

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

CONFIDENCIAL

Versió Provsional, pendent de correcció

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 –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, Gonzalez 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

Marc-Antoni Broggi, Josep Maria Busquets, Germán Diestre i Montse Puig, i la revisió ha estat corregida i finalment aprovada pel Ple del Comitè de Bioètica de Catalunya en la seva sessió plenària del dia 9 d'octubre de 2013

CONFIDENTIAL

Índex

1. Introducció
2. Objectius del document, i definicions i acrònims utilitzats
3. Beneficis i riscos d'un model d'atenció a la complexitat
4. Dilemes i recomanacions per a contextos específics
 - 4.1 Gestió de la qualificació
 - 4.2 Plans d'intervenció individualitzats
 - 4.3 Ús de l'instrument NECPAL
 - 4.4 Preguntes freqüents
5. Resum de recomanacions generals
6. Algunes bibliografies generalment recomanades
7. Annexos:
 - 7.1 Innovacions conceptuals en l'atenció pal·liativa
 - 7.2 Instruments de cribatge
 - 7.3 Proposta d'estructura i continguts dels Plans d'Intervenció Individualitzats (PII)
 - 7.4 Enquesta sobre continguts i formats dels Plans d'intervenció individualitzats –PII- per als supòsits PCC i MACA.

1. Introducció

El “model d’actuació en casos de cronicitat avançada” (MACA) vol identificar les persones que pateixen aquesta situació (el NECPAL en seria un instrument) amb l’objectiu d’oferir-los una assistència més centrada en les seves necessitats i que afavoreixi un diàleg en vistes 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 tant conegut de les professions sanitàries quan a vegades identifiquen abusivament excel·lència clínica amb el sol coneixement científic de les malalties. És una correcció que es va estenent 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 degut a patologies cròniques que acumulen, al mal pronòstic, una qualitat de vida baixa i en progressiu deteriorament. Es tracta, en el cas que es tracta aquí, d’un dos per cent de la població general amb un pronòstic de vida inferior als dos anys, i amb una pluripatologia no reversible que ja precisa fonamentalment, encara que no exclusivament, una cura pal·liativa dels seus 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 seva malaltia, millorarà l’eficàcia del tractament i el tracte que es mereixen aquests ciutadans. Perquè **no tot el que és tècnicament possible és desitjable** dins de la bona praxi. Perquè els aspectes relacionals són nuclears en l’exercici sanitari, donat que són els que ens permeten adequar els esforços terapèutics en la més adequada direcció. 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. Aquest model 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 seus 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 part tant essencial d’aquest model, **convida al ciutadà a participar de manera responsable en la determinació dels objectius i els mitjans** que han de guiar l’ajuda a 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 ètica ha de ser crítica per ser creïble i útil. Ha d’admetre, per exemple, que existeixen riscos; i és per això que en aquest document es formula d’antuvi **la pregunta de 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 beneficioses. Com a antecedent i exemple d’aquest perill, recordem que

Versió Provsional, pendent de correcció

alguns pacients amb seguiment de "PADES" (Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport) tenien por de 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 en la seva nova condició. El pensament dicotòmic està molt present en la nostra societat i existeix la possibilitat de que la catalogació d'un pacient com a NECPAL+ (positiu) pugui tenir la conseqüència d'un abandonament terapèutic en el moment en el qual, precisament, 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 en el seu cas.

S'ha d'insistir però que el programa no pretén en cap cas fer passar el malalt d'un protocol de "fer-ho tot" a un altre de "ja no es 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 pel programa PADES -amb força similituds amb el model MACA-, el que 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 tant vulnerable. És cert, però, que una atenció així, tant 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 el temor 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 rebi un suport adequat per part de l'atenció hospitalària i de la socio-sanitària, i per tant és lògic que demani una implicació i un seguiment de la coordinació entre tots aquests diferents nivells assistencials. De no ser així, el programa no aconseguiria el que es proposa.

2. Objectius del document i definicions

L'objectiu general d'aquest document és **promoure un procés de reflexió i consens** al voltant dels aspectes ètics que poden derivar-se de la identificació precoç de les persones en situació de complexitat (MACA), del seu registre en un sistema català d'informació compartida, social i sanitària, i finalment, de la seva inclusió en un programa d'atenció específic.

