

# RECOMENDACIONES PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL E INTEGRADA DE PERSONAS CON ENFERMEDADES O CONDICIONES CRÓNICAS AVANZADAS Y PRONÓSTICO DE VIDA LIMITADO EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES: **NECPAL CCOMS-ICO® 3.1 (2017)**

## Equipo investigador:

Autor e investigador principal: Xavier Gómez-Batiste

Equipo de colaboración: Jordi Amblàs, Xavi Costa,  
Joan Espauella, Cristina Lasmarías, Sara Ela, Elba Beas,  
Bárbara Domínguez, Sarah Mir



**CÀTEDRA  
DE CURES  
PAL·LIATIVES**



**UVIC**  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL  
DE CATALUNYA

**ICO**  
Institut Català d'Oncologia



Con el soporte de:

 Generalitat de Catalunya  
Programa de prevenció i atenció  
a la cronicitat

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

# INTRODUCCIÓN

## Antecedentes

El 70% de las personas en países con medio y/o alto nivel de desarrollo mueren a consecuencia de procesos crónicos evolutivos, y cerca del 1-1.5% padecen enfermedades o condiciones crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado. Están presentes en proporciones variables en todos los servicios de salud y sociales. El concepto de primera transición se define por la presencia de enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y progresivas, que determinan una cierta limitación pronóstica, y, sobretodo, necesidades de un enfoque paliativo gradual más centrado en la mejora de calidad de vida.



La OMS recomienda instaurar la atención paliativa precoz integral e integrada de las personas con todo tipo de enfermedades/condiciones crónicas en todos los servicios de salud, siendo su identificación el primer paso. Actualmente, disponemos de instrumentos validados sencillos de carácter clínico que permiten identificar a estos pacientes de manera efectiva y factible en todos los servicios de salud y sociales. En nuestro entorno, el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© se ha adaptado y validado para identificar a personas con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado, así como revisado por el Comité de Bioética de Cataluña (España) y otros comités asistenciales. Basados en la experiencia de los últimos años y la cooperación internacional, hemos introducido modificaciones para mejorarlo.

.....  
**Para citar este documento:** Xavier Gómez-Batiste, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.1. (2017). Accesible en:  
● <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/>  
● [http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis\\_i\\_programes/observatori\\_qualy/programes/programes\\_necpal/](http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/programes/programes_necpal/)

## Utilidades

Screening y prevalencia en servicios
Identificación de personas con necesidades de enfoque paliativo
“Checklist” de necesidades
Aspectos pronósticos a determinar

- La utilidad más relevante del NECPAL o de los instrumentos similares consiste en identificar precozmente a personas con necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida relativamente limitado (en la llamada “primera transición”) en servicios de salud y sociales con el objetivo de mejorar activamente su atención, instaurando de manera *gradual y progresiva* una “visión” o “enfoque” paliativos, con énfasis en la mejora de calidad de vida, con una *atención integral y centrada en la persona que responda a todas las necesidades* y que combine una evaluación multidimensional y el inicio de un proceso de Planificación de decisiones anticipadas, explorando valores y preferencias de los pacientes, la revisión de situación de enfermedades y tratamientos, y también de *atención integrada y gestión de caso*, con la participación activa de los pacientes y familias, y del equipo y equipos involucrados en el sector, y la promoción de los derechos de los pacientes a una atención integral e integrada.
- En servicios con elevadas prevalencias de estas personas, se recomienda realizar screening para determinar su prevalencia, y adoptar medidas sistemáticas de mejora de calidad (formación, protocolización, y cambios en la organización)
- La revisión de las dimensiones presentes en el NECPAL permite elaborar una aproximación multidimensional como “checklist”
- Aunque datos recientes apuntan a identificación de riesgo de mortalidad a medio plazo, esta utilidad pronóstica debe ser utilizada con prudencia, especialmente en la atención individual de pacientes.

