

***Atenció Pal.liativa als Hospitals d'aguts
La Unió, Trobada Olot 2016 10 19***

Xavier Gómez- Batiste,

Director

Observatori 'Qualy'

Centre Colaborador OMS Programes Públics de CP. ICO

Càtedra ICO/UVIC d'Atenció i Cures Pal.liatives. Universitat de Vic / Central Catalunya

Pim Esperalba

Director

Càtedra d'innovació gestió

Universitat de Vic / Central de Catalunya

Objectius / Continguts / Resultats

Objectiu

- Reflexió compartida ***“Cronicitat avançada als Hospitals de Catalunya”***

Continguts

- Epidemiologia
- Conceptes
- Definició de targets
- Avaluació quanti/quali
- Oportunitats

Resultats

- Propostes millora
- Propostes de recerca i docència cooperatives: Programa MACA H

Resultados equipos servicios convencionales de cuidados paliativos

Eficacia, efectividad, eficiencia, satisfacción, valores añadidos

- **Reduce sufrimiento**
- **Mejora síntomas**
- **Mejora adaptación**
- **Mejora duelo**
- **Mejora satisfacción**
- **Mejora experiencia pacientes y familias**
- **Mejora experiencia profesionales**

- **Aumenta muerte domicilio**
- **Reduce uso de camas hospitalaria: ingresos, estancia media, use of hospital beds**
- **Reduce uso urgencias**
- **Reduce coste**
- **Aporta valor**

- **Humanización**
- **Integral**
- **Centrada en persona**
- **Respeto valores**
- **Trabajo interdisciplinar**
- **Atención integrada**

Areas de mejora 20 años

- **Baja cobertura: no cáncer, áreas, servicios**
- **Variabilidad en servicios convencionales**
- **Intervención tardía**
- **Dificultades accesibilidad i atención continuada**
- **Evaluación resultados,**
- **Aspectos subjetivos, espiritualidad, duelo**
- **Profesionales: Soporte, académico**
- **Investigación**

Transiciones Conceptuales CP sXXI

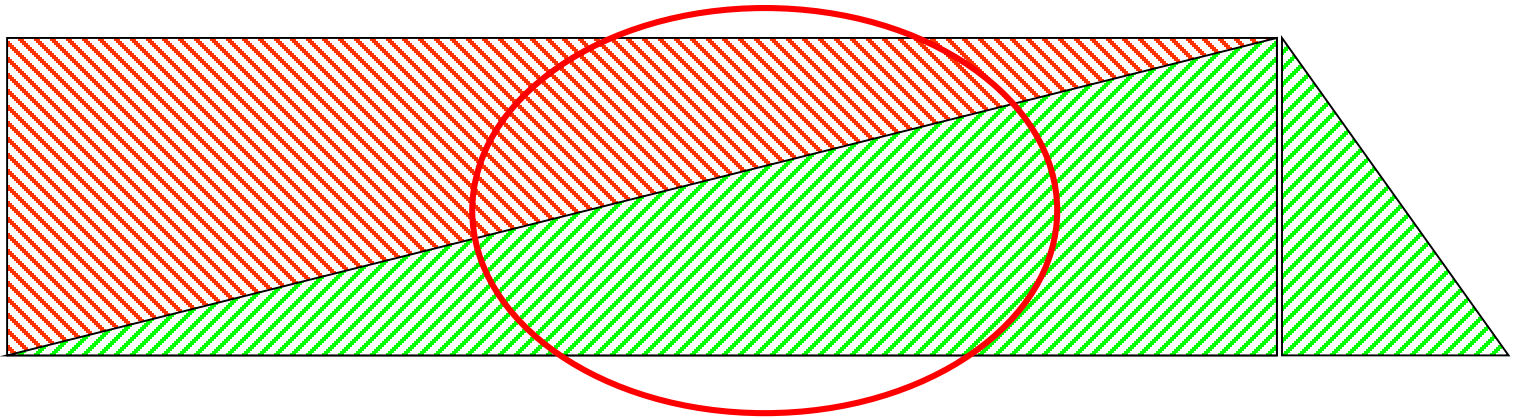
XGB et al: BMJ SPC 2013, Med Clin 2013; Current Opinion SPC 2013

DE (sXX)	A (sXXI)
Enfermedad terminal	Enfermedad crónica avanzada evolutiva
Pronóstico de días / semanas / < 6 m	Pronóstico de vida limitado
Evolución progresiva	Evolución progresiva con crisis
Cáncer	Todas las patologías crónicas evolutivas
Enfermedad específica	Condición: fragilidad, dependencia, multimorbilidad,
Mortalidad	Prevalencia
Dicotomía curativa vs paliativa	Atención sincrónica, compartida y combinada
Intervención rígida	Intervención flexible
Tratamiento específico vs paliativo	Tratamiento específico CONel paliativo
Pronóstico como a ítem central	Complejidad criterio intervención servicios CP
Respuesta pasiva a crisis	Actitud proactiva - preventiva y Gestión de Caso
Rol pasivo del enfermo	Proceso de Decisiones Anticipadas
Cuidados paliativos	Atención paliativa
Servicios Específicos	Mejora todos los servicios del Sistema de Salud
Atención fragmentada	Atención coordinada e integrada
Paciente institucionalizado	Paciente en la comunidad
Servicios	Población / distrito / salud pública

Nuevos conceptos, nuevas definiciones:
“Atención paliativa integral e integrada de personas con condiciones crónicas avanzadas en servicios de salud y sociales”

Concepto de “primera transición”

