

LA2, PE2.5

PACIENT CRÒNIC COMPLEX

Procediment per a la identificació i l'atenció de persones amb malalties cròniques avançades i necessitats d'atenció paliativa a l'atenció primària i serveis de salut.

Versió 1.1. Agost de 2012

Sumari

1. Identificació i registre	3
2. Identificació de necessitats	4
3. Identificació de valors, preferències i objectius del malalt. Inici de planificació de decisions avançades (PDA)	5
4. Revisió de la situació de malaltia i condicions cròniques	6
5. Revisió de la pauta de tractament farmacològic crònic	6
6. Pla d'actuació i seguiment del malalt.....	8
7. Autors	9



1. IDENTIFICACIÓ I REGISTRE

OBJECTIU: Identificar i registrar la població que necessitarà atenció pal·liativa.

QUI HO FA?: Professionals mèdics i/o d'infermeria i/o de treball social.

ACTIVITATS:

- A. Confeccionar un llistat únic i consensuat de pacients en situació de malaltia avançada (reguitzell) a partir de diverses estratègies:
- Llistat de CRG (grup 7 i afins).
 - Llistat memorístic dels diferents professionals.
 - Altres llistats complementaris (per patologies, pacients inclosos en ATDOM, pacients valorats per PADES, etc.).
- B. Aplicar sobre el llistat l'instrument NECPAL CCOMS-ICO: pregunta sorpresa («el sorprendria que aquest pacient morís en els propers 12 mesos?») + criteris addicionals, per delimitar els pacients NECPAL + (PS amb resposta negativa i almenys una altra pregunta amb resposta positiva).

La identificació es pot fer des de qualsevol lloc del sistema (atenció primària, hospital d'aguts, centres sociosanitaris, etc.), però aquesta informació ha d'arribar a l'atenció primària perquè es faci la codificació del pacient.

- C. Codificació a la HCAP informatitzada (e-CAP, OMI) i registres hospitalaris:
- E-CAP: codi CIE 10: Z51.5.
 - OMI: codi CIAP2: A99 (cal buscar una subcategoria, per exemple A99.5, per acotar més el terme).
 - Registres hospitalaris: codi CIE 9: V66.7.
- D. Visualització del diagnòstic amb alarma identificativa al HC3 i a altres plataformes d'informació compartida de cada territori (per desenvolupar).

REGISTRE A LA HCAP:

- A. e-CAP:
- Diagnòstic a apartat de condicionats i problemes.
 - Mòdul específic / full de monitoratge d'atenció pal·liativa: apartat instrument NECPAL CCOMS-ICO: (variables PS, criteris addicionals).
- B. OMI:
- Diagnòstic a apartat de condicionants i problemes i a episodi.
 - Protocol específic d'atenció pal·liativa amb variables exportables (apartats similars a e-CAP).

2. IDENTIFICACIÓ DE NECESSITATS

OBJECTIU: Identificar les necessitats multidimensionals del pacient i el seu entorn familiar.

QUI HO FA?: Professionals mèdics i/o d'infermeria i/o de treball social.

ACTIVITATS: Aquest abordatge multidimensional hauria d'incloure una valoració de totes les necessitats que aquests pacients presenten (gestió de la malaltia, físiques, psicològiques, socials, espirituals, aspectes pràctics, cures de final de vida i abordatge de la mort, abordatge de les pèrdues i dols, etc.).

Podem fer una aproximació quantitativa mitjançant l'ús de les escales següents:

- Valoració de símptomes: Escala ESAS (Edmonton Symptom Assessment).
- Valoració funcional: E. Barthel. E. Lawton i Brody.
- Valoració cognitiva: T. Pfeiffer.
- Valoració emocional: E. DME (diagnòstic de malestar emocional).
- Valoració social: E. Gijón / E. TIRS.
- Valoració del cuidador: E. Zarit.

Podem completar aquesta valoració explorant algunes de les necessitats (espirituals, final de vida) de forma més qualitativa amb la cura necessària d'individualitzar l'abordatge segons la fase evolutiva, les preferències del pacient i el respecte a les qüestions ètiques. Si és necessari, podem aprofundir en l'avaluació amb la utilització d'escales més específiques (minimental, etc.).

Es recomana un abordatge gradual que s'ha de fer en 3 visites.

REGISTRE A LA HCAP:

A. e-CAP: Mòdul específic / full de monitoratge d'atenció pal·liativa: apartat identificació de necessitats i valoració multidimensional:

- E. ESAS-ENV (Edmonton Symptom Assessment) en versió numèrica verbal.
- E. Barthel (ABVDB).
- E. Lawton i Brody.(AIVDL).
- T. Pfeiffer (VMTPF).
- E. DME (diagnòstic de malestar emocional).
- E. Gijon (VSEVS) / E. TIRS (VSEVS).
- E. Zarit (NESCD).