Després de plantejar-se 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 de la identificació precoç de les persones en situació de complexitat (MACA), del seu registre en un sistema sanitari català d'informació compartida, i finalment, de la seva inclusió 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 proposades i acrònims:

- **Pacient crònic complex (PCC).** És un pacient a qui els professionals de referència li atorguen aquesta condició, atesa una combinació dels 4 criteris següents:

1. El pacient pateix diverses patologies alhora (multi morbiditat, pluripatologia), o en pateix només una però amb prou gravetat.
2. El seu abordatge conté alguns d'aquests elements:
 - Alta probabilitat de patir crisis amb molta simptomatologia i mal control.
 - Evolució molt dinàmica, variable i que precisa monitoratge continu.
 - Alta utilització de serveis d'hospitalització urgent o visites a urgències.
 - Malaltia progressiva.
 - Elevat consum de recursos i fàrmacs i risc iatrogènic conseqüent.
 - 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 apareix en els llistats de risc derivats de les estratègies d'estratificació disponibles.
4. La seva gestió es beneficiaria d'estratègies d'atenció integrades com les proposades en aquesta guia.

La seva prevalença esperada és del 3,5 -5% de la població (incloent-hi els 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:

- Tenir un perfil clínic equivalent al del PCC.

Versió Provsional, pendent de correcció

- Progressivitat evolutiva
- Els professionals de referència li reconeixen una afectació clínica de major gravetat, comparant-la amb l'estàndard de persones amb les mateixes malalties o condicions de base.
- El seu pronòstic de vida és preveu inferior a 2 anys.

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

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

La seva prevalença està al voltant de l'1,5% de la població.

- **Pacient NECPAL(+)** Pronòstic de vida limitat a 24 mesos, amb presència de necessitats pal·liatives i que precisa l'activació de plans específics d'intervenció. es basa en la resposta negativa 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 són a) genèrics i b) associats a situacions clíniques concretes.

Els pacients detectats per aquest instrument s'anomenen NECPAL(+) i, per definició, són pacients MACA. De fet, la majoria de pacients MACA són NECPAL(+) fins el punt que es poden considerar termes sinònims, però amb certes excepcions: poden haver-hi pacients MACA que no hagin estat identificats per la pregunta sorpresa o la resta d'indicadors.

Si un pacient aconsegueix les condicions clíniques atribuïdes a la situació de MACA, s'ha d'identificar com a tal independentment del resultat obtingut en aplicar l'instrument NECPAL.

- **PAD o PAC (Advance Care Planning)** Planificació pactada i previsor de actuacions, anticipant les decisions a prendre. Durant molt de temps conegut com a PAC (Pla Anticipat de Cures: veure Recomanacions als professionals per l'atenció als malalts al final de la vida, del Comitè de Bioètica de Catalunya), ara es prefereix PAD, Pla Anticipat de la Voluntat, per subratllar aquest darrer aspecte. El **Pii** (Pla d'intervenció individualitzat) no seria més que el resultat de l'anterior, la traducció reflectida en indicacions concretes del consens previ.

A vegades, el mateix PAD o Pii 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 PCC o MACA en programes específics d'identificació i atenció haurien de ser els següents:

- **Identificar precoçment a pacients en situació de complexitat i de malaltia avançada**, el que 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 seves necessitats demandes, i **de fer una revisió de situació i 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 seva qualitat de vida
- **Optimitzar l'accés als recursos assistencials** territorials que millor s'adapten al moment evolutiu i als desitjos de la persona.

3.2. Riscos potencials i estratègies per a la seva minimització

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

Un perill és el de iatrogènia en la informació, com ocorre a vegades en donar males notícies.

Un altre és el de deixar un estigma en el malalt que no afavoreixi la seva bona atenció, sobretot en altres centres; és a dir, **que es confongui MACA simplement amb LET** (amb "Limitació de l'Esforç Terapèutic") i porti a limitar actuacions encara adients de forma poc enraonada.

