

Projecte NECPAL CCOMS-ICO[®]

Instrument per a la Identificació de Persones en Situació de Malaltia Crònica Avançada i Necessitat d'Atenció Pal·liativa en Serveis de Salut i Socials

Instrument NECPAL CCOMS-ICO[®]

Versió 1.0

Observatori 'Quality'

Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures
Pal·liatives (CCOMS-ICO)

Institut Català d'Oncologia

Document Descriptiu

Novembre 2011

Autors:

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

Citar aquest document com: *Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M,. Projecte NECPAL CCOMS-ICO®: Instrument per a la Identificació de Persones en Situació de Malaltia Crònica Avançada i Necessitat d'Atenció Pal·liativa en Serveis de Salut i Socials. Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia. Accessible a: <http://www.iconcologia.net>*

Revisors de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®: 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 i Jorge Maté.

© 2011 Observatori 'Quality' (OQ) / Centre Col·laborador de l'Organització Mundial de la Salut per a Programes Públics de Cures Pal·liatives(CCOMS-ICO). Institut Català d'Oncologia

L'instrument NECPAL CCOMS-ICO®, en les seves diferents versions, ha estat elaborat per iniciativa del l'Observatori "QUALY" / CCOMS - ICO, amb el suport de la Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris del Departament de Salut (Generalitat de Catalunya) i en col·laboració amb professionals de les següents institucions:

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

El document i l'instrument poden ser utilitzats, degudament citats, amb finalitats assistencials, docents i de recerca.

INSTRUMENT NECPAL CCOMS-ICO® (Necessitats Pal·liatives)

INSTRUMENT PER A LA IDENTIFICACIÓ DE PERSONES EN SITUACIÓ DE MALALTIA AVANÇADA – TERMINAL I NECESSITAT D'ATENCIÓ PAL·LIATIVA EN SERVEIS DE SALUT I SOCIALS

Per a què serveix l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®?

- Es tracta d'una estratègia d'identificació de malalts que requereixen mesures pal·liatives, especialment en serveis generals (Atenció Primària, serveis hospitalaris convencionals, etc.)
- La intenció de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO® és la d'identificar malalts que requereixen mesures pal·liatives de qualsevol tipus
- Una vegada identificat el pacient, cal iniciar un enfocament pal·liatiu consistent en l'aplicació de les recomanacions que s'expliciten en els *6 Passos per a una Atenció Pal·liativa* (veure més endavant)
- La identificació d'aquesta situació **no contraindica ni limita mesures de tractament específic de la malaltia** si estan indicades o poden millorar l'estat o la qualitat de vida dels malalts
- Les mesures pal·liatives poden ser implementades per qualsevol equip a qualsevol servei de salut

Per a què NO serveix l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®?

- Per determinar el pronòstic ni la supervivència
- Per contraindicar, necessàriament, l'adopció de mesures de control de la malaltia ni el tractament de processos intercurrents
- Per definir el criteri d'intervenció d'equips específics de cures pal·liatives, intervenció que, en tot cas, vindrà determinada per la complexitat del cas i de la intervenció proposada
- Per rebutjar mesures terapèutiques curatives proporcionades que puguin millorar la qualitat de vida

A qui s'ha d'administrar l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®?

A persones amb **malalties cròniques evolutives avançades**, amb els diagnòstics i situacions que a continuació es relacionen:

- Pacient **oncològic** especialment afectat per la malaltia
- Pacient amb **malaltia pulmonar crònica** especialment afectat per la malaltia
- Pacient amb **malaltia cardíaca crònica** especialment afectat per la malaltia
- Pacient amb **malaltia neurològica crònica** (incloent AVC, ELA, EM, Parkinson, malaltia de motoneurona) especialment afectat per la malaltia
- Pacient amb **malaltia hepàtica crònica greu** especialment afectat per la malaltia
- Pacient amb **malaltia renal crònica greu** especialment afectat per la malaltia
- Pacient amb **demència** especialment afectat per la malaltia
- Pacient **geriàtric**, malgrat no patir cap de les malalties abans esmentades, en situació de **fragilitat particularment avançada**
- Pacient, malgrat no ser geriàtric ni patir cap de les malalties abans esmentades, que pateix **alguna altra malaltia crònica, particularment greu i avançada**
- Pacient, que no estigui en els grups anteriors, que darrerament hagi precisat ser **ingressat o atès domiciliàriament amb més intensitat de l'esperable**

Què es considera una identificació positiva?

