

Sessió tècnica UCH: Projecte NECPAL

Com identifiquem i millorem atenció de malalts crònics avançats
en els serveis de atenció sanitària i social.



NECPAL a Centres Residencials i Sociosanitaris

Josep Pascual
Director Tècnic-Assistencial

1. Càrrega sanitària en residències i SS
2. NECPAL a centres residencials i SS
3. L' Equip Assistencial



Càrrega sanitaria

La salut és un estat de complet benestar físic, mental i social, i no només l'absència de malaltia o dolència.

OMS. 1948

El 1992 es va ampliar la definició:

"i en harmonia amb el medi ambient"

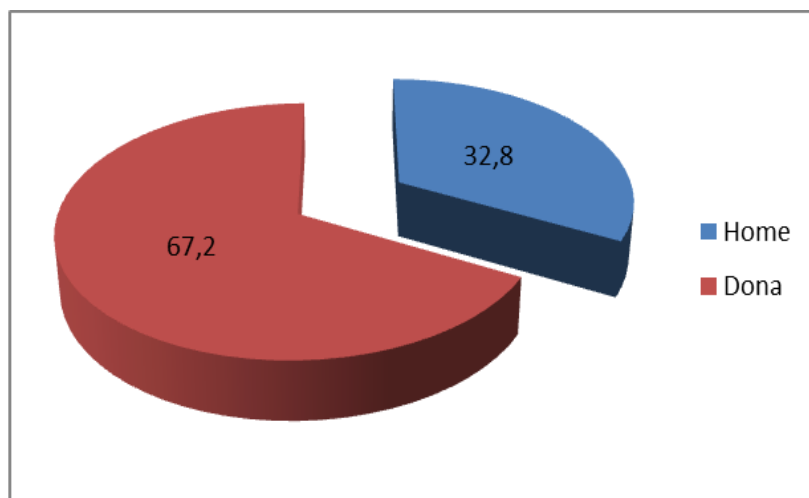
Estudi (01.01.2012 – 31.12.2012) ⇨ **Sistema d'Informació Assistencial GCR***

| | |
|--------------------------|---------------|
| Prevalença el 01/01/2012 | 6.202 |
| Nº de ingressos | 5.149 |
| Població Total | 11.351 |
| Reingressen | 916 |
| Persones ateses | 10.435 |

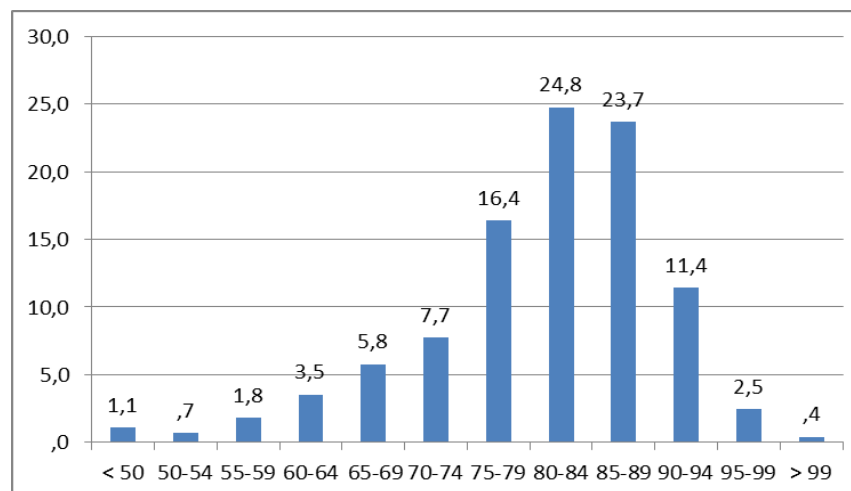
* Informació obtinguda directament de la base de dades del Sistema de Registre Assistencial GCR SARquavitae.

S'atén a persones majoritàriament entre 70 i 89 anys (72,6% de la població atesa). Es tracta de població molt envellida.

