

# **Projecte NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup>**

## **Identificació i Atenció Integral- Integrada de Persones amb Malalties Cròniques Avançades en Serveis de Salut i Socials**

**Document General versió 2.0**

Observatori 'Quality'  
Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de  
Cures Pal·liatives (CCOMS-ICO)  
**Institut Català d'Oncologia**

Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO/CCOMS  
**Universitat de Vic**

Document general descriptiu

Abril 2012

### **Autors:**

**Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, José Espinosa, Josep Pascual 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, Pascual J, Figuerola M. Projecte NECPAL CCOMS-ICO®: Identificació i Atenció Integral-Integrada de Persones amb Malalties Cròniques Avançades en Serveis de Salut i Socials. Document General Versió 2.0 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<sup>a</sup> 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
- Grup SARQuavita

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

Coordinació de l'edició: Sara Ela

## 1 Índex

1	Índex.....	3
2	Presentació.....	6
3	Resum Executiu.....	7
4	Aspectes Generals .....	9
4.1	Introducció i justificació .....	9
4.2	Patrons evolutius de malalties avançades.....	14
4.3	Transicions conceptuals en l'atenció pal·liativa .....	15
4.4	Característiques a considerar i metodologia proposada .....	16
4.4.1	Característiques de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®.....	16
4.4.2	Recomanacions pràctiques per a la seva aplicació .....	16
4.4.2.1	Per a què serveix l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®? .....	16
4.4.2.2	Per a què NO serveix l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®?.....	17
4.4.2.3	A qui s'ha d'administrar l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®?.....	17
4.4.2.4	Què es considera una identificació positiva?.....	17
4.5	Epidemiologia de la malaltia crònica avançada a Catalunya: resultats preliminars. 18	
4.5.1	Mortalitat estimada i prevalença preliminar.....	18
4.5.2	Descriptiva de persones NECPAL+ identificades .....	19
4.5.3	El clúster de malalts crònics complexos .....	20
4.6	Del Projecte NECPAL CCOMS-ICO® a la proposta de Model d'Atenció Pal·liativa del Departament de Salut / Pla de Salut.....	21
5	Versions de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO® .....	22
5.1	Instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió General Completa .....	22
5.1.1	La pregunta sorpresa (Pregunta 1).....	22
5.1.2	Elecció/demanda o necessitat (Pregunta 2) .....	22
5.1.3	Indicadors clínics generals de severitat i progressió (Pregunta 3) .....	22
5.1.3.1	Marcadors nutricionals .....	22
5.1.3.2	Marcadors funcionals.....	22
5.1.3.3	Altres marcadors de severitat i fragilitat extrema .....	23
5.1.3.4	Distress emocional.....	23
5.1.3.5	Factors addicionals d'ús de recursos .....	23
5.1.3.6	Comorbiditat.....	23

5.1.4	Indicadors clínics específics de severitat i progressió per patologies (Pregunta 4) .....	23
5.1.4.1	Malaltia oncològica.....	23
5.1.4.2	Malaltia pulmonar crònica .....	23
5.1.4.3	Malaltia cardíaca crònica.....	24
5.1.4.4	Malalties neurològiques cròniques (1): AVC.....	24
5.1.4.5	Malalties neurològiques cròniques (2): ELA i malalties de motoneurona, esclerosi múltiple i malaltia de Parkinson .....	24
5.1.4.6	Malaltia hepàtica crònica greu.....	24
5.1.4.7	Malaltia renal crònica greu .....	24
5.1.4.8	Demència.....	25
5.2	Instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió Tríptic.....	25
5.3	Instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió Recerca.....	25
6	Recomanacions bàsiques.....	26
6.1	Recomanacions bàsiques per a l'atenció pal·liativa dels malalts identificats .....	26
6.1.1	Pas 1: Identificar necessitats multidimensionals de malalt i família.....	26
6.1.2	Pas 2: Practicar un model d'atenció pal·liativa impecable.....	27
6.1.2.1	Exploracions i registres bàsics .....	27
6.1.2.2	Metodologia per al control de símptomes.....	29
6.1.2.3	Informació, comunicació i counselling .....	29
6.1.3	Pas 3: Elaborar un pla terapèutic multidimensional i sistemàtic.....	30
6.1.3.1	Definició de l'atenció pal·liativa.....	30
6.1.3.2	Quadre de cures .....	31
6.1.3.3	Seguiment i revisió.....	31
6.1.4	Pas 4: Identificar valors i preferències de malalt i família: Ètica Clínica i Planificació de Decisions Anticipades.....	32
6.1.4.1	Definició .....	32
6.1.4.2	Requisits.....	32
6.1.4.3	Exploració .....	32
6.1.4.4	Com iniciar el PDA?.....	33
6.1.5	Pas 5: Involucrar a la família i al cuidador principal .....	33
6.1.5.1	Principis i conceptes .....	33

6.1.5.2	Aspectes rellevants .....	33
6.1.5.3	Accions a implementar .....	33
6.1.6	Pas 6: Gestió de cas, seguiment, atencions continuada i urgent, coordinació i accions integrades de serveis de salut i socials .....	34
6.1.6.1	Concepte .....	34
6.1.6.2	Components .....	34
6.1.6.3	Mesures per part del propi equip .....	34
6.1.6.4	Indicació d'intervenció d'equips específics de cures pal·liatives .....	34
6.1.6.5	De la coordinació a les accions integrades .....	35
6.2	Recomanacions bàsiques per a avaluar i millorar la qualitat d'atenció pal·liativa als serveis de salut .....	35
6.2.1	Identificar i registrar malalts crònics avançats que poden requerir atencions pal·liatives .....	36
6.2.2	Formació dels professionals .....	36
6.2.3	Treball interdisciplinari .....	36
6.2.4	Atenció del cuidador principal i la família .....	37
6.2.5	Millora de l'accessibilitat .....	37
6.2.6	Coordinació i accions integrades sectoritzades .....	38
7	Annexes .....	39
7.1	Annex 1. Instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió General .....	39
7.2	Annex 2. Instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió Trític 1.1 .....	43



### 3 Resum Executiu

Prop del 75% de les persones a Catalunya moriran a causa d'una o diverses malalties cròniques evolutives després d'un procés caracteritzat per l'evolució en crisis, el deteriorament progressiu, l'alta necessitat i demanda d'atenció, freqüents dilemes ètics i freqüent utilització de serveis i recursos, tot constituint altes prevalències en la població i la majoria de serveis.

En els darrers anys s'han produït importants transicions conceptuals en l'atenció pal·liativa. La introducció del concepte de malaltia crònica evolutiva amb pronòstic de vida limitat en substitució del de malaltia terminal, l'atenció precoç basada en necessitats envers el pronòstic com a factor determinant, els models d'intervenció concomitants per superació de la visió dicotòmica curativa versus pal·liativa, les atencions integrades envers la fragmentació de serveis, així com l'extensió a malalts d'altres patologies diferents del càncer, la consideració de la seva prevalença, les intervencions compartides i flexibles dels serveis i l'extensió del concepte d'atenció pal·liativa al conjunt d'atencions dirigides a millorar la qualitat de vida de tots els pacients arreu, en són alguns exemples.

El **Projecte NECPAL CCOMS-ICO®** és una iniciativa del l'Observatori QUALY / Centre Col·laborador de l'Organització Mundial de la Salut per a Programes Públics de Cures Pal·liatives de l'Institut Català d'Oncologia. Té com a objectiu fonamental millorar l'atenció pal·liativa de tots els malalts a tots els serveis de salut, molt especialment a Atenció Primària, residències i tots aquells serveis que atenguin proporcions elevades de malalts crònics, mitjançant la identificació precoç de persones amb necessitats d'atencions pal·liatives. Ha estat desenvolupat per un grup interdisciplinari de professionals, en col·laboració amb d'altres institucions (Atenció Primària de l'ICS Osona, Hospital de la Santa Creu de Vic, Consorci Hospitalari de Vic i SARQuavitae) i amb el suport del Departament de Salut. Es fonamenta en 3 eixos principals: recerca (en el marc de la qual s'ha construït l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®), docència i proposta de Programa d'Implementació.

L'**instrument NECPAL CCOMS-ICO®** en les seves versions general, tríptic i recerca), consisteix en una avaluació quanti-qualitativa, multifactorial, indicativa i no dicotòmica. Combina avaluacions de percepció (la pregunta sorpresa), demanda i necessitats percebudes amb paràmetres mesurables de severitat/intensitat, aspectes evolutius de progressió de la malaltia, comorbiditat, ús de recursos i instruments específics per algunes patologies. Es pot aplicar de manera pragmàtica als malalts crònics avançats a tots els serveis de salut. La seva utilitat és, fonamentalment, la d'identificar malalts amb necessitats d'un canvi d'enfocament, incorporant mesures pal·liatives en la seva atenció. No és un instrument de caràcter pronòstic, ni que indiqui la necessitat d'intervenció d'equips específics ni que limiti, necessàriament, altres tipus d'enfocaments concomitants.

El present document descriu també:

- a) Les recomanacions bàsiques per a l'atenció pal·liativa dels malalts identificats, que es resumeixen en els 6 passos de l'atenció pal·liativa:**
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, en anglès)
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

**b) Les recomanacions bàsiques per a avaluar i millorar la qualitat de l'atenció pal·liativa als serveis de salut:**

1. Identificar i registrar els malalts crònics avançats que poden requerir atencions pal·liatives
2. Formació dels professionals
3. Practicar el treball interdisciplinari
4. Atendre el cuidador principal i la família
5. Millorar l'accessibilitat: optimització del programa ATDOM, permetre accessibilitat a les famílies, etc.
6. Implementar coordinació i accions integrades sectoritzades, gestió de cas, atenció planificada i programada, atenció continuada i atenció urgent

La **proposta del Programa NECPAL CCOMS-ICO®** consisteix en la implementació de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO® de les mesures de millora de l'atenció dels malalts identificats i de la millora de la qualitat d'atenció pal·liativa a tots els serveis, associades a la formació i a la recerca, amb l'objectiu fonamental de millorar la qualitat de l'atenció pal·liativa a Catalunya.

El **Programa per a la Prevenció i Atenció de la Cronicitat (PPAC)** de la Direcció General de Planificació del Departament de Salut ha estat creat amb l'objectiu d'impulsar la prevenció i atenció de persones amb malalties cròniques a Catalunya. En el context del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015, el front de treball d'Atenció a Malalts Complexes del PPAC inclou, com un dels seus objectius prioritaris, el disseny i implementació de mesures per a l'atenció de pacients amb malalties cròniques avançades, progressives i/o amb pronòstic de vida limitat.

El Programa **NECPAL CCOMS-ICO®** és una de les eines de la **Proposta d'identificació i millora de pacients crònics complexos del Pla de Salut**, actualment en fase de implementació.



## 4 Aspectes Generals

### 4.1 Introducció i justificació

Prop del 75% de les persones al nostre país morirà a causa d'una o diverses malalties cròniques progressives, després d'un procés evolutiu amb crisis freqüents, alta necessitat i demanda d'atenció, freqüents decisions de caràcter ètic - clínic i alta freqüentació dels serveis sanitaris i socials. Entre el 1.2-1.4% de la població general pateix una o varies malalties cròniques avançades i pronòstic de vida limitat<sup>1,2,3,4,5,6,7,8,9</sup>

A la dècada dels 60, les cures pal·liatives modernes varen identificar la *situació de malaltia terminal*, així com les necessitats d'atenció dels malalts terminals, proposant un model d'atenció i d'intervenció multidimensional aplicat, fonamentalment, en serveis específics i a malalts de càncer en fase terminal amb pronòstic de vida molt curt.

