

RECOMANACIONS PER A L'ATENCIÓ INTEGRAL I INTEGRADA DE PERSONES AMB MALALTIES O CONDICIONS CRÒNIQUES AVANÇADES I PRONÒSTIC DE VIDA LIMITAT EN SERVEIS DE SALUT I SOCIALS: **NECPAL CCOMS-ICO® 3.1 (2017)**

Equip investigador:

Autor i investigador principal: Xavier Gómez-Batiste

Equip de col·laboració: Jordi Amblàs, Xavi Costa,
Joan Espauella, Cristina Lasmarías, Sara Ela, Elba Beas,
Bàrbara Domínguez, Sarah Mir



**CÀTEDRA
DE CURES
PAL·LIATIVES**



UVIC
UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

ICO
Institut Català d'Oncologia



WHO COLLABORATING CENTRE
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE
CARE PROGRAMMES

Amb el suport de:

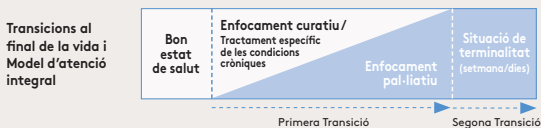
 Generalitat de Catalunya
Programa de prevenció i atenció
a la cronicitat

 Generalitat de Catalunya
Pla interdepartamental d'atenció
i interacció social i sanitària

INTRODUCCIÓ

Antecedents

El 70% de les persones al nostre país moren a conseqüència de processos crònics evolutius, i prop del 1.5% pateixen malalties o condicions cròniques evolutives i pronòstic de vida limitat. Estan presents en proporcions variables en tots els serveis de salut. El concepte de primera transició es defineix per la presència de malalties o condicions cròniques avançades i progressives, que determinen una certa limitació pronòstica, i, sobretot, necessitats d'un enfocament pal·liatiu gradual més centrat en la millora de qualitat de vida.



La OMS recomana instaurar l'atenció pal·liativa precoç integral i integrada de les persones amb tot tipus de malalties/condicions cròniques a tots els serveis de salut, essent-ne la seva identificació el primer pas.

Actualment, disposem d'instruments validats senzills de caràcter clínic que permeten identificar aquests pacients de manera efectiva i factible en tots els serveis de salut i socials. Al nostre entorn, l'instrument NECPAL-CCOMS-ICO® ha estat adaptat i validat, així com revisat pel Comitè de Bioètica de Catalunya. A Catalunya, és l'instrument d'ús preferent per tal d'identificar pacients amb malaltia crònica avançada (MACA), dins del Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC) de la Direcció General de Planificació i Recerca en Salut del Departament de Salut. Basats en l'experiència dels darrers anys i la cooperació internacional, hem introduït modificacions per tal de millorar-lo.

Per a citar aquest document: Xavier Gómez-Batiste, et al. Recomanacions per a l'atenció integral i integrada de persones amb malalties o condicions cròniques avançades i pronòstic de vida limitat en serveis de salut i socials: Instrument NECPAL CCOMS-ICO® 3.1 (2017). Accessible a:

- <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/>
- http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/programes/programa_necpal/

Utilitats

Screening i prevalença en serveis
Identificació de persones amb necessitats d'enfocament pal·liatiu
"Checklist" de necessitats
Aspectes pronòstics a determinar

- La utilitat més rellevant del NECPAL o dels instruments similars consisteix en identificar precoçment a persones amb necessitats d'atenció pal·liativa i pronòstic de vida relativament limitat (en l'anomenada "primera transició") en serveis de salut i socials amb l'objectiu de millorar activament la seva atenció, instaurant de manera *gradual i progressiva* una "visió" o "enfocament" pal·liatiu, amb èmfasi en la millora de la seva qualitat de vida, amb una *atenció integral i centrada en la persona que respongui a totes les necessitats* que combini una avaluació multidimensional i l'inici d'un procés de Planificació de decisions anticipades, explorant valors i preferències dels pacients, la revisió de situació de malalties i tractaments, i també d'*atenció integrada i gestió de cas*, amb la participació activa dels pacients i famílies, i de l'equip i equips involucrats al sector.
- En serveis amb elevades prevalences de pacients amb malalties cròniques complexes i avançades, és recomanable realitzar l'screening per tal d'establir la prevalença dels que tinguin necessitats d'atencions pal·liatives, i s'adoptin mesures sistemàtiques de millora de la qualitat (formació, protocol·lització, i canvis en l'organització).
- La revisió de les dimensions presents al NECPAL permet elaborar una aproximació multidimensional com a "checklist".
- Encara que dades recents apunten a identificació de risc de mortalitat a mig termini, aquesta utilitat pronòstica ha de ser utilitzada amb prudència, especialment en l'atenció individual de pacients.