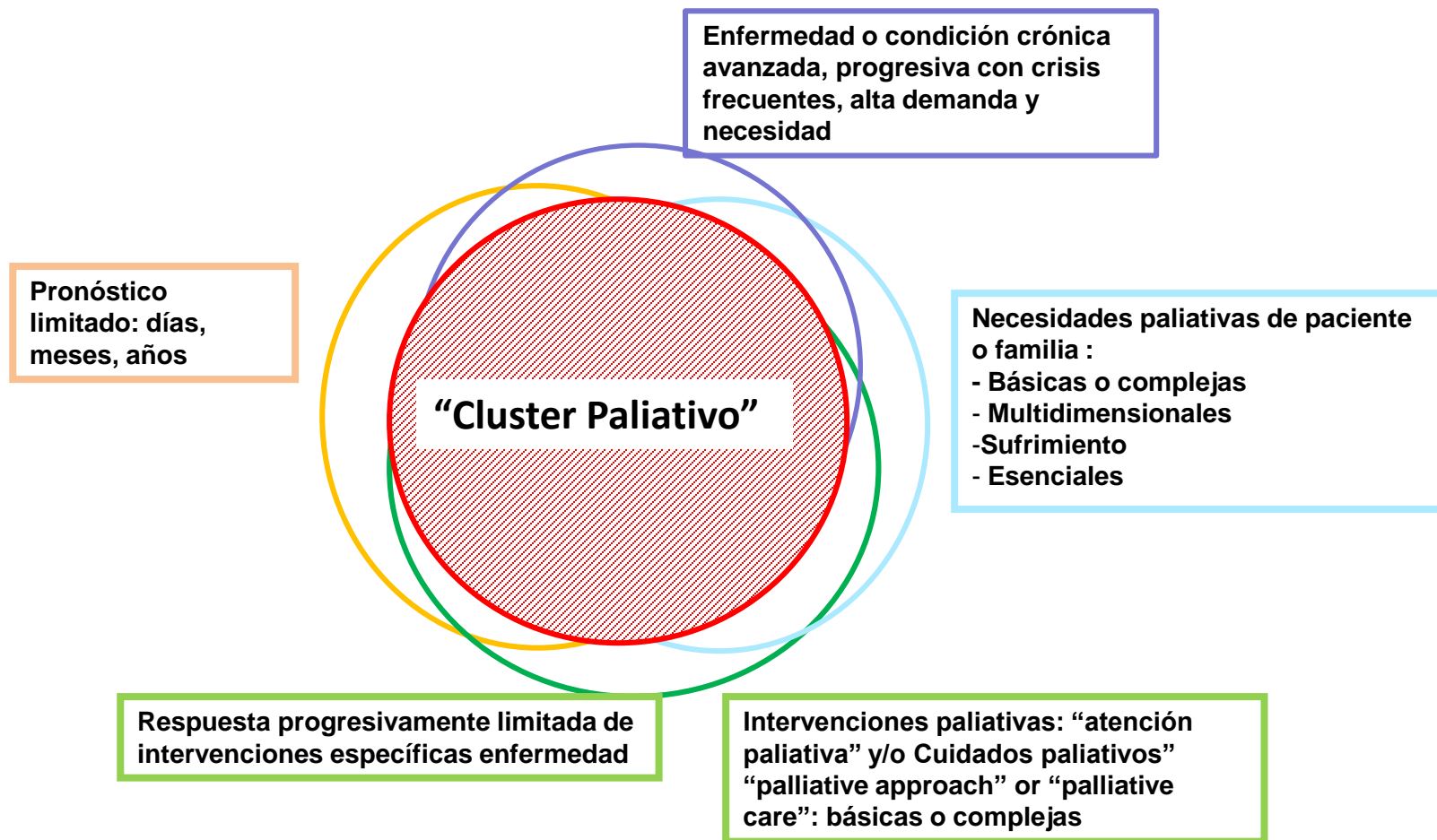
Concepto de 1ª transición



- Prevalencia 1.0-1.5%
- Identificables NECPAL
- Viven en la comunidad
- Fragilidad, multimorbilidad, insufic orgánicas, demencia, cáncer,
- Síntomas, impacto físico, psicosocial, ...
- Pronóstico limitado: mediana 2 años
- Deterioro progresivo con crisis frecuentes
- Decisiones clínicas complejas combinando curativas/paliativas
- Incertidumbre
- Más atención en:
 - ✓ Necesidades esenciales
 - ✓ Planificación decisiones anticipadas
 - ✓ Aspectos emocionales, familia, sociales
 - ✓ Duelo
- Organizativos: en todos los servicios

- **Epidemiología**
- **Clínica**
- **Ética**
- **Organización**

Componentes para definir personas con necesidad de un abordaje paliativo





Prevalencia y características

- **Prevalencia**

- **Poblacional: 1.2-1.5%**
- **Médico familia: 20-25**
- **Hospitales agudos: 35-40%**
- **Residencias: 50-70%**
- **CSS: 85%**

- **Características:**

- **Edad media: 82**
- **65% mujeres**
- **65% Fragilidad / demencia**
- **65% Domicilio / residencia**
- **35% insuficiencias orgánicas**
- **Cáncer / no-cáncer 1/7**

> 80% en la comunidad: domicilio o residencia

Pacientes crónicos complejos: 4-5% población

Pacientes crónicos avanzados: 1.2-1.5% población

	Cancer	Organ failure	Dementia	Advanced frailty	P- value
Age Mean (SD)	73.3 (13.9)	76.0 (14.0)	85.5 (6.5)	87.0 (6.8)	<0.001
Male N (%)	58 (57.43)	138 (54.12)	37 (19.89)	84 (29.47)	< 0.001
Female N (%)	43 (42.57)	117 (45.88)	149 (80.11)	201 (70.53)	

35%: Hombres de 70-75 años , con insuficiencias orgánicas y cáncer

65%: Mujeres de 80-85 años con fragilidad severa y demencia, más en residencias y domicilio

Características de PS+ por enfermedad / condición

Patients with Advanced Chronic Conditions (PACCs)

“PACCs with a limited life prognosis”

Prevalence of 1.0-1.5% of population

Identified by Surprise Question & NECPAL tool

Living in the community or nursing homes

Frailty, multimorbidity, organ failures, dementia, cancer

Prognostic: limited life prognosis (median survival around 2 years)

Progressive impairment and loss

Complex clinical decision-making combining curative/palliative

Prognostic uncertainty

Focus on Advanced Care Planning, Essential needs, Psychosocial aspects and Bereavement

Organizational: all services involved in integrated care pathways

Patients with Complex Chronic Conditions (PCCCs)

Prevalence of 3.5-5% of population

Multimorbidity or severe specific chronic disease

Progressive evolution with increasing dependency and impact

Frequent crisis of needs and demands

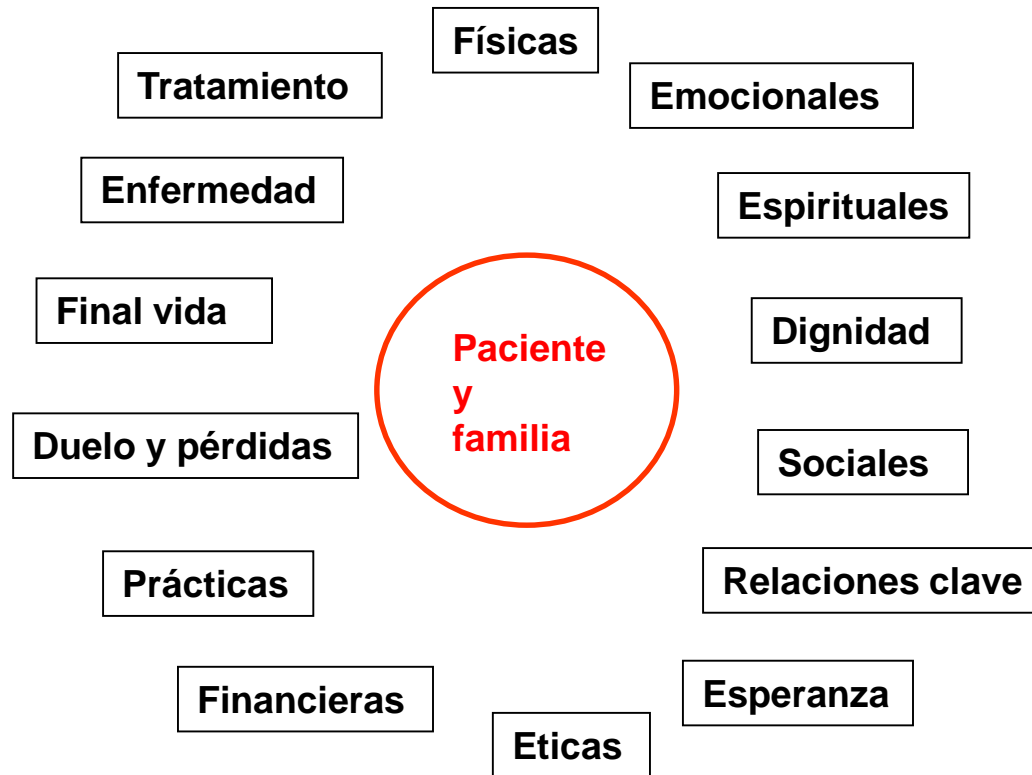
Uncertainty and complexity of decision-making