Per minimitzar aquests riscos ha de quedar clar que amb el pacient en situació PCC o MACA no s'ha de seguir rutinàriament cap protocol, ni d'actuacions sobre la seva malaltia ni per limitar actuacions. Precisament, **la consideració de MACA és una crida a sortir de qualsevol protocol i obrir un procés de reflexió per a preveure decisions enraonades i personalitzar-ne la seva aplicació**.

Versió Provsional, pendent de correcció

RISC	ESTRATÈGIA DE REDUCCIÓ
Impacte negatiu o iatrogènic en el pacient o en la família/cuidadors	<p>Inici d'un procés d'informació gradual i respectuós, que portar a un pla de decisions anticipades (PDA).</p> <p>Mostrar l'avantatge al malalt (o família, quan s'escau) d'apropiar-se del procés fins on ho necessiti, amb una ajuda professional assegurada per fer-ho amb el seu ritme.</p> <p>Promoure la pràctica de la presa de decisions autònomes (i coneixement d'aquest dret) i la conveniència del document de Voluntats Anticipades (DVA) per algunes decisions.</p>
Possible estigmatització que pugui limitar o reduir la probabilitat de tractaments curatius o de serveis.	<p>Qualsevol protocol de PCC o MACA ha de començar per recordar que es tracta d'ajudar sense prejudicis a un malalt, i per tant a pactar cada actuació o abstenció amb ell, sense que l'ajuda quedi obligadament supeditada a un pla preconcebut i sempre pugui ser revisada i reconduïble</p> <p>Incorporació del pacient i, si s'escau, de la família o dels 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 potser ara preferibles</p>
El registre i la codificació pot ser utilitzat de manera inadequada quan altres serveis prenen decisions.	<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>Registre curós de les dades en els informes clínics, plans d'intervenció o HCl, en que quedi clar l'objectiu consensuat i l'estratègia de pactar després cada actuació possible</p> <p>Informació de previsions. I deixar informes a 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 H³Cl del perill d'estigmatitzar precipitadament un malalt PCC i MACA i que, precisament, aquesta condició demana més reflexió i participació en la decisió.</p>
Manca de formació específica dels professionals	<p>La posada en marxa de programes d'identificació i millora de l'atenció de persones amb malalties cròniques avançades s'ha d'acompanyar 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>
Difusió irregular del programa a nivell territorial i de serveis	<p>Fer programes d'implementació que incloguin a tots els serveis i professionals implicats en l'atenció d'aquests malalts</p>

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 fragilitat, afavorint una millor adequació terapèutica i introduint una perspectiva de col·laboració per millorar la seva qualitat de vida percebuda.

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

- **Procurar el bé del malalt: és** un deure primari d'atenció. Però el bé ja no pot ser definit pel professional ni el cuidador només. La societat ja no vol la màxima eficàcia contra la malaltia com únic objectiu. Ara s'espera la màxima **ajuda a un ciutadà malalt**, i per tant aquest pot definir-la en part amb la seva demanda i acceptació. **La nostra indicació ja és només una proposta.** Per exemple, la identificació de MACA hauria de ser una proposta d'identificació i no tant sols un diagnòstic. Qualsevol proposta d'actuació ha de recolzar-se en el coneixement científic i el consens social: el que està 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 bens perseguits i si no són coneguts i acceptats per ell. El programa MACA és per a la seva protecció, per exemple, evitant actuacions fútils, innecessàries, desproporcionades o no volgudes. El que està comunament contraindicat no pot ser proposat ni acceptat.
- **Tractar-lo amb equitat** respecte als altres: ni la proposta ni la decisió **no han de comportar discriminacions**, ni cap diferència més que les que assenyali la 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 la correcta atenció als altres. Ens hem de preguntar si proposaríem allò a algú altre en una situació similar; i que, si es fa finalment 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.
- **Respecte a les persones:** Fer el bé inclou ara el respecte a les persones a qui es vol fer. S'inicia obrint un procés comunicació dirigit a prendre decisions compartides amb els pacients i a la seva planificació anticipada, 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 sobre tot allò que no estigui contraindicat.
-

