicos y sociodemográficos asociados a mortalidad a 6 meses, instaurar de forma más precisa y oportuna la atención de las necesidades paliativas de los pacientes y su familia, orientará a los equipos interdisciplinarios de baja complejidad en la toma de decisiones, inicio y/o ajuste de tratamientos e intervenciones psicosociales, incluyendo la oportunidad invaluable para el paciente de dar atención a sus asuntos personales antes del fallecimiento, impactando positivamente en la administración de estos recursos en salud, pero sobre todo en la calidad de la atención.

5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los factores sociodemográficos y clínicos asociados a mortalidad a 6 meses de los pacientes que ingresaron al PCPDBC en Bogotá, en el periodo comprendido entre el 1 de enero de 2018 y el 30 de junio de 2019?

6. MARCO TEÓRICO

6.1 Definición de los Cuidados Paliativos

La palabra paliativo puede encontrar su origen en la palabra latina *pallium*, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento [10]. Radbruch et al, considera que los CP son el cuidado holístico para personas de todas las edades que sufren por una enfermedad grave, especialmente aquellos que se acercan a la etapa de fin de vida, teniendo como objetivo principal mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y cuidadores [3].

La ley 1733 de 2014, Ley Consuelo Devis Saavedra garantiza en Colombia los CP como parte del manejo integral de los pacientes con enfermedades avanzadas y su familia, allí se define que los CP son: *“los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren además del apoyo médico, social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. La atención paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal”*.

6.2 Reseña histórica.

Los CP son una de las actividades médicas más antiguas, a lo largo de la historia su definición se ha ido transformando conforme el ser humano percibe la enfermedad, su muerte y la de los demás, todo esto influenciado por el avance científico.

“Muerte doméstica” fue la denominación dada en la Edad Media a la acción del moribundo consciente de su muerte cercana de invitar a sus seres queridos alrededor de su lecho y realizar el “rito de la habitación”. Así era alcanzada la “buena muerte”, aquella que ocurría en casa al lado de los seres queridos, anticipada por la persona permitiéndole organizar sus asuntos [10]. Hacia el siglo XIX inicia una preocupación por la muerte del ser querido, la “muerte del otro” se manifestaba como la expresión pública y exagerada del duelo y el inicio del culto en los cementerios [4]. Con el avance de la ciencia en el siglo XX la medicina dirigió sus esfuerzos a la etiología y tratamiento de las enfermedades, el manejo sintomático perdió importancia, dando lugar a un enfoque que puso a la cantidad de años vividos en un lugar superior a la calidad de estos [10].

En el año 1967, en Londres, Dame Cicely Saunders funda el St Christopher’s Hospice, un lugar dedicado al control de síntomas y el mejoramiento de la calidad de la etapa de

fin de vida, este evento marcó el *Movimiento de Hospicios Moderno*. Paralelo a la atención de pacientes se realizó investigación en el área, una de las publicaciones es el libro *“Cuidado de la enfermedad maligna terminal”* junto al psiquiatra Colin Murray y el Dr. Robert Twycross especialista en manejo del dolor [10,11].

El desarrollo de los CP modernos se enmarca al inicio de la década de los setenta, principalmente en Canadá y luego en Europa. Finalmente, a mediados de la década de los noventa algunos países latinoamericanos entre ellos Colombia inician su desarrollo. En 1980 la Organización Mundial de la Salud incorporó el concepto de CP como parte del programa de Control de Cáncer. Quince años después la Organización Panamericana de la Salud (OPS) los adiciono a sus programas asistenciales [10].

La historia de los CP en Colombia inicia a principios de los años 80 con la fundación de la primera Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Medellín en cabeza del Dr. Tiberio Álvarez médico anestesiólogo. En el año 1987 se fundó por la psicóloga Isa Fonnegra la Fundación Omega en la ciudad de Bogotá, destinada al apoyo de las familias de pacientes con enfermedades avanzadas. En 1988 se creó el primer Hospicio del país nombrado *La Viga* en Cali. Otros hitos en el desarrollo son: la creación del primer programa educativo en CP del Instituto Nacional de Cancerología en el año 1995, se firma la Declaración de Santafé de Bogotá en el primer Foro Nacional de Cuidados Paliativos (año 1997) para el mejoramiento de la disponibilidad de opioides en CP, dos años más tarde en el segundo foro se definen los requisitos para la prestación de CP y se integran las Políticas de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para el desarrollo de los CP en Colombia, para el año 2001 ya se encontraba reglamentada la especialización en Dolor y Cuidados Paliativos y en el año 2010 se aprueba en el congreso la Ley Sandra Ceballos, Ley de Cáncer en Colombia que apoya la difusión y garantiza la asistencia de los CP [12]. En el año 2018 se dan los lineamientos para la atención integral en CP a través de la Resolución 285 [3].

Respondiendo al deseo documentado del paciente de morir junto a sus seres queridos, la atención domiciliaria es probablemente el ámbito más apropiado para proveer los CP al final de la vida con un uso racional de los recursos hospitalarios.

6.3 El estudio de la mortalidad en los CP.

El análisis de supervivencia al final de la vida facilita la toma de decisiones tanto para los profesionales de la salud como para los pacientes y sus familias: anticipando las necesidades relacionadas con la historia natural de la enfermedad, minimizando el uso de tratamientos fútiles [4], permitiendo al paciente atender los asuntos de su propia vida, priorizando intervenciones que incluyen a la familia y mejorando los sentimientos de preparación para el futuro [5], brindando una información más precisa sobre los costos

derivados de la etapa de fin de vida, reflejándose en una mejor administración de los recursos en CP [1].

Una de las primeras estrategias usadas para predecir la mortalidad a un año y con esto determinar la necesidad de los CP fue el uso de la denominada Pregunta Sorpresa: ¿Le sorprendería que el paciente falleciera en los próximos 12 meses? Sí la respuesta era negativa el paciente era candidato para recibir CP. Esta aproximación era demasiado inexacta y generaba retrasos en el inicio de los CP [7,13].

En la actualidad, sabemos que las predicciones sobre el pronóstico de vida basadas en la opinión médica son inexactas, mejoran a mayor experiencia del médico, pero la mayor parte de las veces retrasan el inicio de los CP al sobreestimar la supervivencia con un factor de 3 a 5 veces [14]. Esta estimación de manera repetida en el tiempo sumada a los índices multicomponente (IM) apropiados mejora la precisión de las predicciones [4,5,7-9].

Algunos de los criterios tomados en cuenta en la actualidad para determinar la necesidad de los CP son:

1. Criterios específicos para determinar cada enfermedad como avanzada, generalmente evaluados por la especialidad clínica correspondiente.
2. IM a través de los cuales se realiza una aproximación a la supervivencia a 6 o 12 meses.
3. Evaluación de la funcionalidad para determinar el mejor lugar para la atención, intra o extramural.
4. Evaluación de la red de apoyo y disponibilidad de cuidador primario.

6.3.1 Evaluación de la funcionalidad

Diferentes estudios e índices pronóstico han identificado la funcionalidad como una variable asociada al tiempo de supervivencia [6,15,16]. El concepto de “Patrones de deterioro funcional”, publicado en la Revista Jama en el año 2003 [17], permite entender la variabilidad en la predicción de la mortalidad al final de la vida. En dicho estudio, la muerte por cáncer alcanzó el punto máximo antes de los 80 años, concentrándose la mayor parte de las defunciones en menores de 85 años (79%). Por su parte, los fallecidos que informaron una estancia en un hogar geriátrico durante cualquier entrevista de seguimiento clasificados como frágiles, presentaron una edad más avanzada, el (77%) tenían 80 años o más.

A pesar de que la definición de fragilidad presentada por los autores del estudio anterior subestimó la población frágil, permitió comprender que el deterioro o declinamiento funcional al final de la vida, difiere según la edad y entre los pacientes según el perfil de comorbilidad; es el caso del patrón de deterioro de los pacientes que fallecen por enfermedades oncológicas, declinamiento funcional más agudo en los últimos meses de vida que los fallecidos por otras enfermedades crónicas [17].

Una de las escalas más antiguas, ECOG por Eastern Cooperative Oncology Group, desarrollada en 1960 por el Instituto Nacional del Cáncer en Estados Unidos. A pesar de tener más de 50 años de desarrollo ha mostrado un rendimiento superior en términos de predicción de mortalidad que el índice de Barthel y el Índice de Comorbilidad de Charlson. El Índice Paliar publicado en el año 2014 incluye el valor de la escala como uno de los predictores de mortalidad a 6 meses [18, 19].

La Escala de Desempeño Paliativo o PPS por sus siglas en inglés se publicó en el Journal of Palliative Care en el año 1996 [20], es una modificación del Índice de Karnofsky (IK), asigna un puntaje final desde el 100% para el paciente totalmente ambulatorio y saludable hasta el 0% para el paciente muerto; su principal diferencia comparada con el IK radica en que la PPS evalúa la ingesta de alimentos y líquidos y el estado de consciencia, puntos importantes a evaluar en el paciente paliativo que podrían marcar el inicio de la etapa de fin de vida. Por su parte el IK evalúa la necesidad de ser hospitalizado el cual se enfoca en la localización del cuidado, pero no ayuda definiendo la funcionalidad y por lo tanto los autores no consideraron incluirlo.

La PPS se relaciona en el estudio original con el tiempo de supervivencia, además es una escala que mide carga de cuidado, los pacientes del estudio con PPS 30-40% demandaron más trabajo para las enfermeras que cuando su muerte se acercaba (PPS 20% y 10%) con reducción del consumo de tiempo [20].

6.3.2 Índices Pronósticos de mortalidad

El Índice Pronóstico Paliativo o Palliative Prognostic Index (PPI) es el producto de un estudio prospectivo que incluyó 150 pacientes con cáncer avanzado, con el objetivo de determinar los factores pronósticos de mortalidad por medio de un análisis bivariado que incluyó 11 variables: PPS, anorexia, edema, malestar general, disnea, secreciones respiratorias terminales, disfagia, boca seca, estomatitis, fiebre y delirium. Se consideró a los pacientes con nutrición enteral o gastrostomía como vía oral normal. Como resultado, un PPI mayor de 6 puntos predice supervivencia de 3 semanas con una sensibilidad: 73% y especificidad: 87%; cuando se usó un PPI mayor de 4 como punto de corte se predijo una supervivencia de 6 semanas con una sensibilidad del 80% y una

especificidad del 77%. En conclusión, el PPI puede predecir aceptablemente una supervivencia mayor de 3-6 semanas [21].

Hacia el año 2010 M. Bernabeu-Wittel y colaboradores desarrollaron el índice PROFUND [15], por medio de un estudio observacional prospectivo multicéntrico por 17 meses que incluía 33 hospitales con 1632 pacientes con pluripatologías. Tiempo de seguimiento 12 meses. Primero se realizó una caracterización sociodemográfica y se recopilaron datos clínicos, analíticos y farmacológicos, entre otros. La muestra se dividió en dos cohortes: Cohorte de derivación 757 pacientes y cohorte de validación 768 pacientes. Por medio de un modelo de regresión logística y análisis multivariante se creó un modelo de predicción a un año que incluye 9 variables: Edad >85 años, neoplasia activa, demencia, clase funcional NYHA o MRC III-IV, delirio en la última hospitalización, hemoglobina <10 mg dl, índice de Barthel <60, cuidador diferente a la pareja y más de 4 hospitalizaciones en los últimos 12 meses.

Cuatro años después el mismo autor y colaboradores presentan el Índice PALIAR [16E], un IM derivado de un estudio observacional multicéntrico prospectivo en el que se incluyeron 1778 pacientes de 41 hospitales, con un tiempo de seguimiento de 6 meses, se recopilaron datos demográficos, sociofamiliares, clínicos, funcionales, analíticos, farmacológicos y pronósticos de todos los pacientes incluidos. La muestra se dividió en dos cohortes: cohorte de derivación (884 pacientes del este de España) y cohorte de validación (894 pacientes del oeste de España). Por medio de un modelo de regresión logística se identificaron las variables que predicen mortalidad con una $p < 0,25$ y otras que fueron clínicamente relevantes, 51 variables en total. A través de análisis multivariado para factores de riesgo asociados con mortalidad a 6 meses con $p < 0,05$ se utilizaron para crear el modelo predictivo que se validará con la segunda cohorte. [21] El índice incluye la edad ≥ 85 años como variable demográfica con 3 puntos, anorexia 3,5 puntos, clase funcional NYHA o MRC III-IV con 3,5 puntos, presencia de úlceras por presión 3 puntos, como características clínicas; parámetros de laboratorio: albúmina <2,5 g/dl, 4 puntos; características funcionales ECOG ≥ 3 , 4 puntos; mínima puntuación 0 puntos, máxima 21 puntos. Se dividieron en 4 grupos de riesgo: Bajo riesgo (0 puntos) mortalidad a 6 meses 20-21,5%; Riesgo bajo intermedio (3-3,5 puntos) mortalidad a 6 meses 30-33,5%; Riesgo intermedio alto (6-7 puntos) mortalidad a 6 meses 43-46%; Riesgo alto ($\geq 7,5$ puntos) mortalidad a 6 meses 61-67% [16].

Como se ha descrito la mayoría de los índices se desarrollaron en ambientes principalmente hospitalarios, es el caso del PAP Score un estudio prospectivo multicéntrico en Italia de 519 pacientes donde se evaluaron 36 variables, el modelo de predicción de mortalidad a 30 días incluye como nuevas variables la predicción clínica de supervivencia, el IK, el recuento total de glóbulos blancos (WBC) y porcentaje de linfocitos [22].

Algunas revisiones sistemáticas han abordado la predicción de supervivencia en pacientes con cáncer avanzado y evaluado las herramientas pronósticas disponibles para estimar la supervivencia en CP. Los resultados de estos estudios han sido heterogéneos y en ocasiones contradictorios por la alta variabilidad en los puntajes y la necesidad de validaciones posteriores de los índices y escalas [6]. Lau, et al. menciona al respecto que la predicción en CP es en esencia compleja, sobre todo por la disponibilidad de diferentes herramientas y la gran cantidad de variables involucradas. Con el desarrollo de los CP la atención ha sido trasladada a diferentes escenarios lo que involucra diferentes poblaciones con necesidades y complejidades únicas. [6,23].

En la actualidad se reconoce que los CP deben basarse en las necesidades de los pacientes y no en la esperanza de vida, siendo el control de los síntomas uno de los principales objetivos de la atención en CP. Desde 1990 la herramienta de evaluación de síntomas es el Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton [24], a partir de un estudio prospectivo en Edmonton Canadá, se creó una escala que permitió identificar los principales síntomas de una lista de 10: dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar, disnea y dificultad para dormir. El paciente puntúa de 0 a 10 considerándose 0 ausencia de síntoma y 10 la mayor intensidad o disconfort que se pueda imaginar.