Frequently associated psychosocial needs

Interaction of professionals from all types of resources, especially acute and emergencies

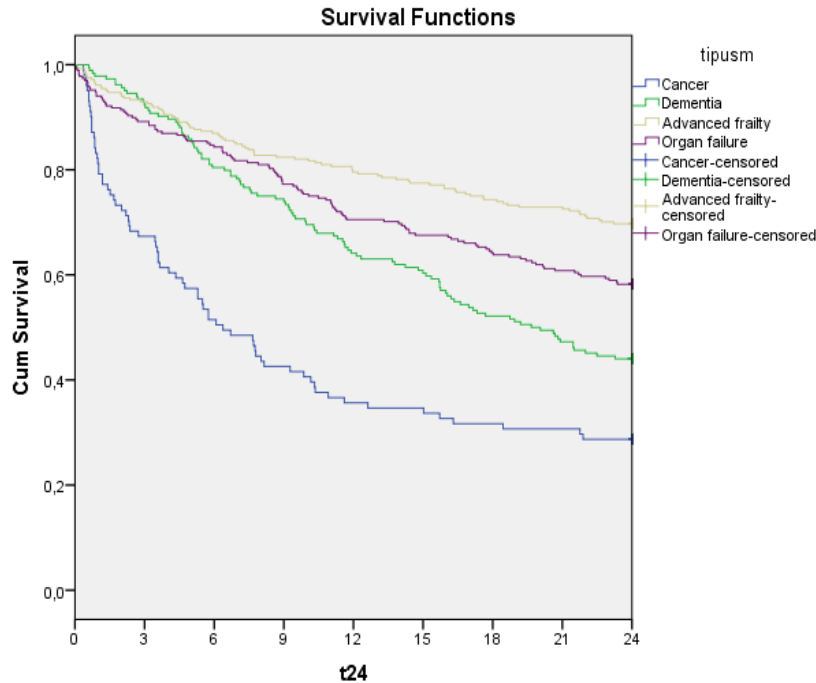
High use of drugs and risk of pharmacological interactions

Need of multidimensional, integrated, and comprehensive approach



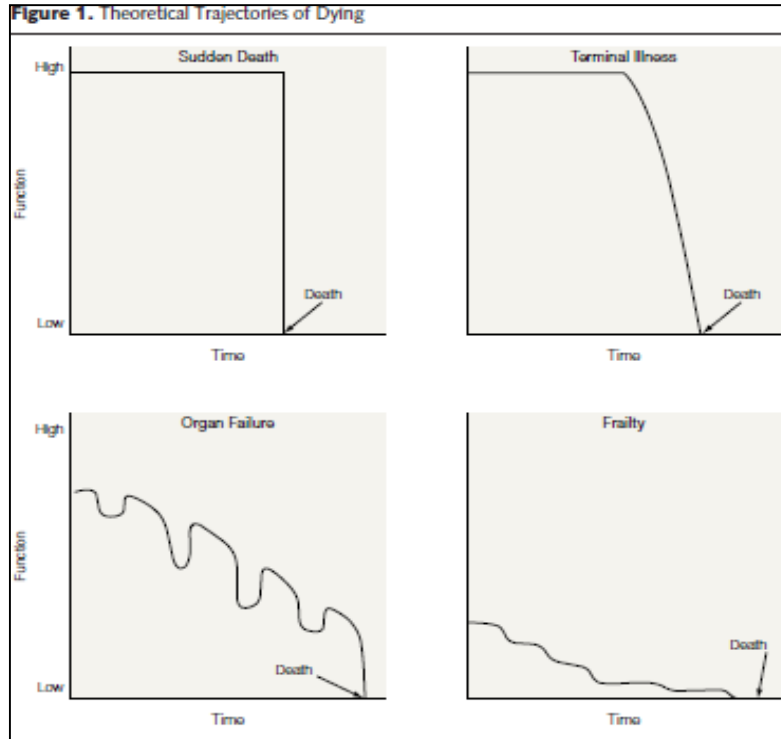
Necesidades Multidimensionales de pacientes y familias (*)

(*) Modificado de Ferris

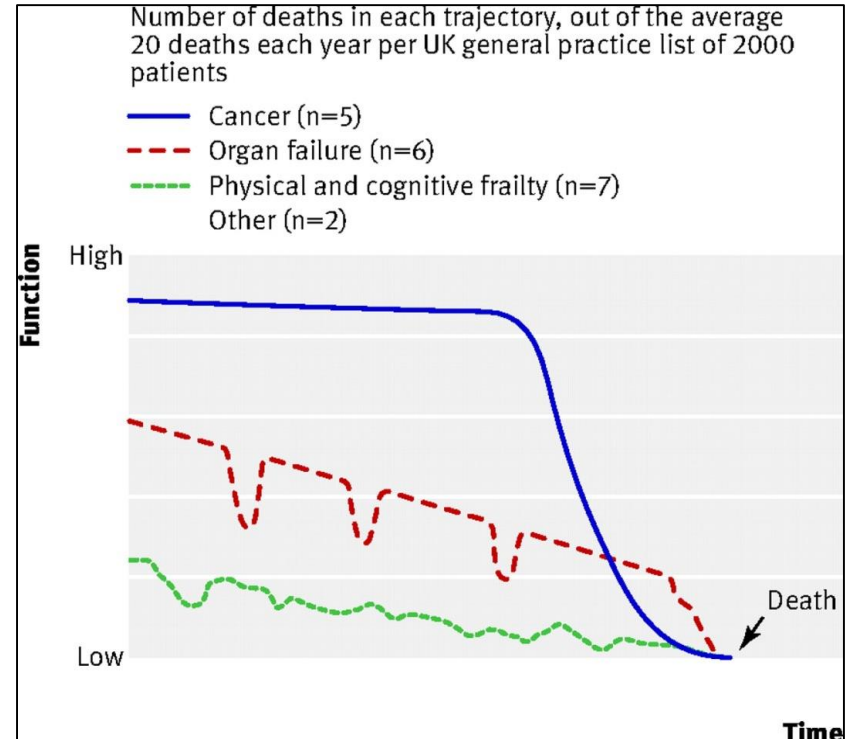


Cáncer
Demencia
Insuficiencias orgánicas
Fragilidad

Mediana supervivencia: entre 1-3 años



Lunney 2011



Murray 2009

**Cronicidad avanzada:
75% de la mortalidad
1.4% de la prevalencia**



**“Atención paliativa integral e integrada
de personas con condiciones crónicas avanzadas y sus familias
en servicios de salud y sociales”**

Revisió:

Estem d'acord?

Conceptes?

Dubtes?