4.2 Gestió de la qualificació PCC i MACA

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

Dilemes	Recomanacions
És correcte identificar els pacients com a MACA o PCC?	<p>Qualsevol informació rellevant, basada en l'avaluació clínica dels professionals és important que sigui registrada a la H^aCI, 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 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 el pacients MACA sempre que el professional ho consideri oportú i el pacient no si 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 resposta del sistema davant l'atenció en situacions de crisi.</p>
Qui ha d'establir la marca PCC o MACA o passar el test NECPAL?	<p>Es tracta d' un procés interdisciplinari compartit entre l'equip assistencial (o el professional) que millor coneix la situació del pacient i el propi pacient o la seva família amb les pròpies voluntats i límits. La interdisciplinarietat millora la capacitat d'identificació i també inicia una necessària reflexió d'equip.</p> <p>En tot cas, és un requisit tenir un coneixement profund del pacient i del seu entorn, aplicant sempre criteris de personalització amb prudència, cura i compromís.</p>
Quin ha de ser el nivell d'informació i de participació del pacient en l'establiment del acrònim PCC o MACA?	<p>La planificació anticipada de l'atenció representa una oportunitat de participació del pacient en el pla assistencial que es seguirà en la seva atenció. Per tant cal registrar a la HC tota la informació obtinguda del diàleg amb el pacient o la seva família per prendre les decisions acordades. No es recomanable identificar un pacient com a PCC o MACA sense el seu consentiment llevat de les situacions en que 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 del acrònim se l'ha d'informar adequadament i, si ho prefereix, retirar-la</p>

Versió Provsional, pendent de correcció

<p>És correcte identificar un pacient com MACA o PCC sense un pla d'intervenció individualitzat associat?</p>	<p>La identificació d'un pacient com a PCC o MACA s'ha d'associar a una informació àmplia i personalitzada per anar cap a un pla d'intervenció individualitzat (PII).</p> <p>Provisionalment, és acceptable que aquesta identificació no s'associï a un PII si la H^aCl^a disposa d'informació suficient per prendre decisions. Però l'objectiu final és iniciar el procés d'un pla personalitzat i enraonat.</p>
<p>El acrònim 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 multi morbiditat i complexitat clínica" etc.)</p> <p>El que es pretén és identificar necessitats no cobertes i augmentar el suport i l'atenció del pacient. Per evitar males interpretacions, sempre possibles, en determinades situacions com són les derivacions al hospital caldrà emfasitzar el propòsit concret i alertar de no confondre-ho amb limitacions prematures.</p>
<p>Com cal informar a les persones PCC o 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 H^aCl^a, 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 a treballar amb el pacient (o si s'escau, amb la família o cuidadors) és sobre el diagnòstic de la seva situació de vulnerabilitat i de que aconsella incloure'l en el model d'atenció PCC o MACA per augmentar les mesures de personalització i de suport i protecció.</p> <p>Si és el cas, es pot separar de la informació aïllada de la de pronòstic vital, potser posposable si no hi ha hagut un procés d'acceptació de la malaltia, o provoca negativisme o por excessiva, etc.</p> <p>Estar preparats per a possible preguntes, per exemple, sobre el significat de l'acrònim o programa, i respondre-les de manera gradual i adequada.</p>
<p>Com informar a la família o els cuidadors?</p>	<p>El titular del dret a la informació és el pacient. S'ha d'informar les persones vinculades a ell en la mesura que aquest ho permet explícitament o tàcitament.</p> <p>En cas d'incapacitat del pacient, per minoria 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 ell les decisions. Si el pacient, a criteri del metge responsable, no és competent per a 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 al representant o tutor legal, als familiars o les persones que hi estan vinculades.</p>

4.3 Plans d'intervenció individualitzada (PII)

La identificació d'una persona com a NECPAL+, per tant, en situació de malaltia crònica avançada, fa indispensable consensuar amb ella un pla d'intervenció individualitzat i compartit que inclogui un "pla de decisions anticipades" (PDA). Aquest pla ha de comptar sempre amb la seva participació, o la del seu representant en cas d'incapacitat d'ella, 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 decisions a les que el pla es refereix, però que sempre hauran de tenir en compte de forma reflexiva i flexible. El pla no és un protocol a 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 donant raons.