En el estudio Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units, que usó la Escala de Edmonton para medir la carga sintomática encontró que anorexia, somnolencia, fatiga, falta de bienestar y disnea, estuvieron presentes de manera significativa en una proporción creciente de pacientes 72 horas previas a la muerte a pesar del manejo intensivo [25].

6.3.3 Otras variables clínicas asociadas a mortalidad

Las úlceras por presión se han considerado como el resultado de una atención en salud inadecuada, sin embargo, en el año 2009 fueron reconocidas como inevitables a pesar de una atención óptima en el contexto de enfermedad grave [26]. Por lo tanto y como menciona Ferris, et al, vale la pena reevaluar su uso como indicador de calidad en la atención en salud en pacientes bajo CP, sobre todo cuando los estadios 3 y 4 se consideran frecuentemente como negligencia. Factores como insuficiencia cutánea, mal nutrición, insuficiencia respiratoria, deterioro físico e inmovilidad, edad avanzada, que tradicionalmente han sido vinculados a la aparición de lesiones derivadas de la dependencia [27], también se han encontrado como factores asociados a mortalidad. Una perspectiva diferente presentada por Ferris, et al, considera que estos factores son realmente las características de un paciente en etapa de fin de vida con falla de múltiples órganos incluyendo la piel. Esto se alinea con diferentes estudios que han evaluado el

tiempo desde la aparición de la lesión hasta la muerte en CP, con rangos amplios que llegan hasta los 139 días [28].

Se han identificado diferentes variables clínicas asociadas a mortalidad en CP: anorexia-caquexia, delirium, disnea, disfagia, mal manejo de secreciones en vía oral, tos frecuente, incontinencia urinaria, entre otros. La reducción de la ingesta oral se debe a diferentes factores como anorexia, náuseas y vómitos, disfagia, obstrucción intestinal, deterioro cognitivo o fragilidad general [6].

6.4 Características Sociodemográficas

6.4.1 Envejecimiento en Colombia.

Según la OMS el envejecimiento desde el punto de vista biológico es el proceso por el cual los componentes del cuerpo se desgastan, se acumulan daños moleculares y celulares, disminuyendo la capacidad funcional y mental del organismo [29]. El proceso usualmente es acompañado con mayor riesgo de enfermedad y fallecimiento, incluso es el mayor factor de riesgo actualmente conocido para la mayoría de las enfermedades humanas [30].

El envejecimiento representa la acumulación de cambios físicos, psicológicos y sociales a lo largo del tiempo. Las causas del envejecimiento son inciertas, las teorías actuales designan dos posibles causantes principales: el concepto del daño (como la oxidación del ADN) y su acumulación durante el transcurso del tiempo como causante de las fallas de los sistemas biológicos y el concepto de envejecimiento programado, por el cual los procesos internos (como la metilación del ADN) pueden causar el envejecimiento [32]. Este no es solo un proceso que se experimenta a nivel biológico, sino que está ligado con un proceso de transiciones sociales y cambio en la vida de cada individuo [30].

A ningún grupo humano le es ajeno el proceso y los efectos de la vejez. Colombia es el vigesimooctavo país más poblado del mundo, con una población estimada de 49 millones de habitantes, además es la segunda nación con más hispanohablantes, sólo detrás de México. Posee una población multicultural, la cual es en su mayoría resultado del mestizaje entre europeos, indígenas y africanos, con minorías de indígenas y afrodescendientes [29].

La esperanza de vida al nacer en Colombia en el año 2018 es de 77,11 años [29]. El número de personas mayores de 60 años en Colombia en el 2015 es de 5,2 millones (el

10,8% de la población) con 60 años o más y para el 2050 se espera 14,1 millones (el 23% de la población) [2].

El ritmo de envejecimiento de la población del país es actualmente acelerado. Según las cifras del Censo poblacional del año 2018, elaborado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), hay 40,4 personas que superan los 60 años por cada 100 menores de 15 años [31,32].

6.4.2 Envejecimiento causas y consecuencias.

Para el año 2015 terminó en Colombia el “bono demográfico” en el marco de la progresión de la transición epidemiológica, caracterizado por una disminución de la tasa de natalidad, estabilidad de la población adulta y no crecimiento de la población mayor. La tasa de crecimiento de los menores de 10 años es negativa desde el año 2000 en Colombia y las tasas de crecimiento de la población mayor de 60 años son superiores a las de la población total, esta disminución de la tasa de natalidad y de mortalidad refleja un aumento de la expectativa de vida y un crecimiento poblacional lento; haciendo evidente que Colombia está envejeciendo [30,33].

El envejecimiento aumentará la carga de las enfermedades no transmisibles, caracterizadas por una alta incidencia después de los 60 años [30]. En el caso del cáncer una patología de alto costo, la incidencia proyectada en hombres y mujeres mayores de 15 años en las primeras cinco localizaciones en el país (hombres: próstata, estómago, pulmón, colorrectal y linfoma no Hodgkin; mujeres: mama, cérvix uterino, colorrectal, estómago y tiroides) pasará de 18.916 casos nuevos en hombres y 19.416 en mujeres en el año 2011 a 58.064 en hombres y 45.670 en mujeres para el año 2050 [33].

El cambio de estructura poblacional descrito en la transición demográfica desafía a los sistemas socio-económicos incluido el pensional, de salud y protección a modificarse con el objetivo de atender las nuevas demandas de una población predominantemente mayor de 65 años. Una forma en que las políticas en salud pública en Colombia han respondido a los cambios demográficos son la implementación del Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS) y las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS), basados en los conceptos de integralidad y cobertura universal en concordancia con los Objetivos de Desarrollo del Milenio; se han identificado 16 poblaciones de riesgo en Colombia que van desde el riesgo materno perinatal hasta las dos principales causas de mortalidad en el mundo: Enfermedad cerebro-cardiovascular aterogénica y el cáncer [34].

Colombia cuenta con la guía de práctica clínica sobre Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud y Protección Social publicada en el año 2016, donde se incluyen recomendaciones para el manejo sintomático, predicción de la supervivencia,

comunicación con la familia y toma de decisiones. Son mencionadas también las brechas que existen en la investigación, reconociendo la falta de validación de las escalas o índices para predecir supervivencia sobre todo en pacientes no oncológicos, la necesidad de determinar el momento de inicio de los CP en pacientes con patologías no oncológicas y la falta de orientación sobre cuándo reorientar el esfuerzo terapéutico en patologías agudas que llevan a un deterioro rápidamente progresivo [35].

Se puede concluir de lo anterior que los cambios proyectados desde la demografía para las estructuras poblacionales, han motivado a los gobiernos a impulsar la realización progresiva de la cobertura universal en salud con una atención especial al desarrollo de los CP.

6.4.3 Estática de la población.

Para el año 2018 según el reporte del DANE, Colombia contaba con un total de 48.258.494 habitantes, de los cuales el 9.1% correspondía a población mayor de 60 años, con un predominio de mujeres sobre los hombres. Así mismo, los departamentos con mayor porcentaje de población en edad mayor a 60 años fueron: Risaralda, Caldas y Quindío. Según este reporte se evidenció que el número de adultos mayores había aumentado respecto a lo esperado [36].

Según el informe de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), durante el siglo XX Colombia experimentó grandes avances de crecimiento poblacional, pasando de ser un país rural a uno urbano, haciéndose masiva la urbanización predominantemente en departamentos como: Atlántico, Valle y Antioquia desde el año 1993. Hacia el año 2005, la configuración del país era de predominio urbano concentrándose en las ciudades principales (Bogotá, Medellín, Barranquilla, Cali y Cartagena), en la actualidad dicha configuración persiste [37].

6.4.4 Dinámica de la población.

Acorde a las proyecciones de la CEPAL respecto a la mortalidad anual, Colombia presentará un aumento significativo en las tasas de mortalidad: se estima que para el año 2085 la mortalidad anual pasará de 301 por 1000 habitantes a 701 muertes anuales por 1000 habitantes. Llama la atención que a pesar de que a nivel mundial Colombia sea reconocido por ser un país con altos índices de violencia, las tasas de mortalidad corresponden principalmente a la enfermedad cardiovascular [36]. Es decir, la población colombiana falleció más por problemas cardíacos que por violencia (patología frecuente en la población mayor a 60 años).

El cambio poblacional hacia una sociedad más longeva es un fenómeno que en el país lleva muchos años construyéndose. En 1985, el 3.8% de los colombianos tenían más de 60 años. Ocho años después la cifra saltó a 4.52%, para luego ubicarse en 6.31% en 2005 y llegar a 9.1 en el 2018 [31].

Basados en la situación demográfica actual de Colombia, los gobiernos se han dirigido hacia la implementación de políticas en salud pública orientadas a favorecer la tasa de natalidad, diseñar estrategias de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, fomentar la formación en especialidades médicas como geriatría, medicina familiar y cuidados paliativos. Otro aspecto contemplado son las leyes de cuidadores y las iniciativas como *Ciudades Compasivas* producto de una población mayor de 65 años en aumento con disminución de la población económicamente activa [38].

6.4.5 Situación en Colombia

Según el Anuario del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos para el año 2018 en Colombia, el total de muertes por condiciones plausibles de CP fue de 33.404, 10.291 por enfermedad oncológica y 23.113 no oncológico (8.557 por enfermedad isquémica del corazón, 3.479 enfermedad crónicas de vías respiratorias, 3.418 enfermedad cerebrovasculares y otros). Estos indicadores se relacionan con la mortalidad en Colombia incluyendo todos los grupos etarios (enfermedad isquémica del corazón, enfermedad crónica de las vías respiratorias, enfermedad cerebrovascular, enfermedad hipertensiva) [39].

El porcentaje de muertes en pacientes con enfermedades crónicas susceptibles de recibir CP en Colombia fue del 18% para el año 2019, este indicador es el resultado de dividir el número de muertes por causas plausibles de cuidados paliativos en pacientes con enfermedades crónicas sobre el total de muertes ocurridas en periodo de estudio por cien, es una medida de la demanda de la atención en CP de personas que han fallecido a causa de enfermedades crónicas [3].

7. OBJETIVOS

7.1 Objetivo general.

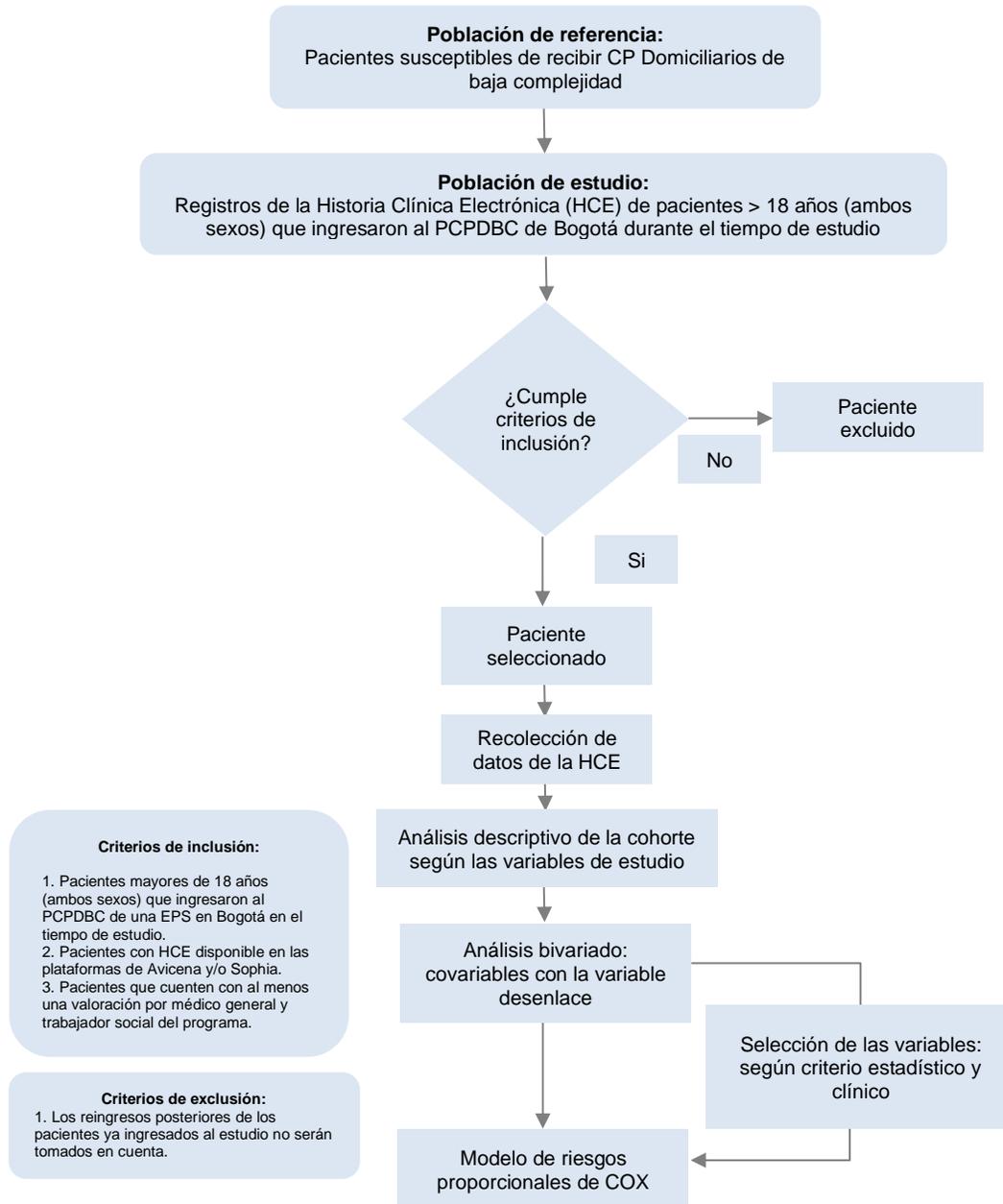
- Identificar los factores sociodemográficos y clínicos asociados a mortalidad a 6 meses de los pacientes que ingresaron al PCPDBC en Bogotá desde el 1 de enero del 2018 hasta el 30 de junio del año 2019.