MACA als hospitals d'aguts

Prevalencia y características clínicas de personas con enfermedades crónicas avanzadas en un hospital terciario



Doctoranda:

Agnès Calsina Berna

Directores de la tesis Doctoral:

Dr Xavier Gómez-Batiste Alentorn

Dr Rafael Madariaga Sánchez

22 de junio de

2016



Aportación más relevante de este estudio:

Determinar la prevalencia de pacientes con necesidades de atención paliativa en un hospital terciario empleando el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Hospital de Vic: un **40,6%** de los pacientes ingresados fueron identificados como NECPAL +.

Ambiàs Novellas J et al. Rev Española Geriatria Gerontol. 2013;48(6):290–6.

Hospital de Sant Pau, se identificaron al **25%** de los pacientes ingresados.

Zertuche E et al. Poster P238 presented at 12th World Congress of the European Association for Palliative Care. ; 2013.

Hospital comarcal en Manacor: prevalencia del **23,28%**.



Rodriguez Calero M, et al Enferm Clin. 2016; doi: 10.1016/j.enfcli.2015.11.004.

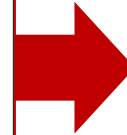
Prevalencia (5)

Downloaded from <http://spcare.bmj.com/> on November 24, 2015 - Published by group.bmj.com

Research

A prospective observational study of prevalence and outcomes of patients with Gold Standard Framework criteria in a tertiary regional Australian Hospital

Sharyn Milnes,^{1,2} Neil R Orford,^{1,2,3} Laura Berkeley,¹ Nigel Lambert,^{1,4} Nicholas Simpson,¹ Tania Elderkin,¹ Charlie Corke,^{1,2} Michael Bailey³



Prevalencia del **27,3%**

Valoración de la limitación del esfuerzo terapéutico

Datos de historias clínicas

Pacientes de psiquiatría no incluidos

Original Article

PALLIATIVE
MEDICINE

Extent of palliative care need in the acute hospital setting: A survey of two acute hospitals in the UK

Palliative Medicine
27(1) 76-83
© The Author(s) 2012
Reprints and permission:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216312447592
pmj.sagepub.com
SAGE

Clare Gardiner University of Sheffield, School of Health and Related Research (ScHARR), UK

Merryn Gott University of Auckland, School of Nursing, New Zealand

Christine Ingleton University of Sheffield, School of Nursing & Midwifery, UK

Jane Seymour University of Nottingham, School of Nursing, Midwifery and Physiotherapy, UK

Gott et al. *BMC Palliative Care* 2013, **12**:15
<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/15>

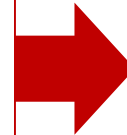
BMC
Palliative Care

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Palliative care need and management in the acute hospital setting: a census of one New Zealand Hospital

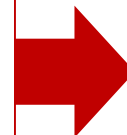
Merryn Gott¹, Rosemary Frey^{1*}, Deborah Raphael¹, Anne O'Callaghan^{1,2}, Jackie Robinson^{1,2} and Michal Boyd^{1,3}



Prevalencia del **36%**

Datos de los pacientes que aceptaron participar en el estudio

Cuestionario SPARC



Prevalencia del **19%**

Unidad de Cuidados Intensivos, urgencias, pediatría o maternidad no incluidos.

Original Article

Extent of palliative care need in the acute hospital setting: A survey of two acute hospitals in the UK

Clare Gardiner *University of Sheffield, School of Health and Related Research (ScHARR), UK*

Merryn Gott *University of Auckland, School of Nursing, New Zealand*

Christine Ingleton *University of Sheffield, School of Nursing & Midwifery, UK*

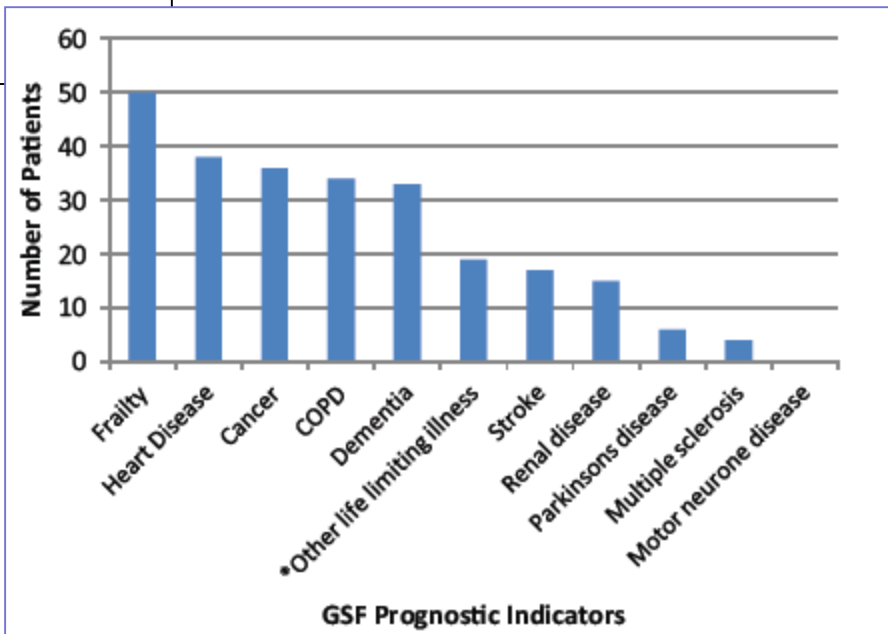
Jane Seymour *University of Nottingham, School of Nursing, Midwifery and Physiotherapy, UK*

Mark Cobb *Sheffield Teaching Hospitals NHS Foundation Trust, UK*

Bill Noble *University of Sheffield, Academic Unit of Supportive Care, UK*

Mike Bennett *University of Leeds, Leeds Institute of Health Sciences, UK*

Tony Ryan *University of Sheffield, School of Nursing & Midwifery, UK*



Results: 36.0% of patients were identified as having palliative care needs according to GSF criteria.

ID	SERVEI	N INGRESSATS	N INCLOSOS	% INCLOSOS EN ESTUDI PER PART DELS PROFESSIONALS
	Servicios realizados			
1	ANGIOLOGIA I VASCULAR	22	12	54,55
2	APARELL DIGESTIU	12	10	83,33
3 i 4	CARDIOLOGIA I CIRUGIA CARDIACA	48	13	27,08
5	CGD	52	15	28,85
6	C MAXIL-LOFACIAL	PENDIENTE		
7	COT	61	19	31,15
8	C PLÀSTICA I REPARADORA	20	1	5,00
9	CIRUGIA TORÀCICA	7	0	0,00
10	DERMATOLOGIA	PENDIENTE		
11	ENDOCRINOLOGIA I NUTRICIO	3	1	
12	GINECOLOGIA	6	0	0,00
13	MALALTIES INFECCIOSES	20	7	35,00
14	MEDICINA INTENSIVA	30	12	40,00
15 i 16	MEDICINA INTERNA i UGA	47	19	40,43

ID	SERVEI	N INGRESSATS	N INCLOSOS	% INCLOSOS EN ESTUDI PER PART DELS PROFESSIONALS
18	NEUROCIRUGIA	30	11	36,67
19	NEUROLOGIA	38	15	39,47
20	OFTALMOLOGIA	3	1	33,33
21	OTORRINOLARINGOLOGIA	11	0	0
22	PNEUMOLOGIA	29	11	37,93
23	PSIQUIATRIA	24	13	54,17
24	REUMATOLOGIA	2	1	50,00
25	UCEU	23	13	56,52
26	UROLOGIA	23	3	13,04
27	UCP	17	17	100,00
28	ONCO	22	13	59,09
29	HCL	28	13	46,43
	TOTALS	567	220	38,83



