

Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA)

CONFIDENCIAL

Aquest document ha estat coordinat per l'Observatori Qualy / CCOMS-ICO de l'Institut Català d'Oncologia i la Càtedra de Cures Pal·liatives de la Universitat de Vic, per encàrrec del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat del Departament de Salut i amb la col·laboració del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Han format part del grup de treball:

Gómez-Batiste X, Lasmarías C, González Barboteo J, Calsina A, Amblas J, Contel JC, Ledesma A, González-Mestre A, Blay C, Vila L.

Han revisat el document, per part del CBC:

Broggi M. A., Busquets J. M, Diestre G, Puig.M.

La revisió ha estat corregida i finalment aprovada pel Ple del Comitè de Bioètica de Catalunya en la sessió plenària del dia 9 d'octubre de 2013.

CONFIDENCIAL

Índex

1. Introducció
2. Objectius, definicions de conceptes i abreviacions utilitzades
 - 2.1 Objectius
 - 2.2 Definicions i abreviacions utilitzades
3. Beneficis i riscos d'un model d'atenció a la complexitat
 - 3.1 Beneficis previsibles
 - 3.2 Riscos potencials i estratègies per minimitzar-los
4. Dilemes, reptes i proposta de recomanacions per a contextos específics
 - 4.1 Consideracions ètiques de caràcter general
 - 4.2 Gestió de la qualificació de PCC i del MACA
 - 4.3 Plans d'intervenció individualitzats i compartits (PIIC)
 - 4.4 Preguntes més freqüents
5. Resum de les recomanacions generals
6. Bibliografia general recomanada
7. Annexos
 - 7.1 Annex 1. Innovacions conceptuals en l'atenció pal·liativa
 - 7.2 Annex 2. Els instruments de cribatge: NECPAL
 - 7.3 Annex 3. Proposta consensuada d'estructura i continguts dels plans d'intervenció individualitzats i compartits (PIIC)

1. Introducció

El model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA) vol identificar, mitjançant l'instrument NECPAL, les persones que pateixen aquesta situació, amb l'objectiu d'oferir-los una assistència més centrada en les seves necessitats i que afavoreixi el diàleg amb vista a la planificació anticipada de les actuacions. **És un pas en la direcció d'aconseguir personalitzar al màxim el tracte i el tractament** i corregir així aquell biaix tan conegut de les professions sanitàries quan a vegades identifiquen abusivament l'excel·lència clínica amb només el coneixement científic de les malalties. És una correcció que s'estén a poc a poc a tots els àmbits, i és molt bo que es promogui en l'atenció d'aquelles persones que es troben en una situació d'especial fragilitat a causa de les patologies cròniques que acumulen, del mal pronòstic, d'una qualitat de vida baixa i que es troben en deteriorament progressiu. Els casos de què es tracta aquí són un dos per cent de la població general amb un pronòstic de vida probablement inferior als dos anys, i amb una multimorbiditat no reversible que ja necessita fonamentalment, encara que no exclusivament, cura pal·liativa dels símptomes.

És evident que una iniciativa així, que afavoreixi una mirada enfocada a les necessitats del pacient i no exclusivament a les solucions tècniques o administratives de la malaltia, millorarà l'eficàcia del tractament i el tracte que es mereixen els ciutadans. Perquè, en la bona praxi, **no tot el que és tècnicament possible és desitjable**. Perquè els aspectes relacionals són nuclears en l'exercici sanitari, ja que són els que ens permeten adequar els esforços terapèutics en la direcció més adequada. De fet, en la mesura que quedessin relegats, ens podrien abocar a pràctiques iatrogèniques. Perquè l'aplicació descontextualitzada (és a dir, despersonalitzada) de la tècnica, per més que sigui impecable, pot dur directament a una mala praxi. Per tant, en definitiva, l'autèntica dicotomia no és entre excel·lència tècnica i humanització, sinó entre bona praxi i mala praxi. El MACA incita a escoltar i a enraonar amb els malalts sobre les seves pors, preocupacions, desitjos i preferències, a informar-los i assessorar-los sobre les diverses possibilitats que tenen per fer front als problemes de salut, i a acompanyar-los en el sofriment i la detecció de problemes associats que els puguin sorgir. D'altra banda, la planificació anticipada de l'atenció, que és una part tan essencial d'aquest model, **convida el ciutadà a participar de manera responsable en la determinació dels objectius i els mitjans** que han de guiar l'ajuda que ha de rebre.

És a dir, el model té en compte uns principis ètics bàsics: intentar prevenir i evitar la futilitat i el dany, procurar maximitzar el bé que es pugui oferir, i fer-ho sense discriminació, promovent l'autonomia de cadascú i respectant la decisió resultant.

És cert, però, que la reflexió d'ètica ha de ser crítica per ser creïble i útil. Ha d'admetre, per exemple, que hi ha riscos; i és per això que en aquest document es formula d'antuvi **la pregunta si és èticament correcte identificar algú com a tributari del MACA**, és a dir, com a beneficiari d'un model d'atenció diferenciat.

La **preocupació** rau en el fet que, si bé hauria de comportar un tracte avantatjós, **també podria generar conductes no desitjables d'abandonament o de limitació prematura de possibilitats benéfiques**. Com a antecedent i exemple d'aquest perill, recordem que alguns pacients amb seguiment de PADES (Programa d'atenció domiciliària i equips de suport) tenien por que, mentre que els professionals els havien ofert tot tipus d'esperances curatives fins aleshores, perdessin interès pel seu cas i passessin a considerar-los no tributaris de cap intervenció per la seva nova condició. El pensament dicotòmic és molt present en la nostra societat i hi ha la possibilitat que catalogar un pacient com a NECPAL+ (positiu) pugui tenir la conseqüència d'un abandonament terapèutic en el moment en què, precisament, s'hauria de poder brindar una oportunitat del tot diferent. A més, actualment s'hi pot sumar el fantasma d'una pressió evident per estalviar i per limitar esforços i despesa; tendència que, a través d'aquesta nova etiqueta, es concretaria i legitimaria si s'esdevingués.

S'ha d'insistir, però, que el Model d'atenció no pretén en cap cas fer passar el malalt d'un protocol de "fer-ho tot" a un altre de "ja no s'hi pot fer res", sinó ben al contrari: que, amb la nova adscripció, surti de tot protocol rígid i gaudeixi d'un mirament lúcid del que li convé en cada moment. Per tant, amb el principi lloable de procurar aquesta atenció singularitzada, s'ha de vetllar perquè l'aplicació pràctica no comporti conseqüències negatives, ni actuacions fútils o desproporcionades ni abstencions indegudes. A banda del risc, i seguint amb l'exemple apuntat abans, cal recordar l'alt nivell de satisfacció que la ciutadania manifesta respecte a l'atenció rebuda del PADES –amb força similituds amb el MACA–, la qual cosa és sens dubte un motiu d'optimisme.

