

---

---

**SIMONE HENRIQUES BISCONSIN TORRES**

**Acurácia de uma ferramenta de triagem simples (PALI-SP) para planejar a assistência em cuidados paliativos com base na fase de evolução da doença: análise em 5 hospitais terciários do Estado de São Paulo**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências

Área de Concentração: Educação e Saúde

Programa: Ciências Médicas

Orientador: Prof Dr. Marcelo Park

(Versão corrigida. Resolução CoPGr 6018/11, de 13 de outubro de 2011. A versão original está disponível na Biblioteca da FMUSP)

**São Paulo  
2021**

---

---

---

**SÃO PAULO**  
**2021**

---

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**

Preparada pela Biblioteca da  
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Torres, Simone Henriques Bisconsin

Acurácia de uma ferramenta de triagem simples (PALI-SP) para planejar a assistência em cuidados paliativos com base na fase de evolução da doença : análise em 5 hospitais terciários do Estado de São Paulo / Simone Henriques Bisconsin Torres. -- São Paulo, 2021.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências Médicas. Área de Concentração: Educação e Saúde.

Orientador: Marcelo Park.

Descritores: 1.Medicina paliativa 2.Cuidados paliativos 3.Avaliação 4.Prognóstico 5.Assistência terminal 6.Pacientes internados 7.Ferramenta para plano de cuidado

USP/FM/DBD-292/21

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

## DEDICATÓRIA

Dedico este estudo a todas os pacientes que contribuíram com realização do mesmo. Certa de que este instrumento será um grande facilitador na avaliação dos doentes, permitindo alocação adequada dos cursos para seus cuidados. Dedico a todos os pacientes em cuidados paliativos que partiram e deixaram este legado.

Dedico ao meu pai que passou quatro anos em Cuidados Paliativos Domiciliar e partiu no término desta tese, recebeu todos cuidados necessários para ter um fim de vida digno, o que desejo para todos.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a **Deus** por ter me dado força durante toda a trajetória deste trabalho, diante de tantos desafios no percurso incluindo a pandemia e a perda de meu pai.

Agradeço à **minha família** pelo apoio incondicional sem o qual não teria sido possível concretizar este projeto, em especial minha **Risoneide da Silva Henriques** que sempre foi meu porto seguro.

Agradeço aos meus orientadores **Dr. Ricardo Tavares de Carvalho** e **Dr Marcelo Park** por toda a dedicação e ensinamentos.

Agradeço a todos os pesquisadores colaboradores que participaram da execução da pesquisa nos cinco hospitais participantes.

## **NORMALIZAÇÃO ADOTADA**

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação: Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

---

---

## SUMÁRIO

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
|          | Lista de Abreviaturas, Símbolos e Siglas  |           |
|          | Lista de Figuras  |           |
|          | Lista de Tabelas  |           |
|          | Resumo  |           |
|          | Abstract  |           |
| <b>1</b> | <b>INTRODUÇÃO.....</b>  | <b>1</b>  |
| <b>2</b> | <b>OBJETIVO.....</b>  | <b>7</b>  |
| <b>3</b> | <b>MÉTODOS.....</b>   | <b>10</b> |
| 3.1      | Desenho do estudo, definição da amostra: pacientes, médicos, coleta de dados e procedimentos..... | 10        |
| 3.2      | Hospitais participantes.....  | 11        |
| 3.3      | Procedimentos de coleta de dados e proposta de análise: a ferramenta PALI-SP.....                 | 12        |
| 3.4      | Análise estatística.....  | 15        |
| 3.5      | Aspectos éticos.....  | 16        |
| 3.6      | Financiamento.....  | 17        |
| <b>4</b> | <b>RESULTADOS.....</b>  | <b>19</b> |
| 4.1      | Descrição da amostra.....   | 19        |
| 4.2      | Análise descritiva dos médicos e das respostas ao questionário.....                               | 21        |
| <b>5</b> | <b>DISCUSSÃO.....</b>   | <b>37</b> |
| <b>6</b> | <b>CONCLUSÃO.....</b>   | <b>43</b> |

|          |                         |           |
|----------|-------------------------|-----------|
| <b>7</b> | <b>ANEXOS.....</b>      | <b>45</b> |
| <b>8</b> | <b>REFERÊNCIAS.....</b> | <b>57</b> |



**LISTA DE ABREVIATURAS, SÍMBOLOS E SIGLAS**

|                  |  |
|------------------|--|
| CP               | Cuidados Paliativos  |
| CPS              | Clinic Survival Prediction   |
| FAMEMA           | Hospital da Faculdade de Medicina de Marília   |
| FAPESP           | Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo   |
| GSF-PIG          | Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance   |
| HBSJRP           | Fundação Filantrópica Hospital de Base de São José do Rio Preto  |
| HC-FMB           | Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu   |
| HCFMUSP          | Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo                                    |
| HMCC-Tatuapé     | Hospital Municipal Dr. Carmino Caricchio Tatuapé   |
| KPS              | Karnofsky Performance Status   |
| NECPAL CCOMS-ICO | NECesidades PALiativas Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud – Institut Catala d'Oncologia |
| PaP              | Palliative Prognostic Score  |
| PPI              | Palliative Prognostic Index  |
| PPS              | Palliative Performance Scale   |
| SPICT            | Supportive and Palliative Care Indicators Tool   |

---

---

**LISTA DE FIGURAS**

|  |    |
|--|----|
| Figura 1 – Grafico da OMS.....   | 12 |
| Figura 2 – Racional da ferramenta PALI_SP.....   | 14 |
| Figura 3 – Sobrevivências de um ano acumulado da classificação dos diferentes grupos prognósticos.....   | 24 |
| Figura 4 – Curvas de características de operação do receptor (ROC) mostrando a precisão do modelo de grupo de classificação de prognóstico não ajustado para prever a sobrevida de um ano no Painel A e a precisão do modelo ajustado (com as variáveis do modelo de Cox) no Painel B..... | 25 |
| Figura 5 – Regressão de Cox das variáveis relacionadas à sobrevida em um ano, com ênfase no grupo de classificação prognóstica, alterando o grupo de referência. CI - intervalo de confiança.....  | 26 |
| Figura 6 – Mortalidade ajustada e não ajustada para cada grupo de classificação de prognóstico.....  | 32 |
| Figura 7 – Número de pacientes em cada grupo de classificação prognóstica de acordo com a localização do paciente.....   | 33 |
| Figura 8 – Número de pacientes em cada grupo de classificação de prognóstico de acordo com o quintil de idade.....   | 34 |
| Figura 9 – Número de pacientes em cada grupo de classificação prognóstica de acordo com o diagnóstico sindrômico.....  | 35 |

**LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 – Características gerais do grupo total e estratificado de acordo com a sobrevida em um ano..... 20

Tabela 2 – Características dos médicos, classificação dos grupos prognósticos e tempo de seguimento, do grupo total ou estratificado de acordo com um ano de sobrevivência..... 22

Tabela 3 – Regressão de Cox das variáveis relacionadas a um ano de sobrevivência..... 23

Tabela 4 – Regressão de Cox das variáveis relacionadas à sobrevida em um ano, com destaque para o grupo de classificação prognóstica, alterando o grupo de referência..... 27

Tabela 5 – Precisão não ajustada e ajustada do grupo de classificação de prognóstico de acordo com a condição clínica subjacente..... 28

## RESUMO

Torres SHB. *Acurácia de uma ferramenta de triagem simples (PALI-SP) para planejar a assistência em Cuidados Paliativos com base na fase de evolução da doença: análise em 5 hospitais terciários do Estado de São Paulo* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2021.

**INTRODUÇÃO:** Identificar pacientes hospitalizados próximos ao fim da vida para fornecer-lhes suporte adequado é uma tarefa complexa. Uma ferramenta simples e de fácil aplicação ainda é necessária. O objetivo deste estudo foi medir a precisão de uma ferramenta simples com quatro perguntas, incluindo duas perguntas surpresas. **MÉTODOS:** Trata-se de uma coorte observacional prospectiva multicêntrica em cinco hospitais públicos terciários brasileiros. Um instrumento de quatro questões (PALI-SP), capaz de classificar os pacientes em cinco categorias foi previamente desenvolvido para auxiliar na coordenação do cuidado baseado na progressão da doença. Este questionário foi aplicado ao médico assistente de cada paciente internado. Os dados foram coletados entre 2014 e 2015. Um modelo de risco proporcional de Cox foi usado para a análise. **RESULTADOS:** Um total de 1810 pacientes foram estudados. A idade dos pacientes era de  $55 \pm 19$  anos, 833 (46%) eram do sexo feminino, 798 (44%) estavam em uma enfermaria clínica e 1.231 (68%) não tinham doenças avançadas. 975 (54%) das análises foram feitas para médicos com  $\leq 3$  anos de graduação. A mortalidade em um ano foi de 439 (24%), a morte ocorreu dentro de 27 [9.111] dias após a avaliação inicial. Os não sobreviventes eram mais jovens e não tinham doenças avançadas em 40% (174/439), seguido por câncer metastático [91/439 (21%)]. A ferramenta teve as precisões não ajustadas e ajustadas de 0,716 (IC-95% = 0,687-0,746) e 0,769 (IC-95% = 0,742-0,795), respectivamente. Os cinco grupos de classificação de prognóstico tiveram taxas de risco incrementais de mortalidade em um ano: Grupo I = referência, Grupo II = 1,484 (0,885-2,487), Grupo IIIA = 3,114 (1,634-5,936), Grupo IIIB = 3,728 (2,962-4,692) e Grupo IV = 6,339 (4,618–8,702). **CONCLUSÃO:** Esta ferramenta de triagem simples (PALI-SP) tem uma boa precisão geral para prever a mortalidade em um ano de pacientes hospitalizados.

**Descritores:** Medicina paliativa; Cuidados paliativos; Avaliação; Prognóstico; Assistência terminal; Pacientes internados; Ferramenta para plano de cuidado

## ABSTRACT

Torres, SHB. *Accuracy of a simple screening tool (PALI-SP) to plan palliative care assistance based on the stage of disease evolution: analysis in 5 tertiary hospitals in the State of São Paulo* [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2021

**BACKGROUND:** To identify near of end-of-life in-hospital patients to provide them adequate support is a complex task. A simple and easily applicable tool is still needed. The aim of this study was to measure the accuracy of a simple tool with four questions, including two surprise questions. **METHODS:** This was a multicenter prospective observational cohort accomplishing five Brazilian public tertiary hospitals. A four questions tool (PALI-SP), able to classify patients in five categories was previously developed to help the coordination of care based on disease progression. This questionnaire was applied to the caring physician. Data were collected between 2014 and 2015. A proportional hazard Cox model was used to the analysis. **RESULTS:** A total of 1810 patients were studied. Patients' age was  $55 \pm 19$  years-old, 833(46%) were females, 798(44%) were in a medical ward, and 1231(68%) have no advanced diseases. 975(54%) of analyses were done for physicians who had  $\leq 3$  years since graduation. The one-year mortality was 439(24%), death occurred within 27[9,111] days after the initial evaluation, non-survivors were younger, and have no-advanced diseases in 40% (174/439), followed by metastatic cancer [91/439(21%)]. The tool had the unadjusted and adjusted accuracies of 0.716(CI-95%=0.687-0.746) and 0.769(CI-95%=0.742-0.795) respectively. The five prognostic classification groups had incremental risk-ratios of one-year mortality: Group I = reference, Group II =1.484(0.885-2.487), Group IIIA=3.114(1.634–5.936), Group IIIB = 3.728(2.962–4.692), and Group IV = 6.339(4.618–8.702). **CONCLUSION:** This simple screening tool (PALI-SP) has a good overall accuracy to predict one-year mortality of in-hospital patients.

**Descriptors:** Palliative medicine; Palliative care; Assessment; Prognostic; Terminal care; In-hospital patients; Tool for care plan.

---

# **1. INTRODUÇÃO**

## **1 INTRODUÇÃO**

Cuidados Paliativos (CPs) são os cuidados holísticos ativos de indivíduos em todas as idades com graves sofrimentos relacionados com a saúde, devido a doenças graves e especialmente daqueles que estão perto do fim da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida do paciente, de seus familiares e de seus cuidadores. Os CPs são uma parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas. Aliviar o sofrimento grave relacionado à saúde, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, é uma responsabilidade ética global. Assim, se a causa do sofrimento é doença cardiovascular, câncer, falência de órgãos importantes, tuberculose resistente a medicamentos, queimaduras graves, doença crônica em estágio terminal, trauma agudo, prematuridade extrema do nascimento ou fragilidade extrema da velhice, cuidados paliativos podem ser necessários e devem estar disponíveis em todos os níveis de atenção<sup>1,2</sup>.

Atualmente a maior parte das pessoas no mundo ocidental morrem de doenças crônicas, doenças degenerativas, e câncer, ao invés de doenças letais agudas<sup>3,4</sup>. Com o envelhecimento, muitas pessoas morrem após muitos anos evoluindo com condições cursam com perda progressiva de funcionalidade tais como: a fragilidade, multimorbidades, Demências, insuficiência de órgãos e câncer<sup>5</sup>. A combinação de envelhecimento populacional e aumento da complexidade das necessidades em saúde tem resultado em aumento do número de pacientes que vivenciam declínio na

qualidade de vida, e eventualmente morte em hospitais gerais ou morte precoce após alta hospitalar<sup>6</sup>.

Uma das principais barreiras ao planejamento de cuidados é a dificuldade de reconhecimento da fase de evolução das doenças, muitas vezes associadas. Além disso, o declínio funcional apresenta trajetórias diferentes quando se avalia a perda de funcionalidade em função do tempo, desde o início da evolução até a terminalidade e final da vida nas diversas doenças<sup>5</sup>, assim como as evoluções dos pacientes diferem-se entre si de acordo com as comorbidades que apresentam.

Identificar os pacientes próximos da fase final de vida tem sido um grande desafio na prática clínica, e assunto de investigação e discussão ampla<sup>4,7,8</sup>. A capacidade dos médicos de identificar os pacientes em fase final de vida ainda é baixa<sup>4,8,9,10</sup>. Uma vez que se identifique em qual fase de evolução o paciente se encontra é dada ao mesmo a oportunidade de discutir os objetivos do seu tratamento e suas preferências. A incapacidade do médico em prognosticar e planejar os cuidados tem resultado em piora na qualidade de vida dos pacientes<sup>9</sup>. O não reconhecimento da fase de evolução também é o principal fator que tem impossibilitado os doentes de terem acesso aos cuidados de uma equipe especializada de CP, permitindo que seja evitado tratamentos desproporcionais na fase de terminalidade, considerados tratamentos fúteis, e promovendo qualidade de morte<sup>7,11,12</sup>.

As equipes especializadas de CP também exercem a importante função de oferecer suporte às outras especialidades, e de realizar treinamentos aos médicos generalistas possibilitando maior acesso da comunidade a esses cuidados<sup>13</sup>.



Embora a maioria dos pacientes com doenças avançadas possam necessitar de suporte para controle de sintomas<sup>10</sup>, um grupo de pacientes com doenças mais graves, irão precisar de uma abordagem de Cuidados Paliativos conduzida por uma equipe especializada<sup>14</sup>.

A maioria das pessoas apresentam internações hospitalares no último ano de vida<sup>15,16</sup>, neste contexto os médicos que assistem estes pacientes nessas internações têm um papel importante no planejamento de cuidados, assim ferramentas para auxiliar os médicos na identificação desses pacientes no último ano de vida poderiam ajudar na abordagem mais adequada desses pacientes durante estas internações<sup>7</sup>.

Algumas ferramentas foram elaboradas com objetivo de auxiliar os médicos na identificação dos pacientes elegíveis para uma abordagem especializada de Cuidados Paliativos<sup>17</sup>.