Resultados preliminares: características

- Pérdida de peso >10%: **39'2%**
- Deterioro funcional: **57'2%**
- Dependencia funcional (Barthel <20): **32'5%**

- Pérdida de 2 o más ABVD::
47'6%
- Úlceras persistentes: **7'2%**
- Disfagia persistente: **15'1%**
- Caídas: **13'3%**

n=166



Resultados preliminares: características

- Infecciones
repercusión
sistémica
repetición: **39'2%**
- Cuadro
confusional agudo:
21'7%
- Distress
emocional: **37.3%**
- Dolor: **55.4%**
< 2 semanas **11'4%**
> 2 semanas: **44%**
- DVA?
Se desconoce: 75'9%

n=166

Gráfico de supervivencia de Kaplan-Meier por el total de pacientes

Función de supervivencia

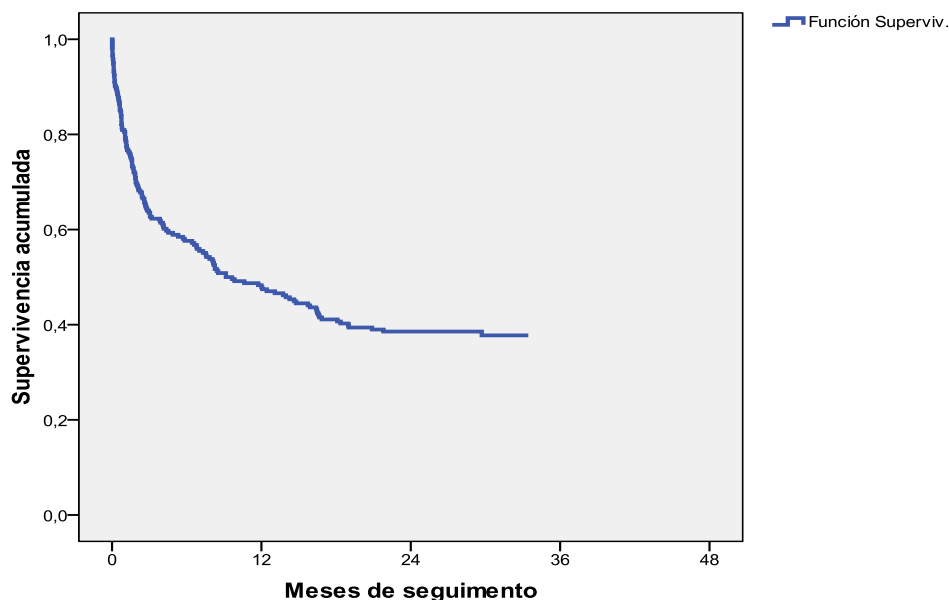
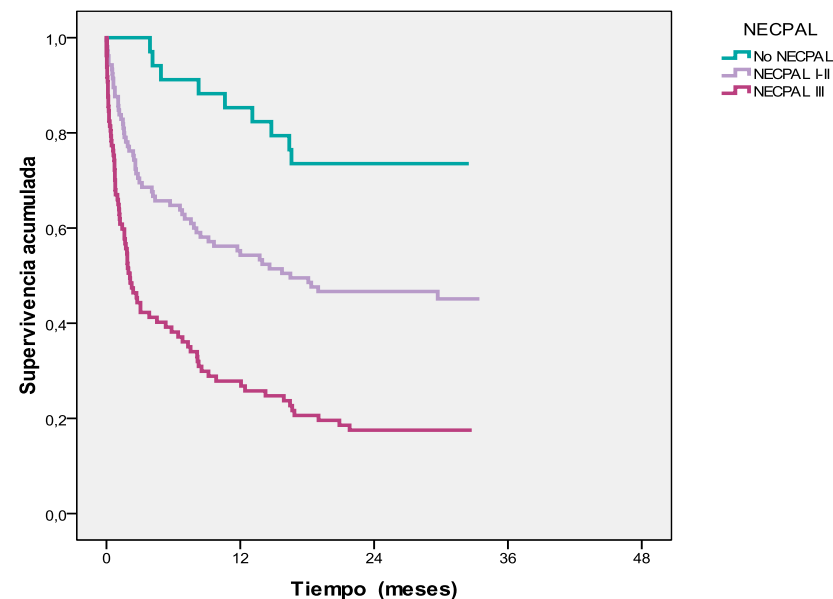


Gráfico de supervivencia de Kaplan-Meier para las categorías de pacientes No NECPAL, NECPAL I-II y NECPAL III

Función de Supervivencia



Curvas de supervivencia diferentes.

Prueba Log-rank $p=0.001$
Institut Català d'Oncologia

Resum

Persones amb necessitats atenció pal.liativa i pronòstic de vida limitat (MACA) als Hospitals d'aguts:

- **Prevalença: 30-45%**
- **Supervivència (Mediana): 3-9 mesos**
- **Mortalitat any: > 50%**
- **Mortalitat mateix ingres: 20%**
- **Mediana estada: 20-34 dies**

Alta freqüència de:

- **Síntomes**
- **Distress emocional**
- **Fragilitat i càncer**

Es poden identificar clínicament

- **Factibilitat**
- **5 minuts**
- **a tots els serveis (excepte urgències)**

Revisió:

Estem d'acord?

Conceptes?

Dubtes?

**Cómo identificar y atender de manera integral e integrada
personas con necesidades de atención paliativa en servicios
de salud y sociales**

**RECOMENDACIONES
PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL
E INTEGRADA DE PERSONAS
CON ENFERMEDADES O CONDICIONES
CRÓNICAS AVANZADAS
Y PRONÓSTICO DE VIDA LIMITADO
EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES:
NECPAL-CCOMS-ICO® 3.0 (2016)**

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz,
Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa,
Joan Espauella, Jose Espinosa, Rosa Mertnoff,
Vilma Tripodoro, Walter Cattaneo

Procedimiento (primeros pasos) para la identificación de personas en servicios: para producir una “lista de personas con procesos crónicos complejos avanzados especialmente afectadas en las que aplicar el NECPAL”:

- 1. Generar listado de pacientes crónicos complejos desde información clínica o de gestión (edad, diagnósticos, severidad, uso recursos, consumo fármacos, etc) y conocimiento de los pacientes.**
- 2. Pacientes-diana: “Crónicos Especialmente Afectados”:** personas con enfermedad o condición crónicas avanzadas con afectación severa/intensa, progresión y alta demanda (multi-morbilidad, multi-ingreso, frecuentación, severidad, polifarmacia, etc).
- 3. Iniciar NECPAL: PS + parámetros**

Recomendaciones generales:

- Utilizar fundamentalmente criterios y parámetros clínicos (no se precisan exploraciones complementarias adicionales) basados en la experiencia y conocimiento del paciente, complementados con el uso de instrumentos validados
- Profesionales: médico y/o enfermeras que conozcan bien paciente y evolución. Aconsejable abordaje interdisciplinar (médico y enfermera, participación de otros profesionales como psicólogos o trabajadores sociales)
- Ubicación: cualquier servicio del sistema de salud y social (no aconsejable en servicio de urgencias o en aquellos que no conozcan al paciente, o ingresos < 3 días de evolución)