Més que abocar-hi molts recursos, s'ha dit que el que proposa el model és un canvi conceptual de l'atenció cap a una actitud més humanitzada, més respectuosa envers aquest tipus de malalt tan vulnerable. És cert, però, que una atenció així, tan personalitzada i atenta a les necessitats de cadascú, **requereix una dedicació important i, per exemple, demana més temps dels professionals assistencials**. I aquest és un altre perill; perquè, tenint en compte el context actual, poden fer-se reals els temors als efectes no desitjats. D'altra banda, l'atenció primària ha d'assumir un paper protagonista en la implementació del MACA i, per fer-ho amb garanties, cal que rebí el suport adequat de l'atenció hospitalària i de la sociosanitària i, per tant, és lògic que demani una implicació i un seguiment de la coordinació entre tots aquests diferents nivells assistencials. Si no és així, el model d'atenció no aconseguirà el que es proposa.

2. Objectius, definicions de conceptes i abreviacions utilitzades

L'objectiu general d'aquest document és **promoure un procés de reflexió i consens** al voltant dels aspectes ètics que poden derivar-se d'identificar precoçment les persones en situació de complexitat d'acord amb el model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA),, de registrar-les en un sistema català d'informació compartida, social i sanitària, i finalment, d'incloure-les en un programa d'atenció específic.

Després de plantejar algunes preguntes sobre la raó i les formes d'aplicació, pretén **posar a disposició dels professionals alguns criteris ètics**, generals i específics, que orientin en els dubtes que puguin sorgir en l'atenció d'aquestes persones i que previnguin situacions no desitjables.

2.1. Objectius

Els objectius d'aquest document són

1. **Promoure un procés de reflexió i consens** al voltant dels aspectes ètics que poden derivar-se d'identificar precoçment les persones en situació de complexitat d'acord amb el model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA), de registrar-les en un sistema sanitari català d'informació compartida i, finalment, d'incloure-les en un programa d'atenció específic.
2. I, després de plantejar algunes preguntes sobre la raó i les formes d'aplicació, **posar a disposició dels professionals alguns criteris ètics** que orientin en els dubtes i que previnguin situacions no desitjables.

2.2. Definicions de conceptes i abreviacions utilitzades

Pacient crònic complex (PCC). És un pacient crònic amb una situació clínica de gestió difícil a qui els professionals de referència li atorguen aquesta condició, atesa una combinació dels quatre criteris següents:

1. El pacient pateix diverses patologies alhora (multimorbiditat), o en pateix només una però amb prou gravetat.
2. L'abordatge del pacient preveu alguns d'aquests elements:
 - Alta probabilitat de patir crisis amb molta simptomatologia i mal control.
 - Evolució molt dinàmica, variable i que necessita seguiment continu.
 - Alta utilització de serveis d'hospitalització urgent o visites a urgències.

- Malaltia progressiva.
 - Elevat consum de recursos i fàrmacs i consegüent risc iatrogènic.
 - Requeriment d'un maneig multidisciplinari.
 - Entorn d'incertesa en les decisions i de dubtes de maneig.
 - Necessitat d'activar i gestionar l'accés a diferents dispositius i recursos, sovint per vies preferents.
 - Associació a fragilitat de base, pèrdua funcional, probabilitat de davallada aguda (funcional o cognitiva) o nova aparició de síndromes geriàtriques.
 - Situacions psicosocials adverses.
3. El nom del pacient figura en les llistes de riscos derivats de les estratègies d'estratificació disponibles.
4. La gestió del pacient és beneficiària d'estratègies d'atenció integrades com les proposades en aquest document.

La prevalença esperada de pacients crònics complexos és del 3,5-5% de la població (s'hi inclouen els pacients del MACA).

Pacient amb malaltia crònica avançada (MACA). Pacient amb una o més malalties –o condicions de salut– cròniques i caracteritzat per una combinació dels criteris següents:

- Perfil clínic equivalent al del PCC.
- Malaltia progressiva i evolutiva.
- Reconeixement dels professionals de referència d'una afectació clínica de més gravetat, comparant-la amb l'estàndard de persones amb les mateixes malalties o condicions de base.
- Pronòstic de vida previst com a limitat.

I, per aquests motius, són pacients que requereixen una:

- Visió integral (especialment en les dimensions emocionals, socials i espirituals).
- Orientació majoritàriament paliativa.
- Planificació de decisions anticipades.
- Major atenció i suport a l'estructura cuidadora.

La prevalença d'aquests pacients està al voltant de l'1,5% de la població.

Pacient NECPAL+. És un pacient amb pronòstic de vida limitat, que té necessitats pal·liatives i a qui li cal l'activació de plans específics d'intervenció. Establir un pacient com a NECPAL+ es basa en la resposta negativa per part del professional a la pregunta sorpresa “**el sorprendria que aquest pacient morís els propers 12 mesos?**”, associada a una sèrie de criteris de fragilitat, gravetat i progressió. Aquests criteris es divideixen en genèrics i en associats a situacions clíniques concretes.

Els pacients detectats per l'instrument de cribatge NECPAL s'anomenen NECPAL+ i, per definició, són pacients del MACA. De fet, la majoria de pacients del MACA són NECPAL+, però amb certes excepcions: hi pot haver pacients del MACA que no hagin estat identificats per la pregunta sorpresa o per la resta d'indicadors.

Si un pacient compleix les condicions clíniques atribuïdes a la situació del MACA, se l'hi ha d'incloure independentment del resultat obtingut en aplicar l'instrument NECPAL.

PAD o PAC (*advance care planning*). Planificació pactada i previsible d'actuacions, en què s'anticipen les decisions que caldrà prendre. Durant molt de temps s'ha conegut com a pla anticipat de cures (PAC, vegeu les [Recomanacions als professionals per a l'atenció als malalts al final de la vida](#), del Comitè de Bioètica de Catalunya), ara es prefereix PAD, pla de decisions o voluntats anticipades, per subratllar aquest darrer aspecte. El **PIIC** (pla d'intervenció individualitzat i compartit) no és més que, la traducció de les decisions a indicacions concretes, previament consensuades..

De vegades, el mateix PDA o PIIC convé formalitzar-lo (amb els requisits que assenyalava la Llei 21/2000) en un document de voluntats anticipades (DVA).