Qualsevol pacient amb :

- **Pregunta Sorpresa** (pregunta 1) amb resposta **NEGATIVA**, i
- Almenys una **altra pregunta** (2, 3 ó 4) amb resposta **POSITIVA**, d'acord amb els criteris establerts

Què són els *6 Passos per a una Atenció Pal·liativa*?

Són les recomanacions bàsiques per a l'atenció pal·liativa dels malalts identificats, que es resumeixen en:

1. Identificar Necessitats Multidimensionals
2. Practicar un Model d'Atenció impecable
3. Elaborar un Pla Terapèutic Multidimensional i Sistemàtic (Quadre de Cures)
4. Identificar valors i preferències del malalt: Ètica Clínica i Planificació de Decisions Anticipades (Advance Care Planning)
5. Involucrar a la família i al cuidador principal
6. Realitzar gestió de cas, seguiment, atencions continuada i urgent, coordinació i accions integrades de serveis

INSTRUMENT NECPAL CCOMS-ICO® (Necessitats Pal·liatives)

INSTRUMENT PER A LA IDENTIFICACIÓ DE PERSONES EN SITUACIÓ DE MALALTIA AVANÇADA – TERMINAL I NECESSITAT D'ATENCIÓ PAL·LIATIVA EN SERVEIS DE SALUT I SOCIALS

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuïtiva que integra comorbiditat, aspectes socials i altres factors

El sorprendria que aquest pacient es morís en els propers 12 mesos?

No Sí

2. ELECCIÓ / DEMANDA O NECESSITAT¹ – explori si alguna de les següents dues preguntes és afirmativa

Elecció / demanda: el pacient amb malaltia avançada o el seu cuidador principal **han sol·licitat**, explícitament o implícita, la realització de tractaments pal·liatius / de confort de forma exclusiva, proposen limitació de l'esforç terapèutic o rebutgen tractaments específics o amb finalitat curativa?

Sí No

Necessitat: considera que aquest pacient **requereix actualment** mesures pal·liatives o tractaments pal·liatius?

Sí No

3. INDICADORS CLÍNICS GENERALS DE SEVERITAT I PROGRESSIÓ – explori la presència de qualsevol dels següents criteris de severitat i fragilitat extrema

Marcadors nutricionals, qualsevol dels següents, en els últims 6 mesos:

- Severitat: albúmina sèrica < 2.5 g/dl, no relacionada amb descompensació aguda
- Progressió: pèrdua de pes > 10%
- Impressió clínica de deteriorament nutricional o ponderal sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent

Sí No

Marcadors funcionals, qualsevol dels següents, en els últims 6 mesos:

- Severitat: dependència funcional greu establerta (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%)
- Progressió: pèrdua de 2 o més ABVD (activitats bàsiques de la vida diària) malgrat intervenció terapèutica adequada
- Impressió clínica de deteriorament funcional sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent

Sí No

Altres marcadors de severitat i fragilitat extrema, almenys 2 dels següents, en els últims 6 mesos:

- Úlceres per decúbit persistents (estadi III – IV)
- Infeccions amb repercussió sistèmica de repetició (> 1)
- Síndrome confusional aguda
- Disfàgia persistent
- Caigudes (> 2)

Sí No

Presència de **distress emocional** amb símptomes psicològics sostinguts, intensos/severs, progressius i no relacionats amb procés intercurrent agut

Sí No

Factors addicionals d'ús de recursos, qualsevol dels següents:

- 2 ó més ingressos urgents (no programats) en centres hospitalaris o sociosanitaris per malaltia crònica en l'últim any
- necessitat de cures complexes / intenses continuades, bé sigui en una institució o en domicili

Sí No

Comorbiditat: ≥ 2 patologies concomitants

Sí No

¹ En el context mediterrani/Ilatí, on l'autonomia del propi malalt és menys manifesta que en l'anglosaxó/nord-europeu, és freqüent que sigui la família o membres de l'equip els que poden sol·licitar limitació de l'esforç terapèutic o mesures pal·liatives, o ambdues



4. INDICADORS CLÍNICS ESPECÍFICS DE SEVERITAT I PROGRESSIÓ PER PATOLOGIES – explori la presència de criteris objectius de mal pronòstic per les següents patologies seleccionades

MALALTIA ONCOLÒGICA (només cal la presència d'un criteri) Sí No

- Diagnòstic confirmat de càncer metastàtic (estadi IV) i en alguns casos –com en les neoplàsies de pulmó, pàncrees, gàstric i esofàgic– també en estadi III, que presenten: escassa resposta o contraindicació de tractament específic, brot evolutiu en transkurs de tractament o afectació metastàtica d'òrgans vitals (SNC, fetge, pulmonar massiu, etc...)
- Deteriorament funcional significatiu (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Síntomes persistents mal controlats o refractaris malgrat optimitzar tractament específic