Quina informació han de donar els informes clínics i els plans d'intervenció ?	Seguint el procés de diàleg i acords entre professional i malalt, els plans de decisions anticipades (PDA) i d'intervenció individualitzat (PII) haurien de contenir tota informació que pugui orientar sobre el consens al que s'ha arribat i des del qual s'han de prendre les decisions de forma flexible. Una ajuda pot ser el document-marc que s'adjunta a l'annex 4.
Han d'explicitar els plans d'intervenció les recomanacions i les limitacions d'actuació?	Sí, totes aquelles que hagin estat acordades amb el pacient (o, quan s'escau, amb família o cuidador), i exposant-les de manera clara, tant les de d'actuació com les de limitació (de no iniciar-les o de deturar-les). Però abans de cada decisió puntual s'haurà de ratificar el consens, sobretot si la seva implantació o el seu rebuig requeriria un consentiment explícit en altres circumstàncies.
Quin és el nivell de participació del pacient en el procés de redacció del PII?	Com a norma general, un pla individualitzat (PII) s'ha de redactar com qualsevol altre document clínic, sense que calgui una informació literal dels detalls al pacient. Però és important fer-ho 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, de pactes consensuats i, finalment, la delegació de decisions quan hi sigui o prevegui.
Quin ha de ser el nivell de participació del pacient en el procés de PDA?	La identificació com a PCC o com a MACA ha d'anar acompanyada de l'inici d'un procés de diàleg amb el malalt per a la planificació de decisions anticipades de manera gradual, explícita i necessàriament compartida per tal d'arribar a un consens amb ell. En aquest procés hi pot participar la família si el pacient ho desitja, o si ell està cognitivament incapacitat per fer-ho tot sol. El procés de PDA ha d'estar centrat en el pacient. Ell n'és l'eix.
Cóm es formalitza la decisió quan segueix un pla anticipat?	Per a moltes decisions no cal cap suport de consentiment informat escrit i signat, menys pel que fa als casos contemplats legalment (de cirurgia, d'accions invasives o de negativa a una actuació clarament indicada). Aquests requisits estan contemplats en les Lleis d'autonomia del pacient 21/2000 de Catalunya o 41/2002 de l'Estat. Si no és necessari, n'hi ha prou amb 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 prevaldre la comunicació i la decisió actualitzada aleshores entre sanitaris i pacients i compartida.

Versió Provsional, pendent de correcció

<p>Quina és la força de les directives que consten en els PII?</p>	<p>El PII té la força de la majoria de les preses de decisions en la pràctica clínica habitual. Mostra potser millor que altres el procés de comunicació establert per arribar-hi, el consens aconseguit i com és fruit de la confiança entre professionals i malalt (i a vegades, familiars). Per segons quines decisions concretes fa falta un consentiment informat puntual a més: amb el malalt si és competent, o amb el representant si no ho és.</p> <p>A part, per algunes decisions difícils (negativa a un tractament habitual – antibiòtics, p.e.- o a un tractament vital) és recomanable arribar a un Document de Voluntats Anticipades tal i com la llei permet i preveu. És una garantia més consistent davant de decisions discutibles o opinions disperses, per a que la voluntat pugui ser respectada amb més seguretat.</p>
--	--

CONFIDENCIAL

4.4 Preguntes freqüents

La pregunta sorpresa és suficient per identificar un pacient com a MACA?	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 serveis com a mètode de cribratge, i per a iniciar un procés reflexiu sobre la situació del pacient, igual que amb altres instruments.
El NECPAL cobreix a totes les patologies?	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.
Quin significat té ser NECPAL +?	Es tracta d’una “alerta” positiva sobre la condició de malaltia avançada, 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 indueixi a una més gran personalització de les actuacions.
És un instrument 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 severitat o estadiatge de malalties).
Hem de derivar els pacients identificats amb el NECPAL o com a MACA a serveis específics?	La condició MACA no és una indicació de derivació a cap recurs específic de cures pal·liatives o de cap altre tipus. Dependrà de la organització assistencial del territori on visqui el pacient. 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.
Són l’estratègia MACA o el test NECPAL instruments de cerca de l’eficiència?	La utilitat dels instruments de cribratge consisteix en 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. 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 qualitat i no com a objectiu central. Plantejar els programes exclusivament com basats en la reducció d’hospitalització i despesa és un plantejament parcial i desaconsellable.