3. Beneficis i riscos d'un model d'atenció a la complexitat

3.1. Beneficis previsibles

Els principals **beneficis** derivats de la inclusió dels pacients crònics complexos o del MACA en programes específics d'identificació i atenció haurien de ser els següents:

- **Identificar precoçment els pacients** en situació de complexitat i de malaltia avançada, la qual cosa permet oferir-los una perspectiva assistencial més adient a les seves necessitats i preferències.
- Obrir, per tant, la possibilitat d'una **avaluació multidimensional** de les necessitats i demandes d'aquests pacients, i de fer una **revisió de la situació i dels objectius terapèutics**.
- Proposar una reflexió sobre la situació de malaltia, de tractament i de perspectives que indueixi a **propostes d'adequació terapèutica proporcionada**.
- Possibilitar un **procés gradual de planificació compartida de decisions anticipades, centrat i compartit amb els pacients** i, quan escaigui, amb les famílies i/o els cuidadors.
- Promoure un procés de gestió de cada situació en aquest procés que pugui trobar una **personalització de l'atenció**.
- Obrir gradualment una **perspectiva pal·liativa** orientada a la millora de la qualitat de vida d'aquests pacients.
- **Optimitzar l'accés als recursos assistencials** territorials que s'adaptin millor al moment evolutiu i als desitjos de la persona.

3.2. Riscos potencials i estratègies per minimitzar-los

S'han de tenir presents els riscos potencials del model i les estratègies per minimitzar-los.

Un perill és el de la iatrogènia en la informació, com ocorre a vegades en donar males notícies. Un altre és el d'estigmatitzar un malalt i que això afavoreixi que no sigui ben atès, sobretot en altres centres; és a dir, **que es confongui el MACA simplement amb la LET** (limitació de l'esforç terapèutic) i porti a limitar, de forma poc enraonada, actuacions encara adients.

Per minimitzar aquests riscos ha de quedar clar que amb els pacients crònics complexos o del MACA no s'ha de seguir rutinàriament cap protocol, ni d'actuacions sobre les malalties ni per limitar actuacions. Precisament, **la consideració de pacients inclosos al MACA és una crida a sortir de qualsevol protocol i obrir un procés de reflexió per preveure decisions enraonades i personalitzar-ne l'aplicació**.

Risc	Estratègia de reducció
<p>Impacte negatiu o iatrogènic en el pacient o en la família/cuidadors.</p>	<p>Iniciar un procés d'informació gradual i respectuós, que porti a un pla de decisions anticipades (PDA).</p> <p>Mostrar l'avantatge al malalt (o a la família, quan escaigui) d'apropiar-se del procés fins on ho necessiti, amb una ajuda professional assegurada per fer-ho al seu ritme.</p> <p>Promoure la pràctica de la presa de decisions autònomes (i fer conèixer aquest dret) i informar de la conveniència del document de voluntats anticipades (DVA) per a algunes decisions.</p>
<p>Possible estigmatització que pugui limitar o reduir la probabilitat de tractaments curatius o de serveis.</p>	<p>Començar qualsevol protocol de PCC o del MACA recordant que es tracta d'ajudar sense prejudicis un malalt i, per tant, que cal pactar-hi cada actuació o abstenció, sense que l'ajuda quedi obligadament supeditada a un pla preconcebut i que sempre pugui ser revisada i es pugui reconduir.</p> <p>Incorporar el pacient i, si escau, la família o els cuidadors en el procés de la presa de decisions anticipades i també de les puntuals.</p> <p>Informar de les possibilitats que es van presentant, potser no previstes però probablement ara preferibles.</p>
<p>El registre i la codificació pot ser utilitzat de manera inadequada quan altres serveis prenen decisions.</p>	<p>Haver desenvolupat ja un procés de PDA amb el malalt i, quan escaigui, amb la família, i un hàbit de decisió autònoma.</p> <p>Registrar curosament les dades en els informes clínics, plans d'intervenció o història clínica, en què quedi clar l'objectiu consensuat i l'estratègia de pactar després de cada actuació possible.</p> <p>Informar de previsions. I deixar informes al domicili amb plans d'intervenció en pacients que es preveu que puguin ser útils als serveis d'urgències, hospitalaris o domiciliaris, en horari fora del de l'equip habitual.</p> <p>Alertar explícitament en la mateixa història clínica del perill d'estigmatitzar precipitadament un PCC o del MACA; precisament, aquesta condició demana més reflexió i participació en la decisió.</p>
<p>Manca de formació específica dels professionals.</p>	<p>Acompanyar la posada en marxa de programes d'identificació i millora de l'atenció de persones amb malalties cròniques avançades de mesures de millora de la qualitat de tracte, de la comunicació clínica i de la comprensió dels nous objectius de la medicina i dels drets actuals dels ciutadans.</p>
<p>Difusió irregular del programa al territori i als serveis.</p>	<p>Fer programes d'implementació que incloguin tots els serveis i professionals implicats en l'atenció d'aquests malalts.</p>

4. Dilemes, reptes i proposta de recomanacions per a contextos específics

4.1. Consideracions ètiques de caràcter general

L'objectiu de la identificació de la situació de complexitat o malaltia avançada té com a objectiu fonamental atendre millor les necessitats dels ciutadans en aquestes condicions de vulnerabilitat, afavorir una adequació terapèutica millor i introduir una perspectiva de col·laboració per millorar-los la percepció de la qualitat de vida.

Amb tot, ja hem vist que aquesta identificació pot ser interpretada de manera inadequada, dicotòmica i limitar sense prou anàlisi algunes opcions terapèutiques de caràcter curatiu. L'objectiu d'aquestes recomanacions és precisament afavorir l'anàlisi en un procés de deliberació. Convé tenir presents els principis generals següents:

- **Procurar el bé del malalt:** és un deure primari d'atenció. Tanmateix, el bé no pot ser definit només pel professional ni el cuidador. La societat ja no vol la màxima eficàcia contra la malaltia com a únic objectiu. Ara s'espera la màxima **ajuda a un ciutadà malalt**, el qual, en part, la pot definir mitjançant la demanda i l'acceptació que en faci. **La indicació mèdica ja és només una proposta.** Per exemple, identificar algú com a subjecte del MACA hauria de ser una proposta d'identificació i no tant sols un diagnòstic. Qualsevol proposta d'actuació s'ha de fonamentar en el coneixement científic i en el consens social: el que és comunament acceptat ha de ser proposat.
- **Evitar-li danys:** la proposta que s'ofereix **no ha d'introduir danys** en la vida del malalt, sobretot si no són proporcionals als béns perseguits i si el malalt no els coneix o els accepta. El MACA és per protegir-lo, per exemple, evitant actuacions fútils, innecessàries, desproporcionades o no volgudes. El que és comunament contraindicat no pot ser proposat ni acceptat.
- **Tractar-lo amb equitat** respecte dels altres: ni la proposta ni la decisió **no han de comportar discriminacions**, ni cap diferència més que les que assenyali la pràctica clínica en sentit ampli. S'ha de tenir sempre present que l'excés del que es fa a un pacient pot anar en detriment de l'atenció correcta als altres. Ens hem de preguntar si proposaríem allò a algú altre en una situació similar; i que, si finalment es fa alguna discriminació, hauria de ser transparent i en favor del més vulnerable. Els protocols serveixen per evitar la variabilitat (no motivada seriosament) de les propostes que fan els professionals.

