

Informe sobre el Model d'Atenció a la Cronicitat Avançada

Aquest informe sobre el Model d'Atenció a la Cronicitat Avançada (MACA) ha estat elaborat i aprovat per la Comissió de Deontologia del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona a petició de Metges de Catalunya amb l'objectiu de revisar els aspectes ètics i deontològics del citat model.

La metodologia seguida ha estat, en primer lloc, revisar els objectius i procediments del model. A continuació, s'identifiquen i analitzen els aspectes ètics i deontològics que podrien resultar controvertits. En tercer lloc es descriu breument l'avaluació dels primers resultats de la implementació del model. L'informe acaba amb les conclusions que reflecteixen el parer de la Comissió.

Objectius i procediments del MACA

El MACA neix com una iniciativa de l'Observatori QUALY/Centre Col·laborador de la Organització Mundial de la Salut per a Programes Públics de Cures Pal·liatives de l'Institut Català d'Oncologia per millorar l'atenció pal·liativa de tots aquells centres i equips assistencials que atenguin malalts crònics¹. Compta amb el suport del Programa per la Prevenció i Atenció de la Cronicitat de la Direcció de Planificació del Departament de Salut, coherent amb un dels objectius prioritaris del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 consistent en el disseny i implementació de mesures per a l'atenció de persones afectades per malalties cròniques avançades, progressives o amb pronòstic de vida limitat.

El model es fonamenta en la identificació precoç dels malalts crònics en estadis avançats susceptibles de beneficiar-se de l'enfoc assistencial propi de les cures pal·liatives. La identificació es fa mitjançant una avaluació quantitativa i qualitativa multifactorial aplicant l'instrument NECPAL CCOMS-ICO.

Es tracta de que els malalts així identificats es puguin beneficiar del bagatge assistencial propi de les cures pal·liatives i que es pot concretar en aquestes recomanacions bàsiques:

1 Gomez-Batiste X., Martínez Muñoz, M, Blay, C. et al. Projecte NECPAL CCOMS-ICO: Identificació i Atenció Integral-Integrada de Persones amb Malalties Cròniques Avançades en Serveis de Salut i Socials. Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia. <http://www.iconcologia.net>

a) la identificació de les necessitats multidimensionals de la persona malalta, no només les clíniques; b) l'aplicació d'un model d'atenció integral amb la participació de tots els professionals de l'equip en l'elaboració del pla de cures; c) la identificació dels valors i les preferències del pacient amb la Planificació de Decisions Anticipades (PAD); d) la participació de la família i, de manera prioritària, del cuidador principal; i e) la gestió del cas, fent el seguiment i la coordinació de l'atenció entre els àmbits assistencials implicats.

D'aquests objectius i procediments es desprèn que l'objectiu principal del model és la personalització del tractament amb el tracte adequat a la situació de vulnerabilitat, sent l'eix vertebrador els valors i les necessitats de la persona malalta que són respectats en tot moment.

S'escolta i informa als familiars per facilitar la seva col·laboració i es vetlla per garantir la continuïtat assistencial no sempre fàcil d'assolir degut a la multiplicitat de dispositius implicats en l'atenció d'aquests malalts. Altres objectius necessaris per implementar el model són la formació dels professionals en atenció pal·liativa, el treball en equip i la planificació de la coordinació i integració d'accions per àmbits assistencials d'un mateix sector.

Aspectes ètics i deontològics

Els promotors del MACA, conscients dels possibles problemes de caire ètic relatius a l'aplicació del model, han sol·licitat el parer i l'assessorament del Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC). A continuació resumim i comentem l'essencial de les seves recomanacions², presentades recentment a la seu del nostre col·legi:

1. La identificació del malalt susceptible de ser atès segons aquest model ha de tenir com a finalitat l'inici d'un procés que, fonamentat en el diàleg, permeti planificar anticipadament la seva atenció. Així, doncs, la identificació del malalt no té per objectiu establir un pronòstic, si no que ha de servir d'avís per poder elaborar un pla de decisions anticipades d'acord amb els seus valors i preferències.

2 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). Comitè de Bioètica de Catalunya. Barcelona, 2013. <http://www.comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2013/12Maca-desembre2013.pdf>

2. L'objectiu del diàleg ha de ser facilitar que la persona malalta pugui manifestar les seves preferències en quan als tractaments possibles i participar al màxim en les decisions que s'hagin de prendre. Cal informar al pacient de la situació, de la seva adscripció al programa i de les possibilitats assistencials que ofereix, però també del seu dret a rebutjar el model i del compromís de respectar la seva decisió. És la voluntat explícita del malalt d'acollir-se a aquest model d'atenció el que pot invalidar les qualificacions d'estigmatització.