Dentre as ferramentas desenvolvidas para auxiliar nesta identificação dos pacientes em terminalidade, uma das primeiras foi a *Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance – GSF-PIG (Anexo A)* elaborada inicialmente em 2004 por um grupo de especialistas, sendo revisada entre 2015-2017 com a participação de várias sociedades de especialidades no Reino Unido<sup>18</sup>. Esta ferramenta foi elaborada, inicialmente, com objetivo de identificar os doentes em terminalidade pelos médicos da atenção primária<sup>19</sup>. Ela é composta por uma sequência de questões para avaliar o julgamento clínico dos pacientes que necessitam de CP, dentre elas a Pergunta Surpresa: Você se surpreenderia se paciente morresse nos próximos 12 meses?<sup>20</sup>.

Posteriormente, em 2010 no Reino Unido, outra ferramenta foi elaborada com objetivo de auxiliar os clínicos que atendiam na atenção primária e

secundária a reconhecerem seus pacientes em terminalidade de vida. Trata-se de uma ferramenta que avalia o paciente baseado em observação clínica, funcionalidade, sintomas, multimorbidades, a visão do paciente e metas. Esta ferramenta foi denominada *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* – SPICT (**Anexo B**)<sup>17</sup>, e validada para a língua portuguesa em 2016.

Outra ferramenta desenvolvida com objetivo de identificar os pacientes que necessitam de CP, além de prever a mortalidade foi a *NECesidades PALiativas Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud* – *Institut Catala d'Oncologia* – NECPAL CCOMS-ICO (**Anexo C**), elaborado pelo Observatório de Qualidade e Organização Mundial da Saúde baseado na experiência do GSF-PIG e SPICT<sup>21</sup>. Foi adaptada e validada na Espanha por um grupo de especialistas espanhóis<sup>22</sup>.

O NECPAL CCOMS-ICO é uma ferramenta flexível que oferece tanto avaliações quantitativas como qualitativas. Ela oferece uma abordagem multifatorial, não apenas dicotômica que combina a percepção subjetiva (através da Pergunta Surpresa, com outros parâmetros, incluindo as necessidades de CP, avaliação da progressão e gravidade da doença, síndromes geriátricas, fatores psicossociais e comorbidades<sup>8</sup>.

Apesar de não terem sido elaboradas com objetivo de planejamento de cuidados, outras ferramentas, porém que avaliam prognóstico também têm sido utilizadas para auxiliar na identificação dos pacientes com necessidade de Cuidados Paliativos, tais como o *Palliative Performance Scale* (PPS), esta foi desenvolvida a partir da escala de funcionalidade de Karnofsky para avaliar os pacientes em cuidados paliativos. Ele avalia cinco parâmetros funcionais: grau de deambulação, capacidade para realizar atividades, extensão da doença,

capacidade de autocuidado, ingestão de alimentos e líquidos e estado de consciência<sup>23</sup>. PPS pode variar entre 10% (corresponde ao paciente totalmente acamado moribundo) a 100% (totalmente funcional e assintomático). É simples e prático para avaliar os pacientes em CP (**Anexo D**).

Outra ferramenta é a *Palliative Prognostic Score* – PaP (**Anexo E**), que foi validada para prognosticar pacientes oncológicos e não oncológicos, avalia 6 fatores preditores de morte: dispneia (0-1), anorexia (0,1,5), CPS (*Clinic Survival Prediction*), Lesão por Pressão, contagem de células brancas e porcentagem de linfócitos, um número é dado para cada variável, baseado nos resultados o paciente pode ser incluído em três grupos prognósticos: probabilidade de sobrevivência em 30 dias de 70%, 30-70%, ou menos que 30%<sup>24,25,26,27</sup>. Outro instrumento prognóstico que tem sido utilizado para identificação dos pacientes em CP e plano de cuidados é o *Palliative Prognostic Index* – PPI (**Anexo F**), esta avalia cinco parâmetros que são preditores de sobrevida que são: a funcionalidade, a ingestão oral, presença de edema, dispneia em repouso e Delirium. A funcionalidade é medida através do PPS (*Palliative Performance Scale*), o score do PPI varia (0-15) e classifica o paciente em três grupos de acordo com o tempo estimado de sobrevida: acima de seis semanas, entre três e seis semanas e menor que três semanas<sup>1,20,28,29,30</sup>.

Embora as ferramentas já desenvolvidas apresentem boa acurácia na identificação dos pacientes no último ano de vida, tais ferramentas apresentam algumas dificuldades na sua aplicabilidade tais como a necessidade de dados clínicos e laboratoriais e, devido a extensão, demandarem um tempo maior necessário para sua aplicação<sup>31</sup>. Uma ferramenta simples como a Pergunta

Surpresa, ou uma sequência de perguntas surpresas, em que o examinador é inquerido se ele surpreenderia se o paciente morresse em um ano ou na internação atual, que seria a segunda Pergunta Surpresa, tem sido aplicado com bons resultados preditivos positivos<sup>4,32,33,34</sup>. Embora tais ferramentas sejam importantes no planejamento de cuidado no último ano de vida, elas não têm a possibilidade de estratificar os níveis de cuidados de acordo com a evolução das doenças<sup>35</sup>.

Além da dificuldade de identificar a complexidade do cuidado e a necessidade de Cuidados Paliativos que os pacientes internados necessitam com as ferramentas disponíveis atualmente, o número limitado de médicos especializados em Cuidados Paliativos, a ausência de uma ferramenta que estratifique os pacientes de forma rápida e objetiva por seus médicos e a inexistência de instrumentos deste tipo criados no Brasil, culminaram com a criação dessa ferramenta simples, cuja acurácia foi testada nesse estudo.

A PALI-SP foi criada por um grupo de experts em Cuidados Paliativos, que elaboraram um questionário simples com quatro perguntas, dentre elas duas perguntas surpresas para estratificar os pacientes em grupos de acordo com a estimativa do tempo de sobrevida das suas doenças.

Primeiramente foi realizado um estudo piloto em 2011, unicêntrico no Hospital das Clínicas da Faculdade de medicina da Universidade de São Paulo. Neste estudo aplicou-se esta ferramenta em todos os pacientes internados no hospital. Em apenas uma manhã foi possível aplicar o questionário em todo o complexo, perfazendo um total de 568 pacientes. A PALI-Sp mostrou apresentar boa acurácia na definição dos grupos de acordo

com o prognóstico, e foi possível realizar um levantamento da demanda de Cuidados Paliativos no Hospital.

---

## **2. OBJETIVO**

## **2 OBJETIVO**

O objetivo deste estudo foi medir a acurácia da ferramenta PALI-SP para prever, de maneira antecipada e para cada paciente avaliado, a fase de evolução da sua doença principal e proximidade da morte.

---

## **3. MÉTODOS**



### **3 MÉTODOS**

#### **3.1 Desenho do estudo, definição da amostra: pacientes, médicos, coleta**

Este foi um estudo de coorte prospectivo observacional. Durante sete dias consecutivos, todos os pacientes adultos (maiores de 18 anos) admitidos nos hospitais envolvidos foram incluídos nesta pesquisa. A aplicação do PALI-SP foi realizada durante o período de internação dos pacientes, em uma única abordagem. Os médicos que assistiam os pacientes (residentes ou staffs) foram convidados a participar do estudo, e receberam o termo de consentimento esclarecido. O único dado coletado que caracterizava o médico foi o tempo, em anos, de formado em medicina. A resposta foi categorizada, por conveniência, em: < 3 anos, entre 4 e 5 anos, 6 a 10 anos, > 10 anos de formado.

Os dados coletados dos pacientes, quando da aplicação da ferramenta foram: idade, sexo, local da hospitalização (se enfermaria, pronto socorro, UTI, se clínica ou cirúrgica), nome do hospital.

Após um ano da aplicação, investigou-se, para cada paciente, se havia ocorrido o óbito e sua data. Confrontou-se esta informação com a previsão realizada após a aplicação do PALI-SP no ano anterior ou se o paciente permanecera vivo após um ano da avaliação.

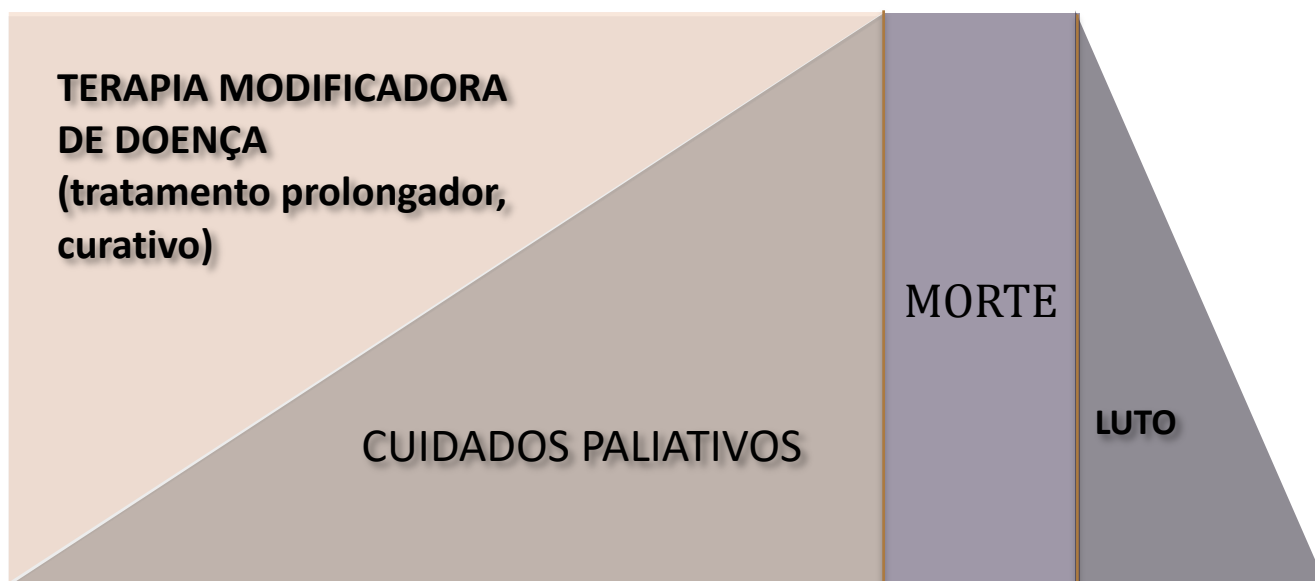
Estes dados foram coletados através dos registros do hospital ou através de chama telefônica (o que ocorreu para a grande maioria) dos pacientes após um ano da aplicação da ferramenta).

### **3.2 Hospitais participantes**

Este estudo foi realizado por cinco hospitais terciários no Estado de São Paulo, Brasil. A partir de Edital de Projetos PPSUS processo 2012/51770-8, junto a Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo foram identificados 6 centros terciários do Estado de São Paulo, com alguma organização interna na assistência em Cuidados Palativos, com interesse em participar do estudo. Um dos centros foi excluído por não se adequar ao cronograma proposto. Os Hospitais participantes foram: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), Hospital Municipal Dr. Carmino Caricchio Tatuapé (HMCC-Tatuapé), Hospital da Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA), Fundação Filantrópica Hospital de Base de São José do Rio Preto (HBSJRP), e Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HC-FMB).

### 3.3 Procedimentos de coleta de dados e proposta de análise: a ferramenta PALI-SP

A ferramenta PALI-SP foi criada com objetivo de desenvolver uma maneira simples e que utilize pouco tempo na aplicação, permitindo análise de grupos de pacientes internados em hospital, avaliados individualmente, para estimar a sobrevida e estratificá-los, de acordo com a evolução da doença, em 5 grupos para planejar níveis de cuidados apropriados e proporcionais ao momento de evolução das doenças considerando a relação ônus/benefício em termos de tratamentos potencialmente modificadores de doença, além de valores pessoais dos pacientes e famílias (**Figura 1**).



**Figura 1** – Grafico da OMS<sup>2</sup>

A estrutura da Pali-Sp foi desenhada para avaliar a percepção dos médicos em relação a gravidade da doença, de forma simples e rápida.

O questionário utilizou duas “perguntas surpresas” juntamente com mais duas questões, totalizando quatro perguntas com resposta binária (Sim ou Não), conforme sequência abaixo:

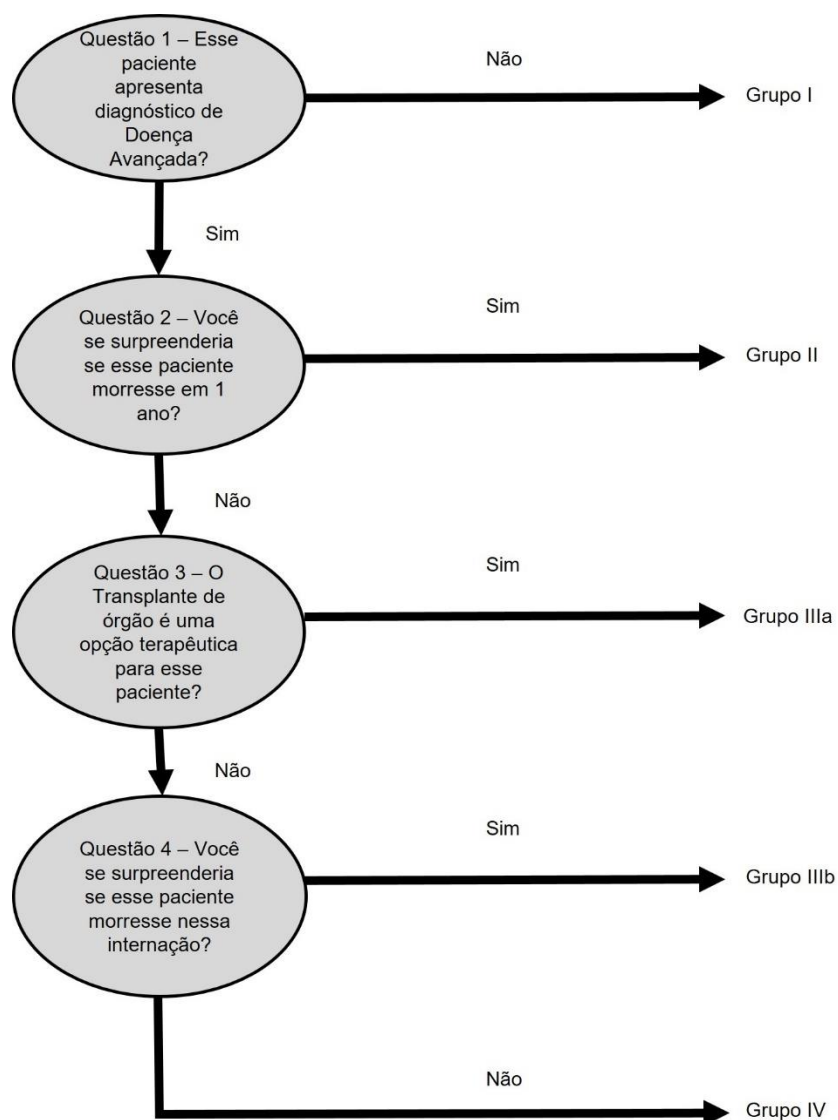
- 1) Este paciente é portador de uma doença avançada diagnosticada?
- 2) Você se surpreenderia se este paciente morresse em um ano?
- 3) A terapia de transplante de órgãos é uma alternativa para este paciente?
- 4) Você se surpreenderia se esse paciente morresse durante esta internação?

Os diagnósticos de doenças avançadas utilizados para responder à primeira pergunta, foram apresentados aos médicos dos pacientes a partir de uma listagem composta por categorias diagnósticas que explicitavam condições crônicas avançadas ou terminais<sup>36</sup>:

- 1) Câncer com metástase ou invasão local;
- 2) Insuficiência Cardíaca classe funcional III/IV (NYHA);
- 3) Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica Gold III/IV;
- 4) Doença renal terminal (em diálise ou pré-diálise);
- 5) Cirrose Hepática – Child-Pugg B ou C;
- 6) Demência Avançada;
- 7) Síndrome da Fragilidade do Idoso;
- 8) MODS – Disfunção Aguda de Múltiplos Órgãos (3 ou mais das situações a seguir por mais de 72h de hospitalização em UTI: instabilidade hemodinâmica, distúrbio de coagulação, Insuficiência hepática ou Escala de coma de Glasgow <13 sem sedação);

- 9) HIV/SIDA – Paciente com baixa funcionalidade ou resistente a terapia HAART, ou portador de infecções resistentes;
- 10) Comprometimento neurológico grave secundário a encefalopatia, traumatismo crânio-encefálico, acidente vascular cerebral isquêmico ou hemorrágico.