Sexe

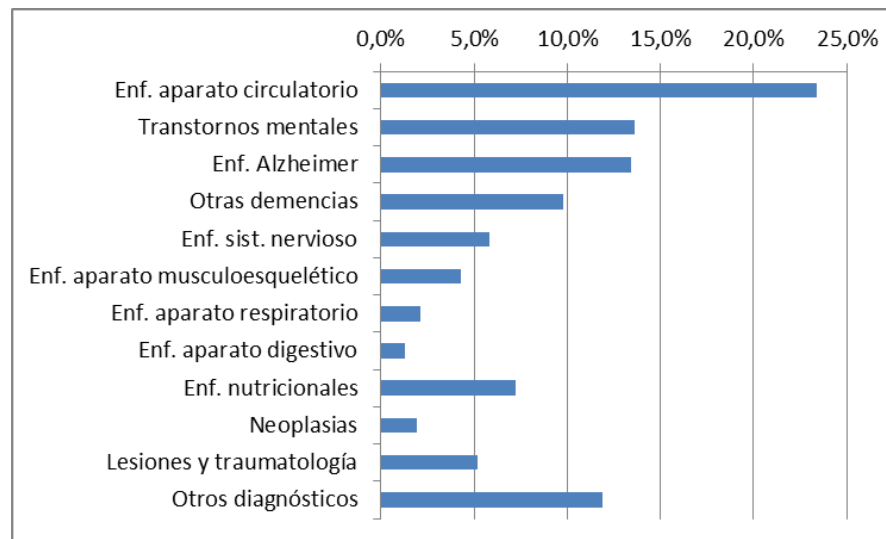


Edat

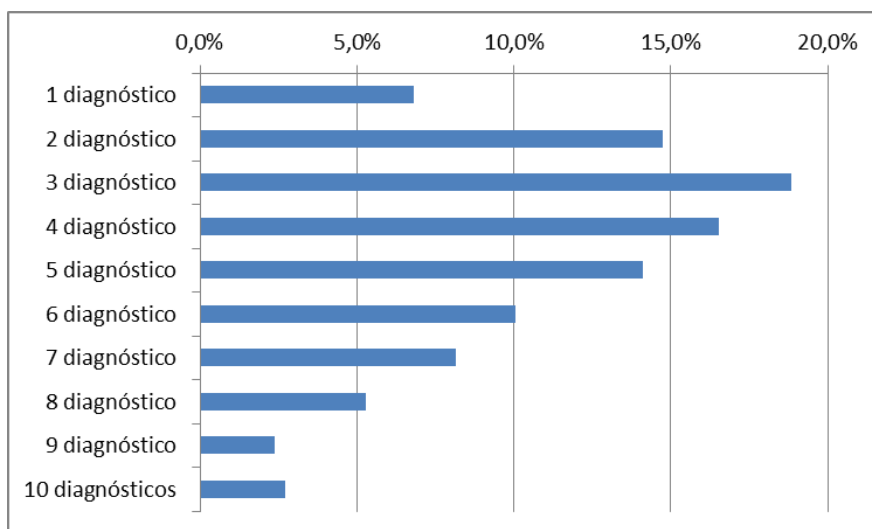


Les malalties de l'aparell circulatori (23,7%); i els trastorns mentals i l'Alzheimer (27,0%) son els diagnòstics més freqüents en el moment de l'ingrés.

Diagnòstic a l'ingrés

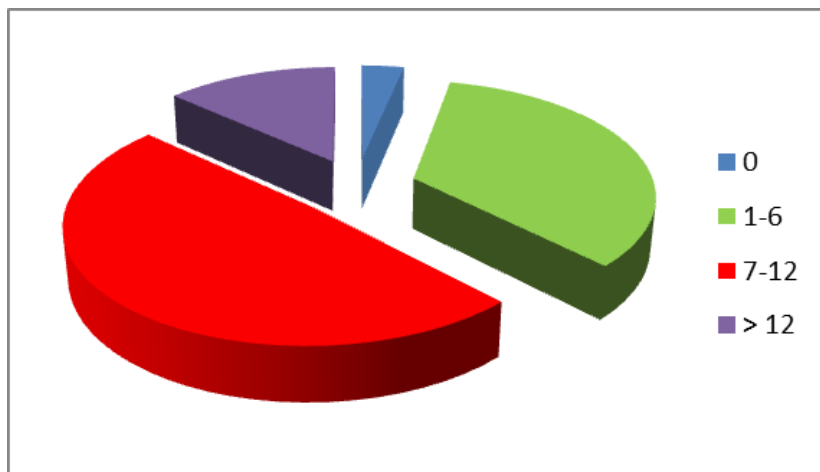


Pluripatología



La pluripatología és una característica rellevant de les persones ateses: el **78,1%** tenen **3 o més diagnòstics**.

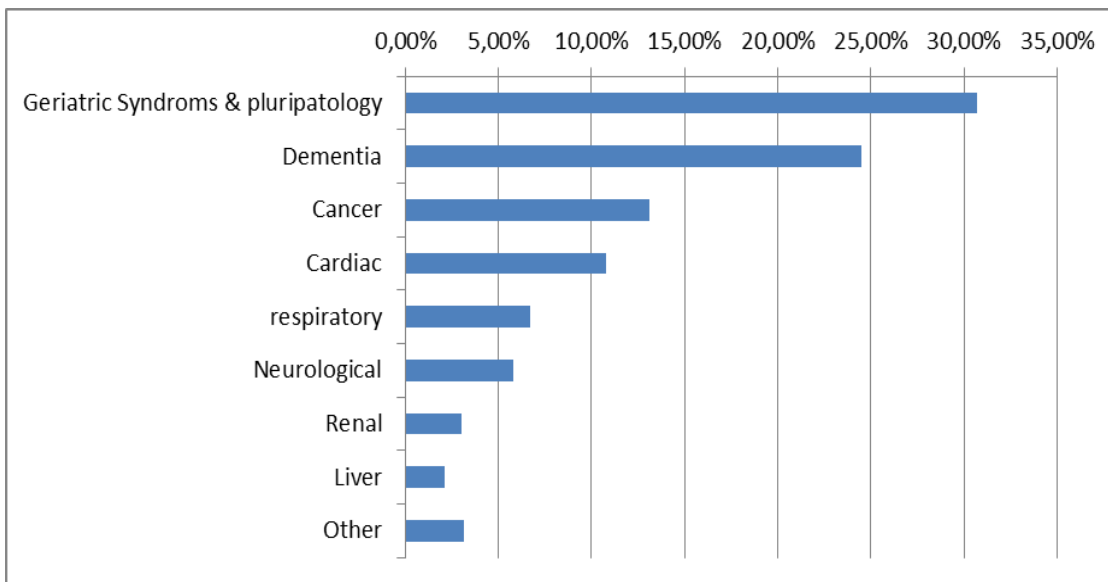
Consum de fàrmacs



El 62,4% consumeix 7 o més fàrmacs

El 25% de la població prevalent es èxitus durant l'any 2012 (1.750 persones)