3. La informació sobre la malaltia quan aquesta implica un mal pronòstic no és fàcil, però s'ha de trobar el moment i la manera adequada per informar sobre la complexitat de la situació i l'evolució previsible i, si la persona malalta no s'oposa d'una manera explícita, compartir aquesta informació amb els familiars o cuidadors habituals. Fer participar a les persones properes en la planificació anticipada de l'atenció, sempre amb el consentiment de la persona malalta, ajuda a que les decisions acordades siguin respectades. També, i com a fruit d'aquesta participació, es recomanable que s'anomeni un representant perquè actuï com a interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip assistencial quan el pacient es trobi en una situació en què no pugui expressar la seva voluntat.

4. Cal deixar constància i registrar en la història clínica les decisions preses d'acord amb la voluntat del pacient i descriure-hi les propostes fetes i acceptades, així com la decisió consensuada a la que s'ha arribat. Cal ser curos amb el llenguatge emprat tant a la història clínica com en els informes i parlar de l'*adequació* de les actuacions o dels tractaments i no pas de la seva *limitació* o de *recomanacions* o *propostes* en comptes de *directrius* o *indicacions*. És millor expressar-se en termes genèrics quan es tracta de previsions encara poc concretes i afegir sempre la necessitat de revisar amb el pacient (o amb la família, si és el cas) la decisió quan ocorre la situació concreta.

5. Quan en el curs de l'atenció i en la planificació anticipada de les decisions s'opta per el tractament dels símptomes i es refusen d'altres mesures més agressives, decisions que es preveu que puguin ser discutides, és aconsellable deixar-ne constància i registrar-les en el document de voluntats anticipades³. També es recomanable nomenar un

3
<http://www20.gencat.cat/portal/site/OVT/menuitem.8d9f3f7e23c1cd519e629e30b0c0e1a0/?vgnextoid=d2edac6b2b1bb110VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=d2edac6b2b1bb110VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=detall&contentid=f1984ee6c029a3104ee6c029a3108d0c1e0aRCRD>

representant en el mateix document per garantir que es respectin les decisions.

6. Ara bé, quan hi ha dificultats o discrepàncies per interpretar la voluntat del malalt a l'hora de seguir el pla de decisions establert, ja sigui per part dels professionals, dels familiars o de les persones vinculades, la consulta als comitès d'ètica assistencial (CEA) pot aportar una ajuda valuosa.

7. Es recomanable que en els diferents àmbits assistencials implicats en l'atenció d'aquests malalts hi hagi criteris protocol·litzats de propostes per a situacions tipus com poden ser criteris de derivació a l'hospital d'aguts o de trasllat a cures intensives. S'ha de tenir present, però, que els protocols s'han de seguir de forma flexible, personalitzada i enraonada i que s'han d'interpretar com una ajuda en cada cas concret i que no poden substituir el criteri del professional. La finalitat dels protocols és evitar la variabilitat de la pràctica garantint la més adequada segons l'evidència disponible, però no impedir la diversitat de les decisions dels malalts.

8. Aquest model, amb el que representa adoptar l'actitud i els procediments propis de les cures paliatives fora del seu àmbit habitual, precisa de l'orientació i l'acompanyament dels professionals en el procés d'implementació. La formació, especialment en la vessant ètica i deontològica, és un complement indispensable perquè el nou model, amb el que significa de canvi, sigui respectuós i personalitzat i perquè no se senti com una imposició, una rutina ni una estigmatització per limitar de forma genèrica les actuacions en els malalts complexos.

Primeres dades i avaluacions sobre el MACA

Les dades següents varen ser exposades⁴ en l'acte de presentació del document citat amb les recomanacions del CBC sobre el MACA en la seu del Col·legi de Metges de Barcelona.

Disseny del projecte

El projecte ha comptat, des de l'inici, amb una ampla participació dels professionals. Més de 300 han participat en el seu disseny, el que inclou el consens i la revisió de: a) disseny

4 J. Blay. Dades i primeres avaluacions del MACA. Comunicació en l'acte de presentació del document 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. Barcelona, 18 de desembre de 2013

i validació del test NECPAL; b) proposta de model d'intervenció assistencial; c) guia de implementació territorial del projecte; d) continguts dels plans d'intervenció individuals compartits (PIIC); i e) recomanacions de bones pràctiques en la redacció dels plans d'intervenció.