Consideracions a tenir en compte

- La pregunta sorpresa i els paràmetres addicionals han d'actuar com a un **"activador" d'una "mirada pal·liativa", iniciant un procés reflexiu.**
- La posada en marxa gradual d'un enfocament ha de ser compatible i sincrònica amb tractaments amb objectius específics de la malaltia o curatius de processos intercurrents, evitant posicions dicotòmiques.
- No indica necessàriament la intervenció d'equips específics de cures pal·liatives, que s'estableix en funció de la complexitat.
- Encara que hi ha dades recents que mostren relació amb risc de mortalitat, la determinació del pronòstic no es l'objectiu fonamental de la identificació. En tot cas, les dades pronòstiques han de ser utilitzades amb prudència i mesura, com a "aproximació" o "enfocament" pronòstics.

Aspectes ètics de la identificació precoç

- La identificació precoç té com a objectiu millorar activament la qualitat d'atenció introduint un enfocament pal·liatiu integral i una atenció integrada, respectant valors i preferències dels pacients, i que ha demostrat promoure bona praxis i beneficis pels pacients.
- Promou l'equitat, l'accés i la cobertura de necessitats, així com l'exercici de l'autonomia de pacients.
- Cal establir mesures per tal de reduir-ne els possibles riscos, tals com els de la estigmatització, la pèrdua d'oportunitats curatives, o l'impacte negatiu, mitjançant la participació activa de pacients, la visualització de informació clínica rellevant, la protocol·lització de mesures de millora qualitat, la formació de professionals i la participació dels comitès d'ètica assistencial al procés d'implementació.

PROCEDIMENT PER A LA IDENTIFICACIÓ SEGONS L'INSTRUMENT NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓ 3.1 2017

Procediment (primers passos) per a la identificació de persones a cada servei, per generar un llistat de “persones especialment afectades per processos crònics complexos avançats a qui aplicar el NECPAL”:

1. Generar llistat de pacients crònics complexos des d'informació clínica (edat, diagnòstics, severitat, ús recursos, etc) i coneixement pacients.
2. Pacients-diana: “Crònics Afectats”: persones amb malaltia condició crònica avançada amb afectació severa/intensa, progressió, i/o alta demanda (Atdom, multi-morbiditat, multi-ingrés, freqüentació, severitat, polifarmàcia, etc).
3. Iniciar NECPAL: PS + paràmetres

Recomanacions generals:

- Utilitzar fonamentalment criteris i paràmetres clínics (no calen més exploracions complementàries) basats en experiència i coneixement del pacient, complementats amb instruments validats.
- Professionals: metges i/o infermeres que coneguin pacient i evolució. Aconsellable abordatge interdisciplinari (metge + infermera, amb la participació d'altres professionals).
- Ubicació: qualsevol servei del sistema (no aconsellable en serveis d'urgències que no coneguin pacient o ingressos < 3 dies)

INSTRUMENT NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓ 3.1 2017

Pregunta sorpresa (PS) (a/entre professionals):

Li sorprendria que aquest malalt morís al llarg del proper any?

▶ Sí, em sorprendria → **NO és NECPAL**

▼ NO em sorprendria

Paràmetres
NECPAL

“Demanda” o “Necessitat”	- Demanda: Hi ha hagut alguna expressió implícita o explícita de limitació d'esforç terapèutic o de demanda d'atenció pal·liativa de pacient, família i/o membres de l'equip?		1
	- Necessitat: identificada per professionals membres de l'equip		2
Indicadors clínics generals de progressió: - Els darrers 6 mesos - No relacionat amb procés intercurrent recent/reversible	- Declivi nutricional	• Pèrdua Pes > 10%	3
	- Declivi funcional	• Deteriorament Karnofsky o Barthel > 30% • Pèrdua >2 AVDs	4
	- Declivi cognitiu	• Pèrdua ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer	5
Dependència severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Dades clíniques per anamnesi	6
Síndromes geriàtriques	- Caigudes - Úlceres per pressió - Disfàgia - Delírium - Infeccions a repetició	• Dades clíniques anamnesi ≥ 2 síndromes geriàtriques (recurrents o persistents)	7
Síntomes persistents	Dolor, debilitat, anorèxia, digestius...	• Checklist símptomes (ESAS) ≥ 2 símptomes persistents o refractaris	8
Aspectes psicosocials	Distrés i/o Trastorn adaptatiu sever	• Detecció de Malestar Emocional (DME) > 9	9
	Vulnerabilitat social severa	• Valoració social i familiar	10
Multi-morbilitat	> 2 malalties o condicions cròniques avançades (de la llista d'indicadors específics)		11
Ús de recursos	Valoració de la demanda o intensitat d'intervencions	• > 2 ingressos urgents o no planificats els darrers 6 mesos • Augment demanda o intensitat d'intervencions (atdm, intervencions infermeria, etc)	12
Indicadors específics de severitat / progressió de la malaltia	Càncer, MPOC, ICC, i Hepàtica, i Renal, AVC, Demència, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Vegeu annex 1	13