7.2 Objetivos específicos.

- Describir las principales características sociodemográficas y clínicas de los pacientes que ingresaron al *PCPDBC en Bogotá* durante el periodo de estudio.
- Identificar las principales características sociodemográficas que podrían estar asociadas con la mortalidad a 6 meses de los pacientes que ingresaron al PCPDBC en Bogotá en el periodo de estudio, tales como: edad, sexo, nivel educativo, localidad, estrato, entre otros.
- Identificar las principales características clínicas que podrían estar asociadas con la mortalidad a 6 meses de los pacientes que ingresaron al PCPDBC en Bogotá en el periodo de estudio, tales como: diagnóstico de ingreso (enfermedad oncológica/no oncológica, enfermedad neurológica con compromiso motor, demencia), infecciones (tracto urinario, neumonía), estado funcional al ingreso (Índice de Barthel/Karnofsky y la PPS), evaluación de síntomas por ESAS y otras como disfagia, fiebre, edema, uso de catéter subcutáneo y oxígeno.
- Estimar la probabilidad de supervivencia a 6 meses en los pacientes que ingresaron al PCPDBC de baja complejidad en Bogotá durante el periodo de estudio.
- Identificar y evaluar la relación entre variables sociodemográficas y clínicas asociadas con mortalidad a 6 meses y la tasa de ocurrencia de la mortalidad a través de un Modelo de Riesgos Proporcionales de Cox de los pacientes que ingresaron al PCPDBC en Bogotá durante el periodo de estudio.

8. METODOLOGÍA

Figura 1. Diagrama de la Metodología.



8.1 Enfoque metodológico de la investigación

8.1.1 Tipo de diseño

Estudio observacional de cohorte retrospectivo analítico. No se realizó ninguna intervención en los pacientes, se examinó la relación entre variables definidas a priori extraídas de los registros de historia clínica electrónica (HCE). La cohorte se definió como una población que comparte características comunes: enfermedad en estadio avanzado (definido por la especialidad tratante), necesidad de atención paliativa identificada en cualquier nivel de la organización y cumplimiento de criterios estandarizados de ingreso a un PCPDBC en Bogotá desde el 1 de enero del 2018 hasta el 30 de junio del año 2019.

8.1.2 Población

Pacientes mayores de 18 años que ingresaron al PCPDBC de Bogotá en el periodo comprendido desde el 1 de enero del año 2018 hasta el 30 de junio del año 2019.

8.1.2.1 Definiciones preliminares

- Complejidad sintomática baja: Adecuado control de síntomas con medidas básicas de cuidado y/o con manejo farmacológico convencional.
- Complejidad sintomática alta: Pacientes que presenten síntomas de difícil control (requieren atención por el especialista en Dolor y CP hasta lograr control de los síntomas).
- Complejidad psico-social baja: Requiere reevaluación de necesidades psicosociales por el equipo, mínimo de forma bimensual o cuando se identifiquen necesidades emergentes.
- Complejidad psico-social intermedia: Dificultades en el manejo de la información entre el paciente, familia y/o equipos asistenciales y afrontamiento; duelos complejos, síntomas de ansiedad o depresión.
- Complejidad psico-social alta: Pacientes con riesgo de suicidio, deseo de adelantar la muerte, ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores,

familiares y/o cuidadores no competentes, claudicación del cuidador, ubicación geográfica y/o condiciones de vivienda inadecuadas para el cuidado.

- Complejidad de la atención Baja: Ninguno de las características de los siguientes niveles de complejidad.
- Complejidad de la atención Intermedia: Limitaciones en la competencia profesional para el manejo de la situación, requerimiento de insumos no disponibles para la atención domiciliaria, uso de bomba de infusión, limitaciones geográficas para la atención domiciliaria por prestadores de atención domiciliaria paliativa.
- Complejidad de la atención Alta: Requerimiento de medicamentos restringidos para uso extrahospitalario y de medidas de paliación intervencionista que no puedan ser realizadas de forma ambulatoria.

8.1.3 Definición De Baja Complejidad

Pacientes con cualquier complejidad sintomática y psicosocial susceptibles de manejo en casa y con baja complejidad en aspectos de la atención.

8.1.4 Diseño Muestral

Se realizó muestreo por conveniencia a partir de los registros de HCE de pacientes mayores de 18 años que ingresaron al PCPDBC, en el periodo comprendido desde el 1 de enero del año 2018 hasta el 30 de junio del año 2019. La HCE para pacientes del PCPDBC y pacientes paliativos de otros niveles de complejidad fue estandarizada en la EPS en el año 2017, capacitando a los equipos de CP para su manejo y registro adecuado de la información.

Para el cálculo de la muestra se tomó en cuenta la fórmula de Perduzzi, et al. (diez eventos de interés por variable) [27]. El evento de estudio es fallecer dentro del periodo de seguimiento (6 meses). Se piensa incluir máximo 8 variables en el modelo multivariado por lo que se requieren 80 eventos durante el periodo de recolección. En el PCPDBC aproximadamente el 45% de los pacientes fallecen dentro de los 6 meses posteriores al ingreso. Se estableció un mínimo de 223 pacientes para tener 80 eventos ajustados por un 20% de pérdidas.

8.2 Criterios de inclusión y exclusión

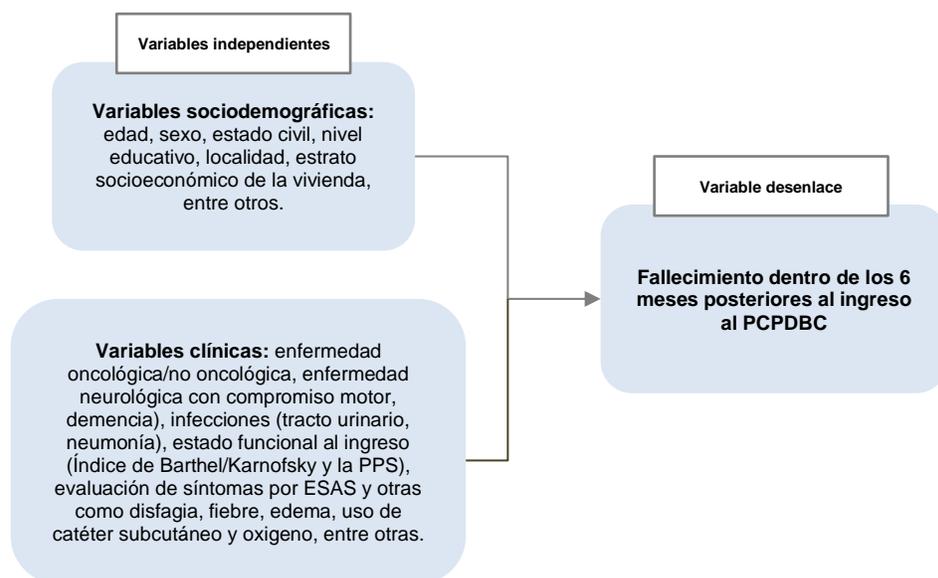
8.2.1 Criterios de inclusión

1. Pacientes mayores de 18 años (ambos sexos) que ingresaron al PCPDBC de una EPS en Bogotá en el tiempo de estudio.
2. Pacientes con HCE disponible en las plataformas de Avicena y/o Sophia.
3. Pacientes que cuenten con al menos una valoración por médico general y trabajador social del programa.

8.2.2 Criterios de exclusión

1. Los reingresos posteriores de los pacientes ya ingresados al estudio no serán tomados en cuenta.

Figura 2. Diagrama de Variables.



8.3 Tabla de variables

Ver anexo No.1, tabla de operacionalización de las variables del estudio.

8.3.1 Técnicas de recolección de información

Fuente de información secundaria: Listado de pacientes que ingresaron al PCPDBC en Bogotá en el periodo de estudio y los registros en la HCE. Tanto el registro de la HCE como los criterios de ingreso por patología, los índices de funcionalidad, las escalas de seguimiento de síntomas, entre otros, contaban con campos sistematizados para este fin.

La recolección de los datos estuvo a cargo de los investigadores. Los investigadores contaban con mínimo un año de experiencia en CP domiciliarios e hicieron parte del PCPDBC.

Resguardo de información: El listado de los pacientes ingresados en el periodo de estudio al PCPDBC en Bogotá fue guardado en la nube del correo institucional de la Universidad del Rosario (Sin modificación), los investigadores accedían a una copia no modificable. Instrumento de recolección de la información. Los datos fueron recogidos en la V. 16.47.1 de Microsoft Excel (Licencia Universidad del Rosario vigente 2021). Los campos para cada variable tenían opciones de respuesta pre-validadas para disminuir errores en la digitación. De la misma forma, se diseñó un manual guía de descripción de las variables que orientó la recolección de la información (Ver anexo No.1). Los datos de los participantes se usaron de manera anónima bajo un código aleatorio de identificación guardando la confidencialidad de la información. Los datos se analizaron en el programa R y R-Studio de acceso libre.

8.3.2 Proceso de obtención de la información

Los datos de las variables fueron tomados de los registros en la HCE de ingreso al PCPDBC donde se indica que el paciente cumple criterios para atención por parte del EI, este registro es realizado por el médico del programa certificado en CP; también se extrajeron datos de la valoración inicial por parte del equipo psicosocial para variables sociodemográficas y de la junta interdisciplinaria realizada posterior a que el paciente completara todas las valoraciones por el equipo. A los 6 meses posteriores al ingreso se midieron las variables: estado vital, muerte durante el seguimiento (6 meses) y tiempo de estancia en el programa (Ver anexo No.1).

El objetivo principal del PCPDBC es proporcionar CP integrales e interdisciplinarios a personas en situación de enfermedad avanzada y sus familiares, abordando las dimensiones biológicas, psicológicas, espirituales y sociofamiliares con el propósito de mejorar la calidad de vida y el alivio del sufrimiento, haciendo uso racional de los recursos

sanitarios y mejorando el acceso a los mismos [40]. El EI compuesto por médicos generales, enfermeras profesionales, psicólogos, trabajadores sociales y auxiliares de enfermería contaban con entrenamiento y certificación en el manejo de pacientes en CP. En cada visita domiciliaria los miembros del equipo diligencian la HCE registrando los datos clínicos y de laboratorio, índices y escalas, además del tratamiento médico y la programación del próximo control. Las HCE son auditadas por el Médico Paliativista, líder del equipo.

8.4 Análisis descriptivo de las variables de interés

La cohorte se describió de forma general y comparativa (entre los pacientes que fallecieron y los que no, en el periodo de seguimiento), a través de medidas de tendencia central y dispersión según la simetría para las variables cuantitativas y frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas.

Con el objetivo de identificar las variables relacionadas con el desenlace, se evaluó la plausibilidad biológica a través del estudio estricto de variables asociadas a mortalidad en CP reportadas por la literatura, incluyendo variables con $p \leq 0.25$. Se realizó un análisis bivariado entre las variables de interés y el desenlace, seleccionando las que eran clínicamente relevantes, considerando posibles interacciones y una $p \leq 0.25$, para ingresar al Modelo de riesgos proporcionales de COX bivariado y multivariado, obteniendo la tasa del evento de estudio (fallecimiento dentro de los 6 meses posteriores al ingreso) y el parámetro de asociación Razón de peligro (RP) [41].

Finalmente, se midió la función de supervivencia: tiempo al evento (número en días desde el ingreso al PCPDBC hasta qué ocurre alguno de estos desenlaces: fallecimiento o censura) y se calculó el estimador de Kaplan Meier con su respectiva curva e intervalo de confianza al 95%.

El análisis estadístico de supervivencia se desarrolló en el programa R y R-Studio de acceso libre.

8.4.1 Estrategias para control de sesgos y variables de confusión

Sesgo de selección: Es el sesgo más común en los estudios retrospectivos. En este estudio fueron tomados todos los pacientes ingresados al PCPDBC entre el 1 enero del 2018 y 30 junio 2019. Además, se hizo un cálculo de muestra descrito en el punto 8.1.4 para asegurar representatividad de la población de estudio.

Sesgo de información (SI): En este estudio se presenta cuando los pacientes tienen deterioro cognitivo y/o alteración del estado de consciencia, generalmente en un estadio avanzado de la enfermedad que limita la información entregada por el paciente con respecto a sus síntomas y necesidades (SI diferencial), en estos casos la información generalmente es entregada por el cuidador principal. Existen algunas escalas usadas por los médicos del PCPDBC para evaluar síntomas en pacientes con deterioro neurológico como ECAF, sin embargo, en algunos casos es el familiar que entrega la mayor parte de la información.

Por otro lado, el carácter retrospectivo del estudio limita la disponibilidad de la información a lo registrado y evaluado por el profesional que realiza la visita (SI No diferencial). Esto fue mitigado al contar con una HCE estandarizada para el paciente con necesidades paliativas, registrada por profesionales de la salud con entrenamiento específico en CP.

Sesgo de observador: Bajo la línea anterior y como consecuencia del estadio de la enfermedad, el profesional de la salud mide atributos del paciente para dejarlos registrados en la historia clínica, datos que no fueron dictados directamente por el paciente o familiar. Esto pudo ser mitigado por la experiencia y la capacidad del integrante del equipo con entrenamiento específico en CP.

Sesgo de confusión: Se realiza una amplia búsqueda de información acompañada de la experiencia del paliativista como tutor temático, con el fin de contar con validación de las variables escogidas para determinar a través de la metodología las que tengan mayor peso para incluir en el modelo.

9. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio se consideró una Investigación sin riesgo según la Resolución 8430 de 1993, al tratarse de un estudio documental retrospectivo sin intervención o modificación de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales. Los datos de los participantes fueron usados de manera anónima bajo un código aleatorio de identificación guardando la confidencialidad de la información.