El 55,2% de la població amb NECPAL (ps +) tenen, com diagnòstic principal, síndromes geriàtrics, pluripatologia i demències. El 24,5 amb diagnòstic principal de demència



NECPAL amb p. sorpresa +)



NECPAL a Centres residencials i SS

Antecedentes: Gold Standards Framework (UK), Prognostic Indicator Guidance (PIG), Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT): propuesta de parámetros útiles para la **identificación de enfermos en SEAT (Situación de Enfermedad Avanzada – Terminal)**^{1,2,3,4}. Todos los instrumentos han sido **validados en UK**.

El **Proyecto NECPAL SARQUAVITAE - CCOMS®** es una iniciativa de SARQUAVITAE y del Observatorio QUALY / Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos.

El instrumento NECPAL – SARQUAVITAE - CCOMS®: Instrumento para identificar personas en situación de enfermedad avanzada – terminal con necesidad de atención paliativa adaptado a nuestro entorno cultural y sanitario. **Permite identificar aquellas personas que generarán mayor consumo de recursos y mejorar la calidad de la atención a la aplicar una metodología de Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) con gestión de caso.**

Los enfermos SEAT están presentes en todos los recursos del Sistema de Salud, con frecuentaciones a menudo muy elevadas y un elevado consumo de recursos^{5,6}

¹ Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework. Available at www.goldstandardsframework.nhs.uk. Accessed June 2010.

² Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.

³ 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.

⁴ 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.

⁵ 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. *Med Clin (Barc)*. 2003 Jun 21;121(3):95-7.

⁶ Fernández Miera M. El paciente pluripatológico en el ámbito hospitalario. *Gac Sanit* 2008; 22 (2): 137-143.

La pregunta sorpresa

Se trata de una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores:

¿Le sorprendería que este paciente se muriera en los próximos 12 meses?

Indicadores clínicos generales de severidad y progresión

Hay que explorar la presencia de cualquiera de los criterios de severidad y fragilidad extrema relacionados a continuación.

Marcadores nutricionales

Cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- a) Severidad: albúmina sérica <2.5 g / dl, no relacionada con descompensación aguda
- b) Progresión: pérdida de peso $> 10\%$**
- c) Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente

Marcadores funcionales

Cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- a) **Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel <25 , ECOG > 2 ó Karnofsky $<50\%$)**
- b) **Progresión: pérdida de 2 o más ABVD** (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada
- c) Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente

Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema

Al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- a) Úlceras por decúbito persistentes (estadio III - IV)**
- b) Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1)
- c) Síndrome confusional agudo
- d) Disfagia persistente
- e) Caídas (> 2)

Distress emocional

Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo reversible.

Factores adicionales de uso de recursos

Cualquiera de los siguientes:

- a) **2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año**
- b) Necesidad de cuidados complejos / intensas continuadas, bien sea en una institución o en domicilio

Comorbilidad

Presencia de ≥ 2 patologías concomitantes

Indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías

Hay que explorar la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las patologías seleccionadas relacionadas a continuación.

Enfermedad oncológica

Enfermedad pulmonar crónica

Enfermedad cardíaca crónica

Enfermedades neurológicas crónicas (1): AVC

Enfermedades neurológicas crónicas (2): ELA y enfermedades de motoneurona, esclerosis múltiple y enfermedad de Parkinson

Enfermedad hepática crónica grave

Enfermedad renal crónica grave

Demencia

Dades que s' estudien de GCR prèviament per seleccionar candidats

Es recullen els 3 ó 4 registres últims de l' últim any de:

1. Barthel evolutiu
2. N° de respostes de Barthel = 0
3. Peso evolutiu
4. N° de sortides a l' hospital de aguts
5. UPP

Estudi NECPAL en el Centre SARquavitae La Salut (XII. 2011)

Èxits durant el 2012 = 34 persones

31,2% de la població prevalent

Taula 1. Percentatge de pacients sobre ingressats

| | SARq | Residència | SSt |
|----------------------------|------------------|------------------|------------------|
| | n (% ingressats) | n (% ingressats) | n (% ingressats) |
| Reclutats | 54 (45%) | 29 (47,5%) | 25 (42,3%) |
| Reclutats + PS - | 48 (40%) | 24 (39,3%) | 24 (40,7%) |
| Reclutats + PS - + criteri | 45 (37,5%) | 23 (37,7%) | 22 (37,3%) |

- **Pas 1: Identificar necessitats multidimensionals del malalt i la família.**

Com mesures terapèutiques, físiques. Psicosocials, espirituals, cures al final de la vida, enfrontar la mort. I així poder practicar:

- **'Pas 2: Practicar un model d'atenció impecable.**

Una vegada identificades les necessitats i passades les competències clíniques, ètiques, atenció planificada, avaluació del estat del malalt i l'avaluació de símptomes; se elabora:

- **Pas 3: Elaborar un pla terapèutic multidimensional i sistemàtic.**

Segons protocols i escales de valoració validades: Barthel, MMSE, Edmonton, Zarit,

- **Pas 4: Identificar valors i preferències del malalt i família: ètica clínica i planificació de decisions anticipades.**

Iniciar el procés de relació i de confiança per identificar què sap el malalt sobre la seva malaltia, què li preocupa, què espera de nosaltres i així arribar a aconseguir quins son els seus valors i preferències o un DVA.