- **Respectar les persones:** fer el bé inclou ara el respecte a les persones a qui es vol fer. Això s'inicia obrint un procés comunicació dirigit a prendre decisions compartides amb els pacients, els quals han de planificar les actuacions anticipadament, partint de la identificació de valors i preferències i establint objectius. La possibilitat d'identificació precoç permet iniciar aquest procés de manera gradual i respectuosa. I davant de cada decisió s'haurà de corroborar l'entesa. Els protocols han de permetre adaptar-se al màxim a cadascú sobretot en allò que no estigui contraindicat.

4.2. Gestió de la qualificació de PCC i del MACA

S'han de prendre precaucions perquè les sigles PCC i MACA no siguin sinònimes de vegades de "no hi ha res a fer" o "no cal fer-hi res". Per evitar aquest tipus de comportament dicotòmic i les conseqüències que se'n poden derivar, s'ha de fomentar el model d'atenció a partir del que es coneix com a planificació anticipada de cures (aquí, pla de decisions anticipades, PDA), en què el diàleg de l'equip assistencial amb el pacient i la família és cabdal per consensuar els procediments que es proposen i s'accepten, els avantatges, els riscos, les alternatives i per tal d'aclarir les pors i els malentesos.

Dilemes	Recomanacions
<p>És correcte identificar els pacients com a PCC o del MACA?</p>	<p>Qualsevol informació rellevant basada en l'avaluació clínica dels professionals és important que sigui registrada a la història clínica. Això ha de permetre millorar l'atenció introduint una orientació a la qualitat de vida i a l'adequació a les necessitats i preferències del pacient.</p> <p>El registre i codificació de la condició PCC o del MACA orienta sobre la situació i permet oferir un model d'atenció que promou la reflexió sobre perspectives i tractaments i per adequar millor el procés d'atenció i els recursos a allò que el pacient requereix i desitja.</p> <p>La relació benefici/risc aconsella identificar els pacients com a susceptibles de pertànyer al MACA sempre que el professional ho consideri oportú i el pacient no s'hi oposi.</p> <p>Adicionalment, aquesta informació ajuda a determinar la prevalença i a establir millores de qualitat, especialment en l'elaboració i garantia d'un model atenció integral continuada (7 x 24) que millori la capacitat de resposta del sistema davant l'atenció en situacions de crisi.</p>
<p>Qui ha d'establir la marca de PCC o de MACA o passar el test NECPAL?</p>	<p>Es tracta d'un procés interdisciplinari compartit entre l'equip assistencial (o el professional) que millor coneix la situació del pacient i el mateix pacient o la seva família amb les voluntats i límits propis. La interdisciplinarietat millora la capacitat d'identificació i també inicia una reflexió d'equip necessària.</p> <p>En tot cas, és un requisit tenir un coneixement profund del pacient i del seu entorn, i aplicar sempre criteris de personalització amb prudència, cura i compromís.</p>

<p>Quin ha de ser el nivell d'informació i de participació del pacient en l'establiment de la marca de PCC o de MACA?</p>	<p>La planificació anticipada de l'atenció representa una oportunitat de participació del pacient en el pla assistencial que se seguirà en la seva atenció. Per tant, cal registrar a la història clínica tota la informació obtinguda del diàleg amb el pacient o la seva família per prendre les decisions acordades. No és recomanable identificar un pacient com a PCC o del MACA sense el seu consentiment, llevat de les situacions en què ni ell ni cap representant seu pugui donar-lo i això li suposi un inconvenient.</p> <p>Sempre que un pacient reclami informació específica sobre el significat de les sigles se l'ha d'informar adequadament i, si ho prefereix, deixar d'identificar-lo com a tal .</p>
<p>És correcte identificar un pacient com del MACA o com a PCC sense un pla d'intervenció individualitzat associat?</p>	<p>La identificació d'un pacient com a PCC o del MACA s'ha d'associar a una informació àmplia i personalitzada per anar cap a un pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC).</p> <p>Provisionalment, és acceptable que aquesta identificació no s'associï a un PIIC si la història clínica disposa d'informació suficient per prendre decisions. Però l'objectiu final és iniciar el procés d'un pla personalitzat i enraonat.</p>
<p>La sigla pot constituir un estigma?</p>	<p>Millorar la identificació de persones amb complexitat és clínicament equivalent a establir o registrar qualsevol altre diagnòstic de maneig difícil (per exemple, pacient amb càncer de pulmó avançat, pacient amb fragilitat extrema, pacient amb multimorbiditat i complexitat clínica, etc.).</p> <p>El que es pretén és identificar necessitats no cobertes i augmentar el suport i l'atenció al pacient. Per evitar males interpretacions, sempre possibles, en determinades situacions com són les derivacions a l'hospital caldrà emfasitzar el propòsit concret que tinguin i alertar de no confondre'l amb limitacions prematures.</p>
<p>Com cal informar les persones que són PCC o del MACA?</p>	<p>La informació ha de seguir els mateixos requisits i consideracions ètiques que les de qualsevol diagnòstic clínic que s'inclouï a la història clínica, tenint en compte les implicacions derivades de rebre aquesta identificació.</p> <p>Cal obrir un procés gradual i reflexiu d'informació i comunicació, amb preguntes obertes i promovent les decisions compartides.</p> <p>El primer àmbit que cal treballar amb el pacient (o, si escau, amb la família o cuidadors) és sobre el diagnòstic de la seva situació de vulnerabilitat i que aconsella incloure'l en el model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA) o com a PCC per augmentar les mesures de personalització i de suport i protecció.</p> <p>Si és el cas, es pot separar la informació aïllada de la de pronòstic vital, la qual potser es pot posposar si no hi ha hagut un procés d'acceptació de la malaltia, o provoca negativisme o por excessiva, etc.</p> <p>Cal estar preparats per a possibles preguntes, per exemple, sobre el significat de la sigla o del programa, i respondre-les de manera gradual i adequada.</p>