Pregunta sorpresa (a/entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	
“Demanda” o “Necesidad”	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	
Indicadores clínicos generales: en los últimos 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 recurrentes o persistentes
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• ≥ 2 síntomas (ESAS) persistentes o refractarios
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar
Multi-morbilidad	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)	
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)
Indicadores específicos	Cáncer, MPOC, ICC, i Hepática, i Renal, AVC, Demència, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Per a desenvolupar com annexos • Criterios de severidad y progresión



NECPAL 3.0
2016

Enfermedad oncológica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cáncer metastásico o locoregional avanzado ▪ En progresión (en tumores sólidos) ▪ Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.
Enfermedad pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Díscnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones ▪ Confinado a domicilio con limitación marcha ▪ Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40% / DLCO <40%) ▪ Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. ▪ Necesidad corticoterapia continuada ▪ Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
Enfermedad cardíaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Díscnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones ▪ Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable ▪ Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PAPs> 60) ▪ Insuficiencia renal asociada (FG <30 l / min) ▪ Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente.
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ GDS ≥ 6c ▪ Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Índice Fragilidad ≥ 0.5 (Rockwood K et al, 2005) ▪ Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia> 3 días ▪ Durante la fase crónica (> 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Deterioro progresivo de la función física y / o cognitivas ▪ Síntomas complejos y difíciles de controlar ▪ Disfagia / trastorno del habla persistente ▪ Dificultades crecientes de comunicación ▪ Neumonía por aspiración recurrente, díscnea o insuficiencia respiratoria
Enfermedad hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na> 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. ▪ Carcinoma hepatocelular en estadio C o D
Insuficiencia renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Insuficiencia renal severa(FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y / o trasplante ▪ Finalización diálisis o fallo trasplante



Criterios específicos

- (1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia
- (2) En todos los casos, valorar también distress emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familia) como criterio de necesidades paliativas
- (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones
- (4) Valorar siempre combinación con multi-morbilidad

Revisió:

Estem d'acord?

Conceptes?

Dubtes?

Cómo atender a los pacientes identificados?

ASPECTOS MÁS RELEVANTES DEL MODELO DE ATENCIÓN

- **Evaluación multidimensional**
- **Modelo de atención: Integral impecable centrado en la persona**
- **Valores y preferencias: Planificación de decisiones anticipadas**
- **Revisión enfermedad y tratamiento**
- **Identificar y atender cuidador principal**
- **Definir profesional referente**
- **Atención integrada y Gestión de caso**

Pas 5: Revisió de tractament farmacològic

- **Llistat de fàrmacs**
- **Objectiu: adequació**
- **Definició dels objectius de cada fàrmac**
 - **Control malaltia: digital, diurètics, etc**
 - **Millora qualitat de vida: analgèsics, laxants, hipnòtics**
 - **“Preventius”: colesterol, aspirina, etc**
- **Conciliació**
- **Evitar:**
 - **Brusquedat**
 - **Conflictes entre especialistes**

Aspectes ètics: riscos i dilemes

Posibles riscos:

- Estigmatització...
- Pèrdua d'oportunitats curatives...
- Ús inadequat de la informació...
- Serà utilitzat per a retallar recursos...

Dilemes:

- Consentiment informat previ?
- Formació prèvia?

- **+ Riscos de no identificar!!!!**
- **Acompanyar sempre identificació i registre de Pla d'intervenció i informe adequats!!!**



Aspectes ètics: beneficis previsibles

- Identificar precoçment permet avaluar situació i ofertar una millora de l'atenció d'acord amb valors, necessitats i preferències
- Proposa un procés reflexiu preventiu
- Introdueix una **perspectiva pal·liativa** orientada a millora de qualitat de vida
- Proposa:
 1. Avaluació multidimensional
 2. Revisió malalties i tractament
 3. Inici de Pla de Decisions Anticipades formal
 4. Inici de procés de gestió de cas i atenció continuada
 5. Inclou ruta assistencial



Generalitat de Catalunya
**Departament
de Salut**



WHO COLLABORATING CENTRE
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE
CARE PROGRAMMES

El Programa NECPAL en servicios de salud y sociales y en territorios

Acciones para mejorar la calidad paliativa del servicio:

- 1. Identificar pacientes crónicos complejos y avanzados con necesidades paliativas y determinar prevalencia y características**
- 2. Formación:**
 - Control síntomas
 - Ética y toma de decisiones
 - Comunicación
 - Planificación de decisiones anticipadas
 - Gestión de caso
- 3. Protocolos**
- 4. Documentación**
- 5. Profesionales Referentes**
- 6. Trabajo Interdisciplinar**
- 7. Familia y cuidadores**
- 8. Mejorar accesibilidad, at domiciliaria, at continuada**
- 9. Rutas asistenciales, Coordinación, Atención integrada, sectorización, urgencias**
- 10. Evaluar resultados**

El Programa MACA/NECPAL en servicios de salud y sociales: acciones pacientes identificados

6 acciones para mejorar la atención de los pacientes identificados:

- 1. Identificar necesidades multidimensionales: Checklist**
- 2. Practicar Modelo de atención integral, impecable, y centrado en la persona**
- 3. Identificar valores y preferencias: Planificación de decisiones anticipadas (PDA)**
- 4. Revisar situación enfermedades y objetivos tratamiento**
- 5. Involucrar familia**
- 6. Profesional responsable, Gestión de caso, Accesibilidad, At continuada y urgente, Coordinación**
- 7. Atención integrada: Ruta asistencial**

Atención continuada / gestión de caso

- **Planificar el seguimiento**
- **Programar soporte y adelantarse a crisis**
- **Mostrar disponibilidad i accesibilidad**
- **Indicar los recursos adecuados**
- **Identificar factores de riesgo de descompensación y crisis: educación, prevención, gestión**
- **Definir el rol y coordinar intervenciones de cada equipo: seguimiento, at continuada, situaciones urgentes**
- **Información accesible para equipos que intervengan: informes, etc**



Seguimiento del enfermo:

- Convencional por su equipo de AP o equipo responsable
- Atención continuada: planificación/ prevención
- Atención en situaciones urgentes: recursos, sistemas de información

Nuevas funciones enfermeras

- **Enfermera clínica**
- **Referente**
- **Gestión de caso**
- **Enlace**

Perspectiva poblacional / territorial

**Contexto /
Necesidades
Demografia
Recursos
Pacientes:
geriatricos, ..
Complejidad
Mortalidad/
Prevalencia
Cualitativa (DAFO)**

**Atención
integrada y
compartida**

**Rol servicios específicos
+
Mejoras en todos los
servicios**

- **Identificación (NECPAL)**
- **Registro**
- **PNT /Rutas asistenciales**
- **Profesionales referentes**
- **Criterios intervención**
- **At continuada /urgente/
coordinación**
- **Sistemas información**
- **Formación**
- **Incentivos (organizaciones y
profesionales)**

+ Liderazgo (organizacional & clínico)

+ Evaluación (salud, eficiencia, satisfacción)