- **Pas 5: Involucrar a la família i al cuidador principal.**

Estudiar recursos del cuidador principal (figura TS). Així podrem saber la seva capacitat cuidadora i el recolzament que necessita. Ja que aquest te que estar al 100% pera poder oferir les atencions que el malalt necessita.

- **Pas 6: Gestió del cas, seguiment, atenció continuada i urgent, coordinació i accions integrades dels serveis de salut y socials.**

Enfoc preventiu de les crisis evolutives freqüents en pacients i donar resposta a les necessitats que apareixen.

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

Valor afegit del NECPAL a nivell d'intervenció clínica



L' Equip Assistencial

Es l'abordatge sistemàtic multidimensional de **malalts i del seu entorn afectiu** que pateixen malalties avançades, practicat per un equip interdisciplinari competent amb una metodologia de presa de decisions i de seguiment.

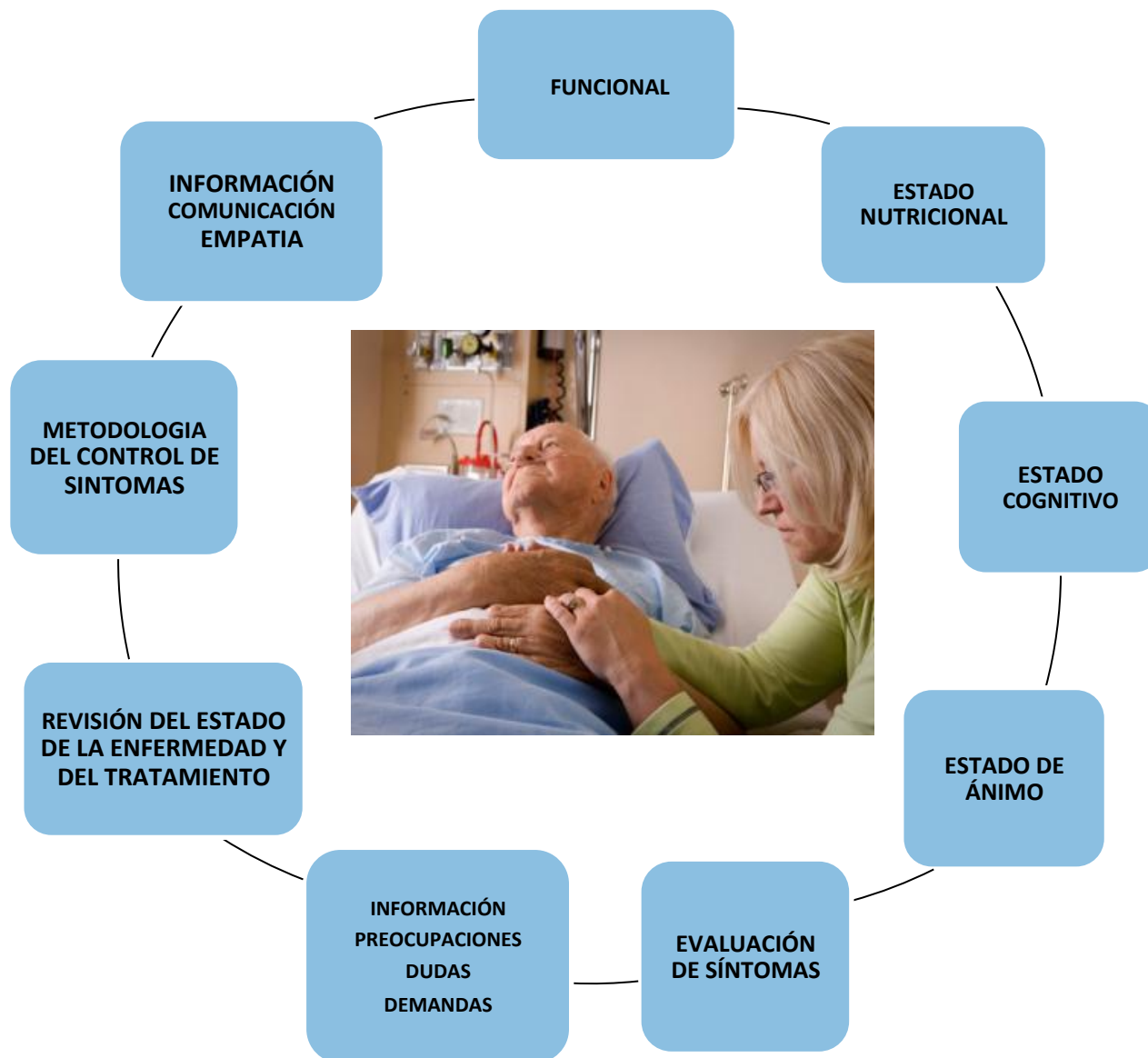
➤ Metodologia per prendre decisions:

- Planificació de decisions anticipades
- Ètica Clínica, respectant les decisions del pacient

➤ Metodologia de seguiment:

- Gestió del Cas
- Atenció Continuada
- Seguiment del Dol





1. **Gestió de la malaltia:** diagnòstic, antecedents, comorbiditat.
2. **Necessitats Físiques:** dolor, capacitat motriu (ABVD)/sensitiva.
3. **Necessitats pràctiques:** càrregues familiars, AIVB.
4. **Necessitats Psicològiques:** Estat cognitiu, personalitat, pos, emocions.
5. **Necessitats familiars:** Rols, vincles familiars, DVA.
6. **Necessitats socials:** Valors, intimitat/privacitat, recursos econòmics

1. **Necessitats espirituals:** significats, rituals, assessorament espiritual.
2. **Necessitats ètiques:** presa de decisions, dilemes, adequació de tractaments.
3. **Cures al final de la vida:** elaboració del testament, funeral, cures en la agonia, preparació per la mort esperada
4. **Dol:** pèrdues, planificació del dol.