MALALTIA PULMONAR CRÒNICA (presència de dos o més dels següents criteris) Sí No

- Dispnea de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions
- Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat
- En cas de disposar de proves funcionals respiratòries (amb advertència sobre la qualitat de les proves), criteris d'obstrucció severa: FEV1 < 30% o criteris de dèficit restrictiu sever: CV forçada < 40% / DLCO < 40%
- En cas de disposar de gasometria arterial basal, acompliment de criteris d'oxigenoteràpia domiciliària o estar actualment realitzant aquest tractament a casa
- Insuficiència cardíaca simptomàtica associada
- Ingressos hospitalaris recurrents (> 3 ingressos en 12 mesos per exacerbacions de MPOC)

MALALTIA CARDÍACA CRÒNICA (presència de dos o més dels següents criteris) Sí No

- Insuficiència cardíaca NYHA estadi III ó IV, malaltia valvular severa o malaltia coronària extensa no revascularitzable
- Dispnea o angina de repòs o a mínims esforços
- Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat
- En cas de disposar d'ecardiografia: fracció d'ejecció severament deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)
- Insuficiència renal associada (FG < 30 l/min)
- Ingressos hospitalaris amb símptomes d'insuficiència cardíaca /cardiopatia isquèmica recurrents (> 3 l'últim any)

MALALTIES NEUROLÒGIQUES CRÒNIQUES (1): AVC (només cal la presència d'un criteri) Sí No

- Durant la fase aguda i subaguda (< 3 mesos post-AVC): estat vegetatiu persistent o de mínima consciència > 3 dies
- Durant la fase crònica (> 3 mesos post-AVC): complicacions mèdiques repetides (pneumònia per aspiració, malgrat mesures antidisfàgia), infecció urinària de vies altes (pielonefritis) de repetició (>1), febre recurrent malgrat antibiòtics (febre persistent post > 1 setmana d' ATB), úlceres per decúbit estadi 3-4 refractàries o demència amb criteris de severitat post-AVC

MALALTIES NEUROLÒGIQUES CRÒNIQUES (2): ELA I MALALTIES DE MOTONEURONA,

ESCLEROSI MÚLTIPLE I MALALTIA DE PARKINSON (presència de dos o més dels següents criteris) Sí No

- Deteriorament progressiu de la funció física i / o cognitives malgrat el tractament òptim
- Síntomes complexos i difícils de controlar
- Problemes de la parla / augment de dificultat per comunicar-se
- Disfàgia progressiva
- Pneumònia per aspiració recurrent, dispnea o insuficiència respiratòria

MALALTIA HEPÀTICA CRÒNICA GREU (només cal la presència d'un criteri) Sí No

- Cirrosi avançada: en estadi Child C (determinat fora de complicacions o havent-les tractat i optimitzat el tractament), puntuació de MELD-Na > 30 o amb una o més de les següents complicacions mèdiques: ascites refractària, síndrome hepatorenal o hemorràgia digestiva alta per hipertensió portal persistent amb fracàs al tractament farmacològic i endoscòpic i no candidat a TIPS, en pacients no candidats a transplantament
- Carcinoma hepatocel·lular: present, en estadi C o D (BCLC)

MALALTIA RENAL CRÒNICA GREU (només cal la presència d'un criteri) Sí No

- Insuficiència renal greu (FG < 15) en pacients no candidats a tractament substitutiu i/o transplantament

DEMÈNCIA (presència de dos o més dels següents criteris) Sí No

- Criteris de severitat : incapacitat per a vestir-se, rentar-se o menjar sense assistència (GDS/FAST 6c), aparició d'incontinència doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacitat de parlar o comunicar-se amb sentit -6 o menys paraules intel·ligibles- (GDS/FAST 7)
- Criteris de progressió: pèrdua de 2 o més ABVDs (activitats bàsiques de la vida diària) en els últims 6 mesos, malgrat intervenció terapèutica adequada (no valorable en situació hiperaguda per procés intercurrent) o aparició de dificultat per empassar, o negativa a menjar, en pacients que no rebran nutrició enteral o parenteral
- Criteri d'ús de recursos: múltiples ingressos (> 3 en 12 mesos, per processos intercurrents -pneumònia aspirativa, pielonefritis, septicèmia, etc.- que condicionin deteriorament funcional i/o cognitiu)