Darrerament, s'ha introduït el concepte més flexible de *malalties cròniques evolutives amb pronòstic de vida limitat o situacions de malaltia avançada – terminal*, SMAT. Aquestes situacions es caracteritzen per presentar una o diverses malalties progressives amb evolució en crisis i impacte progressiu en la capacitat funcional, generar una alta necessitat i demanda de recursos i tenir, probablement, un pronòstic de més llarga durada.

L'altra característica fonamental de les persones en SMAT és la seva presència a tots els recursos del Sistema de Salut, amb freqüentacions sovint molt elevades i un elevat

<sup>1</sup>McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.

<sup>2</sup>Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population-based approach, 2003. Available at: [www.pallcare.org](http://www.pallcare.org). Accessed March 2009.

<sup>3</sup>Stjernsward J, Gómez-Batiste X. Palliative Medicine – The Global perspective: Closing the know-do gap. In: Walsh D (ed), *Palliative Medicine*. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 2-8.

<sup>4</sup>Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, Stjernsward J, Rocafort J. Program development: Palliative Medicine and Public Health Services. In: Walsh D (ed), *Palliative Medicine*. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 198-202.

<sup>5</sup>Xavier Gómez-Batiste, Antonio Pascual, Jose Espinosa, Carmen Caja. Diseño, implementación y evaluación de Programas Públicos de Cuidados Paliativos (Revisión). *Medicina Clínica (Barc)*. 2010; 135 (4): 179-185.

<sup>6</sup>Addington-Hall J, McCarthy M. Regional Study of Care for the Dying: methods and sample characteristics. *Palliat Med* 1995; 9(1):27-35.

<sup>7</sup>Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000;14:93-104.

<sup>8</sup>Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs Assessment in Palliative Care: An Appraisal of Definitions and Approaches Used. *J of Pain and Symptom Manage*. 2007; 33:5; 500-505.

<sup>9</sup>Martínez-Muñoz M, Gómez-Batiste X, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Identificació de Persones amb Malalties Cròniques Avançades i Necessitats d'Atenció Pal·liativa en la Població General i en Serveis de Salut: Estudi de Prevalença. Poster presentat al 8è Congrés de la Societat CatalanoBalear de Cures Pal·liatives, N° Abstract 50. Vic, Barcelona; 8-9 Març 2012

consum de recursos.<sup>10,11</sup> Aquesta constatació obliga a l'adopció de mesures d'atenció pal·liativa a tots els recursos, especialment als que tenen un alta prevalença de pacients en SMAT (Atenció Primària, centres residencials, centres sociosanitaris i alguns serveis hospitalaris).

Les causes poden tenir a veure amb malalties cròniques específiques:

- Càncer
- Malalties neurològiques progressives d'alta freqüència (AVC, demència) o de baixa freqüència (ELA, EM)
- Insuficiències orgàniques (MPOC, ICC, hepatopaties cròniques greus, insuficiència renal greu, etc.)
- Malalties cròniques de baixa prevalença i alta complexitat (com, per exemple, en pediatria)
- Descompensacions d'altres malalties

A més, cal tenir en compte situacions molt freqüents:

- La presència de comorbiditat
- La fragilitat i les síndromes geriàtriques associades a l'envelliment i la dependència

Aquestes situacions causen el 75% de la mortalitat a casa nostra, una elevada prevalença en tots els recursos assistencials i requereixen la instauració gradual de mesures pal·liatives amb metodologies de gestió de cas i de planificació de decisions anticipades, simultàniament amb l'adaptació de totes les organitzacions.

Aquests pacients estan presents en proporcions variables a la majoria de serveis de salut, molt especialment a la comunitat, però també en alguns elements del sistema, com el sector residencial, alguns dels serveis dels hospitals d'aguts,<sup>12,13,14</sup> centres sociosanitaris i serveis d'urgències. Aquesta situació aconsella la implantació de mesures adaptatives a la cronicitat en tots els elements del sistema.<sup>15,16,17</sup>

<sup>10</sup>Emanuel EJ, Ash A, Yu W, et al. Managed care, Hospice Use, Site of Death, and Medical expenditures in the last Year of Life. *Arch Intern Med.* 2002; 162: 1722-1728.

<sup>11</sup>Bodenheimer T, and Berry-Millett R. Follow the Money — Controlling Expenditures by Improving Care for Patients Needing Costly Services. *N Engl J Med* 2009. 361;16: 1521-23.

<sup>12</sup>Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gomez-Batiste X, Pujol R. Dying in the hospital from an end-stage non-oncologic disease: a decision making analysis. *MedClin (Barc).* 2003 Jun 21;121(3):95-7.

<sup>13</sup>Fernández Miera M. El paciente pluripatológico en el ámbito hospitalario. *GacSanit* 2008; 22 (2): 137-143.

<sup>14</sup>Prevalence of advanced-terminally ill patients in an acute tertiary care hospital. T. Zertuche, E. Güell, O. Fariñas, A. Ramos, X. Gómez-Batiste\*, A. Pascual. Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Sant Pau. Universidad Autónoma de Barcelona. \*WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes. EAPC Congress. Poster sessions, Abstract number: P238. Lisbon, 18-21 May, 2011

<sup>15</sup>Murray, S. Sheikh A. Palliative Care beyond Cancer: Care for all at the end of life. *BMJ* 2008;336:958-959.

<sup>16</sup>Dy S, Lynn J. Getting services right for those sick enough to die. *BMJ* 2007;334:511-513 (10 March), doi:10.1136/bmj.39127.653704.80.

<sup>17</sup>Currow DC, Abernethy AP, Fakezas BS. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. *Palliative Medicine* 2004; 18: 239-247.

L'atenció a la cronicitat avançada és un dels principals reptes dels sistemes sanitaris públics i l'àmbit que actualment concentra majors esforços de revisió i innovació. En aquest context, és fonamental poder detectar els factors de complexitat que determinaran la intervenció d'equips especialitzats o la implantació d'intervencions específiques, així com els factors que identifiquin els pacients crònics avançats de tot tipus de causes que requereixin mesures i intervencions pal·liatives, amb relativa independència del pronòstic i del nivell de complexitat, i que determinaran la necessitat d'introduir un enfocament pal·liatiu a qualsevol servei on siguin atesos.

Hi ha diverses experiències que proposen instruments d'avaluació pronòstica en malalts avançats, bé mitjançant l'establiment de criteris generals,<sup>18</sup> la identificació de poblacions que requeriran intervencions especialitzades de serveis<sup>19,20,21,22</sup> o bé criteris específics per a malalties concretes.<sup>23,24,25, 26, 27</sup>

En el marc d'un projecte d'avaluació i millora de la qualitat de l'atenció pal·liativa als recursos d'Atenció Primària del Regne Unit, anomenat Gold Standards Framework,<sup>28</sup> es va desenvolupar un instrument d'avaluació - detecció, anomenat Prognostic Indicator Guidance (PIG) que, juntament amb el Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT) escocès,<sup>29</sup> proposen paràmetres útils per a la identificació de malalts en SMAT.

<sup>18</sup>Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min SJ, Kutner JS, Kramer A. A practical tool to identify patients who may benefit from a palliative approach: the CARING criteria. *J Pain Symptom Manage.* 2006 Apr; 31(4):285-92.

<sup>19</sup>Guia Americana de Criteris d'Admissió de Pacients NO Oncològics als Hospicis i Unitats de Cures Pal·liatives. "La Organización Nacional de Hospicios y Cuidados Paliativos" NHPCO. Disponible a: <http://www.nhpco.org>

<sup>20</sup>Fox E et al. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease SUPPORT Investigators. *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments.* *JAMA* 1999;282(17):1638-45.

<sup>21</sup>Glare P. and Christakis, N.A Prognostication at the End of Life, in Doyle D, Hanks G, Cherny N, and Calman K, (eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004. p. 29-42.

<sup>22</sup>Emanuel LL et al. Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the needs near the end-of-life care screening tool. *J Palliat Med.* 2001 Winter;4(4):465-74.

<sup>23</sup>Huynh B.C., Rovner A., Rich M.R. Identification of older patients with Herat failure who may be candidates for hospice care: development of a simple four-item risk score. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56:111-5.

<sup>24</sup>Fried L, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the Concepts of Disability, Frailty, and Comorbidity: Implications for Improved Targeting and Care. *Journal of Gerontology* 2004; 59:255.263.

<sup>25</sup>Maltoni M, et al. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 1999; 17:4; 240-247.

<sup>26</sup>Morita T, et al. The palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer.* (1999); 7:128-133.

<sup>27</sup>Walter LC, Brand RJ, Counsell SR, Palmer RM, Landefeld CS, Fortinsky RH. Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. *JAMA.* 2001 Jun 20; 285(23):2987-94.

<sup>28</sup>Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework. Available at [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk). Accessed June 2010.

<sup>29</sup>Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.

Aquestes iniciatives britàniques han tingut un considerable impacte en l'atenció pal·liativa dels darrers anys, especialment a Atenció Primària, residències i hospitals.<sup>30,31,32,33,34</sup> Les raons d'haver-les seleccionat com a referència de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®, presentat en aquest document, són la seva factibilitat per a aplicar-les a tots els serveis de salut, la seva associació a mesures de millora de la qualitat i els guanys, preliminarment demostrats, en l'atenció als pacients en SMAT.

L'instrument NECPAL CCOMS-ICO® ha estat elaborat a partir d'una iniciativa de recerca, docència i desenvolupament de l'Observatori QUALY /CCOMS - ICO, basant-se en l'experiència del PIG i l'SPICT, adaptant-los al nostre entorn cultural i sanitari i revisant i ampliant-ne els seus continguts.<sup>35,36,37,38,39,40,41,42,43,44,45,46,47,48,49,50,51,52,53,54</sup>

<sup>30</sup>Hugues PM, Bath PA, Ahmed N, Noble B. What progress has been made towards implementing national guidance on end of life care? A national survey of UK general practices. *Palliat Med* 2010;24(1):68-78.

<sup>31</sup>Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Improving end of life care: a critical review of the Gold Standards Framework in Primary Care. *Palliat Med* 2010;24(3):317-329.

<sup>32</sup>Buxton KL, Stome RA, Buckingham RJ, et al. Current and planned palliative care service provision for chronic obstructive pulmonary disease patients in 239 UK hospital units: comparison with the Gold Standards Framework. *Palliat Med* 2010;24(5):480-485.

<sup>33</sup>Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting. *J Palliat Med* 2011;14;1. DOI:10.1089/jpm2010.0347.

<sup>34</sup>Moss AH, Lunney JR, Culp S, et al. Prognostic significance of the Surprise Question in Cancer patients. *J Palliat Med* 2010;13:7. DOI- 101089/jpm2010.0018

<sup>35</sup>Extermann M et al. Measuring comorbidity in older cancer patients. *Eur.J.Cancer* 2000 Mar;36(4):453-471.

<sup>36</sup>Muhlethaler R et al. The prognostic significance of protein-energy malnutrition in geriatric patients. *Age Ageing* 1995 May;24(3):193-197.

<sup>37</sup>Mitchell SL, et al. The clinical course of advanced dementia. *N.Engl.J.Med.* 2009 Oct 15;361(16):1529-1538.

<sup>38</sup>Delirium: a maker of health status in the geriatric patient. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2008; 43 supl 3:38-41.

<sup>39</sup>Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J.Gerontol.A Biol.Sci.Med.Sci.* 2004 Mar;59(3):255-263.

<sup>40</sup>Mitnitski A, Bao L, Rockwood K. Going from bad to worse: a stochastic model of transitions in deficit accumulation, in relation to mortality. *Mech.Ageing Dev.* 2006 May;127(5):490-493.