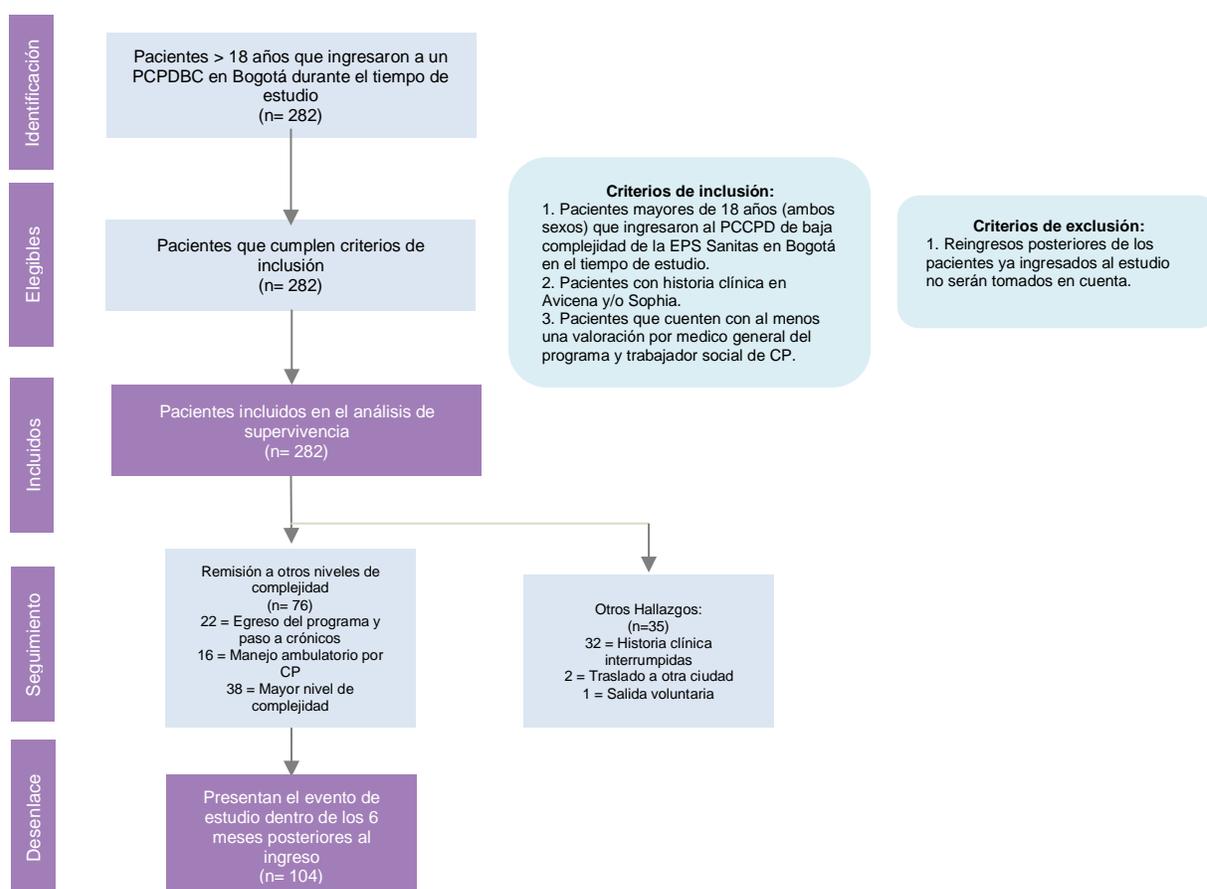
El Protocolo de Investigación fue sometido al Comité de Ética en Investigación (CEI) de la Fundación Universitaria Sanitas. Concepto del CEI código 1093-21 del 13 de mayo 2021: “Se revisa en sesión y según los criterios institucionales establecidos y dado que el proyecto no compromete la seguridad, bienestar y respeta los derechos del sujeto de investigación, se decide APROBAR por consenso este protocolo”.

Los investigadores de este estudio declaran la ausencia de conflictos de interés de tipo personal en la realización de este proyecto, sin motivación de beneficio financiero, de prestigio o promoción por parte de la industria farmacéutica.

10. RESULTADOS

Durante el periodo de recolección de información (desde el 1 de enero del año 2018 hasta el 30 de junio del año 2019), ingresaron a un PCPDBC en Bogotá 282 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión para el análisis de supervivencia. En el seguimiento, 76 pacientes (26.95%) fueron remitidos a otros niveles de complejidad (Figura 3), de los cuales 22 (7.80%) pasaron al PAD por estabilidad clínica y un pronóstico de vida mayor a 6 meses. 32 (11.34%) pacientes tenían historia clínica interrumpida, es decir con atención por el programa en un periodo de tiempo sin desenlace o destino registrado en la última valoración. Del total de pacientes, 104 (36.87%) fallecieron dentro de los seis meses posteriores al ingreso, 87 (32.26%) completaron el tiempo de seguimiento sin presentar el evento de estudio (censuras administrativas) y 91 (32.26%) pacientes fueron censurados. Es importante mencionar que 20 pacientes de los 76 remitidos a otros niveles de complejidad, la HCE registraba el evento y pudieron ser incluidos en el análisis.

Figura 3. Diagrama de flujo del estudio (Selección de pacientes según criterios de elegibilidad y resumen de resultados del seguimiento).



La edad de los pacientes incluidos en el estudio reportó una mediana de 84 años (Q1-Q3: 75-90 años), la distribución por género fue mayor en proporción para las mujeres (67.73%), el estado civil más frecuente fue viudo (37.59%) seguido del casado (34.04%), el nivel educativo con mayor porcentaje fue la primaria (46.45%), solo el (17.02%) estaba institucionalizado en hogar geriátrico y el resto se encontraba en vivienda familiar; los estratos socioeconómicos 3 y 4 fueron los más representativos (77.66%). La edad de los cuidadores principales reportó una mediana de 58 años (Q1-Q3: 50-65 años), rango mínimo y máximo (17-92), identificándose riesgo psicosocial en el (37.94%) de los pacientes (Tabla 1). Hubo presencia de pacientes del PCPDBC en 17 localidades de las 20 existentes en Bogotá. La mayor parte de los pacientes del programa (71.98%), vivían en Suba, Usaquén, Engativá y Kennedy (Figura 4 y Tabla 2.)

Tabla 1. Características Sociodemográficas de los pacientes que sobreviven o no durante 6 meses de seguimiento.

	Todos los pacientes (n=282)	Sobreviven más 6 meses (n=178)	Sobreviven menos 6 meses (n=104)	p
Edad (años)	84 (75.0-90,0)	85.0 (75.0-92.0)	82 (75.0-88.6)	0.06 ⁽¹⁾
Sexo				
Mujeres	191 (67.73%)	119 (62.30%)	72 (37.69%)	0.68 ⁽²⁾
Hombre	91 (32.26%)	59 (64.83%)	32 (35.17%)	
Estado Civil				
Soltero	35 (12.41%)	23 (65.71%)	12 (34.29%)	0,88 ⁽²⁾
Casado	96 (34.04%)	57 (59.37%)	39 (40.63%)	
Viudo	106 (37.59%)	70 (66.03%)	36 (33.97%)	
Divorciado	8 (2.84%)	4 (50%)	4	
Unión libre	15 (5.32%)	10 (66.66%)	5 (33.33%)	
Separado	19 (6.74%)	12 (63.15%)	7 (36.85%)	
Desconocido	3 (1.06%)			
Estrato Socioeconómico				
1 y 2	46 (16.31%)	27 (58.7%)	19 (41.30%)	0.6 ⁽²⁾
3 y 4	219 (77.66%)	140 (63.93%)	79 (36.07%)	
5 y 6	16 (5.67%)	10 (62.5%)	6 (37.5%)	
Desconocido	1(0,35%)			
Escolaridad				
Ninguno	3 (1,06%)	2 (66.66%)	1 (33.33%)	0.83 ⁽²⁾
Primaria	131(46.45%)	86 (65.64%)	45 (34.36%)	
Secundaria	87 (30,85%)	52 (59.77%)	35 (40.23%)	
Técnica/Universitaria*	51 (18,09%)	31 (60.78%)	20 (39.22%)	
Posgrado	5 (1,77%)	3 (60%)	2 (40%)	

Maestría	2 (0.71%)	2 (100%)	0	
Desconocido	3 (1.06%)			
Lugar de residencia				
Familiar	234 (82.98%)	146 (62.39%)	88 (37.61%)	0.57 ⁽²⁾
Hogar geriátrico	48 (17.02%)	32 (66.66%)	16 (33.33%)	
Riesgo Psicosocial				
No	175 (62.06%)	108 (61.71%)	67 (38.29%)	0.53 ⁽²⁾
Si	107 (37.94%)	70 (65.42%)	37 (34.58%)	

*La escolaridad técnica/universitaria se agrupó en una sola categoría.

(1) Test de Mann Whitney Wilcoxon

(2) Test de ji-cuadrado de Pearson

Figura 4. Presencia de pacientes por localidades.

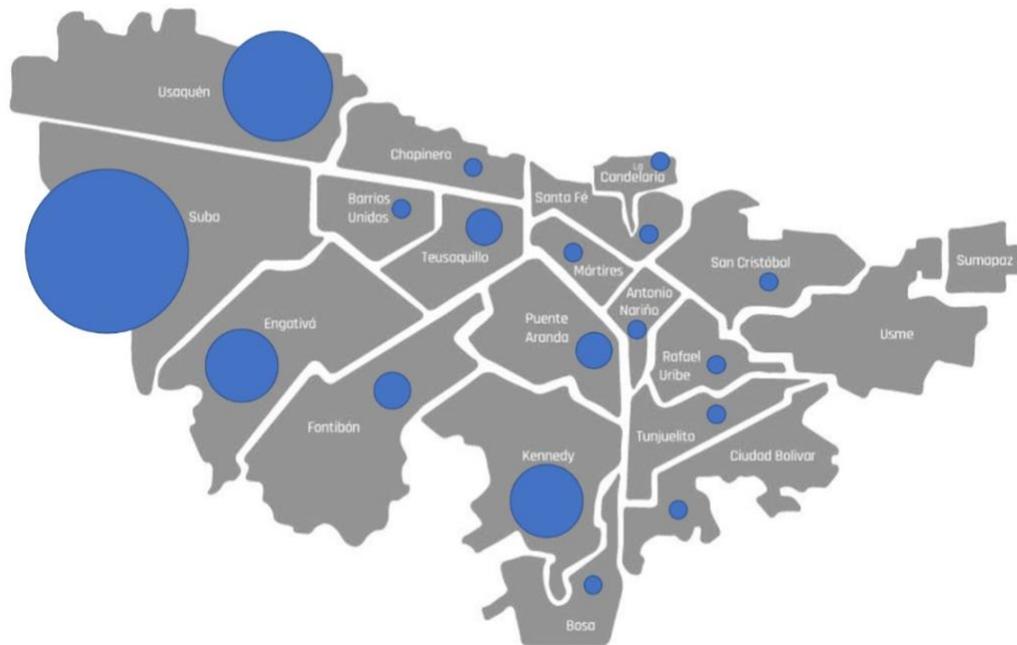


Tabla 2. Presencia de pacientes por localidades, se muestran solo las 10 primeras localizaciones.

Localidad	Número de pacientes	Localidad	Número de pacientes	Localidad	Número de pacientes	Localidad	Número de pacientes
Suba	82	Kennedy	32	Teusaquillo	11	Ciudad Bolívar	6
Usaquén	51	Puente Aranda	13	Barrios Unidos	9		
Engativá	38	Fontibón	11	Chapinero	6		

Con relación al diagnóstico de ingreso, la razón entre los pacientes no oncológicos y los oncológicos es aproximadamente 2:1. Los diagnósticos no oncológicos de ingreso más frecuentes fueron: Síndrome de Fragilidad del Adulto Mayor 78/189 (41.26%), Trastorno Neurocognitivo Mayor 67/189 (35.44%) y Enfermedad Cardíaca Avanzada 29/189 (20.63%). Los tumores localizados en la región abdominal y el Sistema Genitourinario representaron el 62.36% del total de casos hallados en la población estudiada (Tabla 3); las metástasis más frecuentes fueron: Sistema Óseo (19.35%) y Nervioso Central (16.12%).

Tabla 3. Características Clínicas de los pacientes que sobreviven o no durante 6 meses de seguimiento desde el ingreso al programa.

	Pacientes (n=282)	Sobreviven más 6 meses (n=178)	Sobreviven menos 6 meses (n=104)	Valor p⁽²⁾
Patología de ingreso al programa				
Enfermedad No Oncológica	189 (67.02%)	128 (67.72%)	61 (32.28%)	
Síndrome de fragilidad del adulto mayor	78	61 (78.20%)	17 (21.8%)	
Trastorno neurocognitivo mayor	67	38 (56.72%)	29 (43.28%)	
Enfermedad cardíaca	29	22 (75.86%)	7 (24.13%)	
Enfermedad Renal Crónica	4	3 (75%)	1 (25%)	
Esclerosis Lateral Amiotrófica	4	0	4	
EPOC	3	1 (33.33%)	2 (66.66%)	
Cirrosis	3	2 (66.66%)	1 (33.33%)	
Politraumatismo	1	1	0	
Enfermedad Oncológica	93 (32.98%)	50 (53.76%)	43 (46.24%)	
Sistema Nervioso Central	7	6 (85.71%)	1 (14.28%)	
Cardio-Torácica	13	5 (38.46%)	8 (61.53%)	
Abdominal	35	15 (42.85%)	20 (57.15%)	
Genitourinario	23	14 (60.89%)	9 (39.13%)	

Otros*	15	10 (66.66%)	5 (33.33%)	
Índice de Barthel				
Menor o igual a 20	118	70 (59.32%)	48 (40.68%)	0.9 ⁽¹⁾
Entre 25 y 35	37	26 (70.28%)	11 (29.72%)	
Entre 40 y 55	55	36 (65.45)	19 (34.55%)	
Entre 60 y 85	40	27 (67.50)	13 (32.50%)	
Mayor o igual de 90	8	5 (62.50%)	3 (37.50%)	
Sin dato	24			
Hiporexia/Anorexia				
No	186	129 (69.35%)	57 (30.65%)	0.0025 ⁽¹⁾
Si	96	49 (51.05%)	47 (48.95%)	
Ingreso por enfermedad oncológica				
No	189	128 (67.72%)	61 (32.28%)	0.02 ⁽¹⁾
Si	93	50 (53.76%)	43 (46.24%)	
Ingreso con CSC implantado				
No	256	166 (64.84%)	90 (35.16%)	0.059 ⁽¹⁾
Si	26	12 (46.15%)	14 (53.85%)	
Disfagia				
No	179	123 (68.71%)	56 (31.29%)	0.01 ⁽¹⁾
Si	103	55 (53.39%)	48 (46.61%)	
Úlceras por presión				
No	221	146 (66.06%)	75 (33.94%)	0.051 ⁽¹⁾
Si	61	32 (52.45%)	29 (47.55%)	

⁽¹⁾ Test de ji-cuadrado de Pearson

⁽²⁾ No se presenta valor *p* para las categorías enfermedad oncológica y no oncológica, se presentan con un objetivo descriptivo no comparativo dado que la representatividad por patología no lo permite .

* Óseos, piel, leucemias, linfomas y sin confirmación histopatológica CSC: Catéter subcutáneo.

La funcionalidad fue medida en su mayoría con el índice de Barthel (IB) 258/282, (91.48%), 118 pacientes (45.73%) tenían un grado de dependencia funcional total (puntaje menor o igual a 20), solo 8 pacientes eran independientes (3.1%) (Tabla 3). El 69.83% de los pacientes no oncológicos ingresaron al PCPDBC con grados de dependencia funcional severo y total según el IB, comparado con el 60.76% de los pacientes oncológicos que ingresaron con grados de dependencia funcional leve a moderado.