Qüestionari d'avaluació de símptomes de Edmonton (Edmonton Symptom Assessment Sacale, ESAS)

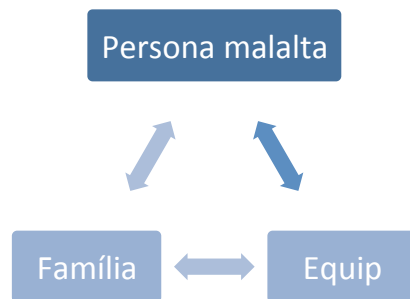
Llistat de 10 escales numèriques que avaluen la mitja d'intensitat de diferents símptomes en un període de temps determinat (24 hores, 48 hores, 1 setmana), segons la condició del pacient. Es demana al pacient que seleccioni el número que millor indiqui la intensitat de cada símptoma.

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---|
| Nada de dolor | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | El peor dolor que se pueda imaginar |
| Nada cansado (debilidad, agotamiento) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más cansado que se pueda imaginar |
| Nada somnoliento (adormecido) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más somnoliento que se pueda imaginar |
| Sin náuseas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Las peores náuseas que se pueda imaginar |
| Sin pérdida de apetito | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | El peor apetito que se pueda imaginar |
| Ninguna dificultad para respirar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar |
| Ningún desánimo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más desanimado que se pueda imaginar |
| Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más nervioso que se pueda imaginar |
| Duermo perfectamente | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar |
| Sentirse perfectamente (sensación de bienestar) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Sentirse lo peor que se pueda imaginar |
| Otros Nada | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo peor posible |

+10

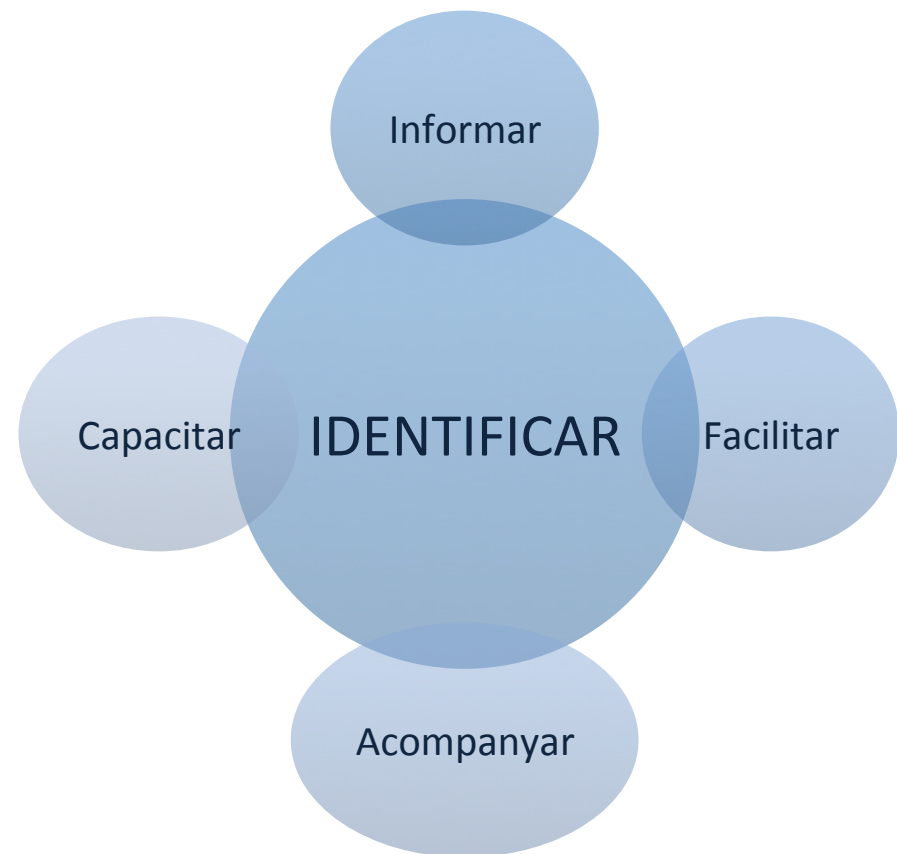
Objectius:

- Adequar l'esforç terapèutic.
- Facilitar la presa de decisions conjunta.



- Promoure el principi de autonomia.