<sup>41</sup>Frailty defined by deficit accumulation and geriatric medicine defined by frailty. K Rockwood, AMitnitski. *Clin Geriatr Med* 2011;27(1):17-26.

<sup>42</sup>McCusker J, Cole M, Abrahamowicz M, Primeau F, Belzile E. Delirium predicts 12-month mortality. *Arch Intern Med* 2002 Feb 25; 162 (4): 457-63.

<sup>43</sup>Toscani P et al. Predicting survival in terminal cancer patients: clinical observation or quality-of-life evaluation?. *Palliat Med* 2005 Apr;19 (3): 220-7.

<sup>44</sup>Cabre M, Serra-Prat M, Palomera E, Almirall J, Pallares R, Clavé P. Prevalence and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia. *Age and Ageing*. 2010 Jan; 39 (1): 39-45.

<sup>45</sup>Viganò A et al. Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. *Palliat Med* 2000 Sep; 14(5): 363-74.

<sup>46</sup>Walsh D et al. Symptoms and prognosis in advanced Cancer. *Support Care Cancer*. 2002; 10 (5): 385-8.

<sup>47</sup>Prognostic significance of symptoms of hospitalized advanced cancer patients. *Eur J Cancer* 2006 Oct; 42 (15): 2510-6.

Els projectes cooperatius de recerca en el marc dels quals s'ha elaborat l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®, i que ha consistit en la seva traducció, adaptació i validació de contingut, amb la participació de grups d'experts de diferents disciplines, són:

- Adaptación y validación de un instrumento de screening para la identificación poblacional de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas con pronóstico de vida limitado. Beca FIS PI10/01512. Investigador principal: Xavier Gómez-Batiste. Aquest estudi preveu reclutar aproximadament 1000 pacients i té, entre els seus objectius, desenvolupar un model predictiu de risc de mort a 12 mesos i descriure la capacitat predictiva i de discriminació, per patologia/condició i per setting d'atenció, de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®
- Estudi poblacional de prevalença, recursos d'atenció i supervivència de persones amb malalties cròniques evolutives i pronòstic de vida limitat en un sector poblacional específic amb sistema sanitari integral. Projecte finançat pel Departament de Salut. Investigador principal: Xavier Gómez-Batiste, amb la participació del Servei d'Atenció Primària de l'ICS-Osona, l'Hospital de la Santa Creu de Vic, el Consorci Hospitalari de Vic i el CAP El Remei de Vic. Entre d'altres objectius, aquest projecte pretén determinar la prevalença de pacients en SMAT a la comunitat mitjançant l'estudi de tots els recursos assistencials (AP, residències, centres socio-sanitaris i hospitals).

L'instrument NECPAL CCOMS-ICO® permetria identificar els pacients crònics avançats amb necessitats pal·liatives a qualsevol recurs del Sistema de Salut. Associat a d'altres mesures de tipus organitzatiu, formatiu i de qualitat, pot introduir millores substancials en la qualitat de l'atenció pal·liativa a tots els serveis.

L'objectiu d'aquest mètode de detecció proposat és permetre una millor identificació dels pacients en SMAT per tal de realitzar una millor avaluació, planificació i provisió de cures en relació a les seves necessitats, adaptant els recursos a la seva prevalença.

Proposem la implementació de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO® a tots els serveis de salut, molt especialment als que atenen altes proporcions de malalts crònics, acompanyat de mesures de formació i d'adaptació dels recursos, fet que pot introduir un canvi qualitatiu i quantitatiu molt rellevant al nostre sistema.

<sup>48</sup>Maltoni M, Caraceni A et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence based clinical recommendations. A study by Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 2005 Sep 1; 23 (25): 6240-8.

<sup>49</sup>Gribbin J, Hubbard R, Smith C, Gladman J, Lewis S. Incidence and mortality of falls amongst older people in primary care in the UK. *QJM* 2009 Jul; 102(7): 477-83.

<sup>50</sup>Ensrud KE, Ewing SK, Cawthorn PM et al. A comparison of frailty indexes for the prediction of falls, disability, fractures, and mortality in older men. *J Am Geriatr Soc*. 2009 Mar; 57 (3):492-8.

<sup>51</sup>Maida V, Ennis M, Kuziemy C, Corban J. Wounds and survival in noncancer patients. *J Palliat Med* 2010 Apr; 13(4): 453-9.

<sup>52</sup>Landi F, Onder G, Russo A, Bernabei R. Pressure ulcer and mortality in frail elderly people living in community. *Arch Gerontol Geriatr*. 2007; 44 Suppl 1:217-23.

<sup>53</sup>Maté Méndez J, Ochoa Arnedo. Síntomas Psicológicos y Psiquiátricos: Evaluación Emocional Básica. En: Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A, editores. *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 2ª ed. Madrid: Arán, 2008; p.211-27.

<sup>54</sup>Protocol d'assistència al final de la vida. Consorci Hospitalari de Vic. Qualitat i comunicació / Protocols institucionals. 17 de març de 2009.



## 4.2 Patrons evolutius de malalties avançades

En termes generals, aproximadament un terç de totes les morts provenen de pacients amb fallida d'algun òrgan, com ara la insuficiència cardíaca o la malaltia pulmonar obstructiva crònica; aproximadament un altre terç, de pacients amb fragilitat i demència; una quarta part, de pacients oncològics i una dotzena part, de mort sobtada.<sup>55,56</sup>

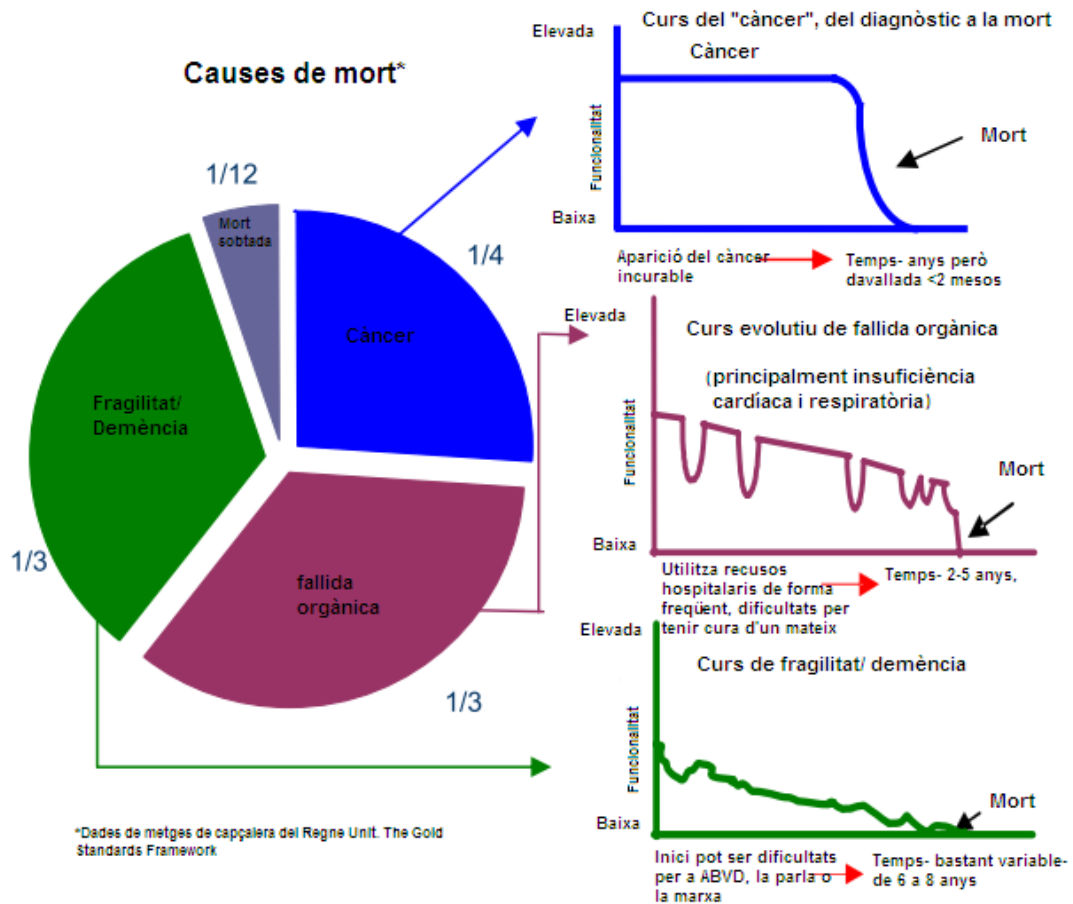


FIGURA 1: Models de trajectòries al final de la vida

La figura 1 mostra trajectòries o patrons evolutius en les fases avançades-terminals de diferents malalties, així com la proporció que representen respecte la mortalitat total. Mentre que la malaltia oncològica mostra una trajectòria evolutiva raonablement previsible, per a la resta de patologies cròniques, les més prevalents en situació de malaltia avançada, resulta difícil establir quan està indicat plantejar una atenció pal·liativa. Disposar d'un mètode d'identificació de pacients com l'instrument NECPAL CCOMS-ICO® pot resultar particularment útil en aquestes situacions.

<sup>55</sup>Murray SA, Kendall M, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005;330:1007-1011.

<sup>56</sup>Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, et al. Patterns of functional decline at the end of life JAMA 2003;289(18):2387-2392.

### 4.3 Transicions conceptuals en l'atenció pal·liativa

En la dècada dels 90 s'han produït molts canvis en els conceptes bàsics de l'atenció pal·liativa,<sup>57</sup> que han estat parcialment esmentats en apartats anteriors i que s'apleguen sota els preceptes exposats en la següent taula:

DE	A
Malaltia terminal	Malaltia crònica avançada evolutiva
Pronòstic de dies / setmanes / < 6 m	Pronòstic de vida limitat
Evolució progressiva	Evolució progressiva amb crisis
Càncer	Totes les patologies cròniques evolutives
Malaltia específica	"Condicions" i "Situacions" (Fragilitat, Pluripatologia, Síndromes geriàtriques, etc)
Mortalitat	Prevalença
Dicotomia curativa vs pal·liativa	Atenció sincrònica, compartida i combinada
Intervenció rígida	Intervenció flexible
Tractament específic vs pal·liatiu	Tractament específic que no contraindica el pal·liatiu
Pronòstic com a ítem central	Complexitat com a criteri d'intervenció dels serveis
Resposta passiva a crisi	Actitud proactiva-preventiva i Gestió de Cas
Rol passiu del malalt	Autonomia del pacient: Planificació de Decisions Anticipades (Advance Care Planning)
Cures pal·liatives	Atenció pal·liativa
Serveis Específics	Mesures de millora a tots els serveis del Sistema de Salut
Atenció fragmentada	Atenció coordinada i integrada
Pacient institucionalitzat	Pacient en la comunitat
Pacient pal·liatiu	Pacient amb necessitats d'atenció pal·liativa

Taula 1: Transicions conceptuals més rellevants en l'atenció pal·liativa a l'inici del segle XXI

La sistemàtica d'identificació de pacients i de gestió de casos que proposa aquest document és del tot compatible i coherent amb aquest conjunt de transicions. De fet, neix com a conseqüència directa d'elles.

<sup>57</sup>Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta J. Modelos de atención, organización y mejora de calidad para la atención de enfermos avanzados terminales y sus familias: la aportación de los cuidados paliativos. MedClin (Barcelona). 2010; 135 (2):83-89.

## 4.4 Característiques a considerar i metodologia proposada

Aquest document té com a objectiu establir punts clau per tal de seleccionar quins pacients requereixen enfocament i atencions pal·liatives. Els principals procediments proposats són la identificació mitjançant l'instrument NECPAL CCOMS-ICO® i, posteriorment, la valoració i la planificació a través, en tot moment, de la comunicació amb el pacient sobre el tractament i les seves preferències.