A sequência de perguntas e possibilidades de resposta é mostrada na **Figura 2**.



**Figura 2** – Racional da ferramenta PALI\_SP

Conforme a **Figura 2**, os grupos são classificados de acordo com as respostas dos questionários.

Grupo I – São classificados os pacientes que não apresentam doenças avançadas.

Grupo II – Pacientes que apresentam doença avançada, porém que não apresentam a estimativa de prognóstico menor ou igual a um ano.

Grupo IIIa – Pacientes com doença avançada com estimativa de sobrevida menor que um ano.

Grupo IIIb – Pacientes com doença avançada com estimativa de prognóstico menor que um ano, e que não tem indicação de transplante.

Grupo IV – Pacientes em últimos dias/semanas de vida, considerado fase final de vida

### **3.4 Análise estatística**

Os dados quantitativos foram apresentados como média  $\pm$  desvio padrão ou mediana [percentil 25, percentil 75] se paramétricos ou não paramétricos, respectivamente. O modelo Komolgorov - Smirnov goodness-of-fit foi usado para testar se os dados tinham distribuição normal. Os dados qualitativos entre os grupos foram analisados usando o teste t de Student ou o teste de Mann-Whitney, conforme apropriado. Os dados demográficos foram apresentados como ocorrências e porcentagens, e entre os grupos analisados com o teste qui-quadrado ou teste de Fisher, conforme apropriado.

A seleção de variáveis “backward” baseada na razão de verossimilhança para o modelo de risco proporcional de Cox foi utilizada para testar a associação das variáveis coletadas (exceto diagnóstico, uma vez que faz parte da ferramenta) com a sobrevida de um ano, sem hierarquias. Os critérios de inclusão e exclusão usados foram  $P = 0,05$  e  $P = 0,10$ , respectivamente. Para testar a precisão do modelo, as probabilidades binárias de morte em um ano foram calculadas usando uma regressão logística para trás (com os mesmos critérios de entrada e abandono do modelo de Cox), e essas probabilidades foram colocadas em uma curva de operação do receptor (ROC), na qual a área sob as curvas foram extraídas como a precisão. Sobre as variáveis independentes, a colinearidade única foi medida pelo coeficiente de correlação de Spearman (considerando alta colinearidade se  $> 0,9$ ), e a colinearidade múltipla foi considerada com fator de inflação da variância (VIF)  $> 2,5$ <sup>37</sup>.

Uma curva de probabilidade de sobrevida até 365 dias foi construída de acordo com os quatro grupos de prognóstico, e eles foram ajustados para as variáveis citadas. O nível de significância utilizado foi  $P < 0,05$ , e o Statistical Program for Social Sciences (SPSS) versão 20.0 foi utilizado para a análise dos dados e construção dos gráficos.

### **3.5 Aspectos éticos**

Este estudo foi provado pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas de São Paulo cujo número do processo é 507007/07/2014.

O Termo de Consentimento foi submetido a aceitação dos médicos que forneceram as informações coletadas. Não houve nenhuma intervenção com os pacientes e nem análise de prontuários dos mesmos.

### **3.6 Financiamento**

Este estudo foi financiado pela Agência Governamental da Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, processo 2012/51770-8.



---

## **4. RESULTADOS**

## 4 RESULTADOS

### 4.1 Descrição da amostra

Um total de 1.810 pacientes foram avaliados com a aplicação da ferramenta PALI-SP. Todos os pacientes que permaneceram nos hospitais participantes durante o período do estudo foram incluídos na pesquisa.

A **Tabela 1** mostra as características gerais dos pacientes, os quais eram jovens, principalmente internados em enfermaria médica e predominantemente sem doenças avançadas.

**Tabela 1** – Características gerais do grupo total e estratificado de acordo com a sobrevida em um ano

| Características                                | Grupo Total<br>(n= 1810) | Sobreviventes<br>(n= 1371) | Não-sobreviventes<br>(n= 439) | P value*   |
|--|--------------------------|----------------------------|-------------------------------|------------|
| Idade –anos                                    | 55 ± 19                  | 64 ± 17                    | 53 ± 19                       | <<br>0.001 |
| Sexo - Feminino – n(%)                         | 833 (46)                 | 649 (47)                   | 184 (42)                      | 0.054      |
| <i>Hospital de Origem</i>                      |                          |                            |                               |            |
| Hospital das Clínicas de São Paulo – n (%)     | 766 (42)                 | 589 (43)                   | 177 (40)                      | 0.358      |
| Hospital de Base de São José Rio Preto – n (%) | 390 (22)                 | 274 (20)                   | 116 (26)                      | 0.005      |
| Tatuapé – n (%)                                | 241 (13)                 | 197 (14)                   | 44 (10)                       | 0.024      |
| Hospital das Clínicas de Botucatu – n (%)      | 222 (12)                 | 176 (13)                   | 46 (10)                       | 0.220      |
| Marília – n (%)                                | 191 (11)                 | 135 (10)                   | 56 (13)                       | 0.102      |
| <i>Localização do paciente</i>                 |                          |                            |                               |            |
| Enfermaria Clínica – n (%)                     | 798 (44)                 | 621 (45)                   | 177 (40)                      | 0.076      |
| Enfermaria Cirúrgica – n (%)                   | 542 (30)                 | 452 (33)                   | 90 (21)                       | <<br>0.001 |
| Sala de Emergência – n (%)                     | 182 (10)                 | 123 (9)                    | 59 (13)                       | 0.009      |
| UTI Clínica – n (%)                            | 176 (10)                 | 108 (8)                    | 68 (15)                       | <<br>0.001 |
| UTI Cirúrgica – n (%)                          | 112 (6)                  | 67 (5)                     | 45 (10)                       | <<br>0.001 |
| <i>Diagnóstico Sindrômico</i>                  |                          |                            |                               |            |
| Ausência de doença avançada – n (%)            | 1231 (68)                | 1057 (77)                  | 174 (40)                      | <<br>0.001 |
| Cancer metastático – n (%)                     | 182 (10)                 | 91 (7)                     | 91 (21)                       | <<br>0.001 |
| Insuficiência Cardíaca NYHA III/IV – n (%)     | 145 (8)                  | 87 (6)                     | 58 (13)                       | <<br>0.001 |
| Síndrome de Fragilidade do idoso – n (%)       | 92 (5)                   | 40 (3)                     | 52 (12)                       | 0.003      |
| Insuficiência renal crônica avançada – n (%)   | 90 (5)                   | 49 (4)                     | 41 (9)                        | <0.002     |
| Distúrbio Nerológico avançado – n (%)          | 80 (4)                   | 31 (2)                     | 49 (11)                       | <<br>0.001 |
| DPOC GOLD III/IV – n (%)                       | 55 (3)                   | 32 (2)                     | 23 (5)                        | 0.003      |

*continua*

**Resultados**

| <i>continuação</i>        |                                  |                                    |                                       |                 |
|---------------------------|----------------------------------|------------------------------------|---------------------------------------|-----------------|
| <b>Características</b>    | <b>Grupo Total<br/>(n= 1810)</b> | <b>Sobreviventes<br/>(n= 1371)</b> | <b>Não-sobreviventes<br/>(n= 439)</b> | <b>P value*</b> |
| Demência avançada – n (%) | 33 (2)                           | 15 (1)                             | 18 (4)                                | <0.001          |
| Cirrose – n (%)           | 32 (2)                           | 11 (1)                             | 21 (5)                                | <0.001          |
| SIDA – n (%)              | 20 (1)                           | 8 (1)                              | 12 (3)                                | <<br>0.001      |
| MODS – n (%)              | 18 (1)                           | 1 (0)                              | 17 (4)                                | 0.002           |

*conclusão*

\* Valor de P Comparação entre sobreviventes e não sobreviventes em um ano. A comparação foi realizada utilizando o teste.t ou Qui-quadrado adequadamente.

NYHA – Classificação da Associação do Coração de New York; COPD –Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica; GOLD – Iniciativa Global para Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica; AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; and MODS – Síndrome da Disfunção Aguda de Múltiplos Órgãos.

## 4.2 Análise descritiva dos médicos e das respostas ao questionário

A **Tabela 2** mostra as características dos médicos, os grupos de classificação prognóstica e o tempo de seguimento. Os médicos tinham predominantemente menos de 3 anos desde a graduação, os pacientes se concentravam na classificação prognóstica do grupo I, e o tempo médio de acompanhamento foi muito maior no grupo de sobreviventes.

**Tabela 2** – Características dos médicos, classificação dos grupos prognósticos e tempo de seguimento, do grupo total ou estratificado de acordo com um ano de sobrevivência

| <b>Características</b>                     | <b>Grupo Total<br/>(n= 1810)</b> | <b>Sobreviventes<br/>(n= 1371)</b> | <b>Não-<br/>sobreviventes<br/>(n= 439)</b> | <b>P<br/>value*</b> |
|--|----------------------------------|------------------------------------|--|---------------------|
| <i>Tempo de Graduação</i>                  |                                  |                                    |  |                     |
| ≤ 3 anos - n(%)                            | 975 (54)                         | 745 (41)                           | 230 (13)                                   | < 0.001             |
| 4 to 5 anos- n(%)                          | 472 (26)                         | 363 (20)                           | 109 (6)                                    | < 0.001             |
| 6 to 10 anos - n(%)                        | 127 (7)                          | 95 (5)                             | 32 (2)                                     | < 0.001             |
| >10 anos - n(%)                            | 236 (13)                         | 168 (9)                            | 68 (4)                                     | < 0.001             |
| <i>Classificação<br/>Prognóstica Grupo</i> |                                  |                                    |  |                     |
| I - n(%)                                   | 1222 (68)                        | 1057 (58)                          | 165 (9)                                    | < 0.001             |
| II - n(%)                                  | 82 (5)                           | 66 (4)                             | 16 (1)                                     | < 0.001             |
| IIIA - n(%)                                | 31 (2)                           | 21 (1)                             | 10 (1)                                     | 0.048               |
| IIIB - n(%)                                | 353 (20)                         | 183 (10)                           | 170 (9)                                    | 0.489               |
| IV - n(%)                                  | 122 (7)                          | 44 (2)                             | 78 (4)                                     | 0.002               |
| Tempo de seguimento –<br>dias              | 361 [332,366]                    | 366 [364,366]                      | 27 [9,111]                                 | < 0.001             |

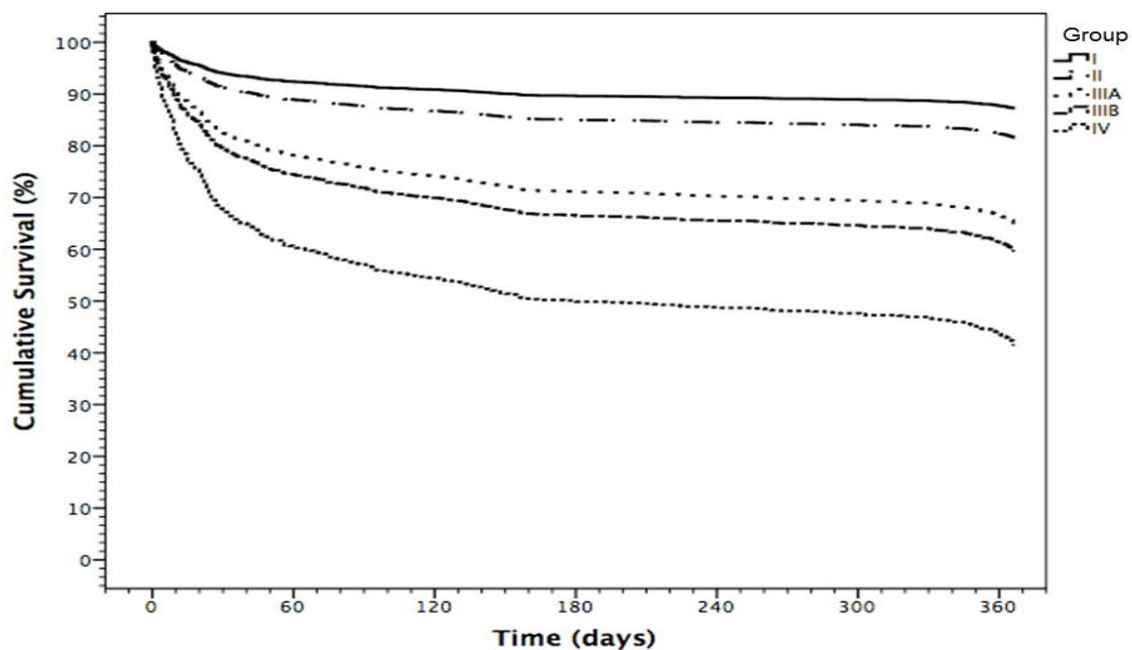
\* P value da comparação entre os sobreviventes e não sobreviventes em um ano. As comparações foram feitas usando t.test, Mann-Whitney's or Chi-square test adequadamente.

A **Tabela 3** mostra o modelo de regressão de Cox com as variáveis associadas à sobrevida de um ano.

**Tabela 3** – Regressão de Cox das variáveis relacionadas a um ano de sobrevivência

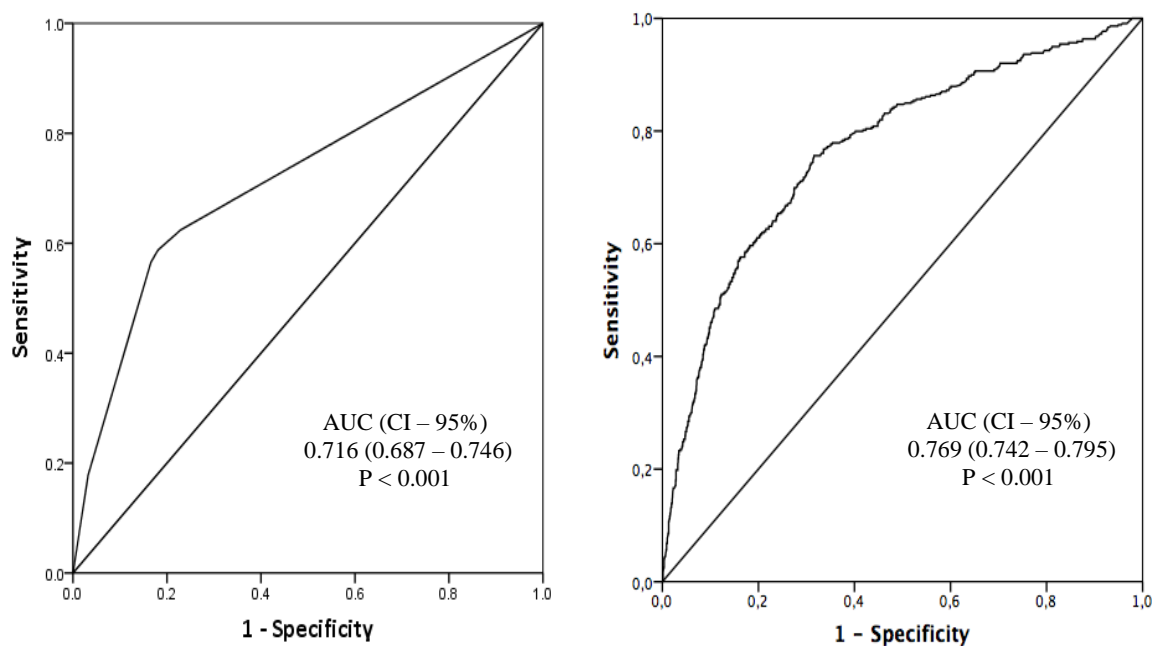
| <b>Variavel</b>                              | <b>HR</b> | <b>CI-95%</b> | <b>P value</b> |
|--|-----------|---------------|----------------|
| Idade  | 1.020     | 1.014 – 1.026 | < 0.001        |
| Sexo – Femino como referência                | -----     | -----         | -----          |
| <i>Classificação dos Grupos Prognósticos</i> |           |               |                |
| I  | Reference |               |                |
| II   | 1.484     | 0.885 - 2.487 | 0.134          |
| IIIA   | 3.114     | 1.634 – 5.936 | 0.001          |
| IIIB   | 3.728     | 2.962 – 4.692 | < 0.001        |
| IV   | 6.339     | 4.618 – 8.702 | < 0.001        |
| <i>Hospital de Origem</i>                    |           |               |                |
| Hospital das Clínicas de São Paulo           | Reference |               |                |
| Hospital de Base de São José Rio Preto       | 1.282     | 0.890 – 1.847 | 0.181          |
| Tatuapé                                      | 2.993     | 1.568 – 5.715 | 0.001          |
| Hospital das Clínicas de Botucatu            | 3.696     | 2.936 – 4.654 | < 0.001        |
| Marília                                      | 6.291     | 4.582 – 8.638 | < 0.001        |
| <i>Localização do paciente</i>               |           |               |                |
| Enfermaria Clínica                           | Reference |               |                |
| Enfermaria Cirúrgica                         | 1.775     | 1.340 – 2.352 | < 0.001        |
| Sala de emergência                           | 0.971     | 0.748 – 1.262 | 0.828          |
| UTI Clínica                                  | 2.307     | 1.650 – 3.227 | < 0.001        |
| UTI Cirúrgica                                | 1.020     | 1.014 – 1.026 | 0.001          |
| <i>Tempo após a graduação</i>                |           |               |                |
| 0 to 3 anos                                  | -----     | -----         | -----          |
| 3 to 5 anos                                  | -----     | -----         | -----          |
| 5 to 10 anos                                 | -----     | -----         | -----          |
| > 10 anos                                    | -----     | -----         | -----          |

A **Figura 3** mostra a probabilidade de sobrevivência ajustada por regressão de Cox até um ano após a coleta inicial de dados dos diferentes grupos de classificação de prognóstico.



