

Proyecto NECPAL CCOMS-ICO[©]

Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales

Instrumento NECPAL - CCOMS[©]

Versión 1.0

Observatorio 'Qualy'

Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de
Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)

Institut Català d'Oncologia

Documento Descriptivo

Noviembre 2011

Autores:

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, José Espinosa, Montse Figuerola.

Citar este documento como: *Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO®: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>*

Revisores del instrumento NECPAL - CCOMS®: Albert Tuca, Josep Porta, Cristina Garzón, Núria Codorniu, Anna Albó, Maica Galán, Isabel Brao, Eduard Batiste Alentorn, Joan Casadevall, Josep Sadurní, Joan Saló, Eugènia Castellote, Josep M^a Aragonés, Francesc Formiga, Matilde Barneto, Lorena Bajo, Juan Carlos Contel y Jorge Maté.

© 2011 Observatorio "QUALY" / Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos – Institut Català d'Oncologia

El instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, en sus diferentes versiones, ha sido elaborado por iniciativa del Observatorio "QUALY" / CCOMS - ICO, con el apoyo de la Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris del Departament de Salut (Generalitat de Catalunya) y en colaboración con profesionales de las siguientes instituciones:

- Servei d'Atenció Primària (SAP) Osona. Institut Català de la Salut
- Consorci Hospitalari de Vic
- Hospital de la Santa Creu de Vic

El documento y el instrumento pueden ser utilizados, debidamente citados, con finalidades asistenciales, docentes y de investigación.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[®] (Necesidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

¿Para qué sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®]?

- Se trata de una estrategia de identificación de enfermos que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales (Atención Primaria, servicios hospitalarios convencionales, etc.)
- La intención del instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®] es identificar enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo
- Una vez identificado el paciente, hay que iniciar un enfoque paliativo consistente en la aplicación de las recomendaciones que se explicitan en los *6 Pasos para una Atención Paliativa* (ver más adelante)
- La identificación de esta situación **no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad** si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos
- Las medidas paliativas pueden ser implementadas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud

¿Para qué NO sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®]?

- Para determinar el pronóstico ni la supervivencia
- Para contraindicar, necesariamente, la adopción de medidas de control de la enfermedad ni el tratamiento de procesos intercurrentes
- Para definir el criterio de intervención de equipos específicos de cuidados paliativos, intervención que, en todo caso, vendrá determinada por la complejidad del caso y de la intervención propuesta
- Para rechazar medidas terapéuticas curativas proporcionadas que puedan mejorar la calidad de vida

¿A quién hay que administrar el instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®]?

A personas con **enfermedades crónicas evolutivas avanzadas**, con los diagnósticos y situaciones que a continuación se relacionan:

- Paciente **oncológico** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad pulmonar crónica** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad cardíaca crónica** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad neurológica crónica** (incluyendo AVC, ELA, EM, Parkinson, enfermedad de motoneurona) especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad hepática crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad renal crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **demencia** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente **geriátrico** que, a pesar de no padecer ninguna de las enfermedades antes citadas, está en situación de **fragilidad particularmente avanzada**
- Paciente que, a pesar de no ser geriátrico ni sufrir ninguna de las enfermedades antes citadas, padece **alguna otra enfermedad crónica, particularmente grave y avanzada**
- Paciente, que sin estar incluido en los grupos anteriores, últimamente ha precisado ser **ingresado o atendido domiciliarmente con más intensidad de la esperable**

¿Qué se considera una identificación positiva?

Cualquier paciente con :

- **Pregunta Sorpresa** (pregunta 1) con respuesta **NEGATIVA**, y
- Al menos **otra pregunta** (2, 3 ó 4) con respuesta **POSITIVA**, de acuerdo con los criterios establecidos

¿Qué son los *6 Pasos para una Atención Paliativa*?

Son las recomendaciones básicas para la atención paliativa de los enfermos identificados, que se resumen en:

1. Identificar Necesidades Multidimensionales
2. Practicar un Modelo de Atención impecable
3. Elaborar un Plan Terapéutico Multidimensional y Sistemático (Cuadro de Cuidados)
4. Identificar valores y preferencias del enfermo: Ética Clínica y Planificación de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning)
5. Involucrar a la familia y al cuidador principal
6. Realizar gestión de caso, seguimiento, atenciones continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[®] (Necesidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí

2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado , explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
Marcadores nutricionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Marcadores funcionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses : <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factores adicionales de uso de recursos , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

¹ En el contexto mediterráneo/latino, donde la autonomía del propio enfermo es menos manifiesta que en el anglosajón/norte-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo los que pueden solicitar limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambas



4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de un criterio)

SÍ No

- Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)
- Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico

ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

SÍ No

- Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado
- En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%
- En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa
- Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
- Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)

ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

SÍ No

- Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable
- Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado
- En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)
- Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min)
- Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de un criterio)

SÍ No

- Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días
- Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA,

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

SÍ No

- Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo
- Síntomas complejos y difíciles de controlar
- Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse
- Disfagia progresiva
- Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio)

SÍ No

- Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante
- Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio)

SÍ No

- Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

DEMENCIA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

SÍ No

- Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7)
- Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral
- Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)