## Consideraciones a tener en cuenta

- La pregunta sorpresa y los parámetros adicionales deben actuar como un **“activador” de una “mirada paliativa”**, iniciando un **proceso reflexivo**.
- La puesta en marcha gradual de un enfoque paliativo debe ser compatible y sincrónica con tratamientos con objetivos específicos de la enfermedad o curativos de procesos intercurrentes, evitando posiciones dicotómicas
- No indica necesariamente la intervención de equipos específicos de cuidados paliativos, que se establece en función de la complejidad, y con modelos de intervención flexibles y adaptados
- Aunque hay datos recientes que muestran relación con riesgo de mortalidad, determinar el pronóstico no es el objetivo fundamental de la identificación. En todo caso, los datos pronósticos deben utilizarse con prudencia y medida, como una “aproximación” o “enfoque” pronósticos.

## Aspectos éticos de la identificación precoz

- La identificación precoz tiene como objetivo mejorar activamente la calidad de atención introduciendo un enfoque paliativo integral y una atención integrada, respetando valores y preferencias de pacientes y familias, y que ha demostrado promover buena praxis y beneficios para los pacientes.
- Promueve la equidad, el acceso universal y la cobertura de necesidades, así como el pleno ejercicio de los derechos de los pacientes a una atención de calidad
- Deben instaurarse medidas activas para reducir los posibles riesgos de su mala utilización, tales como el de la estigmatización, la pérdida de oportunidades curativas, o el impacto negativo, mediante la participación activa de pacientes, la formación generalizada de los profesionales en el manejo paliativo, la visualización de información clínica relevante, la protocolización de las medidas de mejora de calidad, y la participación activa de los comités de ética en el diseño y seguimiento de los programas.

# PROCEDIMIENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN CON EL INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO© VERSIÓN 3.1 2017

**Procedimiento (primeros pasos) para la identificación de personas en servicios, para producir una “lista de personas con procesos crónicos complejos avanzados especialmente afectadas en las que aplicar el NECPAL”:**

1. Generar listado de pacientes crónicos complejos desde información clínica o de gestión (edad, diagnósticos, severidad, uso recursos, consumo fármacos, etc) y conocimiento de los pacientes.
2. Pacientes-diana: “Crónicos Especialmente Afectados”: personas con enfermedad o condición crónicas avanzadas con afectación severa/intensa, progresión y alta demanda (multi-morbilidad, multi-ingreso, frecuentación, severidad, polifarmacia, etc).
3. Iniciar NECPAL: PS + parámetros

## **Recomendaciones generales:**

- Utilizar fundamentalmente criterios y parámetros clínicos (no se precisan exploraciones complementarias adicionales) basados en la experiencia y conocimiento del paciente, complementados con el uso de instrumentos validados
- Profesionales: médico y/o enfermeras que conozcan bien paciente y evolución. Aconsejable abordaje interdisciplinar (médico y enfermera, participación de otros profesionales como psicólogos o trabajadores sociales)
- Ubicación: cualquier servicio del sistema de salud y social (no aconsejable en servicio de urgencias o en aquellos que no conozcan al paciente, o ingresos < 3 días de evolución)

# INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

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

¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?

SI, me sorprendería → NO es NECPAL

NO me sorprendería

Parámetros  
NECPAL

"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	1	
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	2	
Indicadores clínicos generales de progresión - Los últimos 6 meses - No relacionados con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	3
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de >2 ABVDs	4
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer	5
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos anamnesis	6
Síndromes geriátricos	- Caídas	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes)	7
	- Úlceras por presión		
	- Disfagia		
- Delirium			
- Infecciones a repetición			
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS) ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios	8
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	9
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	10
Multi-morbilidad	>2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)		11
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados ó meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	12
Indicadores específicos de severidad /progresión de la enfermedad	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	• Ver anexo 1	13

NECPAL +

=

PS+

"No me sorprendería..."

