

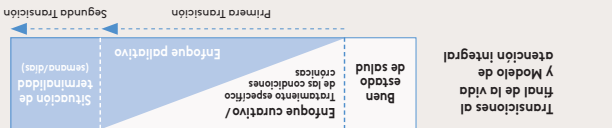
RECOMENDACIONES PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL E INTEGRADA DE PERSONAS CON ENFERMEDADES O CONDICIONES CRÓNICAS AVANZADAS Y PRONÓSTICO DE VIDA LIMITADO EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES: NECPAL CCOMS-ICO® 3.1 (2017)

Equipo investigador:
 Autor e investigador principal: Xavier Gómez-Batiste
 Equipo de colaboración: Jordi Amblàs, Xavi Costa, Joan Espauella, Cristina Lasmarias, Sara Ela, Elba Beas, Bárbara Domínguez, Sarah Mir

INTRODUCCIÓ

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 pronósticas de vida limitada. 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, sobre todo, 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 pronósticas de vida limitada, 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-atencao-cuidados-paliativos/>
http://ico.gencat.cat/ca/professionals/servis-is-programes/observatori-quality/programa_necpal/

Utilidades

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 sincronica 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, 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 relevante, la participación de las medidas de mejora de calidad, y la participación activa de los comités de ética en el diseño y seguimiento de los programas.

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

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”:

- 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.
- 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).
- 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%	4
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimal 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		
- Infecciones a repetición	- Delirium		
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
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 6 meses	12
		• Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	
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

Si presenta por lo menos 1 parámetro NECPAL: **NECPAL+**

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)

CÓMO MEJORAR LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS IDENTIFICADAS

Acciones	Recomendaciones
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 y apoyo, 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

ANEXO 1

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA⁽¹⁾⁽²⁾⁽³⁾⁽⁴⁾

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

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