**Figura 3** – Sobrevivências de um ano acumulado da classificação dos diferentes grupos prognósticos

A **Figura 4** mostra a curva ROC dos grupos de classificação prognóstica não ajustados e ajustados para as demais variáveis extraídas do modelo de Cox.

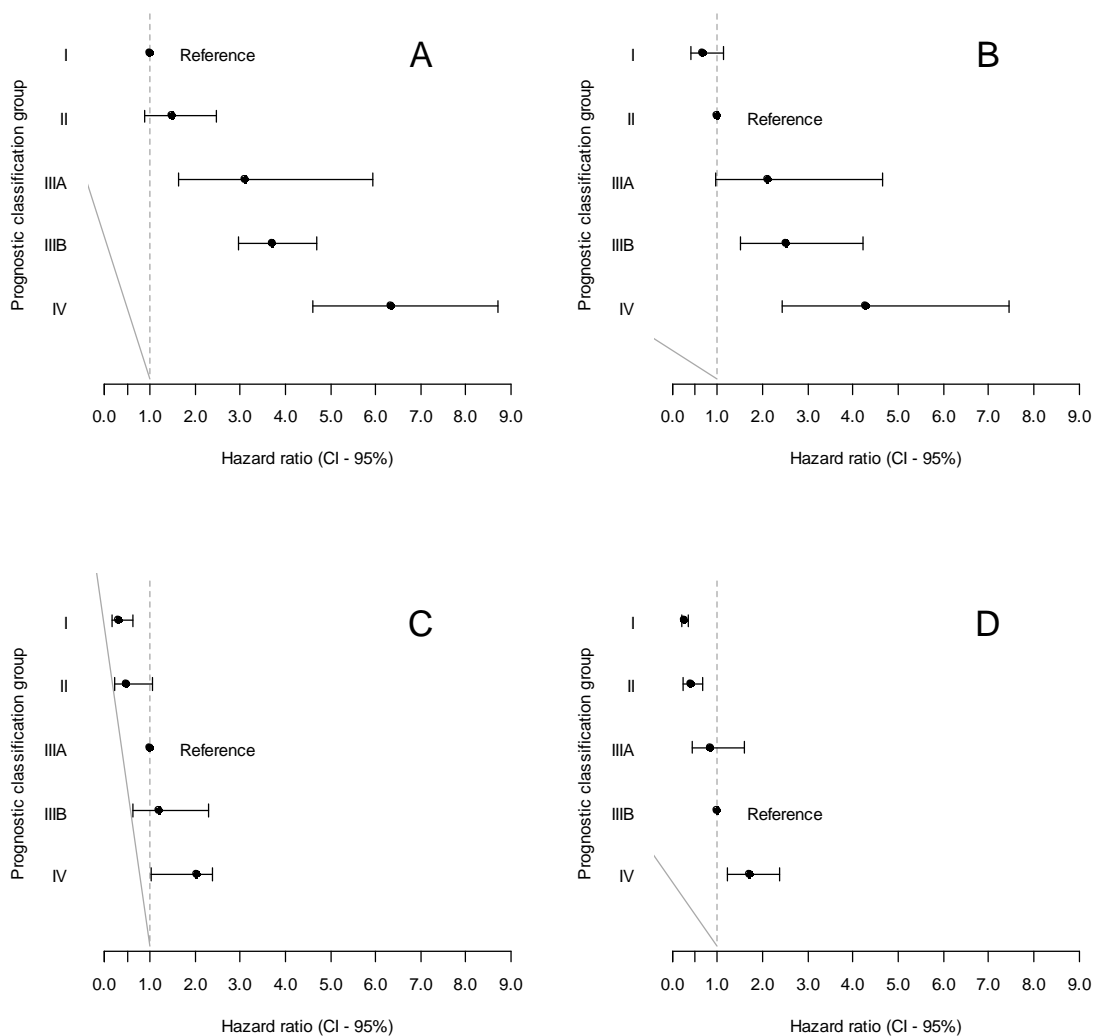


AUC – Área sob a Curva; CI – Intervalo de confiança

**Figura 4** – Curvas de características de operação do receptor (ROC) mostrando a precisão do modelo de grupo de classificação de prognóstico não ajustado para prever a sobrevivência de um ano no Painel A e a precisão do modelo ajustado (com as variáveis do modelo de Cox) no Painel B



A **Figura 5** mostra a razão de riscos com os mesmos ajustes, mas mudando as referências



**Figura 5** – Regressão de Cox das variáveis relacionadas à sobrevida em um ano, com ênfase no grupo de classificação prognóstica, alterando o grupo de referência. CI - intervalo de confiança

**Tabela 4** – Regressão de Cox das variáveis relacionadas à sobrevida em um ano, com destaque para o grupo de classificação prognóstica, alterando o grupo de referência

| <b>Classificação dos Grupos Prognósticos</b> | <b>HR (CI-95%)</b>       | <b>HR (CI-95%)</b>       | <b>HR (CI-95%)</b>       | <b>HR (CI-95%)</b>       |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| I  | 0.268<br>(0.213 – 0.338) | 0.321<br>(0.168 – 0.612) | 0.674<br>(0.402 – 1.129) | Reference                |
| II   | 0.398<br>(0.237 – 0.668) | 0.476<br>(0.215 – 1.055) | Reference                | 1.484<br>(0.885 – 2.487) |
| IIIA   | 0.835<br>(0.434 – 1.606) | Reference                | 2.099<br>(0.948 – 4.645) | 3.114<br>(1.634 – 5.936) |
| IIIB   | Reference                | 1.197<br>(0.622 – 2.302) | 2.513<br>(1.496 – 4.219) | 3.728<br>(2.962 – 4.692) |
| IV   | 1.700<br>(1.213 – 2.383) | 2.036<br>(1.041 – 3.980) | 4.272<br>(2.444 – 7.468) | 6.339<br>(4.618 – 8.702) |

A **Tabela 5** mostra a mortalidade absoluta ajustada e não ajustada de todo o grupo e de cada grupo de classificação de prognóstico.

**Tabela 5** – Precisão não ajustada e ajustada do grupo de classificação de prognóstico de acordo com a condição clínica subjacente

| <b>Variável</b>  | <b>Sem doença<br/>avançada<br/>(N = 1231)</b> | <b>Câncer<br/>metastático<br/>(N = 182)</b> | <b>Insuficiência<br/>Cardíaca<br/>(N = 145)</b> | <b>Síndrome<br/>de Fragili-<br/>dade do<br/>idoso<br/>(N = 92)</b> | <b>Insuficiência<br/>Renal Crônica<br/>avançada<br/>(N = 90)</b> |
|------------------|---|---|---|--|--|
| AUC não ajustado | 0.528   | 0.660                                       | 0.639   | 0.647  | 0.781  |
| CI - 95%         | 0.480 – 0.576                                 | 0.581 – 0.738                               | 0.549 – 0.728                                   | – 0.536 – 0.759  | – 0.687 – 0.875  |
| P valor          | 0.231   | < 0.001                                     | 0.005   | 0.016  | < 0.001  |

---

|              |               |               |               |                 |                 |
|--------------|---------------|---------------|---------------|-----------------|-----------------|
| AUC ajustada | 0.694         | 0.777         | 0.734         | 0.780           | 0.818           |
| CI - 95%     | 0.652 – 0.736 | 0.709 – 0.845 | 0.653 – 0.815 | – 0.689 – 0.872 | – 0.731 – 0.904 |
| P valor      | < 0.001       | < 0.001       | < 0.001       | < 0.001         | < 0.001         |

---

Na **Tabela 6** podemos verificar a acurácia da Pali-Sp não ajustada de acordo com os grupos de doenças.

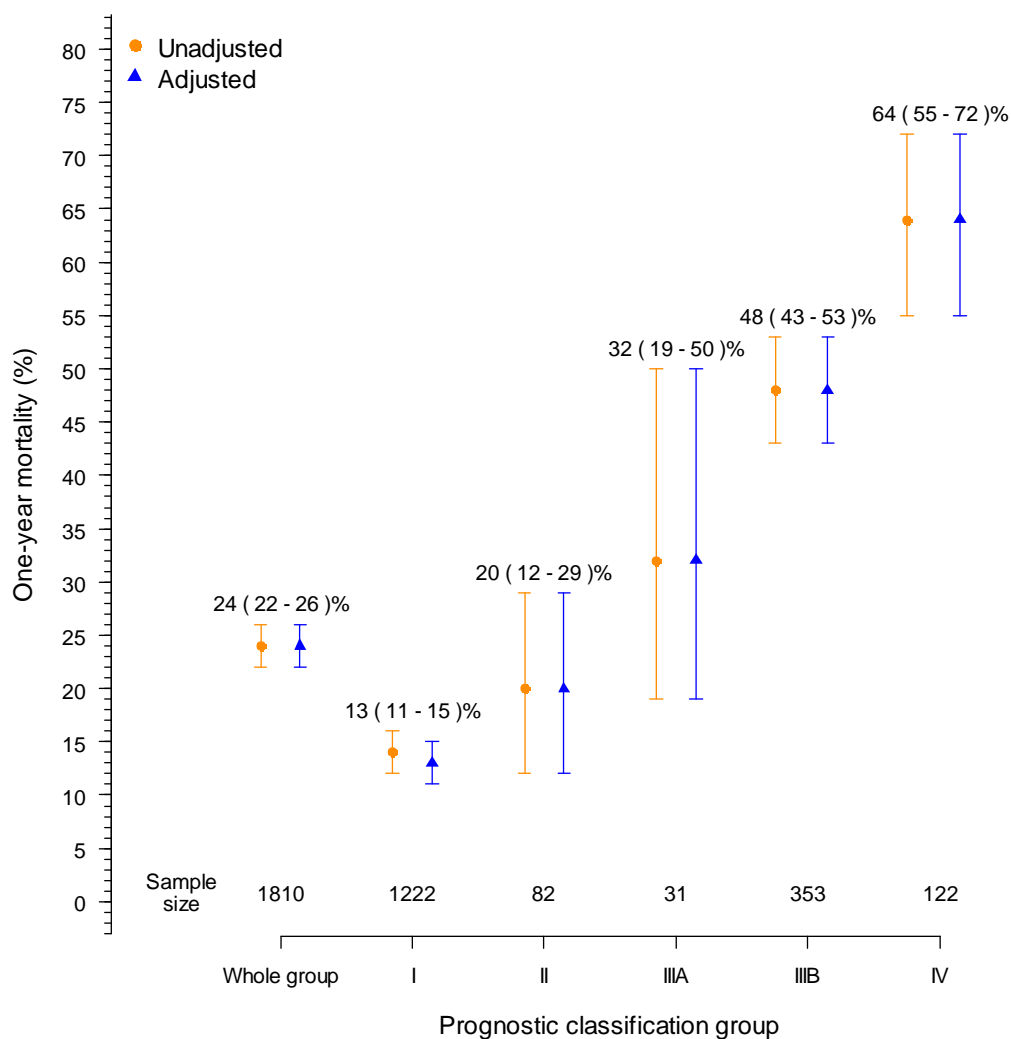
**Tabela 6** – Acurácia não ajustada e ajustada do grupo de classificação de prognóstico de acordo com a doença subjacente agrupada

| <b>Variavel</b>   | <b>Sem Doença avançada<br/>(N = 1231)</b> | <b>Cancer metastático<br/>(N = 182)</b> | <b>Outras doenças observadas<br/>(N = 397)</b> |
|-------------------|---|---|--|
| AUC não ajustadas | 0.528                                     | 0.660                                   | 0.651  |
| CI - 95%          | 0.480 – 0.576                             | 0.581 – 0.738                           | 0.598 – 0.705                                  |
| P value           | 0.231                                     | < 0.001                                 | < 0.001  |
| AUC ajustadas     | 0.694                                     | 0.777                                   | 0.669  |
| CI - 95%          | 0.652 – 0.736                             | 0.709 – 0.845                           | 0.617 - 0.721                                  |
| P value           | < 0.001                                   | < 0.001                                 | < 0.001  |

CI – Intervalo de Confiança; and ICU – Unidade de Terapia Intensiva

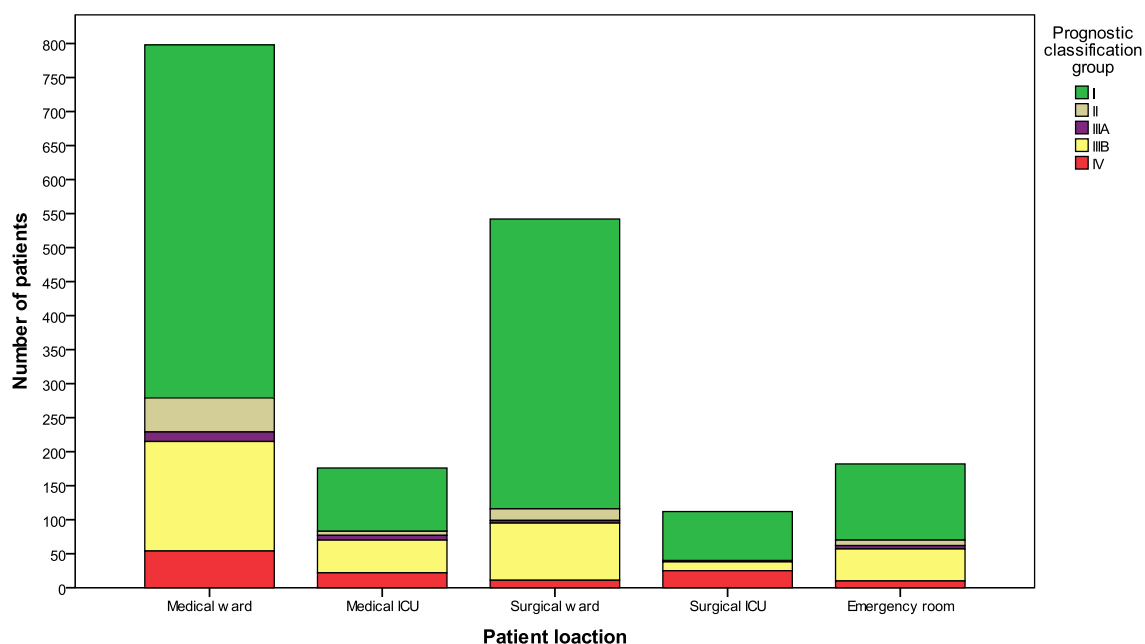
Na **Figura 6** os ajustes foram realizados pela idade, hospital, e localização do paciente.

