

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® 3.0 (2016)**

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz,
Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa,
Joan Espauella, Jose Espinosa

**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, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay 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: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0 (2016). Accessible a:

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

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.
- 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.
- 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).

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 3.0 2016

Procediment (primeres passes) per a la identificació de persones a cada servei: per a produir un llistat de “persones especialment afectades per processos crònics complexos avançats en les que 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 3.0 2016

Pregunta sorpresa (a/entre professionals)	Li sorprendria que aquest malalt morís al llarg del proper any?		No (+) Sí (-)
“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 o família i/o membres equip		Sí/no
	- Necessitat: identificada per professionals membres de l'equip		Sí/no
Indicadors clínics generals: 6 mesos - Severs, sostinguts, progressius, no relacionats amb procés intercurrent recent - Combinar severitat AMB progressió	- Declivi nutricional	• Pèrdua Pes > 10%	Sí/no
	- Declivi funcional	• Deteriorament Karnofsky o Barthel > 30% • Pèrdua >2 AVDs	Sí/no
	- Declivi cognitiu	• Deteriorament Minimental/Pfeiffer	Sí/no
Dependència severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20		Sí/no
Síndromes geriàtriques	- Caigudes - Disfàgia - Infeccions a repetició	- Úlceres per pressió - Delírium	• Dades clíniques anamnesi - repetides > 2 - o persistents
Síntomes persistents	Dolor, debilitat, anorèxia, digestius...	• Checklist símptomes (ESAS)	Sí/no
Aspectes psicosocials	Distrés i/o Trastorn adaptatiu sever	• Detecció de Malestar Emocional (DME) > 9	Sí/no
	Vulnerabilitat social severa	• Valoració social i familiar	Sí/no
Multi-morbilitat	>2 malalties cròniques (del llistat d'indicadors específics)	• Test Charlsson	Sí/no
Ús de recursos	Valoració de la demanda o intensitat d'intervencions	• > 2 ingressos urgents o no planificats 6 mesos • Augment demanda o intensitat d'intervencions (atdom, intervencions infermeria, etc)	Sí/no
Indicadors específics	Càncer, MPOC, ICC, i Hepàtica, i Renal, AVC, Demència, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Per a desenvolupar com annexos	Sí/no

Classificació:

PS: + “No em sorprendria que...”
- “Em sorprendria que...”

NECPAL: -, 1+, 2+, 3+, ... ,... ,... 13+

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, es recomanable d'explorar els diferents paràmetres, afegint + en funció dels que trobem positius

Història clínica compartida: sempre acompanyat de informació clínica addicional rellevant que descrigui situació i propostes davant escenaris possibles (A Catalunya, PIIC)

- **PS+ = “no em sorprendria que...”**

- **NECPAL + : paràmetres associats (d'1+ fins a 13+)**

COM MILLORAR L'ATENCIÓ DE LES PERSONES IDENTIFICADES?

Accions	Recomanacions
1. Avaluació multidimensional, situacional, i inici atenció integral, multidimensional, centrada en la persona	Explorar totes les dimensions (físiques-símptomes, emocionals, socials, espirituals, ...) amb instruments validats 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) sino 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, ajust, risc de dol complicat), Educació i suport, empoderament
6. Involucrar l'equip 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 I 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 Informació lliurada, història clínica compartida, o sessions
10. Avaluat, 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'atencions pal·liatives 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

BIBLIOGRAFIA RECENT RECOMANADA

Resolució WHA 67.19 d'Assemblea Mundial de la Salut. Accessible a: <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js21454en/>

Boyd K, Murray SA, Kendall M, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330:1007-1011.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en Servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc)*. 2013;140(6):241-5.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012, 6:371-378

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:300-308.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Prevalence and characteristics of patients with Advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Pall Med* 2014; 28 (4): 302-311.

Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, Lasmarias C, et al. Ethical challenges of early identification of Advanced chronic patients in need of palliative care: the Catalan experience. En premsa, *J Palliat Care*, 2016.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Exploring the utility

of the NECPAL CCOMS-ICO tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict 2 year mortality in patients with advanced chronic conditions: a cohort study. En premsa, *Palliative Medicine*, 2016.

Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, et al. The Catalonia Palliative Care WHO Demonstration Project: results at 25 years. En premsa, *J Pain Symptom Management*, 2016.

Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gac Sanit*. 2012; 26(2):145-152.

Maas EAT, Murray SA, Engels Y, et al. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support & Palliat Care* 2013;3:444-451.

Murray SA, Kendall M, Grant E, et al. Patterns of social, psychological, and spiritual decline to ward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34(4): 393-402.

Murray SA, Firth A, Schneider N, et al. 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 Feb; 29 (2):101-11. doi: 10.1177/0269216314545006.