Abordatge:



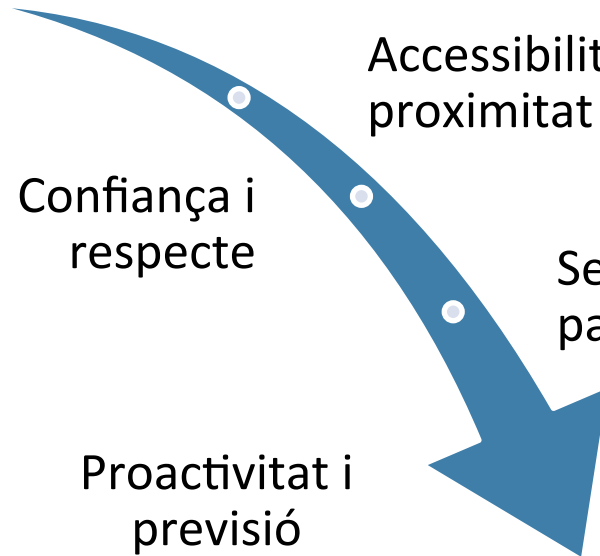
EXPLORAR:



- Què sap i fins on vol saber
- Preferències
- Recursos i dificultats
- Expectatives

ACTUAR:

Empatia y autenticitat



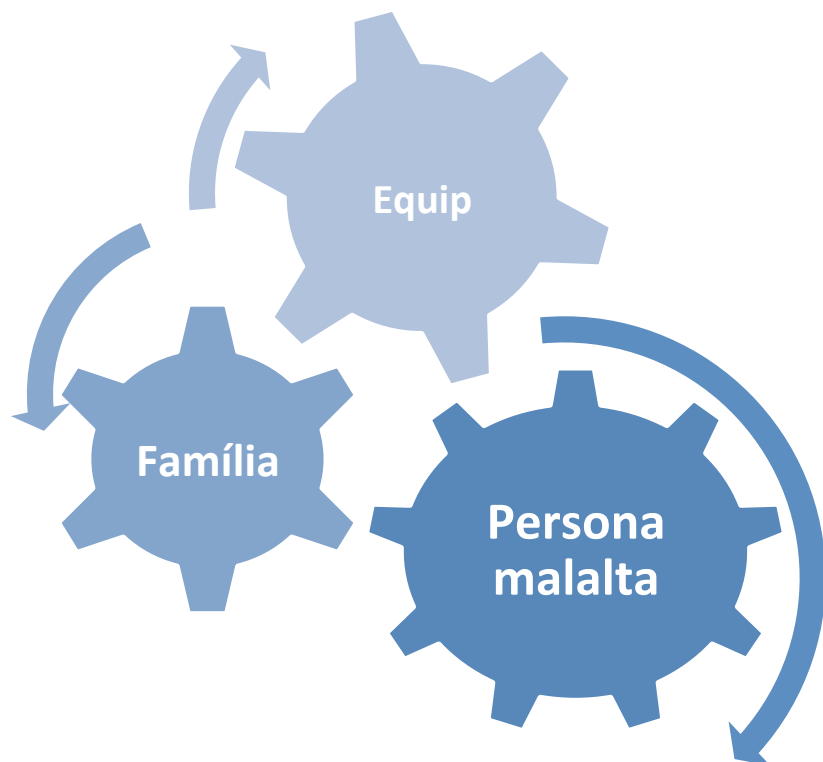
Accessibilitat i proximitat

Confiança i respecte

Serenitat i paciència

Proactivitat i previsió

CREAR: Relació de expert a expert



ELABORAR:

Pla de decisions anticipades

- ✓ Professional format com agent facilitador.
- ✓ Malalt com subjecte actiu i autònom.
- ✓ Família com aliada i cuidadora.

La família o l'entorn afectiu relacional del pacient, han de considerar-se com una unitat a tractar i hi ha que involucrar-los en el procés de atenció

- Dotar-los de informació: Tant el pacient com els seus familiars tindrien que rebre la informació complerta i continuada, verbal i escrita, sobre el procés, incloent el diagnòstic, el pronòstic y les alternatives de tractament i/o ajudes socials.
- Proporcionar estratègies per afrontar la problemàtica associada a la malaltia.
- Facilitar la conciliació de les cures amb la vida personal, social i familiar.
- Recolzament al dol familiar.

VALORACIÓN SOCIO-FAMILIAR. ESCALA DE GIJÓN

SITUACIÓN FAMILIAR

1. Vive con la familia sin dependencia físico/psíquica.
2. Vive con cónyuge de similar edad.
3. Vive con familia y/o cónyuge con algún grado de dependencia.
4. Vive solo y tiene hijos próximos.
5. Vive solo y carece de hijos o viven lejos.

SITUACIÓN ECONÓMICA

1. Más de 1,5 veces el salario mínimo.
2. Del salario mínimo a 1,5 veces.
3. Desde pensión mínima contributiva a salario mínimo.
4. Pensión no contributiva, LISMI o FAS.
5. Menos del apartado anterior.

VIVIENDA

1. Adecuada a necesidades.
2. Barreras arquitectónicas en vivienda o portal.
3. Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado.
4. Ausencia de ascensor/teléfono.
5. Vivienda inadecuada.

RELACIONES SOCIALES

1. Relaciones sociales.
2. Relación social sólo con familia y vecinos.
3. Relación social sólo con familia o vecinos.
4. No sale del domicilio, recibe visitas.
5. No sale y no recibe visitas.

APOYOS DE LA RED SOCIAL

1. Con apoyo familiar o vecinal.
2. Voluntariado social, ayuda domiciliaria.
3. No tiene apoyo.
4. Pendiente de residencia geriátrica.
5. Tiene cuidados permanentes.