### 4.4.1 Característiques de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®

Es pot aplicar de manera pragmàtica als malalts crònics avançats a tots els serveis de salut. La seva utilitat és, fonamentalment, la d'identificar malalts amb necessitats d'un canvi d'enfocament, incorporant mesures pal·liatives en la seva atenció. No és un instrument de caràcter pronòstic, ni que indiqui la necessitat d'intervenció d'equips específics ni que limiti, necessàriament, altres tipus d'enfocaments concomitants.

Les característiques de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO® i la seva aplicabilitat el fan especialment útil en tots els serveis sanitaris i residencials que atenen persones amb malalties avançades, permetent-hi una detecció precoç de malalts amb necessitats d'enfocament i intervencions pal·liatives.

### 4.4.2 Recomanacions pràctiques per a la seva aplicació

1. Són fonamentals la combinació de *criteris de severitat* amb *criteris evolutius de progressió*, la *condició de procés sostingut*, la *irreversibilitat* i la *confirmació de no relació amb processos intercurrents* (alguns paràmetres, com ara els estats nutricional o funcional, poden alterar-se transitòriament com a conseqüència de processos intercurrents)
2. És recomanable realitzar-la valoració formalment, en reunió interdisciplinària, ja que els diferents membres de l'equip aportaran molta més informació, amb visions i valors complementaris
3. Cal destacar el valor de la concordança i la coherència interna dels diferents paràmetres i avaluacions de l'equip
4. Algunes dimensions es poden avaluar, simultàniament, amb paràmetres basats en el judici clínic (especialment els criteris evolutius) i amb paràmetres mesurables (els criteris de severitat)
5. La població de partida per a la identificació pot ser escollida des de diferents fonts, depenent del recurs assistencial de què es tracti: llistat ATDOM o registres de persones amb malalties cròniques avançades, pacients hiper-freqüentadors, malalts amb reingressos, etc.

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

1. Es tracta d'una estratègia d'identificació de malalts que requereixen mesures pal·liatives, especialment en serveis generals (Atenció Primària, serveis hospitalaris convencionals, etc.)
2. La intenció de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO® és la d'identificar malalts que requereixen mesures pal·liatives de qualsevol tipus
3. 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 Apartat 6)



4. 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
5. Les mesures pal·liatives poden ser implementades per qualsevol equip a qualsevol servei de salut

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

1. Per determinar el pronòstic ni la supervivència
2. Per contraindicar, necessàriament, l'adopció de mesures de control de la malaltia ni el tractament de processos intercurrents
3. 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
4. Per rebutjar mesures terapèutiques curatives proporcionades que puguin millorar la qualitat de vida

#### 4.4.2.3 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

#### 4.4.2.4 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

## 4.5 Epidemiologia de la malaltia crònica avançada a Catalunya: resultats preliminars

Hores d'ara, ja disposem de resultats dels estudis de recerca del Projecte NECPAL CCOMS-ICO®. Les dades preliminars de l'estudi de prevalença ens permeten d'establir les necessitats quantitatives a Catalunya<sup>58,9,59</sup> i es presenten a continuació.

### 4.5.1 Mortalitat estimada i prevalença preliminar

L'estimació de mortalitat atribuïble a malalties o condicions cròniques avançades està a l'entorn del 72% i el 75%. Les causes més freqüents de mortalitat relacionades son:

- Demències
- Pluripatologies
- Insuficiències orgàniques
- Càncer

L'estimació quantitativa de causes de mortalitat relacionades és de 45.000 persones/any.

La taxa global de mortalitat i prevalença preliminar de persones amb malalties cròniques avançades i pronòstic de vida limitat són les següents:

	Mortalitat	Prevalença (***) (1.2-1.4% Població)
Càncer	225 (25%)	160-186
No càncer	450 (50%)	1.040-1.214
Càncer / no càncer	1 / 2	1 / 9
Total crònics	675 (75%)	1.200-1.400
Total mortalitat	900 (100%)	-----

Taxes de mortalitat i prevalença de pacients amb malalties avançades que requeririen atenció pal·liativa / 100.000 habitants (\*) (\*\*)

<sup>58</sup>Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Identificació de Persones amb Malalties Cròniques Avançades i Necessitats d'Atenció Pal·liativa en la Població General i en Serveis de Salut i Socials: Elaboració de l'Instrument NECPAL CCOMS-ICO® i Desenvolupament d'un Model Predictiu de Risc de Mort a 12 Mesos. Poster presentat al 8è Congrés de la Societat CatalanoBalear de Cures Pal·liatives. Abstract N°: 49. Vic, Barcelona; 8-9 Març 2012

<sup>59</sup>Gomez-Batiste X, Martinez-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. British Medical Journal Supportive and Palliative Care. 2012. In press.

(\*) Actualitzada 05/02/2012

(\*\*) En població amb taxa envelliment de 18% (general) a 21.4% (alta)

(\*\*\*) Pregunta sorpresa amb resposta negativa (PS-) i altre bloc amb resposta positiva = NECPAL +

#### 4.5.2 Descriptiva de persones NECPAL+ identificades

Les característiques de les persones NECPAL+ identificades són:

- Edat (mitjana): 81.36 anys
- Gènere: Són dones un 60.67%
- **Malaltia/Condicció**

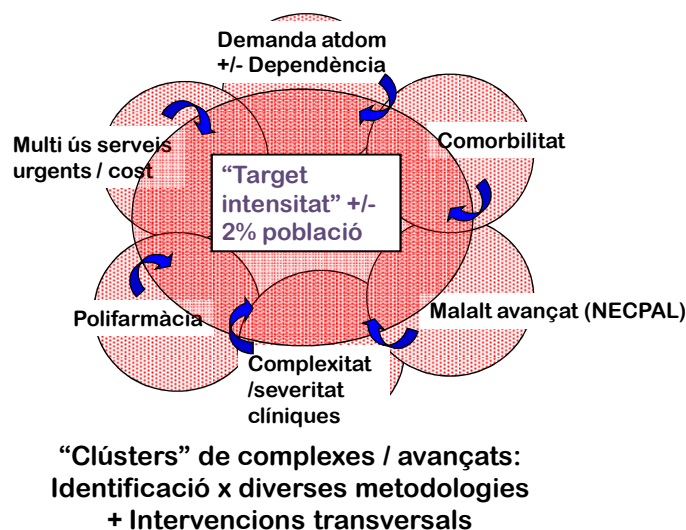
Malaltia crònica / condició	%
Geriatric	28.65
Demència	25.00
Càncer	13.30
Cardíaca	10.82
Pulmonar	6.87
Neurològica	5.85
Renal	3.07
Hepàtica	2.19
Altra malaltia crònica + "Ingressat"	3.07
Total	100

- **Més del 50% pateixen condicions i síndromes geriàtriques** (fragilitat severa, altres) i pluripatologia +/- Demència
- La proporció càncer / no càncer es de 1 / 8
- Els settings assistencials on han estat identificats són:
  - Domicili / Equip Atenció Primària: 61.55%
  - Residències: 24.12%
  - Hospital d'aguts: 7.16%
  - Centre sociosanitari: 7.16%
- **El 86% estan a la comunitat**

En resum, es tracta d'un **nou paradigma de pacient tributari de l'atenció paliativa**, una dona de 81 anys, resident al seu domicili o en residència, amb pluripatologia i fragilitat, (+/- demència) i atesa pel seu equip d'Atenció Primària, amb un pronòstic de vida estimat en 12-14 mesos.

### 4.5.3 El clúster de malalts crònics complexes

Hi ha un grup de població, a l'entorn del 2%, de persones amb malalties cròniques complexes/avançades que es poden identificar amb diferents metodologies: bé per la severitat de la seva malaltia o condició, la pluripatologia o comorbiditat, la dependència, l'ús de farmàcia, l'ús de recursos (especialment, urgències i ingressos) o el cost (a l'entorn del 20%). Es dins d'aquest grup que hi trobem la majoria de pacients en SMAT, que es manifesten i son identificables mesurant algun o diversos d'aquests paràmetres.



L'aplicació de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO® permet d'identificar precoçment les necessitats d'atencions paliatives i també d'introduir criteris clínics elaborats pels propis professionals, que obren una nova perspectiva i enfocament de l'atenció. Afegeix valor als paràmetres convencionalment utilitzats per a la estratificació de malalts crònics complexes.

## 4.6 Del Projecte NECPAL CCOMS-ICO® a la proposta de Model d'Atenció Pal·liativa del Departament de Salut / Pla de Salut

El projecte NECPAL CCOMS-ICO® es va iniciar com una iniciativa de recerca. Una vegada constatat l'impacte dels seus resultats preliminars, i en el context del Pla de Salut de Catalunya 2012-2015, la millora de l'atenció pal·liativa ha estat incorporada al Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC), dins de la línia d'atenció a malalts crònics complexos.

Els **objectius inicials 2012** d'aquesta línia consisteixen en:

- El disseny i la implementació d'un nou **Model d'Atenció Pal·liativa (MAP)** que complementi el **Model de Cures Pal·liatives de Catalunya (MCP)**<sup>60</sup> (més centrat en els serveis específics) amb orientació comunitària i proposant l'identificació precoç i millora de l'atenció de tot tipus de pacients, a tots els serveis, especialment els comunitaris d'Atenció Primària. Aquesta proposta de model està actualment en fase de disseny i implementació pilot a 3 territoris (Osona, Girona i Metropolitana Sud)
- El disseny, pilotatge i implementació dels instruments que ho facilitin (**protocols, documentació, guies i trajectòries territorials, etc.**)
- La **generació d'experiència i d'evidència** que en permeti la seva extensió a tot el territori

Actualment, estan en fase de disseny estudis de descripció de les característiques clíniques dels pacients amb malalties cròniques avançades i necessitats d'atenció pal·liativa, així com d'avaluació de l'efectivitat i l'eficiència de la implementació a territoris i serveis.

La incorporació de l'atenció pal·liativa als Programes de Cronicitat es un dels trets diferencials innovadors del Programa de Catalunya, que reconeix l'evidència de necessitats d'atenció pal·liativa dels pacients amb malalties cròniques progressives<sup>61</sup>.

<sup>60</sup>Gomez-Batiste X et al. El model de Cures Pal·liatives de Catalunya. Accesible a [http://www.iconcologia.net/catala/qualy/centre\\_recerca.htm](http://www.iconcologia.net/catala/qualy/centre_recerca.htm). Accés Abril 2012.

<sup>61</sup>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. Current Opinion in Supportive & Palliative Care. 2012. In press.

## 5 Versions de l'instrument NECPAL CCOMS-ICO®

### 5.1 Instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió General Completa

Es tracta d'una avaluació quanti-qualitativa, multifactorial, indicativa i no dicotòmica que combina:

- avaluacions de percepció subjectiva: la pregunta sorpresa (Pregunta 1)
- demanda i necessitats percebudes (Pregunta 2)
- paràmetres mesurables de severitat / intensitat, aspectes evolutius de progressió de malaltia, comorbiditat i ús de recursos (Pregunta 3)
- indicadors específics per patologies seleccionades (Pregunta 4)

Es pot consultar en l'Annex 1.

#### 5.1.1 La pregunta sorpresa (Pregunta 1)

Es tracta d'una pregunta intuïtiva que integra comorbiditat, aspectes socials i altres factors:

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

#### 5.1.2 Elecció/demanda o necessitat (Pregunta 2)

Cal explorar si alguna de les següents dues preguntes és afirmativa:

- Elecció / demanda:** El pacient amb malaltia avançada o el seu cuidador principal han sol·licitat, explícita-ho implícitament, 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?
- Necessitat:** Considera que el pacient requereix actualment mesures pal·liatives o tractaments pal·liatius?