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: 49. DOI: 10.1177/02692163143489367.

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

Malaltia Oncològica	<ul style="list-style-type: none"> • Càncer metastàsic o locoregional avançat • En progressió • Síntomes persistents mal controlats o refractaris malgrat tractament
Malaltia pulmonar crònica	<ul style="list-style-type: none"> • Díspnea de repós o de mínims esforços entre exacerbacions • Confinat a domicili amb limitació marxa • Criteris espiromètrics d'obstrucció severa (VEMS <30%) o criteris dèficit restrictu 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 repós 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)
Demència	<ul style="list-style-type: none"> • GDS $\geq 6c$ • Progressió declivi cognitiu, funcional, i/o nutricional
Fragilitat	<ul style="list-style-type: none"> • Index Fragilitat ≥ 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 y subaguda (<3 mesos post-ictus): estat vegetatiu persistent o de mínima consciència > 3 días • Durant la fase crònica (> 3 mesos post-ictus): complicacions mèdiques repetides (o demència amb criteris de severitat post-ictus)
Malaltia neurològica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> • Deterior 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 ò 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 fallo trasplantament

(1) Usar instruments validats de severitat i/o pronòstic en funció experiència y evidència

(2) En tots els casos, valorar també distress emocional o impacte funcional sever 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

ANTCEDENTS

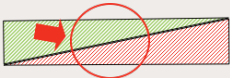
INTRODUCCIÓ

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® 3.0 (2016)



Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espaulella, Jose Espinosa

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 porcions 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 paliatiu gradual més encaminat a millora de qualitat de vida.



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.

3.0 (2016). Accessible a: https://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/supor/eines/instrumentos_identificacio_valoracio/

- https://ico.gencat.cat/ca/professionals/servis_programes/observatori_quality/programa_necpal/
- https://ico.gencat.cat/ca/professionals/servis_programes/observatori_quality/programa_necpal/

Per a citar aquest document: Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay et al. Recomendaciones 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® 3.0 (2016). Disponible a: https://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/supor/eines/instrumentos_identificacio_valoracio/

trata en la mejora de calidad de vida.

La OMS recomana instaurar l'atenció paliativa 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.

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 palliatives, i adoptar mesures sistemàtiques de millora de la qualitat (formació, protocols, lització, i canvis en l'organització).

- 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 palliatives, i adoptar mesures sistemàtiques de millora de la qualitat (formació, protocols, lització, i canvis en l'organització).
- Encara que dades recents apunten a identificació de risc de mortalitat a mig termini, aquesta utilitat pròstica ha de ser utilitzada amb prudència, especialment en l'atenció individual de pacients.
- La revisió de les dimensions presents al NECPAL permet elaborar una aproximació multidimensional com a “checklist”.

La utilitat més rellevant del NECPAL o dels instruments similars consisteix en identificar precoçment a persones amb necessitats d'atenció paliativa i pronòstic de vida relativament limitat (en l'anomenada “prima 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 “enfoque” 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.

Screening i prevalença en serveis
Identificació de persones amb necessitats d'enfocament paliatiu
“Checklist” de necessitats
Aspectes pròstics a determinar

Utilitats

Resolució WHA 67.19 d'Assemblea Mundial de la Salut. Accessible a: <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js21454en/>

- Boyd K, Murray SA, Kendall M, et al. Illness trajectories and palliativecare. BMJ 2005; 330:1007–1011.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en Servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. Med Clin (Barc). 2013;140 (6):241-5.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. Curr Opin Support Palliat Care 2012, 6:371–378
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. BMJ Support Palliat Care 2013;3:300–308.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Prevalence and characteristics of patients with Advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study'. Pall Med 2014; 28 (4): 302-311.
- Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, Lasmarías C, et al. Ethical challenges of early identification of Advanced chronic patients in need of palliative care: the Catalan experience. En premsa, J Palliat Care, 2016.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Exploring the utility of the NECPAL CCOMS-ICO® tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict 2 year mortality in patients with advanced chronic conditions: a cohort study. En premsa, Palliative Medicine, 2016.
- Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, et al . The Catalonia Palliative Care WHO Demonstation Project: results at 25 years. En premsa, J Pain Symptom Management, 2016.

Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. Gac Sanit. 2012; 26(2):145–152.

Maas EAT, Murray SA, Engels Y, et al. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. BMJ Support & Palliat Care 2013;3:444–451.

Murray SA, Kendall M, Grant E, et al. Patterns of social, psychological, and spiritual decline to ward the end of life in lung cancer and heart failure. J Pain Symptom Manage 2007; 34(4): 393–402.

Murray SA, Firth A, Schneider N, et al. 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 Feb; 29 (2):101-11. doi: 10.1177/0269216314545006.

Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kalaki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliat Med 2014 28: 49. DOI: 10.1177/0269216313489367.

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'atencions palliatives 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 socio-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

- La posada en marxa gradual d'un enfocament ha de ser compatible amb pràctiques amb objectius específics de la malaltia i sincrònica amb tractaments amb objectius específics de la malaltia i curatius de processos intercurrents, evitant posicions dicotòmiques.
- No indica necessàriament la intervenció d'equips específics de cures paliatives, que estableix en funció de la complexitat.
- Encara que hi ha dades recents que mostren relació amb risc de mortalitat, la determinació de 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” prò-nòstics.
- Cal establir mesures per tal de reduir-ne els possibles riscos, tals com els negatius, mitjançant la participació activa de pacients, la visualització de la estigmatització, la pèrdua d'oportunitats curatives, o l'impacte de la 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.

Aspectes ètics de la identificació precoç

- Promou l'equitat, l'accés i la cobertura de necessitats, així com l'exercici de l'autonomia de pacients.
- Mostrat promoure bona pràxis i beneficis pels pacients.
- Integrada, respectant valors i preferències dels pacients, i que ha de tot d'atenció introduint un enfocament paliatiu integral i una atenció prècoca que com a objectiu millorar activament la qualitat d'atenció prècoca

Consideracions a tenir en compte

- La pregunta sorpresa i els paràmetres addicionals han d'actuar com a un “activador” d'una “mirada paliativa”, iniciant un procés reflexiu.

INSTRUMENT NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓ 3.0 2016

Pregunta sorpresa (a/entre professionals)	Li sorprendria que aquest malalt morís al llarg del proper any?	No (+) Sí (-)
"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 o família i/o membres equip	Sí/no
	- Necessitat: identificada per professionals membres de l'equip	Sí/no
Indicadors clínics generals: 6 mesos - Severs, sostinguts, progressius, no relacionats amb procés intercurrent recent - Combinar severitat AMB progressió	- Declivi nutricional	• Pèrdua Pes > 10%
	- Declivi funcional	• Deteriorament Karnofsky o Barthel > 30% • Pèrdua >2 AVDs
	- Declivi cognitiu	• Deteriorament Minimental/Pfeiffer
Dependència severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	Sí/no
Síndromes geriàtriques	- Caigudes - Úlceres per pressió - Disfàgia - Delírium - Infeccions a repetició	• Dades clíniques anamnesi - repetides > 2 - o persistents
Síntomes persistents	Dolor, debilitat, anorèxia, digestius...	• Checklist símptomes (ESAS)
Aspectes psicosocials	Distrés i/o Trastorn adaptatiu sever	• Detecció de Malestar Emocional (DME) > 9
	Vulnerabilitat social severa	• Valoració social i familiar
Multi-morbilitat	>2 malalties cròniques (del llistat d'indicadors específics)	• Test Charlsson
Ús de recursos	Valoració de la demanda o intensitat d'intervencions	• > 2 ingressos urgents o no planificats ó mesos • Augment demanda o intensitat d'intervencions (atdom, intervencions infermeria, etc)
Indicadors específics	Càncer, MPOC, ICC, i Hepàtica, i Renal, AVC, Demència, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Per a desenvolupar com annexos

Classificació:

PS: + "No em sorprendria que..."
- "Em sorprendria que..."

NECPAL: -, 1+, 2+, 3+, ... , ... , ... 13+

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, es recomanable d'explorar els diferents paràmetres, afegint + en funció dels que trobem positius

Història clínica compartida: sempre acompanyat de informació clínica addicional rellevant que descriu situació i propostes davant escenaris possibles (A Catalunya, PIIC)

- **PS+ = "no em sorprendria que..."**

- **NECPAL + : paràmetres associats (d'1+ fins a 13+)**

COM MILLORAR L'ATENCIÓ DE LES PERSONES IDENTIFICADES?

Accions	Recomanacions
1. Avaluació multidimensional, situacional, i inici atenció integral, multidimensional, centrada en la persona	Explorar totes les dimensions (físiques-símptomes, emocionals, socials, espirituals, ...) amb instruments validats 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) sino 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, ajust, risc de dol complicat), Educació i suport, empoderament
6. Involucrar l'equip 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 i 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 Informació lliurada, història clínica compartida, o sessions
10. Avaluació, revisar i monitoritzar resultats	Revisió i actualització freqüents, audit, generació evidència

PROCEDIMENT PER A LA IDENTIFICACIÓ SEGONS L'INSTRUMENT NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓ 3.0 2016

Procediment (primeres passes) per a la identificació de persones a cada servei: per a produir un llistat de "persones especialment afectades per processos crònics complexes avançats en les que aplicar el NECPAL":

1. Generar llistat de pacients crònics complexes 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-morbilitat, 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)