Los pacientes ingresados por cáncer que fallecieron en el seguimiento tenían un mejor estado funcional que los no oncológicos medido con el IB, el 57.58% de los pacientes oncológicos fallecidos tenían puntajes en el IB superiores a 40 frente a 26% en los no oncológicos. A pesar de que el 62.30% de los pacientes no oncológicos que fallecieron tenían un grado de dependencia funcional total frente a un 30.30% de los oncológicos, la mortalidad fue mayor en los oncológicos.

La PPS fue medida en 195 de 282 pacientes (69.14%). El 54.35% de los pacientes medidos con esta escala estaban entre el 30% (Totalmente encamado, completamente dependiente, ingesta reducida, alerta o somnoliento o confusión) y el 40% (Principalmente encamado, básicamente asistido, ingesta normal o reducida, alerta o somnoliento o confusión) de la escala; 16 pacientes (8.2%) ingresaron con 10% (Totalmente encamado, completamente dependiente, ingesta: cuidados de boca, somnoliento o confusión), 11 de los cuales presentaron el evento en menos de 125 días. Otros 16 pacientes (8.2%) ingresaron con porcentajes entre 60% (Imposible hacer *hobbies*, trabajo doméstico, enfermedad manifiesta, ayuda ocasional para el autocuidado, alerta o confusión) y 70% (Deambulacion reducida, alguna evidencia de enfermedad, autocuidado completo ingesta normal o reducida), de los cuales 5 presentaron el evento durante el periodo de seguimiento.

El IK fue medido en 92 de 282 pacientes (32.62%), de los cuales 11 no eran pacientes oncológicos. 42 pacientes (45.65%) tenían un puntaje de 40 que corresponde a una situación clínico-funcional: Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales. La puntuación más alta fue de 60 (Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades) 11/92 (11.95%) y la más baja fue de 20 (Muy gravemente enfermo, necesita tratamiento activo) 3/92 pacientes (3.26%).

Con relación al control de síntomas medido por la escala de ESAS, se consideró que un síntoma controlado recibiría puntajes entre 0 y 3, moderadamente controlado entre 4 y 6 y no controlado entre 7 y 10. En los pacientes que sobreviven más de 6 meses y los que no, se encontró que en los dos grupos los síntomas no controlados con mayor frecuencia en orden descendente son: *Bienestar*, *Cansancio*, *Tristeza* (En el grupo de no sobrevivientes la *Ansiedad* presentó una proporción similar a la *Tristeza*) sin diferencia en los grupos ($p > 0.05$). Por su parte, en orden descendente: Nauseas, Disnea, Estreñimiento en los sobrevivientes y la Somnolencia en los no sobrevivientes, son los síntomas mejor controlados (puntuaciones menores a 4), con un mejor control del estreñimiento en el primer grupo ($p = 0.0001$) (Tabla 4).

Tabla 4. Control de Síntomas según ESAS.

ESAS	Todos los pacientes (n=153)	Sobreviven más 6 meses (n=104)		Sobreviven menos 6 meses (n=49)		p
<i>Dolor</i>						
Controlado	100	70	67,31%	30	61,22%	0.7
Moderadamente controlado	30	20	19,23%	10	20,41%	
No controlado	23	14	13,46%	9	18,37%	
<i>Cansancio</i>						
Controlado	66	45	43,27%	21	42,86%	0.9
Moderadamente controlado	41	30	28,85%	11	22,45%	
No controlado	46	29	27,88%	17	34,69%	
<i>Nauseas</i>						
Controlado	134	94	90,38%	40	81,63%	0.1
Moderadamente controlado	12	6	5,77%	6	12,24%	
No controlado	7	4	3,85%	3	6,12%	
<i>Tristeza</i>						
Controlado	91	63	60,58%	28	57,14%	0.3
Moderadamente controlado	28	17	16,35%	11	22,45%	
No controlado	34	24	23,08%	10	20,41%	
<i>Ansiedad</i>						
Controlado	95	66	63,46	29	59,18	0.6
Moderadamente controlado	30	20	19,23	10	20,41	
No controlado	28	18	17,31	10	20,41	
<i>Somnolencia</i>						
Controlado	107	75	72,12	32	65,31	0.8
Moderadamente controlado	33	22	21,15	11	22,45	
No controlado	13	7	6,73	6	12,24	
<i>Apetito</i>						
Controlado	91	64	61,54	27	55,1	0.2

Moderadamente controlado	36	22	21,15	14	28,57	
No controlado	26	18	17,31	8	16,33	
Disnea						
Controlado	121	84	80,77	37	75,51	0.8
Moderadamente controlado	19	13	12,5	6	12,24	
No controlado	13	7	6,73	6	12,24	
Sueño						
Controlado	94	66	63,46	28	57,14	0.8
Moderadamente controlado	35	23	22,12	12	24,49	
No controlado	24	15	14,42	9	18,37	
Bienestar						
Controlado	46	36	34,62	10	20,41	0.1
Moderadamente controlado	39	24	23,08	15	30,61	
No controlado	68	44	42,31	24	48,98	
Estreñimiento						
Controlado	102	80	76,92	22	44,9	0,0001
Moderadamente controlado	32	12	11,54	20	40,82	
No controlado	19	12	11,54	7	14,29	

En la valoración de ingreso 132 pacientes tenían requerimiento de opioide (46.80%), la Dosis de Morfina Efectiva Oral Día (DEMOD) reportó una mediana de 22.30 mg (Q1-Q3: 7.50-30.00), DEMOD máxima 120 mg; 45 pacientes estaban anticoagulados (15.95%), 55 tomaban esteroides (19.50%) y 25 benzodiazepinas (8.86%).

El 36.87% de los pacientes fallecieron dentro de los 6 meses posteriores al ingreso al PCPDBC (104/282). Los pacientes con enfermedad no oncológica, presentaron una mayor probabilidad de sobrevivir en el tiempo de seguimiento que los oncológicos ($p=0.0006$); de los 93 pacientes con cáncer 43 presentaron el evento (46.23%) con una mediana de supervivencia de 109 días (IC 95% 85-181 días), comparado con 61 eventos en los pacientes no oncológicos (32.27%); esto puede observarse en las curvas de Kaplan Meier presentadas (Figura 5 y 6).

Un modelo de riesgos proporcionales de Cox se realizó para los pacientes no oncológicos, al que se hizo referencia como “intermedio” para ser diferenciado del modelo

final de supervivencia que incluyó pacientes oncológicos y no oncológicos, objetivo principal de este estudio. Solo 6 variables fueron seleccionadas para ingresar al análisis intermedio multivariado: la edad mayor o igual a 85 años (RP= 0.58, IC 95% 0.35-0.96), disfagia (RP= 2.11, IC 95% 1.27-3.52), anorexia (RP= 1.79, IC 95% 1.07-2.99), úlceras por presión (RP= 2.05, IC 95% 1.19-3.50), uso de catéter subcutáneo (RP= 2.37, IC 95% 1.02-5.54) y un valor en la PPS del 10% (RP= 3.82, IC 95% 1.93-7.56). A partir de estas variables se desarrolló un modelo multivariado que incluyó: disfagia (RP= 1.99, IC 95% 1.18-3.35), úlceras por presión (RP= 1.84, IC 95% 1.06-3.17) y la presencia de catéter subcutáneo (RP= 2.68, IC 95% 1.14-6.29), con una concordancia de 0.65, cumplimiento del supuesto de riesgos proporcionales de Cox y valor de $p=0.15$. No fue posible realizar este tipo de análisis para los pacientes con enfermedad oncológica como diagnóstico de ingreso por insuficiencia de la muestra, sin embargo, se realizaron diferentes comparaciones según la patología (oncológica y no oncológica) a lo largo de este capítulo y el de discusión.

10.1 Modelo final de supervivencia

Se determinó, que únicamente ocho variables clínicamente relevantes entre las estudiadas, con un nivel de significancia de $p \leq 0.25$ ingresaran al análisis multivariado. Entre las variables sociodemográficas solamente la edad de ingreso mayor o igual 85 años mostró una disminución de la probabilidad de morir en el tiempo de seguimiento comparado con los pacientes menores de 85 años (RP= 0.54, IC 95% 0.36-0.80). Cuando se tomó como punto de corte esta edad se conformaron grupos casi similares en número: 149 menores de 85 años (52.84%) y 133 pacientes mayores de 85 años (47.16%), sucediendo una mayor proporción de eventos en el primer grupo 64/104 (61%). Las variables clínicas que ingresaron al análisis multivariado fueron: ingresar al programa con diagnóstico principal de cáncer (RP= 2.06, IC 95% 1.39-3.05), con hiporexia/anorexia (RP= 1.88, IC 95% 1.28-2.77), disfagia (RP= 1.59, IC 95% 1.08-2.35), valoración médica inicial con requerimiento de catéter subcutáneo (RP= 2.46, IC 95% 1.39-4.33), úlceras por presión (RP= 1.69, IC 95% 1.10-2.59), edema de miembros inferiores (RP= 1.45, IC 95% 0.91-2.31) y un puntaje en la PPS igual a 10% (RP= 3.90, IC 95% 2.03-7.48), presentaron una mayor probabilidad de morir durante los 6 meses posteriores a la valoración de ingreso.

El modelo multivariado seleccionado (Tabla 5) que explicó de mejor forma el fenómeno de morir dentro de los 6 meses posteriores al ingreso al PCPDBC incluyó las variables: ingresar a causa de una enfermedad oncológica (RP= 2.23, IC 95% 1.47-3.37), con hiporexia/anorexia (RP= 1.60, IC 95% 1.07-2.39), requerimiento de catéter subcutáneo (RP= 2.21, IC 95% 1.21-4.03), disfagia (RP= 1.92, IC 95% 1.27-2.91) y úlceras por presión (RP= 1.56, IC 95% 1.002-2.45); con una concordancia de 0.67, cumplimiento el supuesto de riesgos proporcionales de COX y valor de $p= 0.08$ (Figura 7).

Figura 5. Sobrevida de los pacientes que ingresaron al PCPDBC en Bogotá

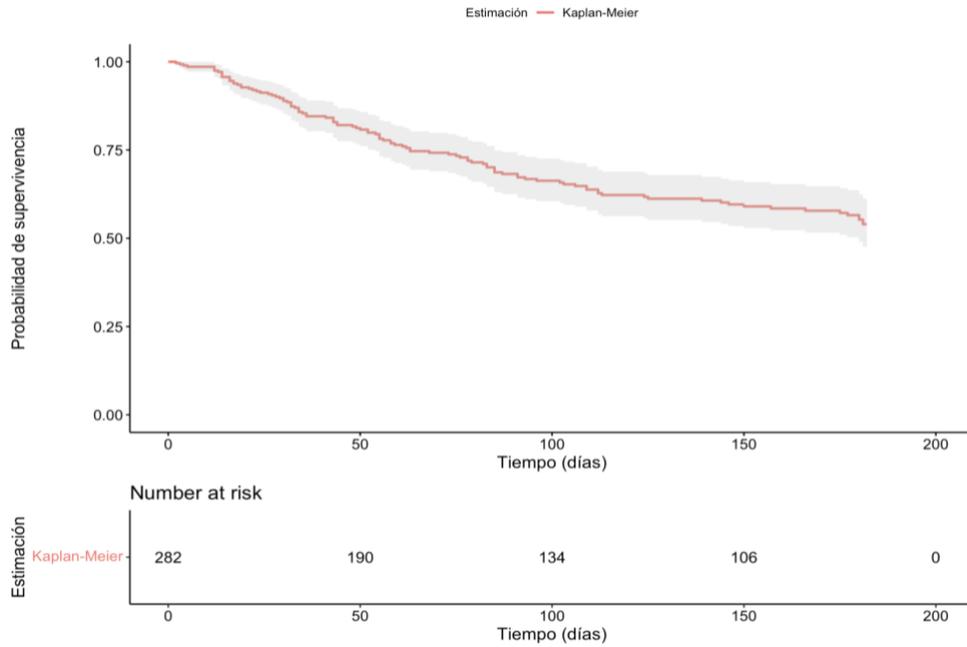
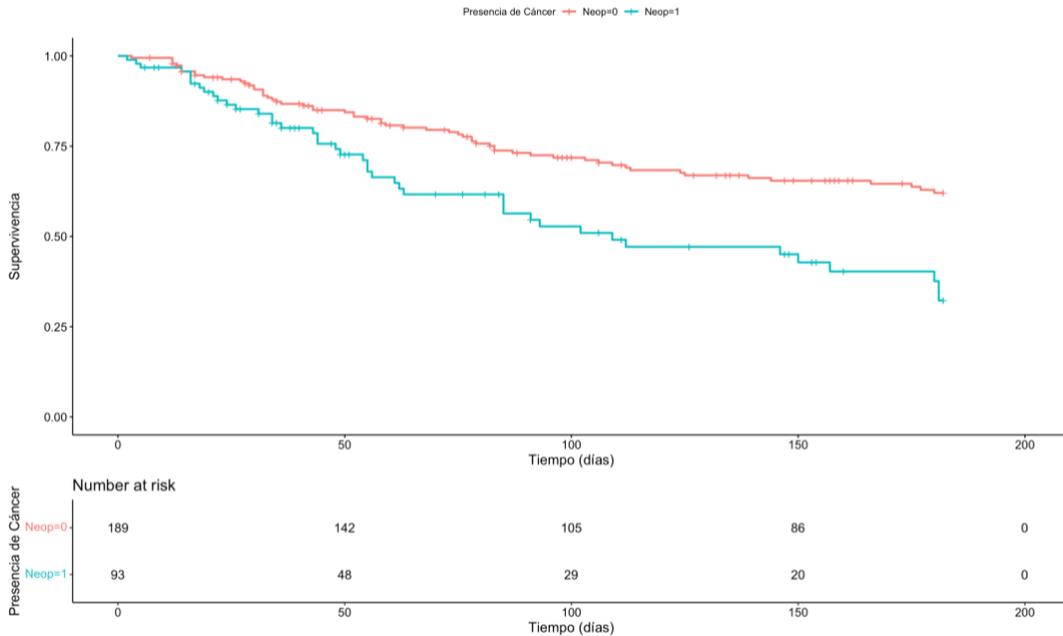


Figura 6. Comparación de la sobrevida de los pacientes según tipo de diagnóstico principal.