#### 5.1.3 Indicadors clínics generals de severitat i progressió (Pregunta 3)

Cal explorar la presència de qualsevol dels criteris de severitat i fragilitat extrema relacionats a continuació.

##### 5.1.3.1 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

##### 5.1.3.2 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

### 5.1.3.3 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)

### 5.1.3.4 Distress emocional

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

### 5.1.3.5 Factors addicionals d'ús de recursos

Qualsevol dels següents:

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

### 5.1.3.6 Comorbiditat

Presència de  $\geq 2$  patologies concomitants

## 5.1.4 Indicadors clínics específics de severitat i progressió per patologies (Pregunta 4)

Cal explorar la presència de criteris objectius de mal pronòstic per a les patologies seleccionades relacionades a continuació:

### 5.1.4.1 Malaltia oncològica

Presència d'un dels següents criteris:

- 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 transcurs detractament o afectació metastàtica d'òrgans vitals (SNC, fetge, pulmonar massiu, etc.)
- Deteriorament funcional significatiu (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Símptomes persistents mal controlats o refractaris malgrat optimitzar tractament específic

### 5.1.4.2 Malaltia pulmonar crònica

Presència de dos o més dels següents criteris:

- Dispnea de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions
- Símptomes 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



- f) Ingressos hospitalaris recurrents (> 3 ingressos en 12 mesos per exacerbacions de MPOC)

#### 5.1.4.3 Malaltia cardíaca crònica

Presència de dos o més dels següents criteris:

- 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'ecocardiografia: 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)

#### 5.1.4.4 Malalties neurològiques cròniques (1): AVC

Presència d'un dels següents criteris:

- 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

#### 5.1.4.5 Malalties neurològiques cròniques (2): ELA i malalties de motoneurona, esclerosi múltiple i malaltia de Parkinson

Presència de dos o més dels següents criteris:

- 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 a comunicar-se
- Disfàgia progressiva
- Pneumònia per aspiració recurrent, dispnea o insuficiència respiratòria

#### 5.1.4.6 Malaltia hepàtica crònica greu

Presència d'un dels següents criteris:

- 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 hemorràgiadigestiva 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)

#### 5.1.4.7 Malaltia renal crònica greu

Presència d'insuficiència renal greu (FG < 15) en pacients no candidats a tractament substitutiu i / o transplantament



#### 5.1.4.8 Demència

Presència de dos o més dels següents criteris:

- a) 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)
- b) 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 a empassar, o negativa a menjar, en pacients que no rebran nutrició enteral o parenteral
- c) 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

### 5.2 Instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió Tríptic

L'instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió Tríptic és el format de butxaca de l'instrument. Conté la mateixa informació que la Versió General, amb un disseny que facilita la disponibilitat i ús, en tot moment, de l'instrument.

Es pot consultar en l'Annex 2.

### 5.3 Instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió Recerca

L'instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió Recerca és el quadern de recollida de dades desenvolupat en el marc del Projecte NECPAL CCOMS-ICO® i utilitzat en els projectes d'investigació en curs vinculats.

## 6 Recomanacions bàsiques

### 6.1 Recomanacions bàsiques per a l'atenció pal·liativa dels malalts identificats

Una vegada identificat el malalt com a persona en SMAT, podem posar en marxa un enfocament pal·liatiu activant-hi simultàniament diversos processos.

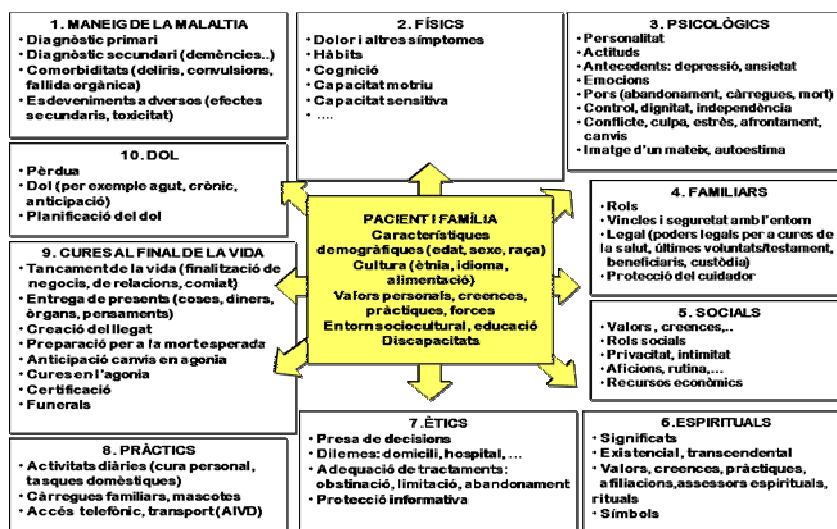
Aquests processos constitueixen un abordatge de l'atenció basat en la identificació de necessitats i demandes, la comunicació amb el pacient i la seva família, la determinació d'una trajectòria d'accions prioritzades i l'establiment d'un compromís de gestió de cas, amb actitud preventiva, flexibilitat i adaptació a l'evolució, en el context d'un procés dinàmic. No implica necessàriament derivació a dispositius especialitzats.

Els 6 passos de l'atenció pal·liativa<sup>62</sup> són:

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 de malalt: Ètica Clínica i Planificació de Decisions Anticipades (Advance Care Planning, en anglès)
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

#### 6.1.1 Pas 1: Identificar necessitats multidimensionals de malalt i família

El model de necessitats<sup>63</sup> que proposem està basat en el caràcter multidimensional d'aquestes, permetent explorar i identificar els aspectes rellevants de cada dimensió.



<sup>62</sup> El Model Nuclear d'Atenció Pal·liativa: la proposta de l'ICO. En premsa, 2011.

<sup>63</sup> Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. J Pain Symptom Manage 2002;24:106-123.

Figura 2: El model de necessitats multidimensional

## 6.1.2 Pas 2: Practicar un model d'atenció pal·liativa impecable

Una vegada identificades les necessitats, convé aplicar un model d'atenció pal·liativa impecable,<sup>64,65,66,67,68</sup> basat en unes competències bàsiques (clínicas, comunicatives, ètiques, d'atenció planificada, d'atenció continuada i, finalment, de gestió de cas), responnent a les necessitats nuclears del pacient (espirituals i transcendents, dignitat, respecte i esperança), incorporant a la família i practicant actituds i comportaments adients (empatia, congruència, confiança i honestedat).

### 6.1.2.1 Exploracions i registres bàsics

Els aspectes bàsics<sup>69,70</sup> a explorar i registrar són:

- l'avaluació de l'estat del malalt
- l'avaluació dels símptomes
- les preguntes bàsiques
- la revisió de la situació de la malaltia i del tractament

#### 6.1.2.1.1 Avaluació de l'estat del malalt

Cal considerar els criteris de severitat i els criteris de progressió, que aporten les visions de gravetat i dinàmica, respectivament, a l'avaluació. Algunes propostes d'avaluació serien:

- Estat funcional:
  - Karnofsky Performance Status
  - Barthel
  - Evolució en el temps de la pèrdua de les activitats de la vida diària (nivell d'autonomia funcional)
- Estat nutricional:
  - Albúmina
  - Pèrdua de pes en el temps
- Estat cognitiu:
  - Minimental Status
  - Test de Pfeiffer
- Estat d'ànim:
  - Escala Numèric Verbal de l'estat d'ànim (ENV 0-10)

<sup>64</sup>Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982; 306: 539-45.

<sup>65</sup>Kellehar A. On dying and human suffering. Palliat Med 2009;23(5):388-397.

<sup>66</sup>Breitbart W. The goals of palliative care: beyond symptom control. [Palliat Support Care](#) 2006;4(1):1-2. [editorial]

<sup>67</sup>Chochinov HM Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. BMJ 2007;335(7612):184-187.

<sup>68</sup>Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes (Review). The Cochrane Library. 2011. Available at <http://www.thecochranelibrary.com>. Accessed March 2011.

<sup>69</sup>Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. Med Paliat 1996; 3: 114-21.

<sup>70</sup>Maté J, Mateo D, Bayés R, Bernaus M, Casas C, González-Barboteo J, Limonero JT, López-Postigo M, Sirgo A, Viel S. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. Psicooncología. 2009;6:507-18.

### 6.1.2.1.2 Avaluació de símptomes

Proposem el qüestionari d'avaluació de símptomes d'Edmonton (Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS)<sup>71</sup>, presentat en la Taula 2.

Gens de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El pitjor que es pugui imaginar
Gens cansat (debilitat, esgotament)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El més cansat que es pugui imaginar
Gens somnolent (endormiscat)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El més somnolent que es pugui imaginar
Sense basques	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Les pitjors basques que es puguin imaginar
Cap pèrdua de gana	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pitjor gana que es pugui imaginar
Cap dificultat per a respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La major dificultat de respirar que es pugui imaginar
Gens desanimat	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El més desanimat que es pugui imaginar
Gens nerviós (intranquil·litat, ansietat)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El més nerviós que es pugui imaginar
Dormo perfectament	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La major dificultat de dormir que es pugui imaginar
Sentir-se perfectament (sensació de benestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentir-se el pitjor que es pugui imaginar
Altres Gens	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El pitjor possible

<sup>71</sup>Centeno C, Noguera A, Lopez B, Carvajal A. Algunos instrumentos de evaluación utilizados en Cuidados Paliativos (I): el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). Med Pal (Madrid) 2004;11:239-245.

Taula 2: Qüestionari d'avaluació de símptomes d'Edmonton (ESAS)

### 6.1.2.1.3 Preguntes bàsiques

En el context de la relació terapèutica de confiança<sup>72</sup>, són preguntes bàsiques les següents:

- Informació i comprensió de la situació:  
 “Com veu la malaltia i la seva evolució?”
- Preocupacions:  
 “D’allò que hem parlat sobre l’evolució i el futur, quines coses li preocupen més?”
- Dubtes i temes pendents:  
 “D’allò que hem parlat, té algun dubte?”
- Expectatives i demandes:  
 “Què li agradaria que féssim per vostè?”

#### 6.1.2.1.4 Revisió de situació de malaltia i tractament

Cal revisar la situació de la malaltia, objectius i indicacions dels tractaments específics,<sup>73</sup> valorant-hi:

- Estat de la malaltia: grau, estadi, etc.
- Pronòstic previsible
- Probabilitat de resposta a tractament específic
- Balanç entre resposta, toxicitat i tolerància
- Evolució previsible: descompensacions, crisis, etc.
- Medicació

#### 6.1.2.2 Metodologia per al control de símptomes

La metodologia per al control de símptomes<sup>74</sup> proposada contempla:

- Avaluar, abans de tractar: causa, severitat, factors agreujants, impacte físic i emocional, significat, etc.
- Definir, amb malalt i equip, els objectius terapèutics: realistes, graduals i esglaonats
- Associar tractament farmacològic amb tractament general i prevenir iatrogènies
- Planificar tractament fix, tractament preventiu i resposta a crisis
- Informar, educar i comunicar sobre objectius, tractament, recursos i resposta crisis
- Registre, monitoratge i revisió del procés amb accessibilitat i disponibilitat per part de l’equip

#### 6.1.2.3 Informació, comunicació i counselling

Els aspectes fonamentals sobre informació, comunicació i counselling<sup>75,76 77</sup> a integrar en l’atenció paliativa queden recollits en els següents:

<sup>72</sup>Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and other care Providers. JAMA. 2000; 284(19): 2476-2482.