Si presenta almenys 1 paràmetre NECPAL:

NECPAL +

NECPAL +

=

PS+

“No em sorprendria...”

+

Almenys 1 paràmetre associat

Codificació i registre:

Tenen la utilitat d'explicitar a la documentació clínica accessible la condició de “Pacient crònic avançat”

- Codificació:

És recomanable utilitzar una codificació específica (a Catalunya, “MACA”) com “Pacient crònic complex avançat” (PCA) diferent de la convencional del CIE9, V66.7 (Pacient terminal) o CIE10 Z51.5 (Pacient en servei de cures pal·liatives).

- Registre

Història clínica:

Després de la pregunta sorpresa, és recomanable explorar els diferents paràmetres, afegint + en funció dels que trobem positius.

Història clínica compartida:

Sempre acompanyat d'informació clínica addicional rellevant que descrigui situació i propostes davant escenaris possibles (A Catalunya, PIIC)

ANNEX 1

CRITERIS NECPAL SEVERITAT / PROGRESSIÓ / MALALTIA AVANÇADA ^{(1) (2) (3) (4)}

Malaltia Oncològica	<ul style="list-style-type: none">• Càncer metastàssic o locoregional avançat• En progressió• Síntomes persistents mal controlats o refractaris malgrat tractament
Malaltia pulmonar crònica	<ul style="list-style-type: none">• Díspnea de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions• Confinat a domicili amb limitació marxa• Criteris espiromètrics d'obstrucció severa (VEMS <30%) o criteris dèficit restrictiu sever (CV forçada <40%/DLCO <40%)• Criteris gasomètrics basals oxigenoteràpia crònica domiciliària.• Necessitat corticoteràpia continuada• Insuficiència cardíaca simptomàtica associada
Malaltia cardíaca crònica	<ul style="list-style-type: none">• Díspnea de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions• Insuficiència cardíaca NYHA estadi III ò IV, malaltia valvular severa no quirúrgica o malaltia coronària no revascularizable• Ecocardiografia basal: FE <30% o HTAP severa (PAPs> 60)• Insuficiència renal associada (FG <30 l/min)• Associació amb insuficiència renal i hiponatrèmia persistent
Demència	<ul style="list-style-type: none">• GDS \geq 6c• Progressió declivi cognitiu, funcional, i/o nutricional
Fragilitat	<ul style="list-style-type: none">• Índex Fragilitat \geq 0.5 (Rockwood K et al, 2005).• Avaluació geriàtrica integral suggestiva de fragilitat avançada (Stuck A et al, 2011)
Malaltia neurològica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none">• Durant la fase aguda i subaguda (<3 mesos postictus): estat vegetatiu persistent o de mínima consciència > 3 dies• Durant la fase crònica (> 3 mesos post-ictus): complicacions mèdiques repetides (o demència amb criteris de severitat postictus)
Malaltia neurològica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none">• Deteriorament progressiu de les funcions físiques i/o cognitives• Síntomes complexos i difícils de controlar• Disfàgia persistent• Dificultats creixents de comunicació• Neumonies aspiració recurrents, díspnea o insuficiència respiratòria
Malaltia hepàtica crònica	<ul style="list-style-type: none">• Cirrosi avançada estadi Child C (determinat fora de complicacions), MELD-Na > 30 o ascitis refractària, síndrome hepato-renal o hemorràgia digestiva alta per hipertensió portal persistent malgrat tractament.• Carcinoma hepatocelular en estadi C o D
Insuficiència renal crònica	<ul style="list-style-type: none">• Insuficiència renal severa (FG <15) en pacients no candidats o amb rebuig a tractament substitutiu o transplantament• Finalització diàlisis o fallida de transplantament

(1) Usar instruments validats de severitat i/o pronòstic en funció experiència i evidència. (2) En tots els casos, valorar també distress emocional o impacte funcional severs en pacient (i/o impacte família) com criteri de necessitats pal·liatives. (3) En tots els casos, valorar dilemes ètics en presa decisions. (4) Valorar sempre combinació amb multimorbiditat

COM MILLORAR L'ATENCIÓ DE LES PERSONES IDENTIFICADES?