+

Por lo menos 1  
parámetro asociado

## Codificación y Registro:

Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de "Paciente crónico avanzado"

### - Codificación:

Se recomienda utilizar una codificación específica como "Paciente crónico complejo avanzado" diferente de la convencional CIE9, V66.7 (Paciente terminal) o CIE10 Z51.5 (Paciente en servicio de cuidados paliativos)

### - Registro

#### Historia clínica:

Después de la Pregunta Sorpresa, es recomendable explorar los diferentes parámetros, añadiendo N de + en función de los que encontremos positivos

#### Historia clínica compartida:

Siempre acompañar la codificación y registro de información clínica adicional relevante que describa situación y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios (En Cataluña, PIIC)

Si presenta por lo menos 1 parámetro NECPAL:

NECPAL +

# ANEXO 1

## CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA <sup>(1)</sup> <sup>(2)</sup> <sup>(3)</sup> <sup>(4)</sup>

<b>Enfermedad oncológica</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Cáncer metastásico</b> o locoregional avanzado</li><li>• En progresión (en tumores sólidos)</li><li>• <b>Síntomas persistentes</b> mal controlados o refractarios a pesar de optimizar el tratamiento específico.</li></ul>
<b>Enfermedad pulmonar crónica</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Díscnea</b> de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones</li><li>• Confinado a domicilio con limitación de marcha</li><li>• Criterios espirométricos de <b>obstrucción severa</b> (VEMS &lt;30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada &lt;40%/DLCO &lt;40%)</li><li>• <b>Criterios gasométricos</b> basales de <b>oxigenoterapia crónica domiciliaria</b>.</li><li>• Necesidad de <b>corticoterapia</b> continuada</li><li>• <b>Insuficiencia cardíaca sintomática</b> asociada</li></ul>
<b>Enfermedad cardíaca crónica</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Díscnea</b> de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones</li><li>• <b>Insuficiencia cardíaca</b> NYHA estadio III ó IV, <b>enfermedad valvular</b> severa no quirúrgica o <b>enfermedad coronaria</b> no revascularizable</li><li>• <b>Ecocardiografía</b> basal: FE &lt;30% o HTAP severa (PAPs &gt; 60)</li><li>• <b>Insuficiencia renal</b> asociada (FG &lt;30 l/min)</li><li>• Asociación con <b>insuficiencia renal</b> e <b>hiponatremia persistente</b></li></ul>
<b>Demencia</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>GDS</b> <math>\geq</math> 6c</li><li>• Progresión de declive cognitivo, funcional, y/o nutricional</li></ul>
<b>Fragilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Índice Fragilidad</b> <math>\geq</math> 0.5 (Rockwood K et al, 2005)</li><li>• <b>Evaluación geriátrica integral</b> sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)</li></ul>
<b>Enfermedad neurológica vascular (ictus)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Durante la fase aguda y subaguda</b> (&lt;3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia &gt; 3 días</li><li>• <b>Durante la fase crónica</b> (&gt; 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)</li></ul>
<b>Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Deterioro progresivo</b> de la función física y/o cognitivas</li><li>• <b>Síntomas</b> complejos y difíciles de controlar</li><li>• <b>Disfagia</b> / trastorno del habla persistente</li><li>• Dificultades crecientes de <b>comunicación</b></li><li>• <b>Neumonía</b> por aspiración recurrente, díscnea o insuficiencia respiratoria</li></ul>
<b>Enfermedad hepática crónica</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Cirrosis avanzada</b> estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na &gt; 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento.</li><li>• <b>Carcinoma hepatocelular</b> en estadio C o D</li></ul>
<b>Insuficiencia renal crónica</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Insuficiencia renal severa</b> (FG &lt;15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y/o trasplante</li><li>• Finalización de diálisis o fallo de trasplante</li></ul>

(1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función de experiencia y evidencia. (2) En todos los casos, valorar también el distress emocional o el impacto funcional severo en el paciente (y/o en la familia) como criterio de necesidades paliativas. (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en la toma de decisiones. (4) Valorar siempre la combinación con multi-morbilidad.