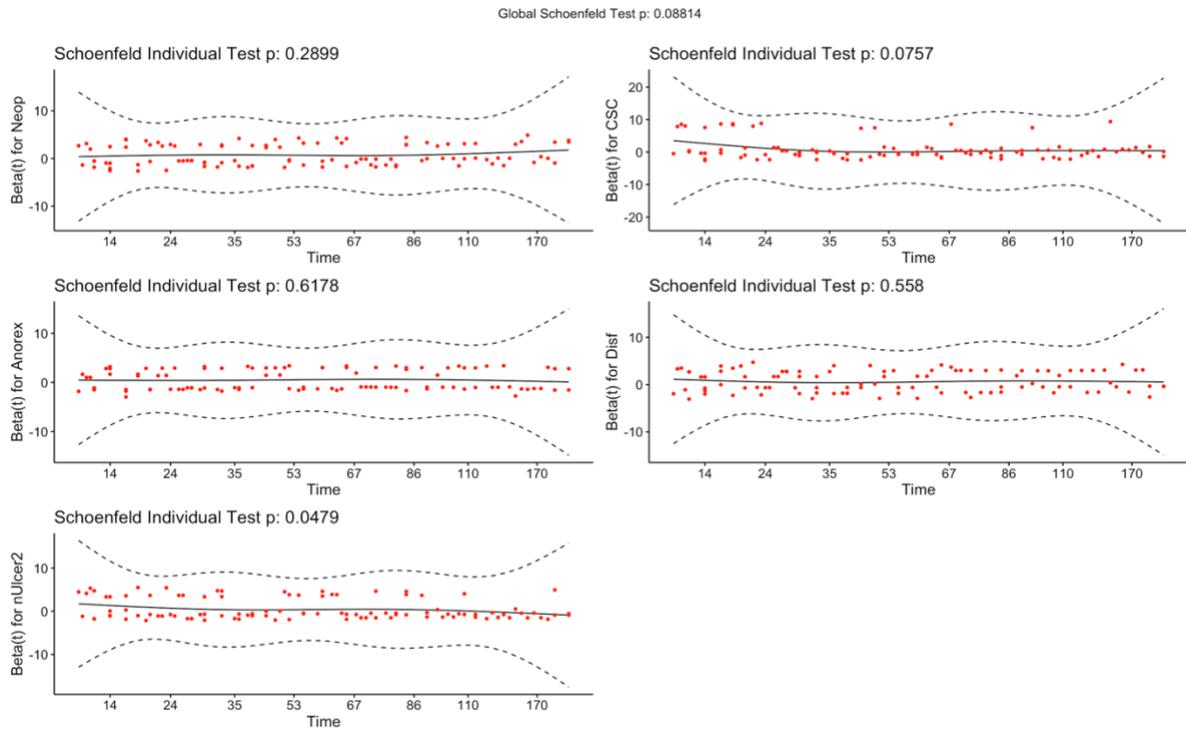


Neop=0 (Hace referencia a los pacientes No Oncológicos); Neop=1 (Hace referencia a los pacientes que ingresaron al programa por una patología oncológica).

Tabla 5. Razones de peligro crudas y ajustadas para fallecer dentro de los 6 meses posteriores al ingreso a un PCPDBC en Bogotá.

Variable	Razones de peligro crudas	IC 95%	Razones de peligro ajustadas	IC 95%
Ingreso por cáncer				
No	1.00		1.00	
Si	2.06	1.39-3.05	2.23	1.47-3.37
Hiporexia/Anorexia				
No	1.00		1.00	
Si	1.88	1.28-2.77	1.60	1.07-2.39
Ingreso con CSC				
No	1.00		1.00	
Si	2.46	1.39-4.33	2.21	1.21-4.03
Disfagia				
No	1.00		1.00	
Si	1.59	1.08-2.35	1.92	1.27-2.91
Úlceras por presión				
No	1.00		1.00	
Si	1.69	1.10-2.59	1.56	1.002-2.45

Figura 7. Residuales de Schöenfeld del modelo final de supervivencia.



11. DISCUSIÓN

El presente estudio, es una cohorte única conformada por los registros electrónicos en la historia clínica de ingreso a un PCPDBC en la Ciudad de Bogotá, que alcanzó su objetivo de identificar los factores sociodemográficos y clínicos asociados a mortalidad a 6 meses, a través de un Modelo de Riesgos Proporcionales de COX.

Se calculó una muestra mínima de 213 pacientes y 80 eventos de interés, que permitieran incluir 8 variables explicativas en el modelo de riesgos proporcionales de Cox (Ver 8.1.4 Diseño Muestral). Finalmente, fueron incluidos en el estudio 282 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión, de los cuales 104 fallecieron durante los 6 meses posteriores al ingreso al PCPDBC; el modelo final incluyó 5 variables, lo que se consideró como suficiencia muestral para el análisis de supervivencia.

11.1 Deterioro funcional al final de la vida.

Diferentes estudios e índices pronóstico han identificado la funcionalidad como una variable asociada al tiempo de supervivencia [6,15,16]. A pesar de que en este estudio casi la mitad de los pacientes ingresados presentaban altos grados de dependencia funcional, no se encontró dicha asociación. Esto puede deberse a las características de la población estudiada, en la que predominan los pacientes *no* oncológicos con altos grados de dependencia funcional y patrones de deterioro progresivos y fluctuantes hasta la muerte.

En el presente análisis se encontró diferencia significativa en el grado de dependencia funcional del grupo de pacientes que fallecieron y fueron ingresados por cáncer comparado con el de las otras enfermedades ($p=0.03$). Los pacientes ingresados por cáncer que fallecieron en el seguimiento tenían un mejor estado funcional (puntajes en el IB superiores a 40) que los no oncológicos, sin embargo, presentaron una mayor mortalidad a 6 meses, un patrón identificado en otros estudios [17].

Por lo tanto, el deterioro o declinamiento funcional al final de la vida, difiere según la edad y el perfil de comorbilidad de cada paciente [17]. Esto debe ser tomado en cuenta cuando se evalúa la mortalidad de una población como esta, predominantemente frágil y con trastorno neurocognitivo mayor en fases avanzadas, donde establecer un pronóstico es difícil [9]. Por ejemplo, la historia natural de la demencia muestra un deterioro físico y cognitivo progresivo, que puede acompañarse de problemas en el comportamiento o síntomas neuropsiquiátricos, disminución progresiva de la funcionalidad y altos grados de dependencia, con una media o mediana de supervivencia entre 3 y 10 años [9], falleciendo por problemas relacionados con la enfermedad como neumonía broncoaspirativa u otras comorbilidades.

Por otro lado, debe ser tomado en cuenta que todos los índices y escalas evaluados que miden funcionalidad (IB, PPS, IK) y la mayor parte de los existentes, son predominantemente subjetivos, lo que ha motivado la búsqueda de nuevos parámetros más objetivos como es examinar el músculo esquelético que se relaciona con el estado funcional y tiene valor pronóstico [42].

En este sentido, realizar mediciones del estado funcional en todas las visitas domiciliarias con un mismo índice o escala, validado en la población atendida y con poder predictivo de supervivencia, permite detectar con mayor precisión el deterioro funcional, alertando al equipo de CP de un probable fallecimiento del paciente con la consecuente modificación de los objetivos de la atención, por ejemplo: aumentando la periodicidad de las visitas y los seguimientos por parte del equipo médico y de enfermería, priorizando la educación y el entrenamiento a los cuidadores en los signos y síntomas propios del final de la vida, signos de alarma para comunicarse con el equipo, manejo de secreciones y cuidados de la piel, dosificación y uso de rescates de medicinas que controlan el dolor, náuseas, vómito, somnolencia, por nombrar algunos; intensificando las intervenciones psicosociales relacionadas con los preparativos para el fallecimiento y el duelo, entre otros. La consecución de estos objetivos facilita la atención de la etapa de fin de vida por los EI, disminuyendo el impacto y mejorando la gestión de los sentimientos relacionados con la muerte de un miembro de la familia.

11.2 Factores sociodemográficos asociados a mortalidad en Cuidados Paliativos Domiciliarios de Baja Complejidad.

Varios análisis han encontrado asociación entre la edad avanzada con el tiempo de supervivencia [15,16]. Llamativamente, este análisis mostró que una edad mayor a 85 años se comportaba como un factor protector para sobrevivir por más de seis meses en el análisis de COX no ajustado, pero no ingresó al *modelo final de supervivencia*. Este resultado se revisó teniendo en cuenta que ingresar por una enfermedad oncológica explica de mejor forma el fenómeno de morir dentro de los 6 meses siguientes que la edad; se observó que la edad mediana de ingreso al PCPDBC de los pacientes oncológicos que fallecieron en el tiempo de seguimiento era significativamente menor que la de los no oncológicos (edad de 77 años, Q1-Q3: 67.2-84; 85 años, Q1-Q3: 78.7-91; $p < 0.01$); sumado a que se ha definido que los pacientes con otras enfermedades crónicas diferentes al cáncer fallecen a una edad más avanzada, generalmente por encima de los 80 años [18]; por lo tanto, este hallazgo puede ser interpretado por el predominio de pacientes no oncológicos, con altos grados de dependencia funcional, deterioro lento y progresivo, que se asocia con una estancia prolongada en el PCPDBC de por lo menos 6 meses.

En el análisis intermedio la variable edad mayor o igual a 85 años mostró el mismo comportamiento protector frente a presentar el evento de estudio en el análisis de Cox bivariado sin ajustar en el modelo multivariado. Si bien existe diferencia entre los patrones de deterioro funcional según la patología no oncológica [18], la mayor parte de los pacientes que no tenían cáncer (92.06%), ingresaron al PCPDBC por Síndrome de fragilidad del adulto mayor, Trastorno neurocognitivo mayor y Enfermedad cardíaca avanzada, condiciones que como se describió están caracterizadas por un deterioro lento y progresivo hasta la muerte. Resultados consistentes que muestran la importancia del diagnóstico de ingreso a los programas de CP domiciliarios de baja complejidad en el análisis de la supervivencia aún por encima de la edad.

Las variables sociodemográficas estudiadas: sexo, estrato socioeconómico de la vivienda, estado civil, edad del cuidador y cuidador diferente al cónyuge, residir en un hogar geriátrico y tener riesgo psicosocial, no presentaron asociación en el análisis de supervivencia. Este resultado estuvo acorde con la composición de los IM actuales, donde predominan los factores clínicos sobre los sociodemográficos representados principalmente por la edad. En el caso del Índice Profund [23] se incluye la presencia de cuidador diferente al cónyuge como factor asociado a mortalidad que difiere de lo encontrado en este estudio.

Existe evidencia de que la atención en CP por parte de equipos interdisciplinarios (EI) puede aumentar la supervivencia en ciertas patologías oncológicas y no oncológicas [7,43], se consideró que este efecto pudo minimizar el riesgo psicosocial y las desigualdades socioeconómicas de los pacientes del PCPDBC, apoyado por la falta de asociación de estos factores con la muerte dentro de los 6 meses posteriores al ingreso y que todos los pacientes recibieron la misma atención médica, nutricional, psicosocial y espiritual, con asesoría para la conformación de redes de cuidadores aptos. Se requieren estudios comparativos para medir este efecto de manera directa en la supervivencia.

11.3 Factores clínicos asociados a mortalidad en Cuidados Paliativos domiciliarios de baja complejidad.

El análisis intermedio indicó que la presencia de úlceras por presión, disfagia y requerimiento de catéter subcutáneo se asoció con un incremento del riesgo de fallecer seis meses después del ingreso al PCPDBC. Variables que hacen parte del modelo final de supervivencia, al que se suman la enfermedad oncológica y la anorexia (Tabla 5). La anorexia ha sido identificada en otros estudios como un factor clínico asociado a mortalidad en pacientes con enfermedades avanzadas [16,44], junto a disfagia (incluida en el modelo final de supervivencia), disnea y delirium (variables sin significancia estadística cuando fueron comparadas en los pacientes del estudio según el evento de interés y sin efecto en los análisis de supervivencia subsiguientes). Es conveniente mencionar que los pacientes que presentaban disnea refractaria al tratamiento

convencional y/o delirium hiperactivo en la valoración de ingreso, eran direccionados a otros niveles de complejidad con capacidad para brindar sedación paliativa, por lo tanto, el presente análisis estuvo restringido a pacientes sin requerimiento de esta intervención para el adecuado control de los síntomas.

En este estudio se encontró que los pacientes que ingresaban por una enfermedad oncológica fallecían más rápido que los pacientes con otras patologías, variable que hace parte del modelo final de supervivencia. Este hallazgo es consistente con el patrón agudo de declinamiento funcional en los últimos meses de vida de los pacientes con cáncer comparado con los fallecidos por otras enfermedades crónicas [17].

La presencia de disfagia y/o anorexia en el ingreso al PCPDBC, fueron identificadas como variables explicativas para el evento de fallecer en los siguientes 6 meses. Estos dos síntomas hacen parte del “*Síndrome Terminal*”, junto al estado funcional y la pérdida de peso como factores asociados con una esperanza de vida más corta [8], pueden ser encontrados con frecuencia en la mayor parte de las enfermedades crónicas avanzadas y en el mismo proceso de morir [45]. El desgaste muscular, la caquexia y la astenia afectan la coordinación y la fuerza muscular necesarias para tragar, provocando hiporexia, ingesta oral insuficiente y deshidratación, que a su vez produce fatiga, sedación y es un factor de riesgo para delirium. Se sugiere que las señales de hambre y sed se reducen fisiológicamente en la etapa de muerte teniendo un efecto similar al analgésico [45]. Aproximadamente, 1 de cada 3 pacientes que ingresaron al PCPDBC reportaron dificultades para la deglución, siendo más frecuente en los pacientes no-oncológicos (79.61%) que los que tenían cáncer, hallazgo esperado según la literatura por la incidencia de enfermedades no oncológicas y que se correlaciona con los diagnósticos de ingreso al programa, en su mayoría fragilidad, ACV y demencia. Debe tenerse en cuenta que los trastornos de la deglución y la disminución o ausencia de ingesta angustian de manera frecuente a los familiares, lo que debe llevar a los proveedores de CP a informar de manera anticipada sobre la ingesta oral al final de la vida, aliviando las emociones relacionadas como impotencia y culpabilidad [46].

El modelo final incluye el ingreso al PCPDBC con catéter subcutáneo (CS). Con la insuficiencia o pérdida de la vía oral el CS es una excelente opción para la hidratación y el control de síntomas al final de la vida en el ambiente domiciliario. En la actualidad, existen dispositivos a presión que no usan agujas minimizando el riesgo de punciones y permitiendo el entrenamiento a cuidadores para administrar hidratación y medicamentos. Aunque los efectos clínicos de la hidratación al final de la vida son controversiales [47,48], el delirium podría ser considerado el único aspecto del control de síntomas que se beneficiaría de hidratación al prevenir alteraciones hidroelectrolíticas y la acumulación de metabolitos opioides [48]. Además, la hidratación genera tranquilidad a los familiares durante la etapa de fin de vida. Es importante recordar que la demencia es el principal factor de riesgo para delirium y que el diagnóstico de este último es un reto sobre todo en los estadios avanzados de la enfermedad [49]. No se encontraron publicaciones que

asocien el uso de CS con mortalidad en CP, estos resultados pueden estar relacionados con que los pacientes de este estudio que fallecieron e ingresaron con CS, presentaron mayor carga sintomática, pérdida de la vía oral, alteraciones del estado de consciencia, deshidratación, entre otros.