5 Resum de les recomanacions generals

1. **La identificació de PCC o MACA ha de comportar l'inici un procés de diàleg** amb el pacient que permeti planificar anticipadament la seva atenció (PAD) i, si es creu convenient, s'arribi a l'elaborar un document de voluntats anticipades (DVA).
2. **S'ha d'informar al pacient de la situació**, de la seva adscripció al programa i de les possibilitats assistencials ofereix. S'ha d'obtenir informació de la seva voluntat, ajudant-lo a que pugui participar al màxim en les decisions a prendre per respectar-lo i adequar-s'hi en el que sigui possible. I respectar la seva negativa.
3. Sempre que el pacient no manifesti objeccions al respecte, **cal fomentar la participació i 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 de que aquest es trobi en una situació en que 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 una proposta d'adequació raonable de les actuacions, per tal d'aconseguir d'ells 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 mateixes, i el de *recomanació o proposta* al de *directiva o indicació*.
6. En els informes o en la H^a 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 al símptomes; o adequat a la valoració que es faci de la situació..*"); afegint sempre la necessitat de revisar amb el pacient (o amb la família, si és el cas) la decisió quan es doni la situació concreta.
7. Després de parlar amb el pacient (o amb la família, si és precís) és oportú **registrar-ho en la H^aCI**, i descriure-hi el nivell de consens, les propostes fetes i acceptades, els límits exposats i la decisió consensuada presa finalment ("*hem acordat amb 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 que hi hagi una dificultat per interpretar la voluntat del malat, o es produeixi una situació de discrepància, ja sigui per part dels professionals, familiars o persones vinculades, a l'hora de seguir el pla de decisions establert, **els comitès d'ètica assistencial (CEAs) poden aportar una ajuda valuosa**.
11. En contextos d'ingrés, atenció domiciliària, equips d'atenció primària, residències o àmbits territorials específics (hospitals, residències, centres socio-sanitaris), 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 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 pels malalts complexes.

6 Bibliografia general recomanada

Webs d'interès

<http://acpelsociety.com/>

Documents / webs

Bibliografia

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>

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 2012, 6:371–378

Gómez-Batiste X. Atención Paliativa de personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado. En: Medicina Interna. 17 Ed. Farreras-Rozman (eds). Barcelona: Elsevier Editorial; 2012. Vol I: p 44-48

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. <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

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.

Versió Provsional, pendent de correcció

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

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

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.

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

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;30:132–144.

La millora de l'atenció al final de la vida. La perspectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut. Planificació i Avaluació. Pla De Salut. Departament de Salut. 2008

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. Accessed March 2011.

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.

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): 449-458

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

Emmanuel LL, Von gutten CF, Ferris FD. Advance Care Planning *Arch Fam Med* 2000; 9: 1181-87

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

ARTICLE 20. DRET A VIURE AMB DIGNITAT EL PROCÉS DE LA MORT. Estatut d'Autonomia de Catalunya 2006. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/generalitat/cat/estatut/index.htm> Consultat el 08/04/2013

Llei 21/2000, sobre els drets de informació en relació a la salut i l'autonomia del pacient i a la documentació clínica. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. Gener 2001

Ley 41/2002 del 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*, Noviembre de 2002.

Bátiz J, Loncán P Problemas éticos al final de la vida. *Gac Med Bilbao* 2006; 103: 41-45

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

Grup de treball Gestió de cas. La gestió de casos: un model d'atenció a la complexitat i la dependència. *Doc AIFICC*. 2008

CONFIDENCIAL

ANNEX 2. 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 a pacient, però no és estrictament **terminal**), el de **complexitat** (de la severitat clínica o de la intensitat terapèutica), el de **pronòstic de vida limitat** (en el que hi ha certesa de limitació pronostica, 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 el que es defineix com a primera transició la condició de malaltia avançada i s'estableix el fenomen de la **paràlisi pronostica** a causa de la no identificació precoç dels pacients.