EXERCICI GRUPS:

Debilitats, oportunitats, propostes,

- Moderador/a

- Relator

1. Quines dificultats i barreres? (3)

-

-

-

2. Propostes millora? (3)

-

-

-



**Atención paliativa
y cronicidad:
Cómo organizar la atención paliativa y los cuidados paliativos**

- 1. Elaborar un Programa sistemático**
- 2. Utilizar un instrumento validado**
- 3. Protocolizar la identificación**
- 4. Determinar la prevalencia en la población y en servicios**
- 5. Protocolizar el modelo de atención**
- 6. Identificar y responder a necesidades de formación**
- 7. Promover cambios de las organizaciones para responder**
- 8. Identificar los retos éticos**
- 9. Insertar la atención paliativa en los programas de cronicidad**
- 10. Establecer y monitorizar indicadores de evaluación**

10 acciones para establecer Programas Públicos de atención paliativa

**Atención paliativa:
el “alma” de los Programas de cronicidad
Indicador del respeto de una sociedad por la dignidad**



**Programa MACA Hospitals: proposta de Càtedres ACP i Innovació
UVIC / UCC**



Programa MACA HOSPITALS

- Background
- **Justificació**
- Objectius
- Característiques
- Metodologia
- Partners
- Esponsors / Suport
- Cronograma

- **Alta prevalença també a hospitals**
- **Probable atenció inadequada**
- **Model d'atenció**
- **Model organització fragmentat**
- **Probable sobretractament i cost**
- **PPAC inicialment centrat en Comunitat**



Programa MACA HOSPITALS

- Background
- Justificació
- **Objectius**
- Característiques
- Metodologia
- Partners
- Esponsors / Suport
- Cronograma

- **General:**
Millorar la qualitat d'atenció MACA als hospitals
- **Específics:**
 - **Determinar prevalença i característiques**
 - **Avaluar situació**
 - **Proposar models d'atenció i organització interns**
 - **Proposar models de finançament i governança**
 - **Avaluar impacte**



Programa MACA HOSPITALS

- Background
- Justificació
- Objectius
- **Característiques**
- Metodologia
- Partners
- Esponsors / Suport
- Cronograma

- **Investigació / acció / avaluació**
- **Multicèntric**
- **Multi / interdisciplinar**
- **Multipalanca**
- **Acadèmic**
- **Neutralitat**
- **Respecte contribucions**
- **Innovació**
- **Participació usuaris**

Oportunitats:

- **Innovació**
- **Acadèmiques: recerca, publicacions, tesis,**



Programa MACA HOSPITALS

- Background
- Justificació
- Objectius
- Característiques
- **Metodologia: fases**
- Partners
- Esponsors / Suport
- Cronograma

- **Fase prèvia:**
 - Creació grup promotor / experts
 - Consens UCH / CSSC
 - Consens PPAC i Catsalut

- **Fase I:**
 - Avaluació quanti: prevalença
 - Avaluació quali: Focal / DAFO grup d'experts
- **Fase II: Propostes elaborades x grup experts**
 - Formatives
 - Protocols
 - Models organitzatius
- **Fase III: implementació propostes**
- **Fase IV: avaluació resultats**



Programa MACA HOSPITALS

- Background
- Justificació
- Objectius
- Característiques
- Metodologia: fases
- **Partners**
- Esponsors / Suport
- Cronograma

- **Hospitals contactats:**
 - **General Vic**
 - **Garrotxa**
 - **Campdevàrol**
 - **Granollers**
 - **Mataró**
 - **Mútua Terrassa**
 - **Bellvitge**
 - **S Rafael**
 - ...
 - ...



Programa MACA HOSPITALS

- Background
- Justificació
- Objectius
- Característiques
- Metodologia: fases
- Partners
- **Esponsors / Suport**
- Cronograma

- **PPAC**
- **Catsalut**
- **UCH**
- **CSSC**

Programa MACA HOSPITALS

- Background
- Justificació
- Objectius
- Característiques
- Metodologia: fases
- Partners
- Esponsors / Suport
- **Cronograma previsional**



Generalitat de Catalunya
Departament
de Salut



WHO COLLABORATING CENTRE
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE
CARE PROGRAMMES

<i>Fase i temps</i>	Fase prèvia Juny-Sept	Fase I Septembre- desembre: avaluació situació	Fase II Gener-febrer: Elaboració propostes	Presentació i discussió propostes Març 2017	Març 2017 Inici Implementació accions	Març 2018: 1ª avaluació	Març 2019: resultats i conclusions recomanacions
<i>Accions</i>	- Grup promotor - Disseny - Consens partners	Prevalença Qualitatiu Participació pacients experts	Propostes: -Formatives -Models organitzatius	Jornada Gestors i Liders clínics + Grup experts		Jornada Revisió resultats i implementa ció millores	Jornada

Resultats esperats:

- **Prevalença, característiques pacients, outputs, cost, etc..**
- **Material docent**
- **Models organitzatius**
- **Models finançament i compra**
- **Recomanacions**

Altres:

- **Publicacions**
- **Comunicacions**
- **Recerca: epidemiològica, clínica, efectivitat, impacte models, ...**
- **Tesis doctorals**

Accions curt termini

Grup promotor:

1. Dissenyar protocol:
 - Avaluació quantitativa
 - Avaluació qualitativa
2. Recull biblio i documentació
3. Coordinar grups centres
4. Preparar Estadística, QRDs, CEICs, grup focal, etc.

Grup centre:

1. Constituir grup interdisciplinar
2. Preparar implementació avaluació

Accions mig termini: a Març 2017

Grup promotor:

Procès avaluació

- 1. Suport a l'avaluació quantitativa dels centres**
- 2. Organitzar taller grups focals qualitativa**
- 3. Processar i interpretar els resultats**

Elaboració propostes:

- 1. Models organitzatius**
- 2. Mòduls formatius**
- 3. Informació comunicació**

Preparació jornada

Grup centre:

- 1. Informació resultats globals i específics a centre**
- 2. Promoure discussió participativa propostes**
- 3. Preparació implementació propostes**

Accions mig termini: a Març 2018

Grup promotor:

1. Procès avaluació resultats i impacte mesures adoptades
2. Preparació jornada

Grup centre:

1. Seguiment implementació
2. Formació



Bibliografia pròpia

Original Article

**PALLIATIVE
MEDICINE**

How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates

**Fliss EM Murtagh¹, Claudia Bausewein², Julia Verne³,
E Iris Groeneveld¹, Yvonne E Kaloki¹ and Irene J Higginson¹**

Palliative Medicine
2014, Vol 28(1) 49–58
© The Author(s) 2013
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216313489367
pmj.sagepub.com


Med Clin (Barc). 2013;140(6):241-245



MEDICINA CLINICA

www.elsevier.es/medicinaclinica



Original

Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO[©]

Xavier Gómez-Batiste^{a,*}, Marisa Martínez-Muñoz^a, Carles Blay^b, Jordi Amblàs^{c,d},
Laura Vila^b y Xavier Costa^e

^a Observatorio QUALY-Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO), Institut Català d'Oncologia (ICO), Càtedra de Cuidados Paliatius, Universitat de Vic, Vic, Barcelona, España