Accions	Recomanacions
1. Avaluació multidimensional, situacional, i inici de l'atenció integral, multidimensional, centrada en la persona	Explorar totes les dimensions (físiques-símptomes, emocionals, socials, espirituals,...) amb instruments validats i una aproximació qualitativa Iniciar procés d'atenció integral impecable Avaluar necessitats cuidadors
2. Explorar valors, preferències i preocupacions de pacients i famílies	Iniciar gradualment Planificació de decisions anticipades I Decisions compartides
3. Revisar estat de la malaltia/condició	Revisar Estadi, Pronòstic, Objectius, Possibles/previsibles complicacions Tenir en compte no tan sols aspectes estàtics (severitat) sinó també dinàmics (evolució o progressió en el temps)
4. Revisar tractament	Actualitzar objectius, adequació terapèutica, retirar tractament si cal, conciliació terapèutica entre serveis
5. Identificar i atendre el cuidador principal	Necessitats i demandes: Avaluació (capacitat de cuidar, ajustament, risc de dol complicat), educació i suport, empoderament
6. Involucrar l'equip i identificar responsable	En avaluació, pla terapèutic, definició de rols en seguiment, atenció continuada i urgent
7. Definir, compartir i iniciar un Pla Terapèutic Integral Multidimensional	Respectant preferències dels pacients, adreçant totes les dimensions, utilitzant el quadre de cures, involucrant equip/equips del sector
8. Atenció integrada: Organitzar atenció amb tots els serveis involucrats, amb especial èmfasi en definir el rol dels serveis específics de cures pal·liatives	Iniciar gestió de cas, atenció preventiva, procés de decisions compartides, rutes assistencials entre els recursos, preveure i organitzar les transicions, conciliació i consens entre serveis, involucrar pacients en propostes
9. Registrar i compartir la informació clínica rellevant amb tots els serveis involucrats	A la informació lliurada, història clínica compartida, o sessions
10. Avaluar, revisar i monitoritzar resultats	Revisió i actualització freqüents, audit, generació evidència

COM MILLORAR L'ATENCIÓ PAL·LIATIVA A SERVEIS DE SALUT I SOCIALS?

A la majoria de serveis de salut hi ha persones amb necessitats d'atenció pal·liativa en proporcions variables.

Prevalences al nostre medi

1.3-1.5% a la població general (depèn de taxes envelliment)

1% a la població atesa per equips d'atenció primària

40% als hospitals d'aguts

70% a centres sòcio-sanitaris

30-70% a centres residencials

Aquesta constatació mostra la importància quantitativa i qualitativa i la necessitat d'abordar aquest repte de manera sistemàtica a tots els serveis.

Mesures de millora de l'atenció pal·liativa

1. Dissenyar, consensuar, establir i protocol·litzar una proposta formal de millora de l'atenció pal·liativa
2. Determinar la prevalença i identificar persones amb necessitats d'atencions pal·liatives amb instruments validats
3. Establir protocols, registres i instruments basats en evidència per a avaluar necessitats dels pacients i respondre a les necessitats més prevalents
4. Formar els professionals en atenció pal·liativa (comunicació, planificació decisions anticipades, control símptomes, etc)
5. Identificar els cuidadors principals i oferir educació i suport, incloent-hi atenció al dol
6. Augmentar el treball en equip (compartir avaluació, definició objectius i seguiment)
7. A serveis amb altes prevalences: destinar professionals específics (referents) amb formació intermèdia o avançada i temps/àrees específics per atenció pal·liativa (atenció domiciliària, consultes externes, habitacions individuals)
8. Augmentar l'oferta i intensitat de cures dirigida a millorar la qualitat de vida dels pacients identificats: atenció programada, accessibilitat, prevenció crisis, atenció continuada i urgent
9. Atenció integrada: Establir rutes assistencials, criteris intervenció en serveis convencionals i específics, definir rols d'atenció convencional, continuada i urgent, coordinació, informació compartida, entre els serveis del sector
10. Tenir en compte i respondre als reptes ètics de la identificació precoç: promoure beneficis i reduir riscos