Una fita en aquesta nova visió pal·liativa ha estat l'elaboració i implementació d'instruments de cribatge o d'identificació de pacients amb condicions cròniques avançades i necessitats d'atencions pal·liatives en la població general. L'experiència 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 la no-identificació precoç d'aquests pacients pot ocasionar la manca de detecció de necessitats de caràcter pal·liatiu, i la tendència al **sobre tractament** 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.

Versió Provsional, pendent de correcció

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 severitat, complexitat, limitació de pronòstic de vida, o necessitats i demandes d’atencions, i que els planteja de manera oberta, combinada, i incloent. De fet, es pot *activar* quan es dóna 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. Crònica avançada evolutiva
2. Pronòstic de setm / < 6 mesos	2. “Pronòstic de vida limitat”
3. Càncer	3. Totes les malalties cròniques evolutives
4. Malaltia específica	4. Condió
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 criteri 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

Versió Provsional, pendent de correcció

12. Atenció fragmentada	12. Atenció integrada
13. Rol passiu pacient	13. Autonomia del pacient: AdvanceCare Planning (PDA)
14. Serveis específics	14. Mesures a tots els serveis
15. Pacient institucionalitzat	15. Pacient a la comunitat
16. Identificació en serveis especialitzats	16. Identificació a la comunitat i serveis generalistes

CONFIDENCIAL

ANNEX 3.Els instruments de cribatge: NECPAL

Els instruments de cribatge descrits tenen com a objectiu fonamental identificar a 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 població general o 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 limitat en un percentatge significatiu d'aquestes persones.

És convenient combinar-los amb d'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 a 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 a realitzar / activar un procediment sistemàtic del que 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.

Versió Provsional, pendent de correcció

Per a què NO són útils?

1. Com a instruments pronòstics (molt menys amb visió individual).
2. Substituint altres instruments pronòstics.
3. Per a avaluar necessitats específiques multidimensionals (encara que sí 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 algoritmes 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 ètica clínic.

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 seria la seva 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

ANNEX 4. Proposta consensuada d'estructura i continguts dels Plans d'intervenció individuals compartits (PIIC)

Problemes actius de salut	Captació directa i automatitzada des de la H ² CI ^a , amb capacitat de prioritzar, seleccionar i incorporar comentaris.
Medicació crònica activa	Captada des de 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 de SIRE.
Directius si 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. Expressant les troballes més remarcables, en intensitat i progressió, en text lliure ordenat per pestanyes per a cada un de les dimensions . Associar-hi, a més, els darrers resultats dels textos més representatius per a cada dimensió, amb data d'obtenció.
Dades EAP referència	De forma automatitzada: noms i contactes dels professionals del contingent al que està adscrit el pacient. Si, pel que sigui, al pacient el porten professionals diferents als titulars del contingent, caldrà fer constar el seu nom i dades de contacte a l'apartat d'informació final addicional.
Servei tele assistència?	Dicotòmic.
Atès per PADES?	Dicotòmic
Atès per Gestió de casos?	Dicotòmic
Atès per ATDOM?	Dicotòmic
Viu en residència?	Dicotòmic
Viu Sol?	Dicotòmic
Dades del cuidador	Dades del cuidador captades directament de la H ² CI i, a més, deixar text lliure per posar informació sobre les competències, nivell d'informació, possibles claudicacions o conflictes en els cuidadors.

Versió Provsional, pendent de correcció

Té fet un DVA	Dicotòmic
En qui delega decisions	Nom i dades de la persona delegada, captades directament del DVA o de la H ^a Cl.
Data actualització PII	De forma automatitzada, la data del darrer canvi incorporat al PIIC.
Informació addicional	Informació no contemplada en altres apartats però rellevant per a la comprensió del cas.

Comentaris addicionals:

1. Els PIIC han de tenir el format i 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 d'HCC.
3. En cas de 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, recordant 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 MACA).