B. OMI:

- Protocol específic d'atenció pal·liativa amb variables exportables (apartats similars a e-CAP).

3. IDENTIFICACIÓ DE VALORS, PREFERÈNCIES I OBJECTIUS DEL MALALT. INICI DE PLANIFICACIÓ DE DECISIONS AVANÇADES (PDA)

OBJECTIU: Explorar el grau de coneixement que té el pacient de la seva malaltia (diagnòstic, grau d'evolució, etc.), identificant-ne els valors, les seves preferències i els objectius.

QUI HO FA?: Professionals mèdics i/o d'infermeria i/o de treball social (treball conjunt amb el malalt i la família).

ACTIVITATS: Cal crear un clima de comunicació triangular, amb confiança i respecte, entre el pacient, la família i l'equip que permeti establir objectius i intervencions adequades, fent-hi prevenció d'escenaris o situacions evolutives previsible. Podem començar a explorar aquestes preferències amb unes preguntes dirigides i adequades:

- Què sap de la seva malaltia?
- Com veu la malaltia i la seva evolució?
- Del seu estat, malaltia, evolució, etc., quines coses el preocupen?
- Què voldria que milloréssim o què espera de nosaltres?

A partir d'aquí podrem avançar en aspectes més concrets com ara aquests:

- Adequació de l'esforç terapèutic.
- Com i on voldria ser atès.
- Delegació en la presa de decisions.

Tot el procés s'ha de fer creant un clima de confiança, respectant els temps del pacient i les demandes del pacient i la seva família. Les conclusions del PDA es recullen en el pla d'actuació.

Es recomana promoure la realització del document de voluntats anticipades (DVA).

REGISTRE A LA HCAP:

A. e-CAP:

- Mòdul específic / full de monitoratge d'atenció pal·liativa: apartat específic amb variables del PDA. Llistat de verificació (*checklist*) de variables i continguts específics.
- DVA: Document escanejat incorporat a l'apartat de documents de l'usuari. S'enviarà còpia al registre general de DVA.

B. OMI:

- Protocol específic d'atenció pal·liativa amb variables exportables: (apartats similars a e-CAP).

4. REVISIÓ DE LA SITUACIÓ DE MALALTIA I CONDICIONS CRÒNIQUES

OBJECTIU: Revisar la situació de les malalties cròniques utilitzant els criteris de gravetat i progressió que els pacients presenten per poder-ne establir millor el pronòstic de vida i la prioritat de les actuacions que cal desenvolupar.

QUI HO FA?: Professionals mèdics i/o d'infermeria.

ACTIVITATS: Revisió de les malalties cròniques, síndromes geriàtriques i altres condicions cròniques (caigudes, disfàgia, marcadors nutricional, etc.) que ens aportin informació sobre la progressió de l'estat del pacient en situació de final de vida, útil en la presa de decisions. Les recomanacions se centren en el següent:

- A. Registre i codificació correcta de les malalties cròniques i altres condicionants crònics a la HCAP.
- B. Especificar, si és possible, l'estadiatge de les patologies i el seu grau evolutiu (vegeu indicadors clínics de gravetat i progressió de l'instrument NECPAL: estadiatge del càncer, grau d'obstrucció en la MPOC, classificació NYHA de la insuficiència cardíaca, etc.).
- C. Definir un pronòstic de la malaltia i la seva evolució previsible (descompensacions, crisis, etc.).
- D. Revisar la progressió i la gravetat de la/les malaltia/es i situació de les necessitats del pacient de forma periòdica, a través de la valoració clínica i de les escales multidimensionals (cada 3 mesos o després d'una crisi).

Podem completar aquesta informació a partir dels registres hospitalaris (informes de consulta externa, altes hospitalàries) o compartint la valoració amb els professionals del nivell especialitzat (oncologia, pneumologia, cardiologia, geriatria, cures pal·liatives etc.).

REGISTRE A LA HCAP:

A. e-CAP:

- Apartat de condicionants i problemes. Registre de diagnòstics (codificació CIE10) i afegir informació de criteris de gravetat i progressió en l'apartat de comentaris.
- Mòdul específic / full de monitoratge d'atenció pal·liativa: apartat identificació de necessitats i valoració multidimensional: escales de valoració (ESAS, Barthel, etc) per al seguiment periòdic evolutiu.

B. OMI:

- Espai específic a l'episodi per registrar l'estadiatge i el grau de la patologia.
- Full de monitoratge d'atenció pal·liativa (apartats similars a e-CAP).

5. REVISIÓ DE LA PAUTA DE TRACTAMENT FARMACOLÒGIC CRÒNIC

OBJECTIU: Plantejar una adequació dels fàrmacs de la prescripció crònica del malalt en relació amb els objectius terapèutics plantejats.