## CÓMO MEJORAR LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS IDENTIFICADAS

Acciones	Recomendaciones
<b>1. Evaluación multidimensional, situacional, e inicio de atención integral, multidimensional, centrada en la persona</b>	Explorar todas las dimensiones con instrumentos validados (físicos-síntomas, emocionales, sociales, espirituales, ...) Iniciar proceso de atención integral impecable Evaluar necesidades de los cuidadores
<b>2. Explorar valores, preferencias y preocupaciones de pacientes i familias</b>	Iniciar gradualmente planificación de decisiones anticipadas y decisiones compartidas
<b>3. Revisar estado de la enfermedad /condición</b>	Revisar estadio, pronóstico, objetivos, posibles/previsibles complicaciones, recomendaciones para la prevención y respuesta a crisis Tener en cuenta no sólo aspectos estáticos (severidad) sino también dinámicos (evolución o progresión en el tiempo)
<b>4. Revisar tratamiento</b>	Actualizar objetivos, Adecuación terapéutica, retirar medicación si es necesario, Conciliación terapéutica entre servicios
<b>5. Identificar y atender al cuidador principal</b>	Necesidades y demandas: Evaluación (capacidad de cuidar, ajuste, riesgo de duelo complicado), Educación y apoyo, empoderamiento
<b>6. Involucrar al equipo e identificar responsable</b>	En: Evaluación, plan terapéutico, definición de roles en seguimiento, atención continuada y urgente
<b>7. Definir, compartir e iniciar un Plan Terapéutico Integral Multidimensional</b>	Respetando preferencias de los pacientes, abordando todas las dimensiones, Utilizando el cuadro de cuidados, involucrando al equipo y equipos
<b>8. Atención integrada: Organizar atención con todos los servicios involucrados, con especial énfasis en definir el rol de los servicios específicos de cuidados paliativos y los de emergencias</b>	Iniciar Gestión de caso y atención preventiva, proceso de decisiones compartidas, rutas asistenciales entre los recursos, prever y organizar las transiciones, conciliación y consenso entre servicios, involucrar pacientes en propuestas
<b>9. Registrar y compartir la información clínica relevante con todos los servicios involucrados</b>	En la información ofrecida, historia clínica compartida, o sesiones
<b>10. Evaluar, revisar y monitorizar resultados</b>	Revisión y actualización frecuentes, audit post-atención, generación evidencia



# CÓMO MEJORAR LA ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

En la mayoría de servicios hay personas con necesidades de atención paliativa en proporciones variables.

## Prevalencias en España

---

1.3-1.5% en población general (depende de tasas envejecimiento)

---

1% en población atendida por equipos de atención primaria

---

40% en hospitales de agudos

---

70% en centros socio-sanitarios

---

30-70% a centros residenciales

---

Esta constatación muestra la importancia cuantitativa y cualitativa y la necesidad de abordar este reto de manera sistemática en todos los servicios.

## Medidas de mejora de la atención paliativa

1. Diseñar, consensuar, establecer y protocolizar una propuesta formal de mejora de la atención paliativa
2. Determinar la prevalencia e identificar personas con necesidades de atención paliativa con instrumentos validados
3. Establecer protocolos, registros, e instrumentos basados en evidencia para evaluar necesidades de los pacientes y responder a las necesidades más prevalentes
4. Formar los profesionales en atención paliativa (comunicación, planificación decisiones anticipadas, control síntomas, etc)
5. Identificar a los cuidadores principales y ofrecer educación y soporte, incluyendo atención del duelo
6. Aumentar el trabajo en equipo (compartir evaluación, definición objetivos y seguimiento)
7. En servicios con altas prevalencias: destinar profesionales específicos (referentes) con formación intermedia o avanzada y tiempos/áreas específicas para la atención paliativa (atención domiciliaria, consultas externas, habitaciones individuales)
8. Aumentar la oferta e intensidad de cuidados dirigida a la mejora de calidad de vida a los pacientes identificados: atención programada, accesibilidad, prevención crisis, atención continuada y urgente
9. Atención integrada: Establecer rutas asistenciales, criterios de intervención de servicios convencionales y específicos, definir roles en atención convencional, continuada y urgente, coordinación, información compartida, entre los servicios del sector
10. Tener en cuenta y responder a los retos éticos de la identificación precoz: promover beneficios y reducir riesgos, garantizar el ejercicio de los derechos del paciente