Com s'ha d'informar la família o els cuidadors?	<p>El titular del dret a la informació és el pacient. S'ha d'informar les persones que hi estiguin vinculades en la mesura que aquest ho permet explícitament o tàcitament.</p> <p>En cas d'incapacitat del pacient, per minoria d'edat o incapacitació, se l'ha d'informar en funció del seu grau de comprensió, però s'ha d'informar sobretot qui en té la representació i prendre amb aquesta persona les decisions. Si el pacient, a criteri del metge responsable, no és competent per entendre la informació, perquè es troba en un estat físic o psíquic en què no pot fer-se càrrec de la seva situació, se n'ha d'informar el representant o tutor legal, els familiars o les persones que hi estan vinculades.</p>
---	--

4.3. Plans d'intervenció individualitzats i compartits (PIIC)

La identificació d'una persona com a NECPAL+ en situació de malaltia crònica avançada fa indispensable, per tant, consensuar amb la persona un pla d'intervenció individualitzat i compartit que inclogui un pla de decisions anticipades (PDA). El PIIC ha de comptar sempre amb la participació de la persona malalta, o la del seu representant en cas d'incapacitat, i ha d'estar dirigit a tots aquells professionals o equips de salut que puguin atendre-la i que, segons la seva evolució, potser hagin de prendre les decisions a les quals el pla es refereix, i que sempre l'hauran de tenir en compte de forma reflexiva i flexible. El pla no és un protocol que s'hagi de seguir rígidament sinó una ajuda per a la reflexió en el moment de la presa de decisions. Mostra un treball fet i convida a continuar-lo aportant-hi les raons.

Quina informació han de donar els informes clínics i els plans d'intervenció?	Seguint el procés de diàleg i els acords entre professional i malalt, els plans de decisions anticipades (PDA) i d'intervenció individualitzats compartits (PIIC) haurien de contenir tota informació que pugui orientar sobre el consens a què s'ha arribat i des del qual s'han de prendre les decisions de forma flexible.
Han d'explicitar els plans d'intervenció les recomanacions i les limitacions d'actuació?	Sí, totes les que hagin estat acordades amb el pacient (o, quan escau, amb la família o cuidador), i exposar-les de manera clara, tant les de d'actuació com les de limitació (de no iniciar les actuacions o de deturar-les). Però abans de cada decisió puntual s'haurà de ratificar el consens, sobretot si implantar o rebutjar l'actuació requeriria un consentiment explícit en altres circumstàncies.
Quin és el nivell de participació del pacient en el procés de redacció del PIIC?	Com a norma general, un pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC) s'ha de redactar com qualsevol altre document clínic, sense que calgui oferir una informació literal dels detalls al pacient. Però és important fer-lo per a moltes previsions o fets: ha de reflectir les preferències del malalt en situacions crítiques –de no iniciar o de retirar tractaments, tant generals com concrets–, els pactes consensuats i, finalment, la delegació de decisions quan calgui o es prevegi.

<p>Quin ha de ser el nivell de participació del pacient en el procés de PDA?</p>	<p>La identificació d'un malalt com a PCC o del MACA ha d'anar acompanyada de l'inici d'un procés de diàleg amb aquesta persona per a la planificació de decisions anticipades de manera gradual, explícita i necessàriament compartida per tal d'arribar a un consens. En aquest procés, hi pot participar la família si el pacient ho desitja o si està cognitivament incapacitat per fer-lo tot sol.</p> <p>El procés de PDA ha d'estar centrat en el pacient: n'és l'eix.</p>
<p>Com es formalitza la decisió quan prové d'un pla anticipat?</p>	<p>Per a moltes decisions no cal cap suport de consentiment informat escrit i signat, menys pel que fa als casos previstos legalment (de cirurgia, d'accions invasives o de negativa a una actuació clarament indicada). Aquests requisits estan establerts en les lleis d'autonomia del pacient 21/2000 de Catalunya o 41/2002 de l'Estat.</p> <p>Si no és necessari, n'hi ha prou de fer constar el pacte entre pacient i professional en el curs clínic convencional. De tota manera, tant en un cas com en l'altre, en aplicar-lo, ha de prevaler la comunicació i la decisió actualitzada en aquell moment entre sanitaris i pacients i compartida.</p>
<p>Quina és la força de les directrius que consten en els PIIC?</p>	<p>El PIIC té la força de la majoria de la presa de decisions en la pràctica clínica habitual. Mostra potser millor que altres recursos el procés de comunicació establert per arribar-hi, el consens aconseguit i com aquest és fruit de la confiança entre professionals i malalt (i a vegades, familiars). Per segons quines decisions concretes, a més, fa falta un consentiment informat puntual: amb el malalt si és competent o amb el representant si no ho és.</p> <p>D'altra banda, per a algunes decisions difícils (negativa a un tractament habitual –per exemple, antibiòtics– o a un tractament vital) és recomanable arribar a un document de voluntats anticipades tal com la llei permet i preveu. És una garantia més consistent davant de decisions discutibles o opinions disperses, perquè la voluntat del malalt pugui ser respectada amb més seguretat.</p>

4.4. Preguntes més freqüents

<p>La pregunta sorpresa és suficient per identificar un pacient del MACA?</p>	<p>La pregunta sorpresa ("Li estranyaria que fos el darrer any de la vida d'aquesta persona?") no és suficient i s'ha de combinar amb altres paràmetres del test NECPAL i altres criteris clínics. Es pot utilitzar en alguns serveis com a mètode de cribratge i per iniciar un procés reflexiu sobre la situació del pacient, igual que altres instruments.</p>
<p>El NECPAL cobreix totes les patologies?</p>	<p>No. És un instrument general de cribratge poblacional, útil en persones en situació de complexitat i recomanable quan s'associa a altres instruments i paràmetres.</p>
<p>Quin significat té ser</p>	<p>Es tracta d'una alerta positiva sobre la condició de malaltia avançada,</p>