Las Úlceras por presión (UPP) han sido relacionadas con mortalidad en diferentes estudios [16,28]. En esta investigación la presencia de UPP en la primera valoración médica ingresó al modelo final de COX. El 21.63% (61/282) de los pacientes tenían este tipo de lesiones al ingreso. La prevalencia de UPP en pacientes en CP reportada por la literatura es del 25.3% en Reino Unido [28]. Los estadios de las UPP que se registraron con mayor frecuencia fueron el 1 y el 2 (67.21%), menor a lo registrado para los pacientes paliativos y la población general (82%) [28].

En el análisis de supervivencia se encontró que el estadio de la úlcera se relacionaba con el tiempo de sobrevida, así la mitad de los pacientes con lesiones en estadio 3 y 4 fallecieron alrededor de los 3 meses desde el ingreso, comparado con la mitad de los que tenían lesiones en estadio 1 y 2 que lo hicieron hacia los 6 meses. La proporción de UPP en casas de familia y hogares geriátricos no tuvo diferencia significativa en este análisis, 21.79% y 20.83% respectivamente ($p= 0.88$). En cambio, la encontrada por Carlsson y Gunningberg [50] en casas de familia fue de 10.2% a 11% y en hogares de ancianos de 6.9% a 16,2% según el tiempo de estancia, entendiendo las características de los pacientes institucionalizados (mayor dependencia y movilidad reducida) que aumentan el riesgo de formación de úlceras.

No se encontró registro del peso de manera constante en la historia clínica, ni como una variable de los criterios o escalas usadas; sin embargo, se ve como una limitante para su medición el hecho de que en su mayoría los pacientes presentan altos grados de dependencia para la Actividades de la vida diaria (AVDs) sin patrón de marcha funcional, alto riesgo de caída y con dificultades para el transporte de báscula en atención domiciliaria.

Algunos índices pronósticos de mortalidad en pacientes con cáncer o enfermedades crónicas incluyen dentro de sus variables predictoras valores de laboratorio, albumina sérica [15,16], hemoglobina [4,15], recuento total de glóbulos blancos [4] y el porcentaje de linfocitos [23], sodio y bilirrubinas [4], por nombrar algunos. La falta de disponibilidad de estos valores en la primera valoración médica domiciliaria del programa ha limitado en gran medida su uso, no todos los pacientes que van a ingresar se les han tomado recientemente y la espera del resultado podría interferir o retrasar la implementación de los CP. Los factores clínicos y sociodemográficos permiten una identificación más sencilla en la primera consulta, lo que significa una ventaja.

Dentro de las limitaciones de este análisis se encuentran las propias de los estudios históricos o retrospectivos, por ejemplo: no se contó con información de hospitalizaciones fuera de la red de la EPS, registradas en plataformas de HCE diferentes a Avicena y Sophia; no fue posible identificar el destino y la presencia o no del evento de estudio en el 11% de los pacientes de la muestra (menos del 20% estimado), por historias clínicas interrumpidas. Por otro lado, a pesar de la estandarización de la historia clínica paliativa solamente el Índice de Barthel pudo ser incluido en el análisis de supervivencia, esto se debe al uso de diferentes índices y escalas para la medición de la funcionalidad por los médicos. Los resultados de este estudio se limitan a una población no oncológica y oncológica en estadio avanzado de la enfermedad, con criterios para atención en CP domiciliarios de baja complejidad y afiliados a una EPS de Bogotá, por lo que no pueden ser generalizados a todo el universo de los CP.

La evaluación de factores clínicos como: el tipo de diagnóstico principal, las curvas teórica y real construida con las mediciones periódicas de la funcionalidad del paciente, la presencia de disfagia, hiporexia/anorexia, catéter subcutáneo o su requerimiento en la primera valoración y úlceras por presión principalmente en estadios 3 y 4, permiten a los EI de CP realizar una aproximación confiable al pronóstico de vida de los pacientes candidatos a CP domiciliarios de baja complejidad, mejorando la administración de un recurso finito e indispensable y la calidad de la atención relacionada con la experiencia del paciente y la familia al final de la vida.

Estos hallazgos fomentan una mayor exploración de modelos individuales de supervivencia para pacientes oncológicos y no oncológicos en diferentes contextos de atención (ambulatorio, hospitalario, *hospice*), con características sociales y económicas diversas. Se requiere investigación adicional que valide los mejores índices y escalas para la medición de la funcionalidad en poblaciones específicas como la definida para esta cohorte en Bogotá y que además muestre valor predictivo para estandarizar su uso.

12. CONCLUSIÓN

La evaluación de factores sociodemográficos y clínicos asociados a mortalidad en CP, sigue siendo una herramienta invaluable que mejora potencialmente la calidad de la atención en salud, la administración de los recursos en CP y la calidad de vida de los pacientes al final de la vida. Esto es de vital importancia para una población mundial que está envejeciendo, presentando un aumento en la incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles con un perfil de comorbilidad más pluripatológico, donde fallecen personas sin recibir atención adecuada en la etapa de fin de vida por un desbalance entre la oferta del servicio y la demanda poblacional, agravado por las desigualdades en la atención por territorio, fenómeno del que Colombia no es ajeno.

Según los resultados de este estudio, cuando se evalúe el pronóstico de supervivencia en pacientes candidatos a recibir CP domiciliarios de baja complejidad, deberá tomarse en cuenta primordialmente el tipo de diagnóstico principal (no oncológico/oncológico) aún por encima de la edad; sumado a la disminución del apetito o la pérdida de la vía oral, la presencia de disfagia, catéter subcutáneo o su implantación en la primera valoración y la existencia de úlceras por presión sobre todo en estadios 3 y 4. Una ventaja del uso de este modelo es que no incluye parámetros de laboratorio, permitiendo una identificación sencilla desde la primera consulta sin retrasar la implementación de los CP a la espera de resultados paraclínicos o trámites administrativos.

No se encontraron factores sociodemográficos asociados a mortalidad a 6 meses posteriores al ingreso al PCPDBC en Bogotá. Dado que todos los pacientes recibieron la misma atención médica, nutricional, psicosocial y espiritual, con asesoría para la conformación de redes de cuidadores aptos, se justifica realizar estudios comparativos, que midan el impacto de las intervenciones de los EI en la supervivencia de los pacientes en todos los contextos (domiciliario, hospitalario y hospice) donde se brinden CP.

La evaluación de la funcionalidad en este grupo de pacientes debe considerar los patrones de deterioro funcional según la edad y la carga de comorbilidad, más que el resultado del índice o escala usado para la medición. Los valores individuales configuran la curva de funcionalidad en el tiempo, permitiendo a los EI la anticipación de necesidades paliativas del paciente y su familia según los cambios en la tendencia. Es importante tener en cuenta que los pacientes con enfermedades oncológicas pueden presentar mejor estado funcional, pero deterioro más rápido hasta la muerte que los pacientes no oncológicos.

Por lo tanto, entendiendo que a pesar de los avances en el estudio de la supervivencia no existe un modelo infalible, la decisión de iniciar los CP no debería basarse exclusivamente en el estadio de la enfermedad y el pronóstico de vida. Su implementación debería ser progresiva a lo largo de la historia natural de la enfermedad desde el diagnóstico, incorporando el análisis interdisciplinario de la calidad de vida y aprovechando las herramientas únicas de los CP. Esto puede ilustrarse al observar la

evolución de los objetivos paliativos en enfermedades como la demencia, migrando desde un modelo de “manejo de síntomas” a un modelo de atención que cubre cada una de las etapas de la enfermedad con el propósito de gestionar las medidas que prolongan la vida, el mantenimiento de la funcionalidad y la comodidad del paciente [9]. Otro ejemplo sucede en la EPOC, donde la predicción de la supervivencia tiene un alto grado de incertidumbre, la incorporación gradual de los CP al tratamiento convencional cobra relevancia, especialmente para el manejo de la disnea, la fatiga y el dolor por medio de terapias farmacológicas con evidencia como los opioides y no farmacológicas *a necesidad*, es decir, en el momento en que el paciente lo requiera y no según la etapa de la enfermedad, unido a la planificación de los cuidados avanzados que incluyen las voluntades anticipadas del paciente [7]. Consideramos que estos conceptos ajustados por patología o grupos de enfermedades representarán un camino para la medicina paliativa menos reactivo y más proactivo, alcanzando a quienes lo necesiten más allá de las barreras sociales y económicas.

13. REFERENCIAS

1. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons-Izquierdo JJ, Clark D, et al. EAPC atlas of palliative care in Europe 2019. 2019.
2. Concha FS, Villar L, Martínez-Restrepo S, Gutiérrez C, Forero D, Enríquez E, et al. Misión Colombia envejece. 2015.
3. Cáceres SR, Jiménez CA, Pachón JC, Riaño LV, Ruda LV, Buitrago MF, et al. Estado actual de los cuidados paliativos en Colombia. Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos [Internet]. 2019; Disponible en: <https://occp.com.co/wp-content/uploads/2021/08/2020-2021.pdf>
4. Cui J, Zhou L, Wee B, Shen F, Ma X, Zhao J. Predicting Survival Time in Noncurative Patients with Advanced Cancer: A Prospective Study in China. *J Palliat Med.* 1 de mayo de 2014;17(5):545–52.
5. Forcano García M, Quilez Salas N, Vial Escolano R, Solsona Fernández S, González García P. Predicción de supervivencia en el paciente con cáncer avanzado. *Medicina Paliativa.* julio de 2015;22(3):106-16.
6. Lau F, Cloutier-Fisher D, Kuziemy C, Black F, Downing M, Borycki E, et al. A Systematic Review of Prognostic Tools for Estimating Survival Time in Palliative Care. *J Palliat Care.* junio de 2007;23(2):93–112.
7. Atención a la EPOC al final de la vida. Cuidados paliativos [Internet]. [citado 28 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://www.archbronconeumol.org/es-pdf-S0300289617303708>
8. Chow E, Harth T, Hruby G, Finkelstein J, Wu J, Danjoux C. How Accurate are Physicians' Clinical Predictions of Survival and the Available Prognostic Tools in Estimating Survival Times in Terminally Ill Cancer Patients? A Systematic Review. *Clinical Oncology.* Junio de 2001;13(3):209-18.
9. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* marzo de 2014;28(3):197-209.

10. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de medicina UC [Internet]. Pontificia Universidad Católica de Chile. 2007;32(1):16-22. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
11. Bruera E, Lawlor P. Defining palliative care interventions. *Journal of palliative care*. 1998;14(2):23.
12. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP*. 1a edición. Houston: IAHPC Press. ISBN 978-0-9834597-2-9.
13. Miravittles M, Soler-Cataluña JJ, Calle M, Molina J, Almagro P, Quintano JA, et al. Guía española de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (GesEPOC) 2017. Tratamiento farmacológico en fase estable. *Archivos de Bronconeumología*. 2017;53(6):324-35.
14. 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. *JCO*. 1 de Septiembre de 2005;23(25):6240-8.
15. Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Moreno-Gaviño L, Barón-Franco B, Fuertes A, Murcia-Zaragoza J, et al. Development of a new predictive model for polypathological patients. The PROFUND index. *European journal of internal medicine*. 2011;22(3):311-7.
16. Bernabeu-Wittel M, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Escolano-Fernández B, Jarava-Rol G, Oliver M, et al. Development of a six-month prognostic index in patients with advanced chronic medical conditions: the PALIAR score. *Journal of pain and symptom management*. 2014;47(3):551-65.
17. Lunney JR. Patterns of Functional Decline at the End of Life. *JAMA*. 14 de mayo de 2003;289(18):2387.
18. Sorensen JB, Klee M, Palshof T, Hansen HH. Performance status assessment in cancer patients. An inter-observer variability study. *British journal of cancer*. 1993;67(4):773-5.

19. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American journal of clinical oncology*. 1982;5(6):649-56.
20. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of palliative care*. 1996;12(1):5-11.
21. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Supportive care in cancer*. 1999;7(3):128-33.
22. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. *Journal of pain and symptom management*. 1999;17(4):231-9.
23. Viganò A, Dorgan M, Buckingham J, Bruera E, Suarez-Almazor ME. Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. *Palliat Med*. julio de 2000;14(5):363-74.
24. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of palliative care*. 1991;7(2):6-9.
25. Hui D, dos Santos R, Chisholm GB, Bruera E. Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage*. Octubre de 2015;50(4):488-94.
26. R. Gary Sibbald, James Lutz. SCALE. Skin changes at life's end. Final Consensus Statement. SCALE Final Consensus Statement. 1 de Octubre de 2009;19.
27. Hanson D, Langemo DK, Olson B, Hunter S, Sauvage TR, Burd C, et al. The prevalence and incidence of pressure ulcers in the hospice setting: Analysis of two methodologies. *Am J Hosp Palliat Care*. Septiembre de 1991;8(5):18-22.
28. Ferris A, Price A, Harding K. Pressure ulcers in patients receiving palliative care: A systematic review. *Palliat Med*. Julio de 2019;33(7):770-82.
29. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento y salud [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>

30. Ministerio de Salud y Protección Social. Envejecimiento y Vejez [Internet]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Paginas/envejecimiento-vejez.aspx>
31. DANE. Proyecciones de población 2005-2020 Colombia. [Internet]. 2007. Disponible en: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/poblacion/proyepobla06_20/8Tabla_svida1985_2020.pdf
32. Ministerio de salud y protección social. Envejecimiento demográfico. Colombia 1951-2020 Dinámica demográfica y estructuras poblacionales [Internet]. 2013. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Envejecimiento-demografico-Colombia-1951-2020.pdf>
33. Henríquez G, de Vries E. El efecto del envejecimiento para la carga de cáncer en Colombia: proyecciones para las primeras cinco localizaciones por departamento y sexo en Colombia, 2020 y 2050. Revista Colombiana de Cancerología. 2017;21(2):104-12.
34. Pinzón C, Pérez A. Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las RIAS [Internet]. Ministerio de Salud y Protección Social.; 2016. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/Manual-metodologico-rias.pdf>
35. Social M d. Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo (adopción). Ministerio de Salud y Protección Social, Bogotá. Obtenido de gpc. minsalud; 2016.
36. DANE. Resultados Censo Nacional de Población y Vivienda 2018 [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.dane.gov.co/files/censo2018/informacion-tecnica/cnpv-2018-presentacion-3ra-entrega.pdf>
37. Murad R. Estudio sobre la distribución espacial de la población en Colombia. CEPAL; 2003. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/7186-estudio-la-distribucion-espacial-la-poblacion-colombia>
38. New Health Foundation. Proyecto todos contigo, una comunidad global unida por la vocación de cuidar. El papel de las ciudades contigo, ciudades compasivas. New