<sup>73</sup>Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, ET al. American Society of Clinical Oncology Statement: Toward Individualized care for patients With Advanced cancer. J Clin Oncol 2011; 29:755-760.

<sup>74</sup>Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A (Eds). Manual de Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal. 2ª Edición. ARAN Ediciones (Madrid) 2008.

<sup>75</sup>Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R, (eds). Intervención emocional en cuidados paliativos: modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.

<sup>76</sup>Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. Med Paliat 1996; 3: 114-21.

### 6.1.2.3.1 Principis de la informació i la comunicació

Els principis que fonamenten la informació i la comunicació<sup>78</sup> en l'atenció pal·liativa són:

- Procés (en comptes d'acte) gradual, respectuós i multidireccional
- Mesures verbals i no verbals
- Contingut, forma, ritme, temps, espai, interlocutor i límits escollits pel pacient
- Entendre i respectar mecanismes adaptatius
- Afegir sempre compromís de suport, seguretat i disponibilitat
- Compartir amb la família i l'equip, respectant voluntats i desitjos del pacient

### 6.1.2.3.2 Comunicació efectiva

Els 6 passos de la comunicació efectiva<sup>79</sup>serien:

- Establir un context (setting) adequat
- Explorar què sap el pacient
- Explorar què vol saber el pacient
- Compartir la informació
- Respondre a emocions del pacient
- Organitzar i planificar

### 6.1.2.3.3 Empatia terapèutica

L'empatia terapèutica<sup>80</sup> és la capacitat autèntica/real de percebre, apreciar, comprendre i compartir els sentiments de caràcter afectiu, cognitiu, existencial i experiencial d'una altra persona i fer-ho explícit i evident en la relació terapèutica, a nivell verbal o no verbal.

## 6.1.3 Pas 3: Elaborar un pla terapèutic multidimensional i sistemàtic

### 6.1.3.1 Definició de l'atenció pal·liativa

L'atenció pal·liativa pot definir-se com a un abordatge sistemàtic de les necessitats multidimensionals de malalts i famílies amb malalties avançades practicada per un equip interdisciplinari competent, amb l'Ètica Clínica i la Planificació de Decisions Anticipades (Advance Care Planning, en anglès) com a metodologies per a prendre decisions; i la gestió de cas i l'atenció continuada com a metodologies de seguiment.<sup>81</sup>

<sup>77</sup>Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM and Wenger NS. Evidence-Based recommendations for information and care planning in cancer care. *J Clin Oncol* 2008;26:3896-3902.

<sup>78</sup>Gómez-Batiste X, Novellas A, Albuquerque E, Guerra R. Información y comunicación. En *Cuidados Paliativos en Oncología*. X Gómez-Batiste, J Planas, J Roca, P Viladiu (Eds). Editorial JIMS (BCN) 1996. pp 287-298.

<sup>79</sup>BayleWF, Buckman R, Lenzi R. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 2000;5:302-311.

<sup>80</sup>Borrell F. Empatía, un valor troncal en la práctica clínica. *Med Clin (Barc)*. En prensa, 2011.

<sup>81</sup>Gómez-Batiste X, Paz S, Porta-Sales J, Espinosa J, Trelis J, Esperalba J. Basic definitions, principles, and concepts on the organization of public health palliative care programmes and services. Available at <http://www.iconcologia.net>

### 6.1.3.2 Quadre de cures

El quadre de cures<sup>82</sup> consisteix en, una vegada identificades i avaluades, amb major o menor complexitat, les necessitats de cada dimensió, elaborar els objectius per a cadascuna d'acord amb els valors i preferències del malalt.

Una vegada establerts els objectius per a cada dimensió, es podrà implementar un Pla de Cures Sistemàtic i iniciar el seguiment, amb l'avaluació i el monitoratge que siguin necessaris.

Dimensió	Avaluació (bàsica o complexa)	Decisions i objectius compartits	Accions de cures	Revisió / seguiment	Indicadors
Malaltia					
Físics					
Psicològic					
Espiritual					
Ètica					
Família					
Social					
Pràctica					
Darrers dies					
Dol					

Taula 3: Quadre de cures (modificat de Ferris FD)

### 6.1.3.3 Seguiment i revisió

Aquest procés es repetirà sempre que sigui necessari, amb la freqüència que aconselli la situació.

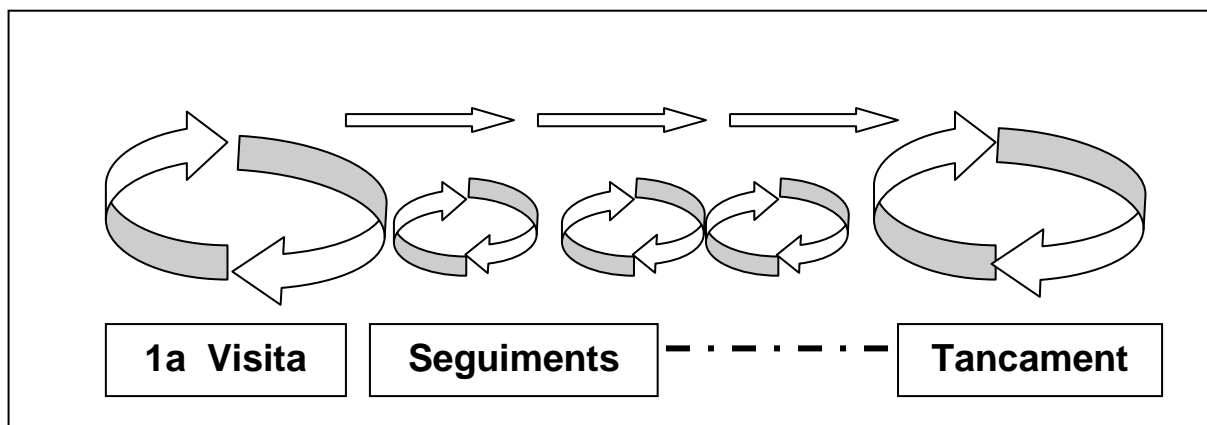


Figura 3: Procés de seguiment i revisió

<sup>82</sup>Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. J Pain Symptom Manage 2002;24:106-123.



#### 6.1.4 Pas 4: Identificar valors i preferències de malalt i família: Ètica Clínica i Planificació de Decisions Anticipades

L'ètica Clínica<sup>83,84</sup> i la Planificació de Decisions Anticipades constitueixen la metodologia de treball de l'atenció pal·liativa.

##### 6.1.4.1 Definició

Es basen en la consideració que l'atenció pal·liativa de qualitat és un dret fonamental i el respecte pels valors i preferències del malalt és un requisit ineludible per a prendre decisions.<sup>85,86</sup>

La Planificació de Decisions Anticipades (PDA), o Advance Care Planning a la literatura anglosaxona<sup>87,88,89,90,91</sup>, consisteix en explorar i identificar els valors, preferències i objectius del malalt per a poder establir objectius i mesures adequats, adaptant-los a escenaris evolutius previsibles.

##### 6.1.4.2 Requisits

El PDA requereix:

- La competència necessària
- Basar-se en el respecte i la confiança
- Un procés qualitatiu, gradual i evolutiu
- Un procés de caire voluntari i no forçat, delicat i confidencial
- Revisió i actualització
- Involucrar a la família (recomanable), respectant sempre la voluntat del malalt

##### 6.1.4.3 Exploració

Consisteix en identificar del malalt:

<sup>83</sup>Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clín (Barc) 2001;117:18-23.

<sup>84</sup>Batiz Jacinto y Loncán Pilar. Problemas éticos al final de la vida. Gaceta Médica de Bilbao 2006;103(2):41-45.

<sup>85</sup>Estatut de Catalunya, Article 20. Accessible a <http://www.gencat.cat/generalitat/cat/estatut/>. Accedit al Març 2011

<sup>86</sup>Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. J Pain Symptom Manage 2007;33:494-49.

<sup>87</sup>Claire Henry, Jane Seymour. Advance care planning for adults affected by a life limiting condition: A Guide for Health and Social Care Staff. NHS End of Life Care. Available at [www.endoflifecareforadults.nhs.uk](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk). Accessed March 2011.

<sup>88</sup>Josephine M. Clayton, Phyllis N. Butow, and Martin H.N. Tattersall. When and How to Initiate Discussion About Prognosis and End-of-Life Issues with Terminally Ill Patients. J Pain Symptom Manage 2005;30:132-144.

<sup>89</sup>Maria J. Silveira Scott Y.H. Kim, and Kenneth M. Langa. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. N Engl J Med 2010;362:1211-8.

<sup>90</sup>Kirsty Boyd, Bruce Mason, Marilyn Kendall, Stephen Barclay, David Chinn, Keri Thomas, Aziz Sheikh and Scott A Murray Advance care planning for cancer patients in primary care: a feasibility study. Br J Gen Pract 2010; DOI: 10.3399/bjgp10X544032.

<sup>91</sup>Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM and Wenger NS. Evidence-Based recommendations for information and care planning in cancer care. J Clin Oncol 2008;26:3896-3902.



- El grau/nivell de comprensió i significat del procés i del pronòstic
- Les preocupacions, els valors i els objectius
- Les preferències amb referència a tractaments i recursos a emprar: limitació d'esforç terapèutic (o, més recentment, canvi d'orientació terapèutica<sup>92</sup>), orientació pal·liativa, preferències de lloc d'atenció, etc.
- La directiva anticipada, les decisions avançades i d'altres tipus de decisions
- La possible delegació en la presa de decisions
- Els aspectes legals

És molt important registrar-ho adequadament al curs clínic i explicitar-ho a la informació clínica, especialment als transfers entre serveis.

#### 6.1.4.4 Com iniciar el PDA?

Es pot iniciar generant un clima de confiança terapèutica, explorant les preferències per a decisions a curt termini i introduint, molt gradualment, les preferències davant d'escenaris previsibles a mig i llarg termini.

### 6.1.5 Pas 5: Involucrar a la família i al cuidador principal

#### 6.1.5.1 Principis i conceptes

La família, o entorn afectiu – relacional, han de ser considerats com una unitat a tractar i cal involucrar-los en el procés d'atenció.<sup>93</sup>

#### 6.1.5.2 Aspectes rellevants

Els aspectes rellevants a considerar serien:

- Estructura i recursos
- Cuidador(a) principal: identificació i avaluació
- Necessitats i demandes, preocupacions i expectatives
- Capacitat cuidadora emocional
- Capacitat cuidadora pràctica

#### 6.1.5.3 Accions a implementar

Les accions a implementar serien:

- Informació i comunicació
- Accessibilitat, participació
- Suport
- Identificació i prevenció del risc de claudicació
- Atenció del dol i prevenció del dol complicat

<sup>92</sup>Limitació de l'esforç terapèutic en el pacient hospitalitzat. Futilitat en les decisions clíniques. Vilar LI, Gil M, Sampietro N, Díaz Prieto A, Sánchez Salado J, Gracia T, González G, Vera A. Hospital Universitari de Bellvitge 2010.

<sup>93</sup>Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliat Med 2003;17:63-74.

## 6.1.6 Pas 6: Gestió de cas, seguiment, atencions continuada i urgent, coordinació i accions integrades de serveis de salut i socials

### 6.1.6.1 Concepte

El concepte (genèric ampli) de gestió de cas<sup>94,95,96,97,98,99,100</sup> consisteix en incloure al Pla Terapèutic les indicacions de recursos adequats en el seguiment, amb un enfocament preventiu de les crisis evolutives freqüents en pacients en SMAT, per tal d'assegurar l'atenció apropiada, la qualitat i l'eficiència.