QUI HO FA?: Metge, metge especialista consultor (consensuar les decisions amb el malalt i la família).

ACTIVITATS: Revisar la llista de fàrmacs de la prescripció crònica del pacient per establir una adequació basant-se en els criteris següents:

- A. Nombre de fàrmacs recomanables (≤ 5).
- B. Valorar l'adequació dels tractaments (interaccions, contraindicacions, duplicitats, etc.). Podem seguir les recomanacions dels instruments de què disposem (autoavaluació: *Self Audit*, criteris STOPP, etc.).
- C. Prioritzar l'ús de fàrmacs d'acord amb la seva funció:
 - Fàrmacs per al tractament específic de la malaltia (s'ha de valorar mantenir-los, ja que poden ser importants per assegurar l'estabilitat). Ex.: diürètics, broncodilatadors, etc.
 - Fàrmacs per tractar els símptomes i millorar la qualitat de vida (cal ajustar la pauta per assolir un bon control de la simptomatologia). Ex.: analgèsics, AINE, mòrfics, psicofàrmacs, etc.
 - Fàrmacs preventius (prev. 1a i 2a). Ex.: hipolipemians, prevenció de fractures osteoporòtiques, IECA per a prevenció de nefropatia DM, AAS, etc. En general no estarien indicats en prevenció primera (el temps per aconseguir beneficis supera l'expectativa de vida del pacient). En prevenció segona caldria una revisió acurada i individualitzada de cada cas per establir la seva relació risc-benefici (ex.: Sintrom).

Catalogarem cada fàrmac en cadascuna de les 3 categories i proposarem 4 tipus d'accions:

- Manteniment (reavaluació periòdica).
- Reducció gradual.
- Suspensió.
- Decisió compartida amb especialista per decidir-ho conjuntament: actuació que cal seguir en cas de decisions complexes.

REGISTRE A LA HCAP:

- A. e-CAP:
 - Apartat de prescripció farmacològica crònica i aguda.
 - Mòdul / full de monitoratge d'atenció pal·liativa: apartat de revisió de tractament farmacològic: variable «Pren 5 o més fàrmacs?» (POLIM), medicació revisada (S/N).
- B. OMI:
 - Full de monitoratge d'atenció pal·liativa (apartats similars a e-CAP).

6. PLA D'ACTUACIÓ I SEGUIMENT DEL MALALT

OBJECTIU: Disposar d'un document de síntesi amb la informació clínica bàsica del malalt, el pla d'actuació i la planificació del seguiment pactat entre tots (professionals, malalt i família) per compartir aquesta informació entre tots els nivells assistencials.

QUI HO FA?: Professionals mèdics i/o d'infermeria i/o de treball social.

ACTIVITATS: Elaborar un document amb el pla d'actuació pactat entre tots que resumeixi els apartats fonamentals en les àrees següents:

- A. Identificació del pacient i el cuidador principal.
- B. Identificació dels professionals de referència (metge/essa de família, infermer/a d'AP / altres).
- C. Problemes de salut principals (patologies i condicionants crònics).
- D. Síntomes habituals. Situació funcional i cognitiva, emocional i social.
- E. Pauta terapèutica i objectius terapèutics.
- F. Identificació de demandes i preferències de malalt/família (actuacions en les crisis, lloc d'atenció, limitacions terapèutiques, etc.)
- G. Seguiment del malalt. Es plantegen diferents situacions i mesures:
 - Seguiment convencional (preventiu, regular) pel seu EAP o servei especialitzat de referència.
 - Atenció continuada (planificació en cas de crisi, accions telefòniques, accions presencials de l'EAP o de l'equip de suport, participació de l'ACUT, etc.).
 - Atenció en situacions urgents (atenció al domicili, urgències hospitalàries, HAD, 061, 112, etc.).

Caldrà definir a cada territori:

- Els responsables del seguiment del malalt.
- Les situacions que necessiten atenció compartida.
- Els circuits assistencials per mantenir la continuïtat en l'atenció i les intervencions en cas de crisi i situacions urgents.

Resumir tots aquest apartats en un document penjat a la HCAP, i a la HCCC i/o altres servidors d'informació de cada territori per compartir la informació amb tots els professionals del sistema que puguin participar en l'atenció d'aquests malalts.

REGISTRE A HCAP:

- A. e-CAP:
 - Document de pla d'actuació: possibilitat de generar el document a partir de les dades registrades als apartats anteriors i la seva publicació posterior a la HCCC o a altres servidors territorials d'informació compartida.
- B. OMI:

Full de monitoratge d'atenció pal·liativa: document de pla d'actuació. Possibilitat de publicar-lo a la HCCC

Autors

Xavier Gómez batiste

Laura Vila

Xavier Costa

Marisa Martínez

Jordi Amblàs

José Espinosa

Cristina Lasmarias