NECPAL+?	necessitats d'atencions pal·liatives i pronòstic de vida probablement limitat, que ha d'incitar a una reflexió en cada situació i abans de cada decisió, i que ha d'induir a una més gran personalització de les actuacions.
És un instrument de pronòstic?	No està dissenyat per a aquest fi. Hi ha, però, dades que tenen una certa capacitat per identificar un risc de pronòstic estadístic, no una certesa, i mai des de la perspectiva individual (igual que altres situacions clíniques: de risc d'ingrés o de complicacions, o de risc associat al diagnòstic o a gravetat o estadiatge de malalties).
Hem de derivar els pacients identificats amb el NECPAL o del MACA a serveis específics?	<p>La condició de MACA no és una indicació de derivació a cap recurs específic de cures pal·liatives o de cap altre tipus. Dependrà de l'organització assistencial del territori on visqui el pacient.</p> <p>Qualsevol derivació ha d'estar basada si de cas en criteris de complexitat, en la necessitat de suport dels professionals de primària i en el pacte entre aquests i el pacient en cada situació.</p>
Són l'estratègia del MACA o el test NECPAL instruments de cerca de l'eficiència?	<p>La utilitat dels instruments de cribratge consisteix a millorar l'atenció, posant en marxa un procés d'atenció sistemàtic i introduint una reflexió orientada a millorar la qualitat de vida segons l'entén el malalt.</p> <p>Molts programes d'atenció a la complexitat tenen com a objectius també els de reduir ingressos, estades a urgències, consum de fàrmacs i costos, però sempre com a conseqüència d'una millora de la qualitat i no com a objectius centrals.</p> <p>Plantejar els programes exclusivament com a basats en la reducció d'hospitalització i de despesa és un plantejament parcial i desaconsellable.</p>

COPIA

5. Resum de les recomanacions generals

1. **La identificació de PCC o del MACA ha de comportar l'inici d'un procés de diàleg** amb el pacient que permeti planificar anticipadament la seva atenció (pla de decisions anticipades, PDA) i, si es creu convenient, que s'arribi a l'elaborar un document de voluntats anticipades (DVA).
2. **S'ha d'informar el pacient de la situació**, de la seva adscripció al programa i de les possibilitats assistencials que ofereix. S'ha d'obtenir informació de la seva voluntat, i ajudar-lo perquè pugui participar al màxim en les decisions que s'hagin de prendre per respectar-lo i adequar-s'hi en el que sigui possible. I respectar la seva decisió negativa.
3. Sempre que el pacient no manifesti objeccions al respecte, **cal fomentar la participació i la implicació de la família** o persones properes en el procés de planificació anticipada de l'atenció. **Resulta molt convenient que s'anomeni un representant** perquè actuï com a interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip sanitari que atindrà el pacient, en cas que aquest es trobi en una situació en què no pugui expressar la seva voluntat.
4. **Convé exposar els criteris de complexitat** de malaltia avançada, i de pronòstic d'evolució previsible als familiars o cuidadors habituals del malalt, si aquest no s'hi ha oposat explícitament, així com fer una proposta d'adequació raonable de les actuacions, per tal d'aconseguir d'aquestes persones la màxima col·laboració en les decisions i cura del malalt.
5. És **preferible utilitzar el concepte d'adequació de les actuacions** que no pas el de *limitació de les actuacions*, i el de *recomanació o proposta* al de *directriu o indicació*.
6. En els informes o en la història clínica **és millor expressar-se en termes genèrics** quan es tracta de previsions encara poc concretes (per exemple: "aconsellem, en cas de descompensació, utilitzar només un tractament proporcionat als símptomes; o adequat a la valoració que es faci de la situació"); i afegir sempre la necessitat de revisar amb el pacient (o amb la família, si és el cas) la decisió quan ocorri la situació concreta.
7. Després de parlar amb el pacient (o amb la família, si escau) és oportú **registrar-ho en la història clínica**, i descriure-hi el nivell de consens, les propostes fetes i acceptades, els límits exposats i la decisió consensuada presa finalment ("hem acordat amb el

pacient i/o la família evitar l'ingrés hospitalari en cas de descompensació, i instaurar el tractament a domicili”).

8. Si en el **procés de planificació anticipada** de les decisions sorgeixen demandes de limitació o de refús a les propostes assistencials que es preveu que puguin ser discutides, és convenient formalitzar-les en un document de voluntats anticipades (DVA) per poder-les respectar amb més seguretat.
9. En el cas de **proposar retirar alguna mesura**, és millor explicitar-ne l'alternativa al mateix temps (“retirem hidratació EV, i instaurem hidratació/ingesta fraccionada per via oral segons tolerància”).
10. En els casos en què hi hagi una dificultat per interpretar la voluntat del malalt, o es produeixi una situació de discrepància, ja sigui dels professionals, dels familiars o de les persones vinculades, a l'hora de seguir el pla de decisions establert, **els comitès d'ètica assistencial (CEA) poden aportar una ajuda valuosa**.
11. En contextos d'ingrés, atenció domiciliària, equips d'atenció primària, residències o àmbits territorials específics (hospitals, residències, centres sociosanitaris), és recomanable que hi hagi **criteris protocol·litzats** de propostes per a situacions tipus (criteris de derivació a hospital d'aguts, o de trasllat a cures intensives, etcètera). S'ha de recordar sempre, però, que els protocols s'han de seguir de forma flexible, personalitzada i enraonada i que són per ajudar a fer-ho en cada cas concret. Els protocols són per evitar la dispersió de les propostes dels professionals clínics, no per impedir la diversitat de les decisions dels malalts.
12. La **formació dels professionals** és un complement indispensable perquè el procés d'implementació del canvi que es demana aquí sigui respectuós i personalitzat i perquè no se senti com una imposició, una rutina ni una estigmatització per a la limitació genèrica d'actuacions per als malalts complexos.

6. Bibliografia general recomanada

Webs d'interès

Societat Internacional de Planificació Anticipada de l'Atenció i el Final de la Vida (ACPEL) [en anglès]. <http://acpelsociety.com/>

Comitè de Bioètica de Catalunya. <http://comitebioetica.cat/>

Bibliografia

Azulay A. Dilemas bioètics en la situació de enfermedad terminal y en el proceso de la muerte. Med Pal. 2000;7(4):145-56.

Barrio I, Simon P, Pascau MJ. Enfermería y voluntades anticipadas. Enf Clinica 2004;14(4)223-9.

Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigación Mayo,2004;5.

Bátiz J, Loncán P. Problemas éticos al final de la vida. Gac Med Bilbao 2006;103:41-5.

Boyd K, Mason B, Kendal MI, Barclay S, Chinn D, Thomas K, Sheikh A, Murray SA. Advance care planning for cancer patients in primary care. B J General Prac. 2010;60(581):449-58.

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

Clayton JM, Phyllis N, Butow PN, Tattersall M. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. J Pain Symptom Manage 2005;30:132-44.

Henry C, Seymour J. Advance care planning for adults affected by a life limiting condition: A guide for health and social care staff. NHS End of Life Care. Disponible a: <http://www.endoflifecare.nhs.uk/> . [Citat març 2011]

Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. 2010. http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf

Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament 2010. http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/06/recomanacions_davant_rebuig.pdf

Comitè de Bioètica de Catalunya. Consideracions sobre el document de voluntats anticipades 2010. <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/voluntats2010.pdf>

Emmanuel LL, Von Gutten CF, Ferris FD. Advance care planning Arch Fam Med 2000;9:1181-87.

