

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 evolutivas y pronóstico de vida limitado. Están presentes en proporciones variables en todos los servicios de salud y sociales. El concepto de primera instancia 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, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay 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® 3.0. (2016). Accesible en: http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_l_programes/observatori_qualiy_programa_mes/programa_necpal

Utilidades

- 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 "pr-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 responde 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.
- La revisión de las dimensiones presentes en el NECPAL permite elaborar una aproximación multidimensional como "checklist"
- En servicios con elevadas prevalencias de estas personas, se recomienda realizar screening para determinar su prevalencia, y adoptar medidas sistématicas de mejora de calidad (formación, protocolización, y cambios en la organización)

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

BIBLIOGRAFÍA RECIENTE RECOMENDADA

Resolución WHA 67.19 de Asamblea Mundial de la Salud. Accesible en: <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, Lasmarías C, et al. Ethical challenges of early identification of advanced chronic patients in need of palliative care: the Catalan experience. En prensa, *J PalliatCare*, 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 prensa, *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 prensa, *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: 10.1177/0269216313489367.

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 aplicación

- 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.
- 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.
- 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
- 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

- La puesta en marcha gradual de un enfoque paliativo debe ser compatible y sincronica con tratamientos con objetivos específicos de la enfermedad o curativos de procesos intercurrentes, evitando posiciones dicotómicas

- La pregunta sorpresa y los parámetros adicionales deben actuar como un "activador" de una "mirada paliativa", iniciando un proceso reflexivo.

Consideraciones a tener en cuenta

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

- Diseñar, consensuar, establecer y protocolizar una propuesta formal de mejora de la atención paliativa
- Determinarla prevalencia e identificar personas con necesidades de atención paliativa con instrumentos validados
- Establecer protocolos, registros, e instrumentos basados en evidencia para evaluar necesidades de los pacientes y responder a las necesidades más prevalentes
- Formar los profesionales en atención paliativa (comunicación, planificación decisiones anticipadas, control síntomas, etc)
- Identificar a los cuidadores principales y ofrecer educación y soporte, incluyendo atención del duelo
- Aumentar el trabajo en equipo (compartir evaluación, definición objetivos y seguimiento)
- 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)
- 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
- 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
- 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

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.0 2016 ESP

Pregunta sorpresa(a/entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	No (+) Si (-)
“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?	Si/no
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	Si/no
Indicadores clínicos generales: 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de >2 ABVDs
	- Declive cognitivo	• Deterioro Minimental/Pfeiffer
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	Si/no
Síndromes geriátricos	- Caídas - Disfagia - Infecciones a repetición - Úlceras por presión - Delirium	• Datos clínicos anamnesis - repetidos > 2 - o persistentes
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS)
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar
Multi-morbilidad	>2 enfermedades crónicas (de lista de indicadores específicos)	• Test Charlsson
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)
Indicadores específicos	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	• Para ser desarrollados como Anexos

Clasificación:

PS: + “No me sorprendería que...”
- “Me sorprendería que...”

NECPAL: - (negativo) o + (positivo si hay parámetros adicionales) /1+, 2+, 3+, ... ,... ,... 13+

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 Catalunya, PIIC)

- **PS+ = “no me sorprendería que...”**

- **NECPAL + : parámetros asociados (de 1+ hasta 13+)**

CÓMO MEJORAR LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS IDENTIFICADAS

Accions	Recomanacions
1. Evaluación multidimensional, situacional, e inicio de atención integral, multidimensional, centrada en la persona	Explorar todas las dimensiones con instrumentos validados (físicos-síntomas, emocionales, sociales, espirituales, ...) Iniciar proceso de atención integral impecable Evaluar necesidades de los cuidadores
2. Explorar valores, preferencias y preocupaciones de pacientes i familias	Iniciar gradualmente Planificación de Decisiones anticipadas y Decisiones compartidas
3. Revisar estado de la enfermedad/ condición	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)
4. Revisar tratamiento	Actualizar objetivos, Adecuación terapéutica, retirar medicación si es necesario, Conciliación terapéutica entre servicios
5. Identificar y atender al cuidador principal	Necesidades y demandas: Evaluación (capacidad de cuidar, ajuste, riesgo de duelo complicado), Educación soporte, Empoderamiento
6. Involucrar al equipo e identificar responsable	En: Evaluación, Plan terapéutico, Definición de roles en seguimiento, atención continuada y urgente
7. Definir, compartir e iniciar un Plan Terapéutico Integral Multidimensional	Respetando preferencias de los pacientes, Abordando todas las dimensiones, Utilizando el cuadro de cuidados, Involucrando al equipo y equipos
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	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
9. Registrar y compartir la información clínica relevante con todos los servicios involucrados	En la información ofrecida, historia clínica compartida, o sesiones
10. Evaluar, revisar y monitorizar resultados	Revisión y actualización frecuentes, audit post-atención, generación evidencia

PROCEDIMIENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN CON EL INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.0 2016

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)