### 6.1.6.2 Components

Els components essencials són l'Avaluació, seguida del Pla terapèutic i, finalment, del Pla de seguiment. És fonamental decidir i compartir, en tot moment, amb malalt i cuidadors.

### 6.1.6.3 Mesures per part del propi equip

- Avaluació multidimensional interdisciplinària conjunta inicial, elaboració del Pla Terapèutic i reunions formals interdisciplinàries de seguiment
- Atenció preventiva i continuada
- Professionals referents a l'equip
- Propostes de seguiment, definició de funcions i tasques de cada membre
- Augmentar cobertura i intensitat en funció de necessitats
- Avaluació, revisió, monitoratge i registre

### 6.1.6.4 Indicació d'intervenció d'equips específics de cures paliatives

Valorar la indicació d'intervenció dels equips específics de cures paliatives:<sup>101,102</sup>

- Criteris de complexitat<sup>103,104,105</sup>

<sup>94</sup>Pacala J, Boulton C, Hepburn K, Kane R, Kane R: Case management of older adults. J Am Geriatr Soc 1995; 43:538-542.

<sup>95</sup>American Geriatrics Society: Care management position statement. J Am Geriatr Soc 2000;48:1338-1339.

<sup>96</sup>Boulton C, Kane RL, Brown R: Managed care of chronically ill older people: The US experience. BMJ 2000; 321:1011-1014.

<sup>97</sup>Meier DE, Thar W, Jordan A, et al. Integrating Case Management and Palliative Care. Journal of Palliative Medicine 2004; 7 (1): 119-134.

<sup>98</sup>Emanuel EJ, Ash A, Yu W, et al. Managed care, Hospice Use, Site of Death, and Medical expenditures in the last Year of Life. Arch Intern Med. 2002; 162: 1722-1728.

<sup>99</sup>The route to success in end of life care - achieving quality in domiciliary care. NHS National End of Life Programme. Improving End of Life Care 2011. Accessible a:[www.endoflifecareforadults.nhs.uk](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk).

<sup>100</sup>Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J et al. Quality Improvement in Palliative Care Services and Networks: Preliminary Results of a Benchmarking Process in Catalonia (Spain). Journal of Palliative Medicine 2010; 13(10): 1237-1244.

<sup>101</sup>Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Mallo M<sup>a</sup>J. El model de Cures Paliatives de Catalunya. Accessible a:<http://www.iconcologia.net>

<sup>102</sup>Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, Stjernsward J. Palliative Medicine: Models of Organization. In: Walsh D (ed). Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier; 2008. pp 23-29.

<sup>103</sup>Codorniu N, Tuca A. Nursing coordination of a Palliative Care Support Team based on the complexity levels of patients. 10th Congress of the EAPC. Budapest, June 2007.

- Necessitats i demandes
- Criteris específics i acords sectoritzats

#### 6.1.6.5 De la coordinació a les accions integrades

Per a passar de la coordinació a les accions integrades,<sup>106</sup> cal establir:

- Equip responsable/ referent i equips que hi poden intervenir
- Seguiment convencional, únic o compartit
- Accessibilitat dels equips i serveis, especialment en situacions de crisi (urgents, atenció continuada)
- Sistema d'informació, coordinació i comunicació entre nivells (especialment, en els transfers)

## 6.2 Recomanacions bàsiques per a avaluar i millorar la qualitat d'atenció pal·liativa als serveis de salut

Es tracta de recomanacions per tal d'avaluar i millorar la qualitat de l'atenció pal·liativa als serveis de salut convencionals, especialment en aquells que atenen elevades freqüències de malalts crònics avançats, com ara Atenció Primària, serveis hospitalaris d'aguts (Pneumologia, Medicina Interna, Cardiologia, Geriatria, Oncologia Mèdica i Oncologia Radioteràpica, Urgències i d'altres), centres sociosanitaris i centres residencials.

Les 6 mesures per avaluar i millorar l'atenció pal·liativa consisteixen en:

1. Identificar i registrar els malalts crònics avançats que poden requerir atencions pal·liatives
2. Formació dels professionals
3. Practicar el treball interdisciplinari
4. Atendre el cuidador principal i la família
5. Millorar l'accessibilitat: optimització del programa ATDOM, permetre accessibilitat a les famílies, etc.
6. Implementar coordinació i accions integrades sectoritzades, gestió de cas, atenció planificada i programada, atenció continuada i atenció urgent

Adicionalment, és també convenient realitzar de manera regular algun mecanisme formal i sistemàtic d'autoavaluació i millora de qualitat.<sup>107,108,109</sup>

<sup>104</sup>Esteban M, Grau I, Sirgo A, et al. Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC), Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2009.

<sup>105</sup>Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez A, Codorniu Zamora N y Espinosa Rojas J. Criterios de complejidad de enfermos avanzados y terminales e intervención de equipos específicos de Cuidados Paliativos, disponible en: <http://www.iconcologia.net>.

<sup>106</sup>Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Mallo M<sup>a</sup>J. El model de Cures Pal·liatives de Catalunya. Accessible a: <http://www.iconcologia.net>

<sup>107</sup>Ferris F, Gómez-Batiste X, Furst CJ, Connor S. Implementing quality palliative care. J Pain Symptom Manage, 2007; 33:5, 533-541

<sup>108</sup>Gómez-Batiste X, Ferris F., et al Ensure good quality palliative care. A Spanish Model. Eur J Palliat Care, 2008; 15(3): 142-147

### 6.2.1 Identificar i registrar malalts crònics avançats que poden requerir atencions pal·liatives

Consisteix en disposar i utilitzar un mecanisme estandarditzat d'identificació de malalts avançats.

Alguns suggeriments serien:

- Inserir l'instrument NECPAL CCOMS-ICO® en la documentació regular
- Dissenyar una adaptació del mètode d'identificació per a cada recurs assistencial
- En el cas dels EAP, basar-se en el llistat de persones amb malalties cròniques evolutives avançades, registre ATDOM i de pacients hiperfreqüentadors i multiingressadors. Finalment, considerar les persones amb edat extrema (ex: major de 90 anys) independentment del seu estat de salut o funcional
- En el cas de serveis hospitalaris o de mitja estada, aplicar-ho de manera sistemàtica als 2-3 dies de l'ingrés de malalts crònics avançats
- En serveis de caràcter residencial, aplicar-ho de manera regular cada 3 mesos

### 6.2.2 Formació dels professionals

Consisteix en la garantia que els professionals disposen de la formació necessària per tal d'atendre els malalts amb necessitats d'atenció pal·liatives i que el recurs disposa de lideratges interns, així com de la documentació clínica reglada per aplicar l'assistència amb qualitat.

Algunes recomanacions serien:

- Realitzar un mapa de formació de l'equip i de necessitats de formació:
  - Bàsica: universal
  - Intermèdia: en referents
  - Avançada: segons nivell de l'equip
- Inserir la formació en aspectes pal·liatius en el procés de formació convencional (sessions)
- Al menys 1-2 professionals per equip amb formació de nivell intermedi (professionals referents)
- Protocol·lització de les situacions més prevalents i de les més rellevants
- Protocol·lització de les intervencions efectives

### 6.2.3 Treball interdisciplinari

Consisteix en realitzar el procés de treball interdisciplinari en l'atenció de persones amb necessitats d'atencions pal·liatives.

Algunes recomanacions serien:

- Realitzar la identificació de malalts avançats de manera interdisciplinària
- En malalts en SMAT, realitzar conjuntament:
  - avaluació de necessitats
  - elaboració d'objectius terapèutics
  - planificació de les intervencions i del seguiment
  - monitoratge dels resultats

<sup>109</sup>Gómez-Batiste X, Espinosa J, González-Olmedo MP, Lasmarías C. *Cómo Evaluar y Mejorar la Calidad de la Atención Paliativa en Servicios de Salud* disponible en: <http://www.iconcologia.net>

- Definir bé els diferents rols dels membres de l'equip
- Disposar de referents per a l'atenció emocional, social i espiritual

#### 6.2.4 Atenció del cuidador principal i la família

Consisteix en l'atenció integral de la família, molt especialment del cuidador/a principal.

Algunes recomanacions serien:

- Identificar al cuidador/a principal
- Avaluar:
  - capacitat cuidadora emocional
  - capacitat cuidadora pràctica
  - risc de claudicació
- Instaurar procés de suport i educació del cuidador principal
- Facilitar l'accés i la participació del cuidador principal en la presa decisions i en les cures (també en malalts institucionalitzats)
- Avaluar el risc de dol complicat
- Protocol·litzar l'atenció del dol

#### 6.2.5 Millora de l'accessibilitat

Optimització del programa ATDOM i, especialment en serveis amb altes proporcions de persones en SMAT, i atesa la freqüent evolució en crisis, és convenient:<sup>110,111,112,113</sup>

- Millorar l'accessibilitat de malalts i famílies (espais i temps, flexibilitat, facilitació, etc.)
- Augmentar la intensitat d'atencions i cures: atenció domiciliària o institucional residencial
- Definir el referent específic dins l'equip
- Realitzar intervencions programades preventives: atenció telefònica programada (especialment en malalts de risc descompensació, precaps de setmana, etc.), atenció preventiva en malalts institucionalitzats, etc.
- Definir bé (i informar a malalt i família) del rol de l'equip en:
  - avaluació
  - seguiment (únic o compartit)
  - atenció continuada i urgent
  - situacions previsibles (o imprevisibles)

<sup>110</sup>CMSA (Case Management Society of America). Standards of Practice for Case Management. 2010. Accesible a [www.cmsa.org](http://www.cmsa.org)

<sup>111</sup>Joan Carles Contel Segura, Neus Esgueva de Haro, M. Pilar Espelt Aluja, et al. Unitats d'atenció a la complexitat clínica als equips de salut Aplicació del model de gestió de casos a l'atenció primària de Salut Institut Català de la Salut. Febrer 2010. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Accesible a [www.gencat.cat/ics](http://www.gencat.cat/ics). Febrer 2010.

<sup>112</sup>Gemma Amorós, Esther Boix, Alba Brugués, et al. Grup de Treball Gestió de Casos. La Gestió de Casos: un Model d'Atenció a la Complexitat i la Dependència. Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya (AIFICC). Conesa Ed (Barc), 2010.

<sup>113</sup>Blancas Bernuz, Neus, Fabrellas Padrés, Núria, Gassó Bonvehí, Dolores, et al. La Gestió de casos en la pràctica infermera. 2010. Departament de Salut. Accesible a : [www.gencat.cat/salut](http://www.gencat.cat/salut)

### 6.2.6 Coordinació i accions integrades sectoritzades

Consisteix en activar mecanismes específics de coordinació o accions integrades per a l'organització sectoritzada de les intervencions pal·liatives.