As barras denotam 95% de intervalo de confiança.



**Figura 6** – Mortalidade ajustada e não ajustada para cada grupo de classificação de prognóstico

As **Figuras 7, 8 e 9** mostram a distribuição da localização dos pacientes, quintis de idade e diagnóstico sindrômico de acordo com o grupo de classificação de prognóstico.

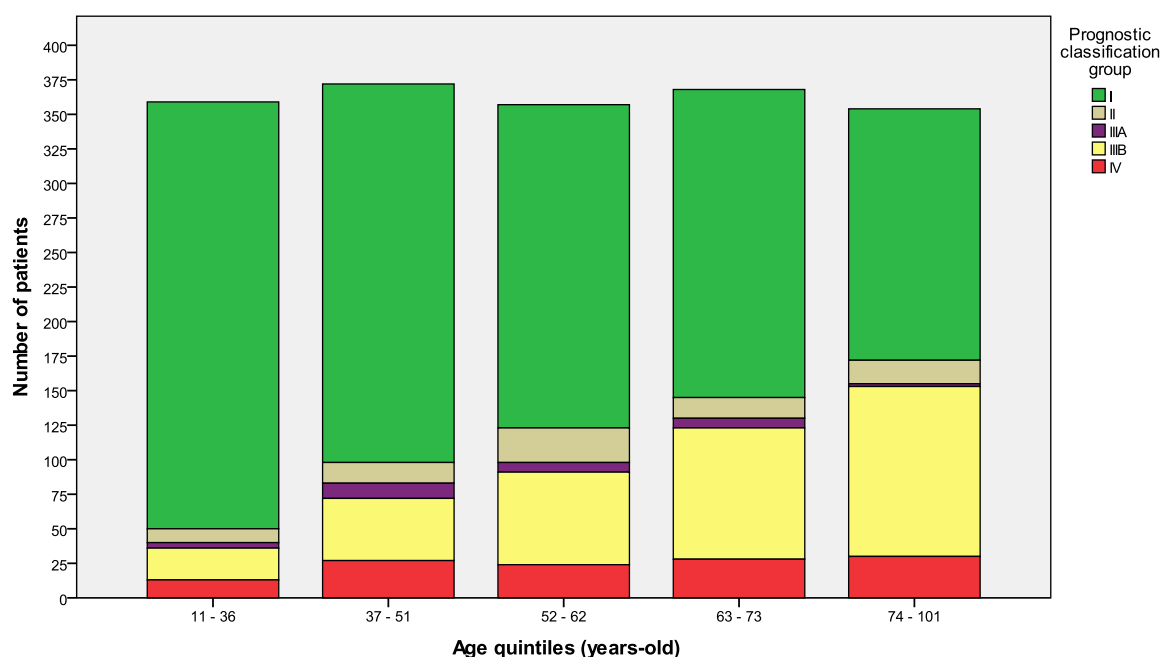


**Figura 7** – Número de pacientes em cada grupo de classificação prognóstica de acordo com a localização do paciente

Na **Figura 7** observa-se que a maior parte dos pacientes internados nas enfermarias clínicas correspondem aos pacientes do Grupo I, isto é, aqueles que não apresentam diagnósticos de doença avançada. Um dado que chama atenção nessa figura é do número de pacientes pertencentes ao grupo IIIB internados nas enfermarias clínicas, cirúrgicas, sala de emergência, e UTI, este grupo corresponde aos doentes com doenças avançadas que não teriam indicação de transplante, portanto medidas invasivas não seriam proporcionais

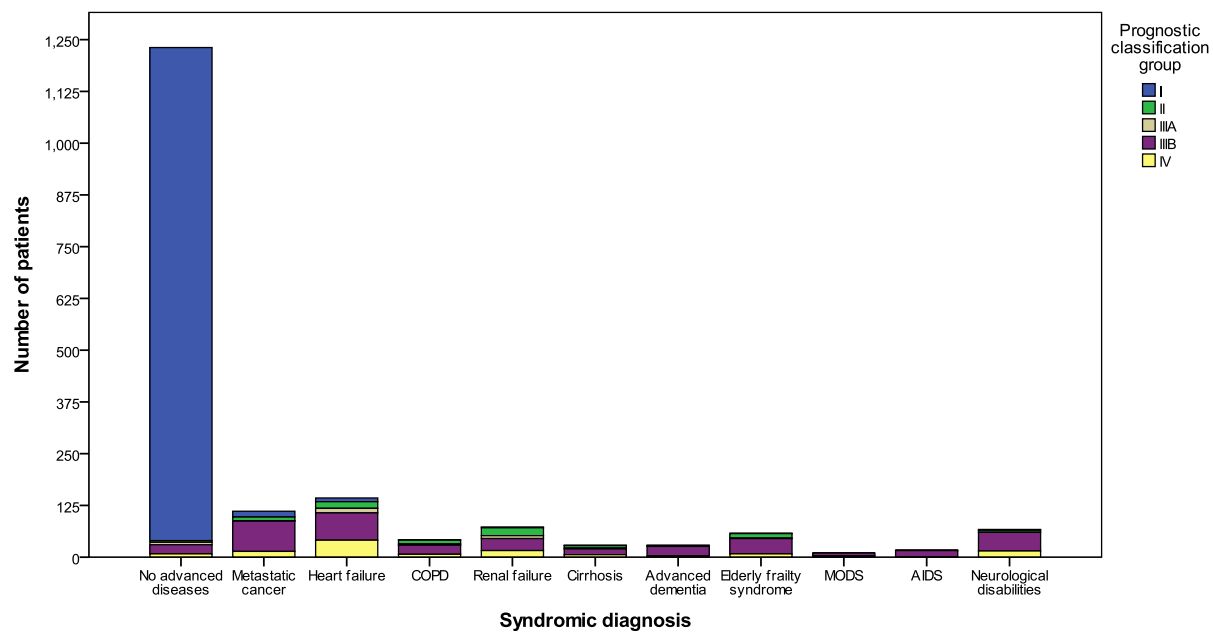
ao seu tratamento. Assim como o Grupo IV que são os pacientes na fase final de vida e que não teriam indicação de internações hospitalares de agudos.

Na **Figura 8** observa-se a distribuição dos Grupos por faixa etária. Esta demonstra o aumento crescente do número de pacientes com doenças avançadas de acordo com o avanço da idade.



**Figure 8** – Número de pacientes em cada grupo de classificação de prognóstico de acordo com o quintil de idade





COPD – Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica; MODS – Síndrome da Falência Múltipla de Órgãos; and AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

**Figura 9** – Número de pacientes em cada grupo de classificação prognóstica de acordo com o diagnóstico sindrômico

---

## **5. DISCUSSÃO**

---

## 5 DISCUSSÃO

Muitos estudos têm demonstrado o impacto da dificuldade dos médicos em reconhecer a terminalidade da evolução de suas doenças<sup>38</sup>, quer sejam os últimos dias, últimas semanas ou últimos anos de vida<sup>39</sup>. Essa inabilidade tem impossibilitado muitos de terem acesso aos CPs, melhorarem a qualidade de vida ao longo da trajetória de suas evoluções, e realizarem seus planos de cuidado, decisões sobre terapêuticas proporcionais e definição de suas Diretivas Antecipadas de vontade<sup>12,40,41</sup>.

Entre outros, três motivos frequentes impulsionam a avaliação do especialista em cuidados paliativos de pacientes hospitalizados: 1) Conflitos com o paciente ou família; 2) Sintomas refratários; e 3) A proximidade do fim da vida. Além disso, a percepção da proximidade do fim da vida nem sempre é clara<sup>42</sup>, envolvendo outros fatores como cultura e emoções<sup>43</sup>. Desse modo, a predição mais objetiva do óbito, associada ao efeito cognitivo da pergunta surpresa, poderia sensibilizar levemente o médico cuidador<sup>4</sup>. Apesar do efeito incerto da pergunta surpresa<sup>34</sup>, essa ferramenta descrita utilizou duas perguntas surpresa, fator que poderia explicar a modesta acurácia encontrada<sup>32</sup>. Levando em consideração a questão da pergunta surpresa, pode-se argumentar que em pacientes oncológicos essa ferramenta poderia ter um desempenho melhor<sup>44</sup>.

A Pergunta Surpresa utilizada neste instrumento tem sido amplamente utilizada isoladamente como ferramenta para reconhecimento dos doentes no

último ano de vida, tem demonstrado uma acurácia que varia entre 67%-74,8% (95% CI 68.6-80.5)<sup>45,46</sup>.

Quando comparado o uso da intuição com a utilização da Pergunta Surpresa observou-se que a ferramenta foi melhor para predizer morte quando comparada a intuição (53,2%, 33,75%) respectivamente<sup>5</sup>.

Outros instrumentos adicionaram uma Segunda Pergunta Surpresa na tentativa de melhorar a acuraria da ferramenta, embora seja uma segunda pergunta surpresa diferente da utilizada no Pali-SP, adicionar mais uma pergunta aumentou a especificidade da ferramenta. A Segunda Pergunta Pergunta Surpresa: Você estranharia se este paciente estivesse vivo após 12 meses? adicionando a primeira Pergunta Surpresa mostrou uma sensibilidade 42% e especificidade 91%<sup>32,47</sup>.

Diversas ferramentas têm sido elaboradas com objetivo de auxiliar os médicos a identificarem o prognóstico dos pacientes, assim como reconhecer os doentes elegíveis aos CP.<sup>7,19,22,47,48,49,50</sup>

Este estudo comprovou que a Pali-SP teve as precisões não ajustadas e ajustadas de 0,716 (IC-95% = 0,687-0,746) e 0,769 (IC-95% = 0,742-0,795), respectivamente. O que indica ser uma excelente ferramenta com boa acurácia e fácil aplicabilidade se comparada as demais já descritas em literatura.

Os cinco grupos de classificação de prognóstico tiveram taxas de risco incrementais de mortalidade em um ano: Grupo I = referência, Grupo II = 1,484 (0,885-2,487), Grupo IIIA = 3,114 (1,634 - 5,936), Grupo IIIB = 3,728 (2,962-4,692) e Grupo IV = 6,339 (4,618–8,70).

A fim de tornar mais didática a compreensão da distribuição dos grupos ao longo da trajetória da evolução da doença, conseqüentemente facilitar o reconhecimento das necessidades e organização do cuidado, realizou-se uma adaptação do gráfico da OMS, categorizando os grupos de acordo com a evolução da doença.

Na **Figura 10** observa-se a proposta de modificação do gráfico da OMS com a inserção dos Grupos de acordo com o grau de evolução das doenças.



**Figura 10 Gráfico da OMS modificado pelo PALI-SP**

**Grupo I** – Ausência de Doença Avançada

**Grupo II** – Doença Avançada, porém com prognóstico maior que 1 ano (Perfil Ambulatorial)

**Grupo IIIa** – Doença Avançada, prognóstico de até 1 ano, com proposta de transplante (Perfil Ambulatorial)

**Grupo IIIb** - Doença Avançada, prognóstico de até 1 ano, sem proposta de transplante (Perfil Ambulatorial)

**Grupo IV** – Fim de vida, últimas semanas/dias de vida (perfil Hospice)

De acordo com o grupo em que o paciente for categorizado, propõe-se diferentes abordagens de acordo com as demandas e proporcionalidade, permitindo um cuidado diferenciado, assim como a alocação mais adequada dos recursos.

Comparando as ferramentas já existente e amplamente utilizadas, observa-se que nenhuma delas consegue objetivamente auxiliar o médico nesta categorização dos doentes e no reconhecimento das necessidades dos pacientes de acordo com o prognóstico, este é um dos pontos fortes da Pali-SP.

Uma das primeiras ferramentas desenvolvida com o objetivo de identificar os pacientes que apresentam alta chance de morte em um ano é o GSF<sup>18,19,48</sup>, ela compreende a junção da Pergunta Surpresa com outros indicadores, e tem sido amplamente utilizada, servindo como referência para originar outros instrumentos, sua acurácia varia 0,60-0,73<sup>48,51</sup>, a sensibilidade e especificidade também modifica-se de acordo com a patologia<sup>48</sup>, porém sua aplicabilidade no beira leito devido a sua extensão, principalmente em ambientes hospitalares e de emergência por exemplo, pode fator que reduz a sua utilização no dia dia, embora quando utilizada mesmo num ambiente como de unidade coronariana, a mesma é capaz de prever mortalidade em um ano (HR 6.7,95% CI 3.1-8,2)<sup>51</sup>.

Outra ferramenta desenvolvida que utiliza a Pergunta Surpresa além de outros indicadores é a NECPAL CCOMS-ICO<sup>21,52</sup>, sua acurácia varia em torno de 0,70 (95% CI:0,632-0,765)<sup>8</sup>.

Um estudo que comparou a utilização da NECPAL CCOMS-ICO com a Pergunta Surpresa para prever a mortalidade em um ano nos pacientes com

---

doenças crônicas evidenciou uma acurácia de 52,9% e 55,2%, respectivamente<sup>22</sup>.

Outro instrumento utilizado para identificar os pacientes que se encontram no último ano de vida é o SPICT<sup>7</sup>, este utiliza indicadores clínicos para estimar o prognóstico. Um estudo realizado em três etapas comparou a utilização da Pergunta Surpresa isolada na etapa 1, na etapa 2 a Pergunta Surpresa foi adicionada ao SPICT e na etapa 3 além das duas ferramentas anteriores, utilizou-se outros indicadores clínicos de doença avançada. O resultado desse estudo mostrou uma acurácia de 62,0 para a Pergunta Surpresa, 72,9 para Pergunta Surpresa e o SPICT, e 81,3 para a combinação da Pergunta Surpresa, SPICT e dados clínicos de doenças avançadas<sup>7</sup>.

O Índice Prognóstico Paliativo (PPI)<sup>44</sup> é outra ferramenta para avaliação prognóstica que tem sido utilizada na prática clínica. Estudos comparando a utilização do PPI e predição clínica de sobrevida mostrou acurácia similar para cem dias 0,62 a 0,64 respectivamente<sup>4</sup>. A acurácia do PPI varia com o tempo de sobrevida<sup>50</sup>, por exemplo em três semanas a sensibilidade 57%, especificidade 48%, avaliando 6 semanas a sensibilidade aumentou para 79% e a especificidade 100%<sup>53</sup>.

Todos os instrumentos citados demandam um tempo relativamente grande para serem aplicados à beira do leito<sup>31</sup>. Além disso, nenhum instrumento descrito para identificar esses pacientes classifica sua gravidade. Em contraste, a ferramenta PALI-SP ajuda a alocar recursos e distribuir os níveis de atenção.

Comparando a Pali-SP às demais ferramentas acima descritas quanto a acurácia, simplicidade de aplicação e aplicabilidade no gerenciamento dos

cuidados, é possível inferir que a mesma seja uma boa ferramenta a ser utilizada na prática clínica. Destaca-se dentre os fortes desta ferramenta: a simplicidade por se tratar de apenas quatro perguntas binárias, o tempo necessário para sua aplicação é curto, não há necessidade de profissional especializado para aplicá-la, não há necessidade de exames laboratoriais ou avaliação clínica e, potencialmente, pode ajudar a alocar recursos. Existem várias limitações deste estudo e da ferramenta: A precisão foi medida em um país de cultura latina, no Brasil, onde os cuidados paliativos não são generalizados, a medida de precisão representa apenas cinco hospitais, e apenas hospitais públicos foram investigados.