Health [Internet]. Foundation. Disponible en:
<http://www.newhealthfoundation.org/que-es-el-proyecto-todos-contigo/>

39. Ortega Calvo M, Cayuela Domínguez A. Regresión logística no condicionada y tamaño de muestra: una revisión bibliográfica. *Revista Española de Salud Pública*. 2002;76:85-93.
40. Díaz I. Gelvez B. Manual de Gestión del Programa de Cuidados Paliativos UAP Extramural Programa CONTIGO. Versión 4.2 CP Método NewPalex. Bogotá; 2019.
41. San José B, Pérez E, Madero R. Métodos estadísticos en estudios de supervivencia. *Anales de Pediatría Continuada*. 2009;7(1):55-9.
42. Simmons CPL, McMillan DC, McWilliams K, Sande TA, Fearon KC, Tuck S, et al. Prognostic Tools in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. mayo de 2017;53(5):962-970.e10.
43. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 19 de agosto de 2010;363(8):733–42.
44. Trujillo A, Allende S, Verástegui E. Utilidad del Índice Pronóstico Paliativo (PPI) en pacientes con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2013;12(4):234-239.
45. Bogaardt H, Veerbeek L, Kelly K, van der Heide A, van Zuylen L, Speyer R. Swallowing Problems at the End of the Palliative Phase: Incidence and Severity in 164 Unsedated Patients. *Dysphagia*. Abril de 2015;30(2):145-51.
46. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. The Care Strategy for Families of Terminally Ill Cancer Patients Who Become Unable to Take Nourishment Orally: Recommendations from a Nationwide Survey of Bereaved Family Members' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*. Noviembre de 2010;40(5):671-83.
47. Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted hydration to assist palliative care patients [Internet]. *Cochrane*; 2014 [citado 15 de septiembre de 2021]. Disponible en:
https://www.cochrane.org/CD006273/SYMPT_medically-assisted-hydration-to-assist-palliative-care-patients

48. Hosker CMG, Bennett MI. Delirium and agitation at the end of life. *BMJ*. 9 de Junio de 2016; i3085.
49. Stewart JT, Schultz SK. Palliative Care for Dementia. *Psychiatric Clinics of North America*. Marzo de 2018;41(1):141-51.
50. Carlsson ME, Gunningberg L. Predictors for Development of Pressure Ulcer in End-of-Life Care: A National Quality Register Study. *Journal of Palliative Medicine*. Enero de 2017;20(1):53-8.

14. ANEXOS

Anexo No.1.

	Definición	Criterios	Valores de respuesta en la lista	Tipo	Naturaleza	Fuente
Muerte	Fallecimiento del paciente dentro de los 180 días de seguimiento	Según corresponda 0 o 1	0: No falleció 1: Falleció	Cualitativa	Nominal	A través del número de días de estancia en el programa se asigna 0 a pacientes con estancia >180 días y 1 a pacientes con estancia <180 días
Muerte Cuanti	Número de días desde el ingreso al programa hasta el fallecimiento dentro del periodo de seguimiento	Entre 0 a 180 días		Cuantitativa	Razón	Se calcula restando la fecha de fallecimiento a la fecha de ingreso

Covariables						
Variable	Definición	Criterios	Valores de respuesta en la lista	Tipo	Naturaleza	
Num	Número de identificación	Solo números		Cualitativa	Nominal	Se obtiene de la base de datos de ingresos del Programa Contigo.
Fecha_ing	Fecha de ingreso al PCCPD	dd/mes/año		Cuantitativa	Razón	Fecha de valoración de ingreso por médico general al PCCPD registrada en Avicena
Sexo	Sexo	Según corresponda 0 o 1	0: Hombre 1: Mujer	Cualitativo	Nominal	Se obtiene del registro en Avicena.

Fech_nac	Fecha de nacimiento	dd/mes/año		Cuantitativo	Razón	Se obtiene del formato de ingreso en Avicena
Edad_calc	Edad calculada	Edad calculada con fecha de nacimiento		Cuantitativa	Razón	Es calculada por una formula en excel
Estra	Estrato socioeconómico de la vivienda en la que reside el paciente	Entre 1 y 6		Cualitativa	Ordinal	Se obtiene de la primera nota de trabajo social en la historia digitalizada de cada paciente.
Est_civ	Estado Civil	Entre 1 y 6	1: Soltero 2: Casado 3: Viudo 4: Divorciado 5: Unión libre 6: Separado	Cualitativa	Nominal	Se obtiene de la primera nota de trabajo social en la historia digitalizada de cada paciente.
Niv_esc	Nivel de escolaridad	Entre 0 y 4	0: Ninguno 1: Primaria 2: Secundaria 3: Pregrado 4: Posgrado 5: Doctorado	Cualitativa	Ordinal	Se obtiene de la primera nota de trabajo social en la historia digitalizada de cada paciente.
Resid_ger	Reside en hogar geriátrico	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Si	Cualitativa	Nominal	Se obtiene de la primera nota de trabajo social en la historia electrónica de cada paciente.
Loc	Localidad donde se ubica la vivienda en Bogotá	Entre 1-20	1-20 Localidades Bogotá	Cualitativa	Nominal	Se obtiene de la base de datos de ingresos del Programa Contigo.

Numde_cuid	Número de personas a cargo del paciente	Entre 0 y 10		Cuantitativa	Razón	Se obtiene de la primera nota de trabajo social en la historia digitalizada de cada paciente.
Cuid_ext	Presencia de cuidador externo involucrado en el cuidado del paciente	Entre 0 y 1	0: No 1: Si	Cualitativa	Nominal	Se obtiene de la primera nota de trabajo social en la historia digitalizada de cada paciente.
Cuid_dif	Cuidador principal diferente al cónyuge	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Si	Cualitativa	Nominal	Se obtiene de la primera nota de trabajo social en la historia digitalizada de cada paciente.
Edad_cuid	Edad en años del cuidador principal			Cuantitativo	Razón	Se obtiene de la primera nota de trabajo social en la historia digitalizada de cada paciente.
Rx_soc	Identificación de riesgo biopsicosocial por el trabajador social del equipo paliativo.	Según corresponda 0 o 1	0: Ausente 1: Presente	Cualitativa	Nominal	Se obtiene de la primera nota de trabajo social donde se determina el riesgo social o cuando se identifican situaciones de riesgo por la misma

Variable	Definición	Criterios	Valores de respuesta en la lista	Tipo	Naturaleza	Fuente
ECOG	Grado de dependencia funcional medido con Escala de ECOG	Según corresponda 0 o 5		Cualitativa	Ordinal	Cuando no se encuentre registrado será calculado tomando en cuenta las otras escalas
IB	Grado de dependencia funcional medido con índice de Barthel	Entre 0 y 100		Cualitativa	Ordinal	Nota de la valoración de ingreso por médico general al PCCPD registrada en Avicena
IK	Grado de dependencia funcional medido con índice de Karnofsky para pacientes con enfermedad oncológica	Entre 0 y 100		Cualitativa	Ordinal	Nota de la valoración de ingreso por médico general al PCCPD registrada en Avicena
PPS	Grado de dependencia funcional medido con Escala de Palliative Performance Score	Entre 0 y 100		Cualitativa	Ordinal	Nota de la valoración de ingreso por médico general al PCCPD registrada en Avicena

Variable	Definición	Criterios	Valores de respuesta en la lista	Tipo	Naturaleza	
Ulcer	Lesión derivada de la dependencia clasificada según escala UPP por EPUAP, NPUAP y PAN	Entre 0-4, cero ausencia de ulcera.		Cualitativa	Ordinal	Historia clínica electrónica.
		0: Piel normal				
		Etapa 1: Piel intacta con enrojecimiento que no palidece de un área localizada, generalmente sobre una prominencia ósea.				

		<p>Etapa 2: Pérdida parcial de espesor de piel con dermis expuesta. El lecho de la herida es viable, rosado o rojo, húmedo y también puede presentarse como una ampolla llena de suero intacta o rota.</p> <p>Etapa 3: Pérdida total de la piel, en la que el tejido adiposo (grasa) es visible en la úlcera y el tejido de granulación y el epíbol (bordes enrollados de la herida) suelen estar presentes. Es posible que se vean esfacelos y / o escaras.</p> <p>Etapa 4: Pérdida total de piel y tejido con fascia, músculo, tendón, ligamento, cartílago o hueso expuestos o directamente palpables en la úlcera. Es posible que se vean esfacelos y / o escaras</p>				
Enf_neuro	Enfermedad neurológica con compromiso motor, reportado en la historia clínica como paresia, hemiparesia, plejía o hemiplejía	Según corresponda 0 o 1	0: Ausente 1: Presente	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica.
Síntomas psiquiátricos						

Anorex	Diagnóstico en la historia clínica de anorexia, caquexia o sarcopenia.	Según corresponda 0 o 1	0: Ausente 1: Presente	Cualitativa	Nominal	Registro en la nota de valoración de ingreso por médico general al PCCPD registrada en Avicena.
Delirium	Diagnóstico en la historia clínica	Según corresponda 0 o 1	0: Ausente 1: Presente	Cualitativa	Nominal	Registro en la nota de valoración de ingreso por médico general al PCCPD registrada en Avicena
Demencia	Antecedente de trastorno neurocognitivo mayor en historia clínica	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Registro en la historia clínica electrónica (Avicena, Sophia)
IVU	Antecedente de hospitalización en el último año y/o diagnóstico de infección de vías urinarias durante el seguimiento	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Registro en la historia clínica electrónica (Avicena, Sophia)
Neumo	Antecedente de hospitalización en el último año y/o diagnóstico de neumonía durante el seguimiento	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Registro en la historia clínica electrónica (Avicena, Sophia)
Caídas	Reporte de la historia clínica de caída en los últimos 12 meses	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Registro en la historia clínica electrónica (Avicena, Sophia)
Neop	Diagnóstico de neoplasia activa en la historia clínica	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica
Siti_neop	Clasificación de neoplasia primaria reportada en historia clínica	Según corresponda entre 0 - 4	0: Ninguno 1: Hueso 2: Tejido Blando 3: Sistema Nervioso central 4: Otro	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica

Met	Clasificación de metástasis reportada en historia clínica	Según corresponda entre 0 - 5	0: No enfermedad metastásica 1: Enfermedad localmente avanzada 2: Hueso 3: Tejido Blando 4: Sistema Nervioso Central 5: Otro	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica
Seg_met	Segundo lugar de metástasis reportado en historia clínica		0: No enfermedad metastásica 1: Enfermedad localmente avanzada 2: Hueso 3: Tejido Blando 4: Sistema Nervioso Central 5: Otro	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica
Transf	Antecedente de transfusiones en el último año y/o diagnóstico de transfusión durante el seguimiento	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Registro en la historia clínica electrónica (Avicena, Sophia)
ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale)	Evaluación de síntomas por el paciente basado en ESAS	Según corresponda entre 0 - 10		Cualitativa	Ordinal	Historia clínica electrónica, módulo del programa Contigo.
Dolor						
Cansancio						
Náuseas						
Tristeza						
Ansiedad						
Somnolencia						
Disnea						
Apetito						
Bienestar						
Sueño						

Estreñi	Medido por el paciente en la valoración de ingreso	Según corresponda entre 0 - 10		Cualitativa	Ordinal	Historia clínica electrónica, módulo del programa Contigo.
Ecaf	Evaluación de síntomas por el personal de salud en pacientes con estado de conciencia alterado	Según corresponda entre 0 - 24		Cualitativa	Ordinal	Historia clínica electrónica, módulo del programa Contigo.
Fiebre	Paciente con reporte de temperatura corporal en historia clínica mayor a 38.0 durante el ingreso y el seguimiento a 3 meses	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica de ingreso al PCCPD.
Disf	Diagnóstico de disfagia en historia clínica	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Registro en: revisión por sistemas y en el análisis de la historia clínica de medicina general
Edema	Reporte de edema en miembros inferiores en historia clínica durante el periodo de estudio	Según corresponda 0 a IV	0: No I: Hasta el tobillo II: Hasta la rodilla III: Compromete el muslo IV: Anasarca	Cualitativa	Nominal	Registro en el examen físico y/o análisis de la valoración de medicina general
Clas_fun	NYHA o MRC	Según corresponda entre I a IV o 1 a 4		Cuantitativa	Nominal	Registro en la valoración de medicina general o aproximación según examen físico
VO	Paciente que conserva vía oral	Entre 0 y 1	0: Ausencia 1: Presencia	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica.

CSC	Catéter Subcutáneo para hidratación y/o medicamentos	Entre 0 y 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Presencia de CSC u orden de implantación en plan de manejo médico
Usa_oxi	Usa oxígeno domiciliario independiente del tiempo de uso	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica.
Fio_dos	Fracción inspirada de oxígeno	Entre 24 y 50%		Cuantitativa	Intervalo	Historia clínica electrónica.
Dos_op	Dosis de opioide en mg de morfina oral	Entre 0 y 900 mg		Cuantitativa	Razón	Calculada desde la dosis descrita en la historia clínica de medicina general.
Usa_op	Administración de opioides al ingreso o a los 3 meses de ingreso	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica.
Usa_ac	Administración de anticoagulantes al ingreso o a los 3 meses de ingreso	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica.
Usa_est	Administración de esteroides al ingreso o a los 3 meses de ingreso	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica.
Uso_bzd	Administración de benzodiacepinas al ingreso o a los 3 meses de ingreso	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica.
N_hosp	Número de hospitalizaciones en los últimos 12 meses o al seguimiento en EPS Sanitas	Hospitalizaciones en número entero		Cuantitativa	Razón	Historia clínica electrónica (Avicena, Sophia).
Tt_onc	Recibió tratamiento onco- específico	Según corresponda 0 o 1	0: No 1: Sí	Cualitativa	Nominal	Historia clínica electrónica (Avicena, Sophia).

EstVital	Estado vital a los 3 meses	Según corresponda 0 o 1	0: Vivo 1: Muerto	Cualitativa	Nominal	Se obtiene de la historia clínica electrónica
-----------------	----------------------------	-------------------------	----------------------	-------------	---------	---