Algunes recomanacions serien:

- Protocol·litzar els criteris de coordinació i cooperació: intervencions específiques
- Protocol·litzar criteris d'actuació en atenció continuada i situacions d'emergències
- Disposar de mecanismes flexibles ("hotlines") de comunicació i intercanvi d'informació de malalts
- Realitzar reunions formals conjuntes de seguiment, formació i avaluació
- Informar als usuaris dels criteris d'utilització racional dels recursos

## 7 Annexes

### 7.1 Annex 1. Instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió General



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

## Instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió 1.0

*Autors: Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay,  
Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella,  
Jose Espinosa, Montserrat Figuerola i Joaquim Esperalba*

---

Instrument NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓ 1.0  
Observatori "QUALY" - Centre Col·laborador de la OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives  
Institut Català d'Oncologia  
NOVEMBRE 2011

1



## 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 (Incióent 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

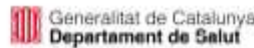


**INSTRUMENT NECPAL CCOMS-ICO®**  
 (Necessitats Pal·liatives)

**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**

<b>1. LA PREGUNTA SORPRESA</b> – una pregunta intuïtiva que integra comorbiditat, aspectes socials i altres factors	
El sorprendria que aquest pacient es morís en els propers 12 mesos?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
<b>2. ELECCIÓ / DEMANDA O NECESSITAT<sup>1</sup></b> – explori si alguna de les següents dues preguntes és afirmativa	
<b>Elecció / demanda:</b> el pacient amb malaltia avançada o el seu cuidador principal han sol·licitat, explícitament o implícit, 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?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Necessitat:</b> considera que aquest pacient requereix actualment mesures pal·liatives o tractaments pal·liatius?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>3. INDICADORS CLÍNICS GENERALS DE SEVERITAT I PROGRESSIÓ</b> – explori la presència de qualsevol dels següents criteris de severitat i fragilitat extrema	
<b>Marcadors nutricionals</b> , qualsevol dels següents, en els últims 6 mesos: <input type="checkbox"/> Severitat: albúmina sèrica < 2.5 g/dl, no relacionada amb descompensació aguda <input type="checkbox"/> Progressió: pèrdua de pes > 10% <input type="checkbox"/> Impressió clínica de deteriorament nutricional o ponderal sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent.	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Marcadors funcionals</b> , qualsevol dels següents, en els últims 6 mesos: <input type="checkbox"/> Severitat: dependència funcional greu establerta (Barthel < 25, ECOG > 2 o Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progressió: pèrdua de 2 o més ABVD (activitats bàsiques de la vida diària) malgrat intervenció terapèutica adequada <input type="checkbox"/> Impressió clínica de deteriorament funcional sostingut, intens / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent.	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Altres marcadors de severitat i fragilitat extrema</b> , almenys 2 dels següents, en els últims 6 mesos: <input type="checkbox"/> Úlceres per decúbit persistents (estadi III – IV) <input type="checkbox"/> Infeccions amb repercussió sistèmica de repetició (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional aguda <input type="checkbox"/> Disfàgia persistent <input type="checkbox"/> Caigudes (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presència de <b>distress emocional</b> amb símptomes psicològics sostinguts, intensos/severs, progressius i no relacionats amb procés intercurrent agut	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Factors addicionals d'ús de recursos</b> , qualsevol dels següents: <input type="checkbox"/> 2 o més ingressos urgents (no programats) en centres hospitalaris o socio-sanitaris per malaltia crònica en l'últim any <input type="checkbox"/> necessitat de cures complexes / intenses continuades, bé sigui en una institució o en domicili	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Comorbiditat:</b> ≥ 2 patologies concomitants	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

<sup>1</sup> En el context mediterrani/latí, 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 transcurs 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 recorrents (> 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 recorrents (> 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 antidiarrea), infecció urinària de vies altes (pielonefritis) de repetició (>1), febre recurrent malgrat antibiòtics (febre persistent post > 1 setmana d' ATB), úlceres per decubit 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)

Instrument NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓ 1.0  
 Observatori "QUALY" - Centre Col·laborador de la OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives  
 Institut Català d'Oncologia  
 NOVEMBRE 2011



## 7.2 Annex 2. Instrument NECPAL CCOMS-ICO® Versió Tríptic 1.1

**4. INDICADORS CLÍNICS ESPECÍFICS DE SEVERITAT I PROGRESSI 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)

- Diagnòstic confirmat de càncer metastàtic (estadi IV) i en alguns casos - com en les neoplàsies de pulmó, pàncrees, gèlzer i esòfag - també en estadi III, que presenten escassa resposta o contraindicació de tractament específic, després d'estar en tractament de tractament o atenció metabòlica d'alguns casos (CIC, fígat, pulmó, ossos, etc...)
- Deteriorament funcional significatiu (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Síntomes persistents mal controlats o refractaris malgrat optimitzar tractament específic.

Sí  No

**MALALTIA PULMONAR CRÒNICA** (presència de **dos o més** dels següents criteris)

- Dèpoca de repòs o de mínima esforç 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'abstracció següents: FEV1 < 30% o criteris de defecte respiratori sever: CV forçat > 40% i DLCO < 40%
- En cas de disposar de gasometria arterial basat, compliment de criteris d'hipoxèmia: domiciliària o estar actualment realitzant aquest tractament a casa.
- Insuficiència cardíaca simptomàtica associada
- Ingressos hospitalaris recurrents (> 3 ingressos en 12 mesos per exacerbacions de MPDC)

Sí  No

**MALALTIA CARDÍACA CRÒNICA** (presència de **dos o més** dels següents criteris)

- Insuficiència cardíaca NYHA estadi III o IV, amb alta valorada severa i malaltia coronària extensa no revascularitzada
- Dèpoca o ansietat de repòs o a mínims esforços
- Síntomes físics o psicològics de difícil maneig malgrat tractament òptim ben tolerat
- En cas de disposar d'ecocardiografia: fracció d'ejecció severament disminuïda (< 30%) o HTAP severa (SAP > 60 mmHg)
- Insuficiència renal associada (FG < 30 l/min)
- Ingressos hospitalaris amb símptomes d'insuficiència cardíaca /cardiopatia seqüència recurrents (> 3 folles any)

Sí  No

**MALALTIES NEUROLÒGIQUES CRÒNIQUES (1): AVC** (només cal la presència d'un criteri)

- 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 (presumiblement secundàries a l'AVC) i infecció urinària de més d'altres (episodis) de repetició (>1), febre, oïdium malgrat antibiòtics (febre persistent post > 1 setmana d'ATB), úlceres per decúbit estadi 3 i refractària o demència amb criteris de severitat post-AVC.

Sí  No

**MALALTIES NEUROLÒGIQUES CRÒNIQUES (2): ELA I MALALTIES DE MOTONEURONA, ESCLEROSI MÚLTIPLE I MALALTIA DE PARKINSON** (presència de **dos o més** dels següents criteris)

- 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
- Dèficit progressiu
- Pneumònia per aspiració recurrent, diàpnea o insuficiència respiratòria

Sí  No

**MALALTIA HEPÀTICA CRÒNICA GREU** (només cal la presència d'un criteri)

- Cirrosi avançada: en estadi Child C (determinat fora de complicacions o basant en tractar i optimitzar el tractament) puntuació de MELD > 20 o amb una o més de les següents complicacions mèdiques: ascites refractàries, síndrome hepato-renal o hemoràgies digestives alta per hipertenso portal persistent amb fracàs al tractament farmacològic i endoscòpic i no candidat a TIPS, no pacients no candidats a trasplantament
- Càncer hepatocel·lular: present, en estadi C o D (BCLC)

Sí  No

**MALALTIA RENAL CRÒNICA GREU** (només cal la presència d'un criteri)

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

Sí  No

**DEMÈNCIA** (presència de **dos o més** dels següents criteris)

- Criteris de severitat: incapacitat per a vestir-se, rentar-se o menjar sense assistència (GDS-FAST < 6), aparició d'incontinència doble (GDS-FAST < 6) o incapacitat de parlar o comunicar-se amb sentit < 6 mesos paralles intermitents (GDS-FAST ?)
- 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 validada en situació hospitalària per processament) o aparició de dificultat per emmanegar, o negligència a menjar, en pacients que no s'abren rúbrica entesa o parental
- Criteri d'ús de recursos: múltiples ingressos (> 3 en 12 mesos, per processos intercurrents: pneumònia aguda, pneumònia, septicèmia, etc., que condueixen a deteriorament funcional i/o cognitiu)

Sí  No

El 2% de la població de Catalunya pateix una o diverses malalties cròniques avançades. Entre l'1.2% i l'1.4% tenen la pregunta sorpresa o algun altre paràmetre i requeriran mesures pal·liatives

**Observatori QUALY**  
 Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives (CCOMS-ICO)  
 Institut Català d'Oncologia  
 Avda. Gran Via, 199-203  
 08908 L'Hospitalet (BARCELONA)  
<http://www.iconcologia.net/catala/qualy/qualy.html>  
[whcc.info@iconcologia.net](mailto:whcc.info@iconcologia.net)

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®

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vilà, Xavier Costa, Joan Espauella, Jose Espinosa i Montserrat Figuerola



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

- Es tracta d'una estratègia d'identificació de malalts que requeriran 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 requeriran 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'expliquen 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

**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:

1. Pacient oncològic especialment afectat per la malaltia
2. Pacient amb malaltia pulmonar crònica especialment afectat per la malaltia
3. Pacient amb malaltia cardíaca crònica especialment afectat per la malaltia
4. Pacient amb malaltia neurològica crònica (incloent AVC, ELA, EM, Parkinson, malaltia de motoneurona) especialment afectat per la malaltia
5. Pacient amb malaltia hepàtica crònica greu especialment afectat per la malaltia
6. Pacient amb malaltia renal crònica greu especialment afectat per la malaltia
7. Pacient amb demència especialment afectat per la malaltia
8. Pacient geriàtric, malgrat no patir cap de les malalties particularment avançada
9. Pacient, malgrat no ser geriàtric ni patir cap de les malalties abans esmentades, que pateix alguna altra malaltia crònica, particularment greu i avançada
10. Pacient, que no estigui en els grups anteriors, que directament hagi precisat ser ingressat o atès domiciliàriament amb més intensitat de l'esperable

**Instrument NECPAL CCOMS-ICO® (Necessitats Pal·liatives)**

**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

**Què es considera una identificació positiva?**

Qualsevol pacient amb:

- Pregunta Sorpresa (pregunta 1) amb resposta NEGATIVA, i
- Almenys una altra pregunta (2, 3, 6, 4) amb resposta POSITIVA, d'acord amb els criteris establerts

**Què són les 6 Passes per a una Atenció Pal·liativa?**

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

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

**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 NECESSITAT** - 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 implícitament, la realització de tractaments pal·liatius / de confort de forma exclusiva, proposen limitació de l'esforç terapèutic o rebujen tractaments específics o amb finalitat curativa? Sí  No

**Necessitat:** considera que aquest pacient requereix actualment mesures pal·liatives o tractaments pal·liatius? Sí  No

**1. INDICADORS CLÍNICS GENERALS DE SEVERITAT I PROGRESSI** - 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%
- Ingressos clínics de deteriorament nutricional o ponderal restringit, litesis / sever, progressiu, irreversible i no relacionat amb procés intercurrent

Sí  No

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

- Severitat: dispoèsió funcional greu establerta (Barthel < 25, ECOG > 2 o Karnofsky < 50%)
- Progressió: pèrdua de 2 o més ABVD (activitats bàsiques de la vida diària) malgrat intervenció terapèutica adequada
- Ingressos clínics de deteriorament funcional restringit, litesis / 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 persistentes (estadi III - IV)
- Infeccions amb resposta sistèmica de repetició (>1)
- Síndrome confusional aguda
- Diàlisi persistent
- Caïdues (> 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 o més ingressos aguts (no programats) en centres hospitalaris o socioassistencials 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

**Observatori 'Quality'**  
**Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures**  
**Pal·liatives (CCOMS-ICO)**  
*Institut Català d'Oncologia*

**Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO/CCOMS**  
*Universitat de Vic*

93 260 77 36

[whocc.info@iconcologia.net](mailto:whocc.info@iconcologia.net)

**Institut Català d'Oncologia**

**ICO l'Hospitalet**

Hospital Duran i Reynals  
Gran Via de l'Hospitalet, 199-203  
08907 l'Hospitalet de Llobregat

**ICO Badalona**

Hospital Germans Trias i Pujol  
Ctra. del Canyet s/n  
08916 Badalona

**ICO Girona**

Hospital Doctor Trueta  
Av. França s/n  
17007 Girona