Els professionals pertanyen a tots els àmbits i estaments implicats en l'atenció als pacients amb malaltia crònica avançada, amb una majoria del col·lectiu mèdic que representa el 62% dels revisors.

Avaluació dels pacients i familiars

A data 1.11.13 hi havia 10.248 pacients identificats. La incorporació dels pacients s'ha fet de manera progressiva i amb una distribució territorial generalitzada amb independència de les polítiques d'identificació establertes localment. Fins ara, no consta cap incidència o reclamació per praxi inadequada relacionades amb la identificació de pacients tributaris de l'assistència segons el MACA.

Les experiències de grup focal amb els pacients crònics complexos, presentades a les recents Jornades del Pla de Salut a Sitges, mostren un consens unànim en els següents punts:

- 1) Els pacients desitgen parlar de la planificació de decisions anticipades amb els professionals que els atenen.
- 2) Ho volen fer en fases d'estabilitat entre 3-5 anys abans de la previsió del final de vida.
- 3) Volen triar quin professional ha d'acompanyar el procés de PDA.
- 4) L'assistència segons el MACA i els PIIC són acceptables sempre que comportin un model de millora de l'atenció.
- 5) Pressuposen que els professionals gestionen el seu cas amb total confidencialitat.
- 6) Les seves opinions i preferències han de ser l'eix de les decisions clíniques.

Experiències que s'estan duent a terme sobre estratègies sistemàtiques de PDA demostren que més del 90% dels pacients i les seves famílies consideren desitjable l'assistència segons el MACA.

La formació dels professionals

Les dades d'una tesi doctoral actualment en curs confirmen que les estratègies formatives adreçades als professionals canvien la seva actitud i la seva praxi en l'atenció als malalts segons el MACA. Aquestes dades mostren que la formació és el vehicle de comprensió,

acceptació i implementació del model d'identificació i millora de l'atenció en aquests pacients.

La revisió dels comitès d'ètica

El projecte ha estat presentat per a la seva avaluació, a més del Comitè de Bioètica de Catalunya, als comitès d'ètica assistencial de les següents institucions: Hospital Universitari de Bellvitge, Consorci Hospitalari de Terrassa, Hospital de Sant Joan de Deu/Sant Boi, Hospital de Sant Rafael i SARquavitae.

Tots els comitès han manifestat la seva conformitat amb la nova proposta assistencial i amb els aspectes ètics, aportant reflexions i consideracions que han estat incloses en el model.

Conclusions

1. El MACA promou un model d'atenció que té per objectiu millorar l'assistència de les persones amb malaltia crònica complexa avançada i amb una expectativa de supervivència limitada. Es basa en aportar les actituds, habilitats i coneixements propis de les cures pal·liatives a tots els professionals dels centres i equips assistencials que atenen aquest tipus de malalts crònics.
2. La identificació precoç de la persona malalta tributària de beneficiar-se d'aquest model assistencial és la condició necessària per poder procedir a elaborar un pla de decisions anticipades d'acord amb els seus valors i preferències. En aquest sentit i quan la participació és voluntària i fruit del diàleg, la identificació no té per objectiu establir un pronòstic ni ha de suposar una estigmatització, si no que s'ha de considerar com una alerta per poder adequar les intervencions assistencials a les necessitats de la persona malalta.
3. La problemàtica ètica en torn de l'assistència a les persones malaltes amb expectatives de supervivència limitada ha estat tinguda en compte pels promotors i impulsors del model que han demanat el consell i l'assessorament del Comitè de Bioètica de Catalunya i d'altres comitès d'ètica assistencial. Fruit d'aquesta iniciativa és el document citat amb les recomanacions sobre els problemes ètics aprovades pel CBC.
4. El projecte ha estat consensuat àmpliament entre els professionals, majoritàriament metges que exerceixen en els diferents àmbits assistencials i que han participat des del primer moment en el disseny del model i dels seus instruments. Han estat especialment

ben valorades les intervencions formatives que són l'instrument idoni de comprensió, acceptació i implementació del model.

5. Les primeres avaluacions amb més de 10.000 pacients demostren un elevat grau d'acceptació del model amb més del 90% de pacients i famílies que consideren desitjable la planificació de decisions anticipades d'acord amb les seves preferències, feta en fase d'estabilitat amb un professional de la seva confiança i respectant la confidencialitat.

Barcelona, gener de 2014