A **tabela 7** mostra uma comparação da Pali-SP com as demais ferramentas.

| Ferramenta | Acurácia | Referência |
|------------|----------|------------|
|------------|----------|------------|



|                                |               |   |
|--------------------------------|---------------|---|
| PALI-SP                        | 0,716 - 0,769 | <i>Presente estudo</i>                            |
| Pergunta Surpresa (PS)         | 0,67 - 0,74   | <i>BMC Med.</i><br>2017;15(1):139                 |
| Intuição vs. Pergunta Surpresa | 0,33 vs. 0,53 | <i>Palliat Med.</i><br>2018;32(2):384-94          |
| Segunda Pergunta Surpresa      | 0,42 - 0,91   | <i>BMC Palliat Care.</i><br>2018;17(1):64         |
| GSF                            | 0,60 - 0,73   | <i>Fam Pract.</i><br>2010;27(1):38-47             |
| NECPAL – CCOMS – ICO           | 0,70          | <i>J Palliat Med.</i><br>2018;21(5):665-673       |
| NECPAL vs. PS                  | 0,52 vs. 0,59 | <i>Palliat Med.</i><br>2017;31(8):754-63          |
| SPICT vs. PS                   | 0,72 vs. 0,62 | <i>BMJ Support Palliat Care.</i> 2018;8(2):213-20 |
| SPICT + PS                     | 0,81          | <i>BMJ Support Palliat Care.</i> 2018;8(2):213-20 |

---

---

|     |      |  |
|-----|------|--|
| PPI | 0,62 | <i>J Pain Symptom Manage. 2018;55(3):792-7</i> |
|-----|------|--|

**Tabela 7**

Outros estudos são necessários para comparar a Pali-SP com as demais ferramentas.

---

---

## **6. CONCLUSÃO**

## **6 CONCLUSÃO**

A ferramenta de triagem (PALI-SP) tem uma boa precisão geral para prever a mortalidade em um ano de pacientes hospitalizados. Além disso, os cinco grupos de classificação de prognóstico resultantes apresentaram taxas de risco incrementais de mortalidade em um ano, oferecendo uma única ferramenta possível para níveis crescentes de atendimento. Com o PALI-SP é possível planejar o atendimento com base nas diferentes necessidades, em cada grupo de pacientes, de forma mais racional.

---

## **7. ANEXOS**

7 ANEXOS

Anexo A – The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (GSF – PIG)

**The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG)**

The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier identification of patients nearing the end of life leading to improved proactive person-centred care

RCGP Royal College of General Practitioners

---

GSF PIG 6th Edition Dec 2016 K Thomas, Julie Armstrong Wilson and GSF Team, National Gold Standards Framework Centre In End of Life Care  
<http://www.goldstandardsframework.org.uk> for more details see GSF PIG

**Proactive Identification Guidance – proactively identifying patients earlier.**

This updated 6th edition of the GSF PIG, renamed as Proactive Identification Guidance and formally known as Prognostic Indicator Guidance, aims to enable the earlier identification of people nearing the end of their life who may need additional supportive care. This includes people who are nearing the end of their life following the three main trajectories of illness for expected deaths – rapid predictable decline e.g. cancer, erratic decline e.g. organ failure and gradual decline e.g. frailty and dementia. Additional contributing factors when considering prediction of likely needs include current mental health, co-morbidities and social care provision.

Three trajectories of illness (Lynn et al) reflecting the three main causes of expected death

Average GP has about 20 patient deaths / year

**National Policy support for earlier identification.**

**General Medical Council – 2010**  
[www.gmc-uk.org/static/documents/content/End\\_of\\_life.pdf](http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/End_of_life.pdf)

The GMC definition of End of Life Care; 'People are 'approaching the end of life' when they are likely to die within the next 12 months. This includes people whose death is imminent (expected within a few hours or days) and those with:

- Advanced, progressive, incurable conditions.
- General frailty and co-existing conditions that mean they are expected to die within 12 months.
- Existing conditions if they are at risk of dying from a sudden acute crisis in their condition.
- Life threatening acute conditions caused by sudden catastrophic events.'

**NICE Guidance in End of life care 2011 Quality statement 1**  
<https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/chapter/Quality-statement-1-Identification>

- Identification – People approaching the end of life are identified in a timely way.
- Systems – Evidence of local systems in place to document identification of people approaching the end of life.'

**Why is it important to identify patients early?**

Earlier identification of people who may be in their final stage of life leads to more proactive person-centred care. About 1% of the population die each year, with about 30% hospital patients and 80% of care homes residents in their last year of life. Most deaths can be anticipated though a minority are unexpected (estimated about 10%). Earlier recognition of decline leads to earlier anticipation of likely needs, better planning, fewer crisis hospital admissions and care tailored to peoples' wishes. This in turn results in better outcomes with more people living and dying in the place and manner of their choice. Once identified, people are included on a register and where available the locality/electronic register, triggering specific active supportive care, as used in all GSF programmes and in GSF cross boundary care sites.

**The 3 key steps of GSF**

- Identify**  
patients who may be in their last year of life and identify their needs-based code/stage
- Assess**  
current and future, clinical and personal needs
- Plan**  
living well and dying well

PIG and GSF – Early proactive identification of patients is the crucial first step of GSF, used by many thousands of doctors and nurses in the community and hospitals. For more information on GSF, how it is used in practice to help identify patients early, assess needs and wishes through advance care planning discussions and plan care tailored to patient choices, see the GSF website.

**Proactive Identification Guidance – GSF PIG Flow-chart**

The GSF Proactive Identification Guidance (PIG) 2016 vs6 © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care  
 For more information on the development of the GSF PIG, its use in practice, evidence base, applications and when referencing it, please refer to  
[www.goldstandardsframework.org.uk/PIG](http://www.goldstandardsframework.org.uk/PIG) For more details contact [info@gstcentre.co.uk](mailto:info@gstcentre.co.uk) 01743 281881

## The GSF PIG 2016 – Proactive Identification Guidance

### Step 1 The Surprise Question

For patients with advanced disease or progressive life limiting conditions, would you be surprised if the patient were to die in the next year, months, weeks, days? The answer to this question should be an intuitive one, pulling together a range of clinical, social and other factors that give a whole picture of deterioration. If you would not be surprised, then what measures might be taken to improve the patient's quality of life now and in preparation for possible further decline?

### Step 2 General indicators of decline and increasing needs?

- General physical decline, increasing dependence and need for support.
- Repeated unplanned hospital admissions.
- Advanced disease – unstable, deteriorating, complex symptom burden.
- Presence of significant multi-morbidities.
- Decreasing activity – functional performance status declining (e.g. Barthel score) limited self-care, in bed or chair 50% of day and increasing dependence in most activities of daily living.
- Decreasing response to treatments, decreasing reversibility.
- Patient choice for no further active treatment and focus on quality of life.
- Progressive weight loss (>10%) in past six months.
- Sentinel Event e.g. serious fall, bereavement, transfer to nursing home.
- Serum albumin <25g/l.
- Considered eligible for DS1500 payment.

### Step 3 Specific Clinical Indicators related to 3 trajectories

1. **Cancer**
  - Deteriorating performance status and functional ability due to metastatic cancer, multi-morbidities or not amenable to treatment – if spending more than 50% of time in bed/lying down, prognosis estimated in months.
  - Persistent symptoms despite optimal palliative oncology. More specific prognostic predictors for cancer are available, e.g. PPS.

#### 2. Organ Failure

**Heart Disease**  
At least two of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable.
- CHF NYHA Stage 3 or 4 with ongoing symptoms despite optimal HF therapy – shortness of breath at rest on minimal exertion.
- Repeated admissions with heart failure – 3 admissions in 6 months or a single admission aged over 75 (50% 1yr mortality).
- Difficult ongoing physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy.
- Additional features include hyponatraemia <135mmol/l, high BP, declining renal function, anaemia, etc.

**Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)**

- At least two of the indicators below:
- Recurrent hospital admissions (at least 3 in last year due to COPD)
  - MRC grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on level
  - Disease assessed to be very severe (e.g. FEV1 <30% predicted), persistent symptoms despite optimal therapy, too unwell for surgery or pulm rehab.
  - Fulfills long term oxygen therapy criteria (PaO2<7.3kPa).
  - Required ITU/NIV during hospital admission.
  - Other factors e.g., right heart failure, anorexia, cachexia, >6 weeks steroids in preceding 6 months, requires palliative medication for breathlessness still smoking.

**Kidney Disease**

Stage 4 or 5 Chronic Kidney Disease (CKD) whose condition is deteriorating with at least two of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable.
- Repeated unplanned admissions (more than 3/year).
- Patients with poor tolerance of dialysis with change of modality.
- Patients choosing the 'no dialysis' option (conservative), dialysis withdrawal or not opting for dialysis if transplant has failed.
- Difficult physical or psychological symptoms that have not responded to specific treatments.
- Symptomatic Renal Failure in patients who have chosen not to dialyse – nausea and vomiting, anorexia, pruritus, reduced functional status, intractable fluid overload.

**Liver Disease**

Hepatocellular carcinoma.  
Liver transplant contra indicated.  
Advanced cirrhosis with complications including:

**Liver Disease** *continued*

- Refractory ascites
- Encephalopathy
- Other adverse factors including malnutrition, severe comorbidities, Hepatorenal syndrome
- Bacterial infection current bleeds, raised INR, hyponatraemia, unless they are a candidate for liver transplantation or amenable to treatment of underlying condition.

**General Neurological Diseases**

- Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.
- Symptoms which are complex and too difficult to control.
- Swallowing problems (dysphagia) leading to recurrent aspiration pneumonia, sepsis, breathlessness or respiratory failure.
- Speech problems: increasing difficulty in communications and progressive dysphasia.

**Parkinson's Disease**

- Drug treatment less effective or increasingly complex regime of drug treatments.
- Reduced independence, needs ADL help.
- The condition is less well controlled with increasing "off" periods.
- Dyskinesias, mobility problems and falls.
- Psychiatric signs (depression, anxiety, hallucinations, psychosis).
- Similar pattern to frailty – see below.

**Motor Neurone Disease**

- Marked rapid decline in physical status.
- First episode of aspirational pneumonia.
- Increased cognitive difficulties.
- Weight Loss.
- Significant complex symptoms and medical complications.
- Low vital capacity (below 70% predicted spirometry), or initiation of NIV.
- Mobility problems and falls.
- Communication difficulties.

**Multiple Sclerosis**

- Significant complex symptoms and medical complications.
- Dysphagia + poor nutritional status.
- Communication difficulties e.g., Dysarthria + fatigue.
- Cognitive impairment notably the onset of dementia.

### 3. Frailty, dementia, multi-morbidity

**Frailty**

For older people with complexity and multiple comorbidities, the surprise question must triangulate with a tier of indicators, e.g. through Comprehensive Geriatric Assessment (CGA).

- Multiple morbidities.
- Deteriorating performance score.
- Weakness, weight loss exhaustion.
- Slow Walking Speed – takes more than 5 seconds to walk 4 m.
- TUGT – time to stand up from chair, walk 3 m, turn and walk back.
- PRISMA – at least 3 of the following:

Aged over 85, Male, Any health problems that limit activity?, Do you need someone to help you on a regular basis?, Do you have health problems that cause require you to stay at home?, In case of need can you count on someone close to you?, Do you regularly use a stick, walker or wheelchair to get about?

**Dementia**

Identification of moderate/severe stage dementia using a validated staging tool e.g., Functional Assessment Staging has utility in identifying the final year of life in dementia. (BGS) Triggers to consider that indicate that someone is entering a later stage are:

- Unable to walk without assistance and
- Urinary and faecal incontinence, and
- No consistently meaningful conversation and
- Unable to do Activities of Daily Living (ADL)
- Barthel score >3

Plus any of the following: Weight loss, Urinary tract Infection, Severe pressure sores – stage three or four, Recurrent fever, Reduced oral intake, Aspiration pneumonia.

NB Advance Care Planning discussions should be started early at diagnosis.

**Stroke**

- Use of validated scale such as NIHSS recommended.
- Persistent vegetative, minimal conscious state or dense paralysis.
- Medical complications, or lack of improvement within 3 months of onset.
- Cognitive impairment / Post-stroke dementia.
- Other factors e.g. old age, male, heart disease, stroke sub-type, hyperglycaemia, dementia, renal failure.

## Anexo B – Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)



### Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)



**The SPICT™ is used to help identify people whose health is deteriorating. Assess them for unmet supportive and palliative care needs. Plan care.**

**Look for any general indicators of poor or deteriorating health.**

- Unplanned hospital admission(s).
- Performance status is poor or deteriorating, with limited reversibility. (eg. The person stays in bed or in a chair for more than half the day.)
- Depends on others for care due to increasing physical and/or mental health problems.
- The person's carer needs more help and support.
- Progressive weight loss; remains underweight; low muscle mass.
- Persistent symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- The person (or family) asks for palliative care; chooses to reduce, stop or not have treatment; or wishes to focus on quality of life.

**Look for clinical indicators of one or multiple life-limiting conditions.**

#### Cancer

Functional ability deteriorating due to progressive cancer.

Too frail for cancer treatment or treatment is for symptom control.

#### Dementia/ frailty

Unable to dress, walk or eat without help.

Eating and drinking less; difficulty with swallowing.

Urinary and faecal incontinence.

Not able to communicate by speaking; little social interaction.

Frequent falls; fractured femur.

Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.

#### Neurological disease

Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.

Speech problems with increasing difficulty communicating and/or progressive difficulty with swallowing.

Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.

Persistent paralysis after stroke with significant loss of function and ongoing disability.

#### Heart/ vascular disease

Heart failure or extensive, untreatable coronary artery disease; with breathlessness or chest pain at rest or on minimal effort.

Severe, inoperable peripheral vascular disease.

#### Respiratory disease

Severe, chronic lung disease; with breathlessness at rest or on minimal effort between exacerbations.

Persistent hypoxia needing long term oxygen therapy.

Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.

#### Other conditions

Deteriorating and at risk of dying with other conditions or complications that are not reversible; any treatment available will have a poor outcome.

#### Kidney disease

Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.

Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.

Stopping or not starting dialysis.

#### Liver disease

Cirrhosis with one or more complications in the past year:

- diuretic resistant ascites
- hepatic encephalopathy
- hepatorenal syndrome
- bacterial peritonitis
- recurrent variceal bleeds

Liver transplant is not possible.

#### Review current care and care planning.

- Review current treatment and medication to ensure the person receives optimal care; minimise polypharmacy.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or problems are complex and difficult to manage.
- Agree a current and future care plan with the person and their family. Support family carers.
- Plan ahead early if loss of decision-making capacity is likely.
- Record, communicate and coordinate the care plan.

Please register on the SPICT website ([www.spict.org.uk](http://www.spict.org.uk)) for information and updates.