*Sumar el valor correspondiente a cada situación (1-5) de cada uno de los cinco apartados.

RESULTADOS:

5-9 puntos buena/aceptable situación social.

10-14 puntos riesgo social.

> =15 puntos posible problema social.

Es recomendable avaluar al cuidador principal, para coneixa:

- Estat de Salut
- Capacitat emocional per cuidar
- Capacitat pràctica i logística de cuidar.
- Risc de claudicació
- Risc de dol complicat

Utilitzar la escala de

ZARIT

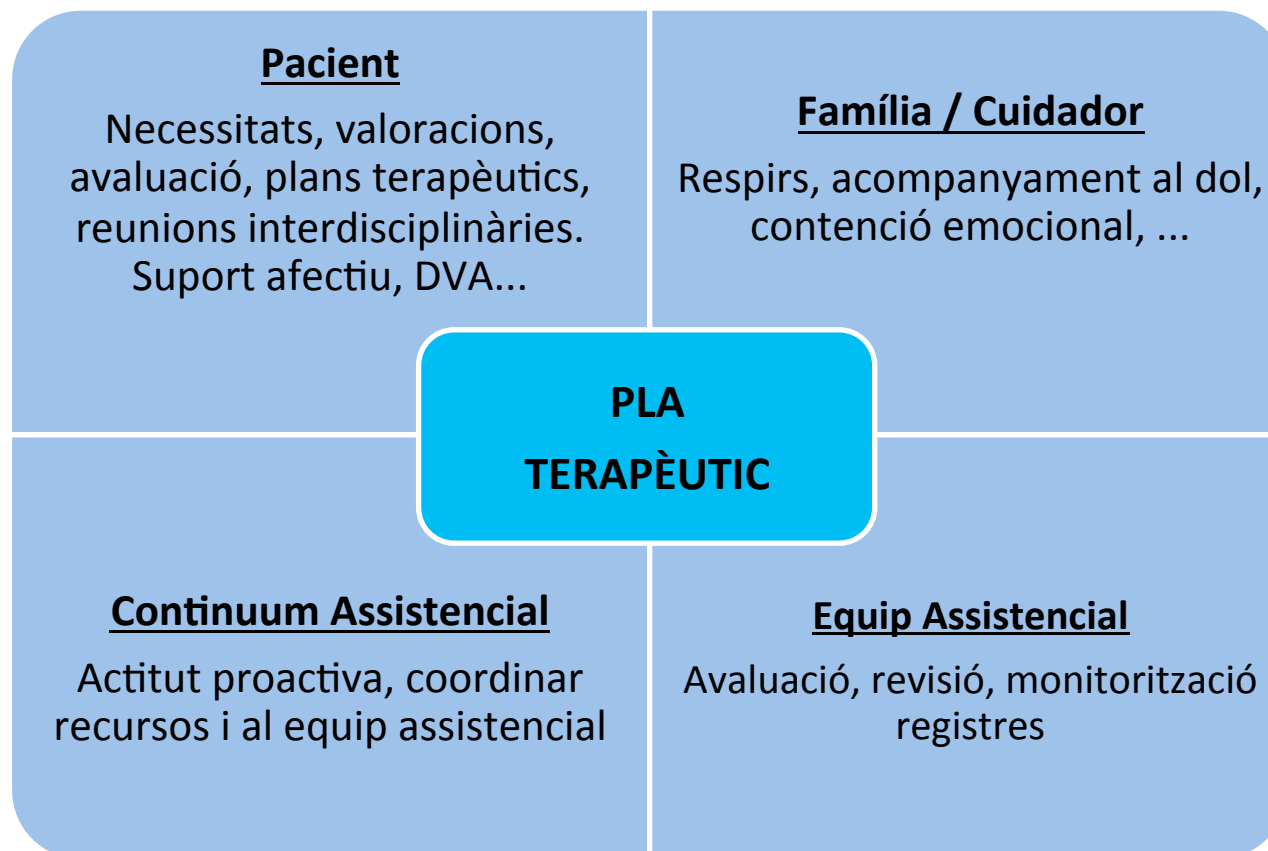


Respecte al pacient:

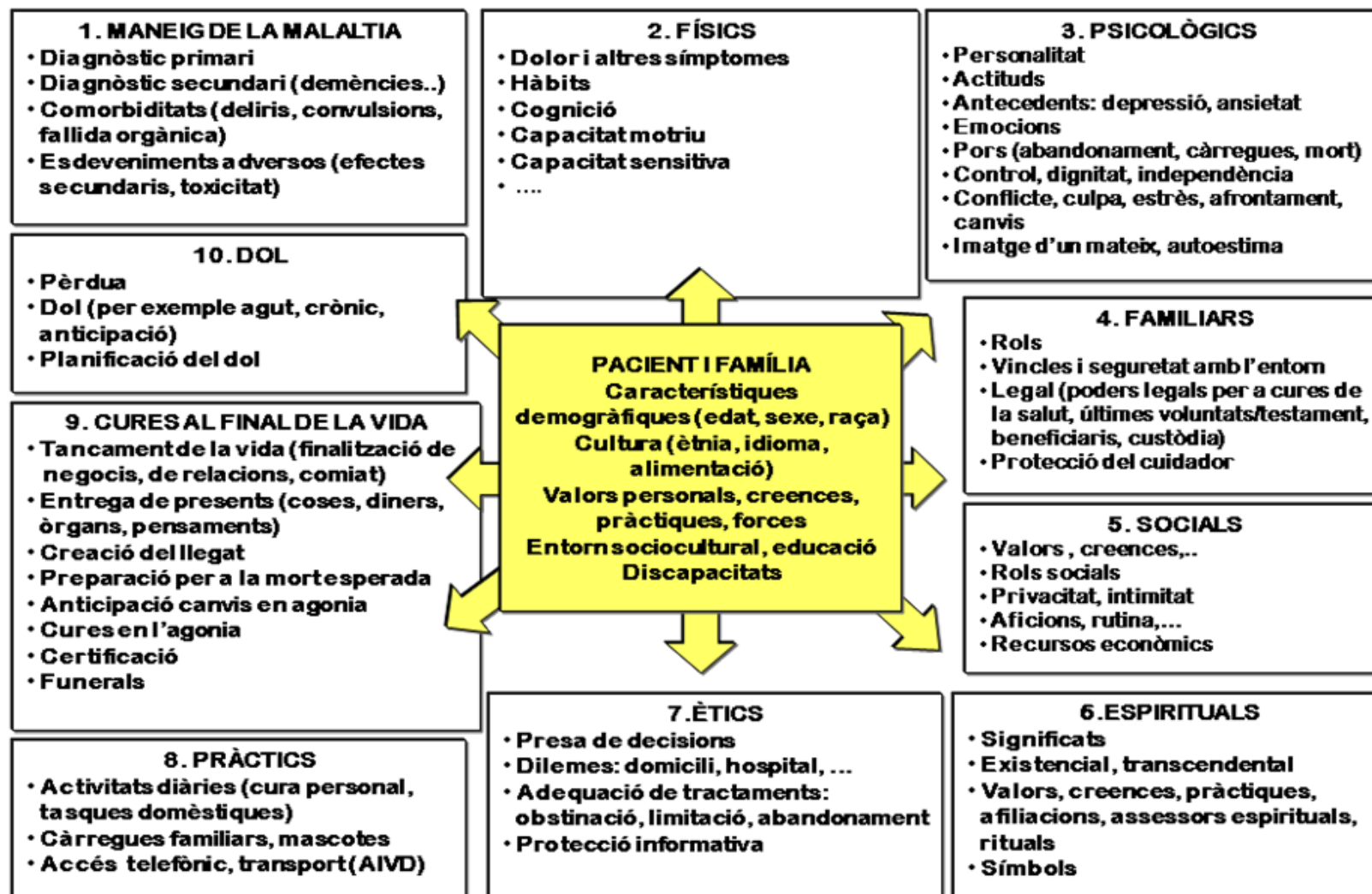
1. Identificar al pacient
2. Valorar les necessitats
3. Identificar valors, preferències i objectius
4. Facilitar las intervencions sobre les seves necessitats.
5. Avaluar en cada moment, si les necessitats canvien i si les intervencions han de ser diferents.
6. Oferir suport emocional.

Respecte a la família:

1. Recolzament a la família
2. Identificar al cuidador principal
3. Detectar la possible claudicació familiar
4. Facilitar respirs familiars
5. Respecte i suport emocional.



| DE | A |
|--------------------------------------|---|
| Enfermedad terminal | Enfermedad crónica avanzada evolutiva |
| Pronóstico de días / semanas / < 6 m | Pronóstico de vida limitado |
| Evolución progresiva | Evolución progresiva con crisis |
| Cáncer | Todas las patologías crónicas evolutivas |
| Mortalidad | Prevalencia |
| Dicotomía curativa vs paliativa | Atención sincrónica, compartida y combinada |
| Intervención rígida | Intervención flexible |
| Tratamiento específico vs paliativo | Tratamiento específico que no contraindica el paliativo |
| Pronóstico como ítem central | Complejidad como criterio de intervención de los servicios |
| Respuesta pasiva a crisis | Actitud proactiva - preventiva y Gestión de Caso |
| Rol pasivo del enfermo | Autonomía del paciente: Planificación de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning) |
| Cuidados paliativos | Atención paliativa |
| Servicios Específicos | Medidas de mejora en todos los servicios del Sistema de Salud |
| Atención fragmentada | Atención coordinada e integrada |
| Paciente institucionalizado | Paciente en la comunidad |
| Paciente paliativo | Paciente con necesidades de atención paliativa |



Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, Jose Espinosa, Montse Figuerola, and Carles Constante. 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 Palliative Care* 2012;0:1–9. doi:10.1136/bmjspcare-2012-0002112012.

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jose Espinosa, Joan Carles Contel, and Albert Ledesma. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012, 6:371–378.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa: elaboración del Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® (Identification of persons with advanced chronic diseases and palliative care needs: elaboration of the NECPAL-WHOCC tool). *Medicina Clínica* 2012, En prensa.

Gómez-Batiste, Xavier; Blay, Carles; Roca, Jordi; Fontanals, M. Dulce. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Med Paliat* 2012; 19:3; 85-6.

MODEL D'ATENCIÓ PAL·LIATIVA DEL PLA DE SALUT   

Càtedra UVIC/ICO/CCOMS de Cures Pal.liatives

**Atenció pal·liativa de persones amb malalties avançades i
llurs famílies a la comunitat**



www.sarquavitae.es