Generalitat de Catalunya. Estatut d'autonomia de Catalunya 2006. Article 20. Dret a viure amb dignitat el procés de la mort. Disponible a: <http://www.gencat.cat/generalitat/cat/estatut/index.htm> [Citat 08/04/2013]

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;24:106-23.

Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals MD. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Med Paliat* 2012;19:3;85-6.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 201;6:371-78.

Gómez-Batiste X. Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado. A: Farreras-Rozman, editors. *Medicina Interna* 17. Barcelona: Elsevier Editorial; 2012. Vol I: p 44-8.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc)*. 2012. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>

Gómez-Batiste X, Martínez-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. *BMJ Support Palliat Care* 2012;0:1-9 doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000211.

Grup de Treball Gestió de Casos. La gestió de casos: un model d'atenció a la complexitat i la dependència. *Doc Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya (AIFICC)*; 2008.

Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya* 2001; (3303): 464-7.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado* 2002; (274):40126-32.

Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, et al. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289(18):2387-92.

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

Murray SA, Kendall M, Boyd K, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. La millora de l'atenció al final de la vida: la perspectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació. Pla de Salut; 2008.

http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Atencio%20al%20final%20de%20la%20vida/documents/finalvida.pdf

Rockwood K, Mitnitski A. Frailty defined by deficit accumulation and geriatric medicine defined by frailty. *Clin Geriatr Med* 2011;27(1):17-26.

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

7. Annexos

7.1. Annex 1. Innovacions conceptuals en l'atenció pal·liativa

Des de començament del segle XXI, s'han produït avenços en els conceptes relacionats amb les persones amb malalties avançades, en introduir-se gradualment els conceptes de **malaltia o condició crònica avançada** (aquella que s'ha desenvolupat de manera progressiva irreversible i afecta especialment el pacient, però no és estrictament **terminal**), el de **complexitat** (de la gravetat clínica o de la intensitat terapèutica), el de **pronòstic de vida limitat** (en què hi ha certesa de limitació pronòstica, però oberta o indeterminada individualment, a diferència del de malaltia terminal o final de vida) i, finalment, el concepte de **condició** (que supera el de malaltia específica).

A aquestes evolucions conceptuals cal afegir les innovacions de caràcter terapèutic i organitzatiu. Entre aquestes destaca el concepte **d'enfocament o atenció pal·liativa**, que és diferent de les **cures pal·liatives** convencionals –més centrades en serveis específics i per a malalts terminals– i que s'ubica, de **manera sincrònica, combinada i no dicotòmica**, entre les accions curatives convencionals i les pal·liatives (orientades a millorar la qualitat de vida en qualsevol moment de l'evolució). Altres innovacions són les **intervencions flexibles i compartides** entre serveis *versus* les excloents i dicotòmiques, amb criteris d'intervenció més relacionats amb la complexitat que amb el criteri pronòstic tradicional.

Des del punt de vista clínic, cal destacar el concepte de les *transicions* exposat per Boyd i Murray, en què es defineix com a primera transició la condició de malaltia avançada i s'estableix el fenomen de la **paràlisi pronòstica** a causa de no identificar precoçment els pacients.

Una fita en aquesta nova visió pal·liativa ha estat l'elaboració i la implementació d'instruments de cribatge o d'identificació de pacients amb condicions cròniques avançades i necessitats d'atencions pal·liatives en la població general. Les experiències del GSF i SPICT i, posteriorment, la del NECPAL/MACA a casa nostra han demostrat una gran capacitat d'identificació, factibilitat i adequació en tots els àmbits, així com resultats de millora de l'atenció quan el cribatge s'implementa associat a estratègies de formació i processos de millora de qualitat. D'altra banda, hi ha experiència i evidència que no identificar precoçment aquests pacients pot ocasionar la manca de detecció de necessitats de caràcter pal·liatiu, i la tendència al *sobretractament* i ús de recursos inadequats, no solament des d'una perspectiva de futilitat curativa, sinó també d'inadequació del tractament pal·liatiu. La intervenció pal·liativa precoç ha demostrat millores en la qualitat de vida dels pacients avançats.

El terme *pacient en fase avançada* ha estat definit com a “pacient crònic afectat d’una malaltia progressiva en fase greu, amb un pronòstic de vida probablement limitat, que té altes necessitats d’atenció i que requereix un enfocament clínic principalment pal·liatiu”. El concepte de *malaltia avançada*, aplicat a malalties i/o condicions cròniques evolutives, és un terme genèric que inclou conceptes com els de gravetat, complexitat, limitació de pronòstic de vida, o necessitats i demandes d’atencions, i que els planteja de manera oberta, combinada, i inclusiva. De fet, es pot “activar” quan es produeix qualsevol d’aquestes condicions.

L’altre factor rellevant consisteix en la visió global, poblacional, o de salut pública (que proposa mesures a tots els serveis), també de prevalença, i la diferenciació entre *atenció pal·liativa generalista* i les *cures pal·liatives especialitzades*.

Taula 1. Transicions conceptuals de l’atenció pal·liativa al segle XXI

De...	...A
1. Malaltia terminal	1. Malaltia crònica avançada evolutiva
2. Pronòstic de setmanes / menys de 6 mesos	2. Pronòstic de vida limitada
3. Càncer	3. Totes les malalties cròniques evolutives
4. Malaltia específica	4. Condició
5. Mortalitat	5. Prevalença
6. Dicotomia curativa – pal·liativa	6. Atenció sincrònica, compartida i combinada
7. Intervenció rígida i tardana	7. Intervenció flexible i precoç
8. Pronòstic com a ítem central	8. Complexitat com a criteri d’intervenció
9. Cures pal·liatives	9. Atenció / enfocament pal·liatiu
10. Pacient pal·liatiu	10. Pacient amb necessitats pal·liatives
11. Resposta passiva o reactiva a crisis	11. Actitud proactiva–preventiva i gestió de cas

12. Atenció fragmentada	12. Atenció integrada
13. Rol passiu del pacient	13. Autonomia del pacient: <i>advance care planning</i> (pla de decisions anticipades, PDA)
14. Serveis específics	14. Mesures a tots els serveis
15. Pacient en institució	15. Pacient a la comunitat
16. Identificació en serveis especialitzats	16. Identificació a la comunitat i serveis generalistes

CONFIDENCIAL

7.2. Annex 2. Els instruments de cribratge: NECPAL

Els instruments de cribratge descrits tenen com a objectiu fonamental identificar una població que es pot beneficiar “d’afegir” una orientació, visió, mirada o enfocament pal·liatiu (orientats a millorar la qualitat de vida) en una persona amb malalties o condicions cròniques avançades a la seva atenció convencional i en la població general o els serveis convencionals.