SPICT™, April 2019



---

**Anexo C** – NECesidades PALiativas Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud – Institut Catala d'Oncologia – NECPAL CCOMS-ICO



Tool to identify  
Advanced-Terminal patients in need of  
palliative care within health and social services

**NECPAL CCOMS-ICO<sup>©</sup> Tool  
Version 1.0**

*Authors: Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay,  
Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella,  
Jose Espinosa, Montserrat Figuerola and Joaquim Esperalba*

## NECPAL CCOMS-ICO® TOOL (Necesidades Paliativas [Palliative Needs])

### TOOL TO IDENTIFY ADVANCED-TERMINAL PATIENTS IN NEED OF PALLIATIVE CARE WITHIN HEALTH AND SOCIAL SERVICES

#### What does the NECPAL CCOMS-ICO® TOOL use for?

- It is a strategy to identify patients who require palliative care, especially in general health services (primary care, conventional hospital services, etc.)
- The aim of the tool is to identify patients in need of any type of palliative care
- Once the patient is identified, a palliative approach needs to be initiated. That consisting in implementing the recommendations made explicit in the *6 Steps for Palliative Care provision* (see details further on)
- Identifying such situation does not contraindicate nor limit measures of specific treatment of disease if prescribed or can improve the patients' wellbeing or life quality
- Palliative care can be implemented by any health team in any health service

#### What does the NECPAL CCOMS-ICO® TOOL NOT use for?

- To determine prognosis or survival
- To contraindicate, necessarily, symptom control measures for a specific disease or the treatment of diverse processes
- To define the criteria for the intervention of specific palliative care teams. Such intervention would, in all cases, be determined by the complexity of each case and the proposed intervention
- To reject therapeutic curative measures that could improve the patients' quality of life

#### To whom should the NECPAL CCOMS-ICO® TOOL be administered?

To patients with advanced chronic diseases, with the following diagnoses and conditions:

- Cancer patient especially affected by the disease
- Patient with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) especially affected by the disease
- Patient with chronic heart disease especially affected by the disease
- Patient with chronic neurological disease (including CVA, ALS, MS, Parkinson, motor neurone disease) especially affected by the disease
- Patient with serious chronic liver disease especially affected by the disease
- Patient with serious chronic renal disease especially affected by the disease
- Patient with dementia especially affected by the disease
- Geriatric patient who, although not suffering from any of the previous referred diseases, is in situation of particularly advanced frailty
- Patient who, although not being geriatric nor suffering from any of the previous referred diseases, suffers from any other particularly serious and advanced chronic disease
- Patient who, without being included in any of the previous groups, has recently being admitted or taken care at home with a higher degree of intensity than expected

#### What is considered as being a positive identification?

Any patient with :

- Surprise Question (question 1) with answer 'NO', and
- At least other question (2, 3 or 4) with POSITIVE answer, according to the established criteria

#### What are the 6 Steps for Palliative Care provision?

They are the basic recommendations for palliative care provision towards the identified patients. They consist of:

1. Identifying Multidimensional Needs
2. Performing an impeccable Model of care
3. Elaborating a Therapeutic Multidimensional and Systematic Plan (Square of Care)
4. Identifying the patients' values and preferences: Clinical Ethics and Advance Care Planning
5. Making the family and the main caregiver participant
6. Carrying out case management, follow-up, continuous and urgent care, coordination and comprehensive actions among different services

**NECPAL CCOMS-ICO® TOOL**  
 (Necesidades Paliativas [Palliative Needs])

**TOOL TO IDENTIFY ADVANCED-TERMINAL PATIENTS IN NEED OF PALLIATIVE CARE WITHIN HEALTH AND SOCIAL SERVICES**

|  |  |
|--|--|
| <b>1. THE SURPRISE QUESTION</b> – an intuitive question integrating co-morbidity, social aspects and other factors   |  |
| Would you be surprised if this patient dies within the next 12 months?   | <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes |
| <b>2. CHOICE / REQUEST OR NEED<sup>1</sup></b> – explore if any of the following questions is affirmative  |  |
| <b>Choice / Request:</b> Have either the patient with advanced disease or the main caregiver requested, in explicit or implicit manner, palliative/comfort treatments exclusively? Do they suggest limitation of therapeutic effort or reject specific treatments or those with curative purposes?   | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <b>Need:</b> Do you consider this patient requires palliative care or palliative treatment at this moment?   | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <b>3. GENERAL CLINICAL INDICATORS OF SEVERITY &amp; PROGRESSION</b> – explore the presence of any of the following criteria of severity and extreme frailty  |  |
| <b>Nutritional Markers</b> , any of the following, in the last 6 months:<br><input type="checkbox"/> Severity: serum albumin < 2.5 g/dl, not related to acute episodes of decompensation<br><input type="checkbox"/> Progression: weight loss > 10%<br><input type="checkbox"/> Clinical Perception of nutritional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions   | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <b>Functional Markers</b> , any of the following, in the last 6 months:<br><input type="checkbox"/> Severity: serious established functional dependence (Barthel score < 25, ECOG > 2 or Karnofsky score < 50%)<br><input type="checkbox"/> Progression: loss of 2 or more activities of daily living (ADL's) even though there is adequate therapeutic intervention<br><input type="checkbox"/> Clinical Perception of functional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <b>Other markers of severity and extreme frailty</b> , at least 2 of the following, in the last 6 months:<br><input type="checkbox"/> Persistent pressure ulcers (stage III – IV)<br><input type="checkbox"/> Recurrent infections (> 1)<br><input type="checkbox"/> Delirium<br><input type="checkbox"/> Persistent Disphagia<br><input type="checkbox"/> Falls (> 2)   | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| Presence of <b>emotional distress</b> with psychological symptoms (sustained, intense/severe, progressive) not related to acute concurrent conditions  | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <b>Additional Factors on use of resources</b> . Any of the following:<br><input type="checkbox"/> 2 or more urgent (unplanned) hospital (or skilled nursing facilities) admissions due to chronic disease in the last year<br><input type="checkbox"/> Need of complex/intense continuing care, either at an institution or at home  | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <b>Co-morbidity:</b> ≥ 2 concurrent diseases   | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |

<sup>1</sup> In Mediterranean/Latin countries, where the patient's autonomy is less evident than in Anglo-Saxon/north European countries, the family or team members are usually the ones who request either palliative care, limitation of therapeutic effort, or both measures

| 4. SPECIFIC CLINICAL INDICATORS OF SEVERITY & PROGRESSION PER DISEASES – explore the presence of specific bad prognosis criteria for the following selected diseases  |  |
|---|--|
| <b>CANCER</b> (it requires the presence of <u>one single criterion</u> )  | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Patients with confirmed diagnosis of metastatic cancer (stage IV); and also stage III in some cases –e.g. lung, pancreas, stomach and oesophagus cancers) who present low response or contraindication of specific treatment, progressive outbreak during treatment or metastatic affection of vital organs (CNS, liver, severe pulmonary disease, etc.)<br><input type="checkbox"/> Significant functional deteriorating (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)<br><input type="checkbox"/> Persistent, troublesome symptoms, despite optimal treatment of underlying condition(s)   |  |
| <b>CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE (COPD)</b> (presence of <u>two or more</u> of the following criteria)  | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations<br><input type="checkbox"/> Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy<br><input type="checkbox"/> In case of having functional respiratory tests (with caveats about quality of testing), disease assessed to be severe: FEV1 <30% or criteria of restricted severe deficit: CVF < 40% / DLCO < 40%<br><input type="checkbox"/> In case of having arterial blood gases (ABG), accomplishment of oxygen therapy at home criteria or such treatment underway<br><input type="checkbox"/> Symptomatic heart failure<br><input type="checkbox"/> Recurrent hospital admissions (> 3 admissions in 12 months due to exacerbations of EPOC)   |  |
| <b>CHRONIC HEART DISEASE</b> (presence of <u>two or more</u> of the following criteria)   | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Heart failure NYHA stage III or IV, severe valve disease or inoperable coronary artery disease<br><input type="checkbox"/> Shortness of breath at rest or minimal exertion<br><input type="checkbox"/> Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated<br><input type="checkbox"/> In case of having echocardiography: ejection fraction severely affected (< 30%) or severe pulmonary hypertension (Pulmonary pressure > 60 mmHg)<br><input type="checkbox"/> Renal failure (FG < 30 l/min)<br><input type="checkbox"/> Repeated hospital admissions with symptoms of heart failure/ischemic heart disease (> 3 last year)   |  |
| <b>CHRONIC NEUROLOGICAL DISEASES (1): CVA</b> (it requires the presence of <u>one single criterion</u> )  | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> During acute and sub acute phases (< 3 months post-stroke): persistent vegetative or minimal conscious state > 3 days<br><input type="checkbox"/> During the chronic phase (> 3 months post-stroke): repeated medical complications (aspiration pneumonia despite antidiaphragma measures), pyelonephritis (>1), recurrent febrile episodes a despite antibiotics (persistent temperature post > 1 week of antibiotics), pressure ulcers stage 3-4 or dementia with severe criteria post-stroke  |  |
| <b>CHRONIC NEUROLOGICAL DISEASES (2): ALS &amp; MOTOR NEURONE DISEASES, MULTIPLE SCLEROSIS &amp; PARKINSON</b> (presence of <u>two or more</u> of the following criteria)   | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy<br><input type="checkbox"/> Complex and difficult symptoms<br><input type="checkbox"/> Speech problems with increasing difficulty communicating<br><input type="checkbox"/> Progressive Disphagia<br><input type="checkbox"/> Recurrent aspiration pneumonia, breathless or respiratory failure  |  |
| <b>SERIOUS CHRONIC LIVER DISEASE</b> (it requires the presence of <u>one single criterion</u> )   | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Advanced Cirrhosis: stage Child C (determined in lack of complications or having treated them and optimized the treatment), MELD-Na score > 30 or with one or more of the following medical complications: diuretic resistant ascites, hepatorenal syndrome or upper gastrointestinal bleeding due to portal hypertension with failed response to pharmacologic and endoscopic treatment and with contraindicated transplant and TIPS.<br><input type="checkbox"/> Hepatocellular carcinoma: present, in stage C or D (BCLC)   |  |
| <b>SERIOUS CHRONIC RENAL DISEASE</b> (it requires the presence of <u>one single criterion</u> )   | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Serious renal failures (FG < 15) in patients to whom substitutive treatment or transplant is contraindicated   |  |
| <b>DEMENTIA</b> (presence of <u>two or more</u> of the following criteria)  | <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No |
| <input type="checkbox"/> Severity criteria: unable to dress, wash or eat without assistance (GDS/FAST 6c), urinary and faecal incontinence (GDS/FAST 6d-e) or unable to communicate meaningfully -6 or less intelligible words- (GDS/FAST 7)<br><input type="checkbox"/> Progression criteria: loss of 2 or more activities of daily living (ADL's) in the last 6 months, despite adequate therapeutic intervention (non valorable in hyperacute situation due to concurrent processes) or difficulty swallowing, or denial to eat, in patients who will not receive enteral or parenteral nutrition<br><input type="checkbox"/> Use of resources criteria: multiple admissions (> 3 in 12 months, due to concurrent processes –aspiration pneumonia, pyelonephritis, sepsis, etc.- that cause functional and/or cognitive decline) |  |

## Anexo D – Palliative Performance Scale (PPSv2) – version 2



### Palliative Performance Scale (PPSv2) version 2

| PPS Level | Ambulation        | Activity & Evidence of Disease                                 | Self-Care                        | Intake            | Conscious Level              |
|-----------|-------------------|--|----------------------------------|-------------------|------------------------------|
| 100%      | Full              | Normal activity & work<br>No evidence of disease               | Full                             | Normal            | Full                         |
| 90%       | Full              | Normal activity & work<br>Some evidence of disease             | Full                             | Normal            | Full                         |
| 80%       | Full              | Normal activity <i>with</i> Effort<br>Some evidence of disease | Full                             | Normal or reduced | Full                         |
| 70%       | Reduced           | Unable Normal Job/Work<br>Significant disease                  | Full                             | Normal or reduced | Full                         |
| 60%       | Reduced           | Unable hobby/house work<br>Significant disease                 | Occasional assistance necessary  | Normal or reduced | Full or Confusion            |
| 50%       | Mainly Sit/Lie    | Unable to do any work<br>Extensive disease                     | Considerable assistance required | Normal or reduced | Full or Confusion            |
| 40%       | Mainly in Bed     | Unable to do most activity<br>Extensive disease                | Mainly assistance                | Normal or reduced | Full or Drowsy +/- Confusion |
| 30%       | Totally Bed Bound | Unable to do any activity<br>Extensive disease                 | Total Care                       | Normal or reduced | Full or Drowsy +/- Confusion |
| 20%       | Totally Bed Bound | Unable to do any activity<br>Extensive disease                 | Total Care                       | Minimal to sips   | Full or Drowsy +/- Confusion |
| 10%       | Totally Bed Bound | Unable to do any activity<br>Extensive disease                 | Total Care                       | Mouth care only   | Drowsy or Coma +/- Confusion |
| 0%        | Death             | -  | -                                | -                 | -                            |

#### Instructions for Use of PPS (see also definition of terms)

1. PPS scores are determined by reading horizontally at each level to find a 'best fit' for the patient which is then assigned as the PPS% score.
2. Begin at the left column and read downwards until the appropriate ambulation level is reached, then read across to the next column and downwards again until the activity/evidence of disease is located. These steps are repeated until all five columns are covered before assigning the actual PPS for that patient. In this way, 'leftward' columns (columns to the left of any specific column) are 'stronger' determinants and generally take precedence over others.

Example 1: A patient who spends the majority of the day sitting or lying down due to fatigue from advanced disease and requires considerable assistance to walk even for short distances but who is otherwise fully conscious level with good intake would be scored at PPS 50%.

Example 2: A patient who has become paralyzed and quadriplegic requiring total care would be PPS 30%. Although this patient may be placed in a wheelchair (and perhaps seem initially to be at 50%), the score is 30% because he or she would be otherwise totally bed bound due to the disease or complication if it were not for caregivers providing total care including lift/transfer. The patient may have normal intake and full conscious level.

Example 3: However, if the patient in example 2 was paraplegic and bed bound but still able to do some self-care such as feed themselves, then the PPS would be higher at 40 or 50% since he or she is not 'total care.'

3. PPS scores are in 10% increments only. Sometimes, there are several columns easily placed at one level but one or two which seem better at a higher or lower level. One then needs to make a 'best fit' decision. Choosing a 'half-fit' value of PPS 45%, for example, is not correct. The combination of clinical judgment and 'leftward precedence' is used to determine whether 40% or 50% is the more accurate score for that patient.
4. PPS may be used for several purposes. First, it is an excellent communication tool for quickly describing a patient's current functional level. Second, it may have value in criteria for workload assessment or other measurements and comparisons. Finally, it appears to have prognostic value.

Copyright © 2001 Victoria Hospice Society

## Definition of Terms for PPS

As noted below, some of the terms have similar meanings with the differences being more readily apparent as one reads horizontally across each row to find an overall 'best fit' using all five columns.

### 1. Ambulation

The items 'mainly sit/lie,' 'mainly in bed,' and 'totally bed bound' are clearly similar. The subtle differences are related to items in the self-care column. For example, 'totally bed bound' at PPS 30% is due to either profound weakness or paralysis such that the patient not only can't get out of bed but is also unable to do any self-care. The difference between 'sit/lie' and 'bed' is proportionate to the amount of time the patient is able to sit up vs need to lie down.

'Reduced ambulation' is located at the PPS 70% and PPS 60% level. By using the adjacent column, the reduction of ambulation is tied to inability to carry out their normal job, work occupation or some hobbies or housework activities. The person is still able to walk and transfer on their own but at PPS 60% needs occasional assistance.

### 2. Activity & Extent of disease

'Some,' 'significant,' and 'extensive' disease refer to physical and investigative evidence which shows degrees of progression. For example in breast cancer, a local recurrence would imply 'some' disease, one or two metastases in the lung or bone would imply 'significant' disease, whereas multiple metastases in lung, bone, liver, brain, hypercalcemia or other major complications would be 'extensive' disease. The extent may also refer to progression of disease despite active treatments. Using PPS in AIDS, 'some' may mean the shift from HIV to AIDS, 'significant' implies progression in physical decline, new or difficult symptoms and laboratory findings with low counts. 'Extensive' refers to one or more serious complications with or without continuation of active antiretrovirals, antibiotics, etc.

The above extent of disease is also judged in context with the ability to maintain one's work and hobbies or activities. Decline in activity may mean the person still plays golf but reduces from playing 18 holes to 9 holes, or just a par 3, or to backyard putting. People who enjoy walking will gradually reduce the distance covered, although they may continue trying, sometimes even close to death (eg. trying to walk the halls).

### 3. Self-Care

'Occasional assistance' means that most of the time patients are able to transfer out of bed, walk, wash, toilet and eat by their own means, but that on occasion (perhaps once daily or a few times weekly) they require minor assistance.

'Considerable assistance' means that regularly every day the patient needs help, usually by one person, to do some of the activities noted above. For example, the person needs help to get to the bathroom but is then able to brush his or her teeth or wash at least hands and face. Food will often need to be cut into edible sizes but the patient is then able to eat of his or her own accord.

'Mainly assistance' is a further extension of 'considerable.' Using the above example, the patient now needs help getting up but also needs assistance washing his face and shaving, but can usually eat with minimal or no help. This may fluctuate according to fatigue during the day.

'Total care' means that the patient is completely unable to eat without help, toilet or do any self-care. Depending on the clinical situation, the patient may or may not be able to chew and swallow food once prepared and fed to him or her.

### 4. Intake

Changes in intake are quite obvious with 'normal intake' referring to the person's usual eating habits while healthy.

'Reduced' means any reduction from that and is highly variable according to the unique individual circumstances.

'Minimal' refers to very small amounts, usually pureed or liquid, which are well below nutritional sustenance.

### 5. Conscious Level

'Full consciousness' implies full alertness and orientation with good cognitive abilities in various domains of thinking, memory, etc. 'Confusion' is used to denote presence of either delirium or dementia and is a reduced level of consciousness. It may be mild, moderate or severe with multiple possible etiologies. 'Drowsiness' implies either fatigue, drug side effects, delirium or closeness to death and is sometimes included in the term stupor. 'Coma' in this context is the absence of response to verbal or physical stimuli; some reflexes may or may not remain. The depth of coma may fluctuate throughout a 24 hour period.

#### © Copyright Notice.

*The Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2) tool is copyright to Victoria Hospice Society and replaces the first PPS published in 1996 [J Pall Care 9(4): 26-32]. It cannot be altered or used in any way other than as intended and described here. Programs may use PPSv2 with appropriate recognition. Available in electronic Word format by email request to judy.martell@caphealth.org  
Correspondence should be sent to Medical Director, Victoria Hospice Society, 1900 Fort St, Victoria, BC, V8R 1J8, Canada*

## Anexo E – The Palliative Prognostic Score (PaP)

Istituto oncologico della Svizzera  
Italiana  
Unità Cure Palliative



I-UCP-003

### The Palliative Prognostic Score (PaP)

Authors: L. Scott Wilner, MD and Robert Arnold, MD

Accurate prognostic information is important for patients, families and physicians. This Fast Fact reviews the Palliative Prognostic Score (PaP). The PaP uses the Kamofsky Performance Score (KPS) and five other criteria to generate a numerical score from 0 to 17.5 (higher scores predicting shorter survival). The PaP was originally developed for use in cases of solid tumors and has been validated in large prospective studies in such patients. More recently, the PaP has been shown to be reliable in patients with various non-cancer diagnoses (e.g. organ failure syndromes, AIDS, and neurological diseases) but large-scale validation studies have not been published. There is no published data regarding the accuracy of the PaP either beyond the 30 day time frame or in direct comparison to other prognostic scoring systems.

| The Palliative Prognostic Score (PaP)           |             |                    |
|---|-------------|--------------------|
| Criterio  | Valutazione | Punteggio parziale |
| Dispnea   | NO          | 0                  |
|   | SI          | 1                  |
| Anoressia                                       | NO          | 0                  |
|   | SI          | 1.5                |
| Kamofsky Performance Status                     | > 30        | 0                  |
|   | 10 - 20     | 2.5                |
| Previsione clinica di sopravvivenza (settimane) | > 12        | 0                  |
|   | 11 - 12     | 2                  |
|   | 7 - 10      | 2.5                |
|   | 5 - 6       | 4.5                |
|   | 3 - 4       | 6                  |
| WBC totale (x10 <sup>9</sup> /L)                | < 8.5       | 0                  |
|   | 8.6 - 11    | 0.5                |
|   | > 11        | 1.5                |
| Quota linfocitaria                              | 20 - 40%    | 0                  |
|   | 12 - 19.9%  | 1                  |
|   | < 12%       | 2.5                |

| Risk Group | 30 day survival | Total score |
|------------|-----------------|-------------|
| A          | > 70%           | 0 - 5.5     |
| B          | 30 - 70%        | 5.6 - 11    |
| C          | < 30%           | 11.1 - 17.5 |

Data emissione: 24.10.2011  
Data aggiornamento:

Redatto da: CC UCP  
Approvato da: CSERV/CP

Pagina 1 di 1

## Anexo F – Palliative Prognostic Index (PPI)

End-of-life Care During the Last Days and Hours

### Palliative Prognostic Index (PPI)

The PPI relies on the assessment of performance status using the Palliative Performance Scale (PPS, oral intake, and the presence or absence of dyspnea, edema, and delirium).

| Performance status/Symptoms         | Partial score |
|-------------------------------------|---------------|
| <b>Palliative Performance Scale</b> |               |
| 10–20                               | 4             |
| 30–50                               | 2.5           |
| >60                                 | 0             |
| <b>Oral Intake</b>                  |               |
| Mouthfuls or less                   | 2.5           |
| Reduced but more than mouthfuls     | 1             |
| Normal                              | 0             |
| <b>Edema</b>                        |               |
| Present                             | 1             |
| Absent                              | 0             |
| <b>Dyspnea at rest</b>              |               |
| Present                             | 3.5           |
| Absent                              | 0             |
| <b>Delirium</b>                     |               |
| Present                             | 4             |
| Absent                              | 0             |

#### Scoring

PPI score > 6 = survival shorter than 3 weeks

PPI score >4 = survival shorter than 6 weeks

PPI score ≤4 = survival more than 6 weeks

Reprinted from Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 35, No. 6, Stone, C., Tierman, E., & Dooley, B., Prospective Validation of the Palliative Prognostic Index in Patients with Cancer, 617–622, Copyright (2008), with permission from Elsevier.



---

---

## **8. REFERÊNCIAS**

---

## 8 REFERÊNCIAS

1. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754-64.
2. World Health Organization. Palliative care [Internet]. ©2021. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
3. Seale C. Changing patterns of death and dying. *Soc Sci Med*. 2000;51(6):917-30.
4. Haydar SA, Almeder L, Michalakes L, Han PKJ, Strout TD. Using the surprise question to identify those with unmet palliative care needs in emergency and inpatient settings: what do clinicians think? *J Palliat Med*. 2017;20(7):729-35.
5. Mitchell GK, Senior HE, Rhee JJ, Ware RS, Young S, Teo PC, Murray S, Boyd K, Clayton JM. Using intuition or a formal palliative care needs assessment screening process in general practice to predict death within 12 months: A randomised controlled trial. *Palliat Med*. 2018;32(2):384-94.
6. Milnes S, Orford NR, Berkeley L, Lambert N, Simpson N, Elderkin T, Corke C, Bailey M. A prospective observational study of prevalence and outcomes of patients with Gold Standard Framework criteria in a tertiary regional Australian Hospital. *BMJ Support Palliat Care*. 2019;9(1):92-99.
7. Mudge AM, Douglas C, Sansome X, Tresillian M, Murray S, Finnigan S, Blaber CR. Risk of 12-month mortality among hospital inpatients using the

- surprise question and SPICT criteria: a prospective study. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8(2):213-20.
8. Calsina-Berna A, Martínez-Muñoz M, Bardés Robles I, Beas Alba E, Madariaga Sánchez R, Gómez Batiste Alentorn X. Intrahospital mortality and survival of patients with advanced chronic illnesses in a tertiary hospital identified with the NECPAL CCOMS-ICO© Tool. *J Palliat Med*. 2018;21(5):665-673.
  9. Thoosen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, van Weel C, Groot M, Engels Y. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract*. 2015;16:126.
  10. Abarshi EA, Echteld MA, Van den Block L, Donker GA, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. Recognising patients who will die in the near future: a nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs. *Br J Gen Pract*. 2011;61(587):e371-8.
  11. Bernacki RE, Block SD; American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med*. 2014;174(12):1994-2003.
  12. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014;28(8):1000-25.
  13. Murray SA, Firth A, Schneider N, Van den Eynden B, Gomez-Batiste X, Brogaard T, Villanueva T, Abela J, Eychmuller S, Mitchell G, Downing J, Sallnow L, van Rijswijk E, Barnard A, Lynch M, Fogen F, Moine S. Promoting palliative care in the community: production of the primary

- palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. *Palliat Med.* 2015;29(2):101-11.
14. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med.* 2014;28(1):49-58.
  15. Goldsbury DE, O'Connell DL, Girgis A, Wilkinson A, Phillips JL, Davidson PM, Ingham JM. Acute hospital-based services used by adults during the last year of life in New South Wales, Australia: a population-based retrospective cohort study. *BMC Health Serv Res.* 2015;15:537.
  16. Rosenwax LK, McNamara BA, Murray K, McCabe RJ, Aoun SM, Currow DC. Hospital and emergency department use in the last year of life: a baseline for future modifications to end-of-life care. *Med J Aust.* 2011;194(11):570-3.
  17. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care.* 2014;4(3):285-90.
  18. Thomas K, Wilson JA, GSF Team. The GSF proactive identification guidance (PIG) 2016 vs6. 6<sup>th</sup> ed. London: National Gold Standards Framework Centre in End of Life Care. Available at: [www.goldstandardframework.org.uk/pig](http://www.goldstandardframework.org.uk/pig)
  19. Petrova M, Dale J, Munday D, Koistinen J, Agarwal S, Lall R. The role and impact of facilitators in primary care: findings from the implementation of the Gold Standards Framework for palliative care. *Fam Pract.* 2010;27(1):38-47.

20. Petrova M, Dale J, Munday D, Koistinen J, Agarwal S, Lall R. The role and impact of facilitators in primary care: findings from the implementation of the Gold Standards Framework for palliative care. *Fam Pract.* 2010;27(1):38-47.
21. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. [Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool]. *Med Clin (Barc).* 2013;140(6):241-5.
22. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Villanueva A, Oller R, Martori JC, Constante C. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: a cohort study. *Palliat Med.* 2017;31(8):754-63.
23. Baik D, Russell D, Jordan L, Dooley F, Bowles KH, Masterson Creber RM. Using the Palliative Performance Scale to Estimate Survival for Patients at the End of Life: A Systematic Review of the Literature. *J Palliat Med.* 2018;21(11):1651-61.
24. Ermacora P, Mazzer M, Isola M, Pascoletti G, Gregoraci G, Basile D, De Carlo E, Merlo V, Luz O, Cattaruzza M, Orlando A, Bozza C, Pella N, Sacco CS, Puglisi F, Fasola G, Aprile G. Prognostic evaluation in palliative care: final results from a prospective cohort study. *Support Care Cancer.* 2019;27(6):2095-102.
25. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, Petrella V, Barni S, Zecca E, Scarpi E, Labianca R, Amadori D, Luporini G. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of

- 
- terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17(4):231-9.
26. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, Monti M, Arnoldi E, Piva L, Ravaioli A, Cruciani G, Labianca R, Amadori D. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17(4):240-7.
27. Tarumi Y, Watanabe SM, Lau F, Yang J, Quan H, Sawchuk L, deMoissac D, Wolch G, Thai V. Evaluation of the Palliative Prognostic Score (PaP) and routinely collected clinical data in prognostication of survival for patients referred to a palliative care consultation service in an acute care hospital. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42(3):419-31.
28. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*. 1999;7(3):128-33.
29. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*. 1996;12(1):5-11.
30. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Survival prediction of terminally ill cancer patients by clinical symptoms: development of a simple indicator. *Jpn J Clin Oncol*. 1999;29(3):156-9.
31. Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S, Gignon M, Van den Eynden B, Leysen B, Wens J, Engels Y, Dees M, Costantini M. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several european initiatives

- and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(3):509-17.
32. Weijers F, Veldhoven C, Verhagen C, Vissers K, Engels Y. Adding a second surprise question triggers general practitioners to increase the thoroughness of palliative care planning: results of a pilot RCT with cage vignettes. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):64.
33. Veldhoven CMM, Nutma N, De Graaf W, Schers H, Verhagen CAHHVM, Vissers KCP, Engels Y. Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. *BMC Palliat Care.* 2019;18(1):118.
34. Ermers DJ, Kuip EJ, Veldhoven C, Schers HJ, Perry M, Bronkhorst EM, Vissers KC, Engels Y. Timely identification of patients in need of palliative care using the Double Surprise Question: a prospective study on outpatients with cancer. *Palliat Med.* 2021;35(3):592-602.
35. Corrêa da Costa Ribeiro S, Tavares de Carvalho R, Aparecida Rocha J, Daglius Dias R. Criterion validity and inter-rater reliability of a palliative care screening tool for patients admitted to an emergency department intensive care unit. *Palliat Support Care.* 2018;16(6):685-691.
36. Joshi K, Guthmann R, Kishman C, Havas N. Clinical Inquiries. How do we decide when a patient with nonmalignant disease is eligible for hospice care? *J Fam Pract.* 2006;55(6):525, 529.
37. Schroeder MA. Diagnosing and dealing with multicollinearity. *West J Nurs Res.* 1990;12(2):175-84.

- 
38. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med.* 2017;15(1):139.
  39. Hui D, Ross J, Park M, Dev R, Vidal M, Liu D, Paiva CE, Bruera E. Predicting survival in patients with advanced cancer in the last weeks of life: How accurate are prognostic models compared to clinicians' estimates? *Palliat Med.* 2020;34(1):126-33.
  40. Ermers DJ, Kuip EJ, Veldhoven C, Schers HJ, Perry M, Bronkhorst EM, Vissers KC, Engels Y. Timely identification of patients in need of palliative care using the Double Surprise Question: a prospective study on outpatients with cancer. *Palliat Med.* 2021;35(3):592-602.
  41. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, Moore M, Rydall A, Rodin G, Tannock I, Donner A, Lo C. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet.* 2014;383(9930):1721-30.
  42. Urahama N, Sono J, Yoshinaga K. Comparison of the accuracy and characteristics of the prognostic prediction of survival of identical terminally ill cancer patients by oncologists and palliative care physicians. *Jpn J Clin Oncol.* 2018;48(7):695-8.
  43. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ.* 2017;189(13):E484-E493.
  44. Farinholt P, Park M, Guo Y, Bruera E, Hui D. A comparison of the accuracy of clinician prediction of survival versus the palliative prognostic index. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(3):792-7.



- 
45. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med.* 2017;15(1):139.
  46. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2017; **189**: 484–93.
  47. Veldhoven CMM, Nutma N, De Graaf W, Schers H, Verhagen CAHHVM, Vissers KCP, Engels Y. Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. *BMC Palliat Care.* 2019;18(1):118.
  48. Milnes S, Orford NR, Berkeley L, Lambert N, Simpson N, Elderkin T, Corke C, Bailey M. A prospective observational study of prevalence and outcomes of patients with Gold Standard Framework criteria in a tertiary regional Australian Hospital. *BMJ Support Palliat Care.* 2019;9(1):92-99.
  49. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care.* 2014;4(3):285-90.
  50. Belanger E, Tetrault D, Tradounsky G, Towers A, Marchessault J. Accuracy and usefulness of the Palliative Prognostic Index in a community setting. *Int J Palliat Nurs.* 2015;21(12):602-5.
  51. Moretti C, Iqbal J, Murray S, Bertaina M, Parviz Y, Fenning S, Quadri G, Gunn J, D'Ascenzo F, Marra S, Moiraghi C, Riccardini F, Veglio F, Gaita F, Denvir M. Prospective assessment of a palliative care tool to predict one-year mortality in patients with acute coronary syndrome. *Eur Heart J Acute Cardiovasc Care.* 2017;6(3):272-279.

52. Gómez-Batiste X, Turrillas P, Tebé C, Calsina-Berna A, Amblàs-Novellas J. NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: a rapid review and expert consensus. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;bmjspcare-2019-002126.
53. Belanger E, Tetrault D, Tradounsky G, Towers A, Marchessault J. Accuracy and usefulness of the Palliative Prognostic Index in a community setting. *Int J Palliat Nurs*. 2015;21(12):602-5.