Es tracta d’una actuació destinada a identificar persones amb aquesta condició entre la població general i prestada en serveis convencionals, preferentment comunitaris. Per tant, el seu fi no és fer una identificació per establir un pronòstic vital, encara que dades recents permeten establir una certa relació amb pronòstic de vida limitada en un percentatge significatiu d’aquestes persones.

És convenient combinar-los amb altres instruments més específics per a malalties, i seguir la seva aplicació amb una avaluació multidimensional integral (com l’avaluació geriàtrica o d’altres).

Per a què són útils aquests instruments?

1. Identifiquen un grup de persones entre una població que té necessitats de caràcter pal·liatiu entre una població amb malalties/condicions cròniques avançades.
2. Permeten incorporar una visió pal·liativa complementària de la convencional i curativa.
3. Són especialment útils en contextos poblacionals o en aquells entorns amb altes prevalences.
4. Resulten factibles, fàcils i clínics, sense requerir exploracions complementàries ni testos addicionals complexos.
5. Identifiquen pacients amb condicions més que amb malalties individuals (que ja tenen altres instruments específics per tal de ser identificades).
6. Serveixen per realitzar/activar un procediment sistemàtic del qual destaquen:
 - Una avaluació multidimensional de necessitats.
 - Un procés d’avaluació de valors i preferències.
 - Un procés de gestió de cas.
 - Una planificació terapèutica combinada.
7. Són instruments reflexius (ajuden a tenir perspectiva clínica), no operatius ni mecànics.
8. Proposen l’adequació d’ús de mesures i de recursos, en funció de la valoració global.
9. No són gaire diferents de la informació d’ús tradicional en informes clínics.

Per a què no són útils?

1. Com a instruments pronòstics (molt menys amb visió individual).
2. Substituint altres instruments pronòstics.
3. Per avaluar necessitats específiques multidimensionals (encara que sí avaluen les necessitats pal·liatives generals).
4. Amb finalitat d'avaluació de la complexitat.
5. Com a indicadors d'intervenció de serveis especialitzats.
6. Substituint el criteri clínic basat en el coneixement del pacient i la família.
7. Per tal d'indicar o contraindicar limitació de l'actuació terapèutica.
8. Com a algorismes rígids (no, per exemple, a "si NECPAL+, no recuperació cardiopulmonar").

Requeriments bàsics en la seva utilització

1. Una avaluació preferentment multidisciplinària.
2. Un coneixement prou aprofundit del pacient i el seu entorn.
3. Criteris clínics sòlids.
4. Una reflexió clínica ètica.

Per tant, el seu ús és recomanable si es tenen en compte aquests criteris, i pot ser inadequat si se'n fa un ús inapropiat, com és l'aplicació en les circumstàncies següents:

1. Per primera vegada als serveis d'atenció urgent.
2. Amb objectiu dicotòmic (curatiu vs. pal·liatiu).
3. Com a única mesura d'avaluació.

7.3. Annex 3. Proposta consensuada d'estructura i continguts dels plans d'intervenció individualitzats i compartits (PIIC)

Problemes actius de salut	Captació directa i automatitzada des de la història clínica, amb capacitat de prioritzar, seleccionar i incorporar comentaris.
Medicació crònica activa	Captada des del sistema integral de recepta electrònica (SIRE). Si, pel que sigui, hi ha fàrmacs en ús que no estiguin dins recepta electrònica, caldrà fer-los constar a l'apartat d'informació final addicional.
Al·lèrgies a medicaments	Captades des del SIRE.
Directrius si hi ha crisi o descompensació	En text lliure . Resum dels objectius terapèutics del cas, amb descripció previsible de crisis o descompensacions i proposta de decisió en cas que se'n presentin.
Pla de decisions anticipades	En text lliure . Informació <u>progressiva</u> sobre què sap, què tem i què el preocupa sobre la seva situació. Preferències en cas de descompensació o situació d'últims dies.
Valoració multidimensional	Referida a les dimensions següents: física, psíquica, funcional, social i espiritual. Cal expressar les troballes més remarcables, en intensitat i progressió, en text lliure ordenat per pestanyes per a cada una de les dimensions . Cal associar-hi, a més, els darrers resultats dels textos més representatius per a cada dimensió, amb data d'obtenció.
Dades de l'EAP de referència	De forma automatitzada: noms i contactes dels professionals del contingent al qual està adscrit el pacient. Si, pel que sigui, porten el pacient professionals diferents als titulars del contingent, caldrà fer constar el seu nom i dades de contacte a l'apartat d'informació final addicional.

Servei de teleassistència?	Dicotòmic.
Atès pel Programa d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES)?	Dicotòmic
Atès per gestió de casos?	Dicotòmic
Atès pel Programa d'atenció domiciliària (ATDOM)?	Dicotòmic
Viu en residència?	Dicotòmic
Viu sol?	Dicotòmic
Dades del cuidador	Dades del cuidador captades directament de la història clínica i, a més, cal deixar text lliure per posar informació sobre les competències, nivell d'informació, possibles claudicacions o conflictes dels cuidadors.
Té fet un DVA?	Dicotòmic
En qui delega decisions?	Nom i dades de la persona delegada, captades directament del DVA o de la història clínica.
Data d'actualització del PII	De forma automatitzada, la data del darrer canvi incorporat al PIIC.
Informació addicional	Informació no prevista en altres apartats però rellevant per a la comprensió del cas.

Comentaris addicionals

1. Els PIIC han de tenir el format i l'aparença que proposa aquest consens, sense informació afegida a la ja descrita.
2. En cas que en un territori es pacti una informació ampliada respecte a la que es proposa aquí, la informació s'haurà de reflectir, en tot cas, en els PIIC de les històries clíniques dels proveïdors o als sistemes de comunicació locals, però en cap cas a l'informe que es veurà des de la història clínica compartida.

3. En cas que els ítems proposats no estiguin disponibles a les històries clíniques, caldrà adaptar-les perquè els puguin oferir als PIIC.
4. Cal preparar les històries clíniques de primària perquè es generi una alerta sempre que s'accedeixi a la història d'un pacient amb la marca PCC o MACA però sense PIIC associat, i recordar la necessitat de redactar-lo.
5. Cal preparar les històries clíniques de primària perquè es generi una alerta sempre que el PIIC d'un PCC no s'hagi actualitzat en els darrers 6 mesos (o 3 mesos, en el cas d'un pacient del MACA).

CONFIDENCIAL