^b Equipo de Atención Primaria de Santa Eugènia de Berga, Institut Català de la Salut, Osona, Barcelona, España

^c Hospital de la Santa Creu, Vic, Barcelona, España

^d Hospital General de Vic, Vic, Barcelona, España

^e Servicio de Atención Primaria Osona, Institut Català de la Salut, Osona, Barcelona, España

Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia

UVIC
UNIVERSITAT
DE VIC



Generalitat de Catalunya
**Departament
de Salut**



Xavier Gómez-Batiste,^{1,2} Marisa Martínez-Muñoz,^{1,2} Carles Blay,^{2,3} Jordi Amblàs,⁴ Laura Vila,³ Xavier Costa,³ Alicia Villanueva,⁵ Joan Espauella,⁴ Jose Espinosa,¹ Montserrat Figuerola,¹ Carles Constante⁶

Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia

Xavier Gómez-Batiste,^{1,2} Marisa Martínez-Muñoz,^{1,2} Carles Blay,^{2,3} Jordi Amblàs,⁴ Laura Vila,³ Xavier Costa,³ Alicia Villanueva,⁵ Joan Espauella,⁴ Jose Espinosa,¹ Montserrat Figuerola,¹ Carles Constante⁶

ABSTRACT

Palliative care (PC) has focused on patients with cancer within specialist services. However, around 75% of the population in middle- and high-income countries die of one or more chronic advanced diseases. Early identification of such patients in need of PC becomes essential. In this feature article we describe the initial development of the NECPAL (Necesidades Palliativas [Palliative Needs] Programme). The focus is on the development of the NECPAL tool to identify patients in need of PC; preliminary results of the NECPAL prevalence study, which assesses prevalence of advanced chronically ill patients within the population and all socio-healthcare settings of Osona; and initial implementation of the NECPAL Programme in the region. The main differences from British reference tools on which NECPAL is based are highlighted. The preliminary results of the prevalence study show that 1.45% of the population and 7.71% of the population over 65 are 'surprise question' positive. The prevalence of 'surprise question' positive, together with advance care planning and case management as core methodologies. From the epidemiological perspective, estimation has shifted from a population-based approach to a health and population-based approach are to identify these patients and to assess their prevalence in the healthcare system.

vention, together with advance care planning and case management as core methodologies. From the epidemiological perspective, estimation has shifted from

Gómez-Batiste X, et al. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2012;0:1–9. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000211

concept that PC measures need to be applied in all settings of healthcare systems (HCS). The population-based

► An additional supplementary appendix is published online only. To view these files please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>).

For numbered affiliations see end of article.

Correspondence to
Dr Xavier Gómez-Batiste, WHO Collaborating Centre for Palliative Care Public Health Programs, Chair ICOM/IC of Palliative Care, Institut Català d'Oncologia, Hospital Duran-Reynals, 08908 Hospitalet de Llobregat, Barcelona 08908, Spain; xgomez.who@iconologia.net

Received 7 February 2012
Revised 5 November 2012
Accepted 19 November 2012

To cite: Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. *BMJ Supportive & Palliative Care*. Published Online First: 00 Month 0000
doi:10.1136/bmjspcare-2012-000211

Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study

Palliative Medicine
201X, Vol. XX(X) 1–10
© The Author(s) 2014
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216313518266
pmj.sagepub.com
 SAGE

Xavier Gómez-Batiste^{1,2}, Marisa Martínez-Muñoz^{1,2}, Carles Blay^{2,3},
Jordi Amblàs⁴, Laura Vila⁵, Xavier Costa⁵, Joan Espauella⁴, Jose
Espinosa^{1,2}, Carles Constante⁶ and Geoffrey K Mitchell⁷

Abstract

Background: Of deaths in high-income countries, 75% are caused by progressive advanced chronic conditions. Palliative care needs to be extended from terminal cancer to these patients. However, direct measurement of the prevalence of people in need of palliative care in the population has not been attempted.

Aim: Determine, by direct measurement, the prevalence of people in need of palliative care among advanced chronically ill patients in a whole geographic population.

Design: Cross-sectional, population-based study. Main outcome measure: prevalence of advanced chronically ill patients in need of palliative care according to the NECPAL CCOMS-ICO[®] tool. NECPAL+ patients were considered as in need of palliative care.

Setting/participants: County of Osona, Catalonia, Spain (156,807 inhabitants, 21.4% > 65 years). Three randomly selected primary care centres (51,595 inhabitants, 32.9% of County's population) and one district general hospital, one social-health centre and four nursing homes serving the patients. Subjects were all patients attending participating settings between November 2010 and October 2011.

Results: A total of 785 patients (1.5% of study population) were NECPAL+: mean age = 81.4 years; 61.4% female. Main disease/condition: 31.3% advanced frailty, 23.4% dementia, 12.9% cancer (ratio of cancer/non-cancer = 1/7), 66.8% living at home and 19.7% in nursing home; only 15.5% previously identified as requiring palliative care; general clinical indicators of severity and progression present in 94% of cases.

Conclusions: Direct measurement of prevalence of palliative care needs on a population basis is feasible. Early identification and prevalence determination of these patients is likely to be the cornerstone of palliative care public health policies.

Populational Prevalence approach



Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach

*Xavier Gómez-Batiste^{a,b}, Marisa Martínez-Muñoz^{a,b}, Carles Blay^{b,c},
Jose Espinosa^{a,b}, Joan C. Contel^f, and Albert Ledesma^c*

Purpose of review

We describe conceptual innovations in palliative care epidemiology and the methods to identify patients in need of palliative care, in all settings.

In middle–high-income countries, more than 75% of the population will die from chronic progressive diseases. Around 1.2–1.4% of such populations suffer from chronic advanced conditions, with limited life expectancy. Clinical status deteriorates progressively with frequent crises of needs, high social impact, and high use of costly healthcare resources.

Recent findings

The innovative concept of patients with advanced chronic diseases and limited life prognosis has been addressed recently, and several methods to identify them have been developed.

Summary

The challenges are to promote early and shared interventions, extended to all patients in need, in all settings of the social care and healthcare systems; to design and develop Palliative Care Programmes with a Public Health perspective. The first action is to identify, using the appropriate tools early in the clinical evolution of the disease, all patients in need of palliative care in all settings of care, especially in primary care services, nursing homes, and healthcare services responsible for care provision for these patients; to promote appropriate care in patients with advanced diseases with prognosis of poor survival.

Keywords

advanced chronic patients, chronic care, planning, policy, stratification

Original Article

**PALLIATIVE
MEDICINE**

Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries

Palliative Medicine

1–11

© The Author(s) 2016

Reprints and permissions:

sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/0269216316671280

pmj.sagepub.com

 **SAGE**

**Lucas Morin^{1,2}, Régis Aubry², Luisa Frova³, Roderick MacLeod⁴,
Donna M Wilson⁵, Martin Loucka⁶, Agnes Csikos⁷,
Miguel Ruiz-Ramos⁸, Marylou Cardenas-Turanzas⁹,
YongJoo Rhee¹⁰, Joan Teno¹¹, Joakim Öhlén^{12,13},
Luc Deliens^{14,15}, Dirk Houttekier¹⁵ and Joachim Cohen¹⁵**

Special Article

The Catalonia WHO Demonstration Project of Palliative Care: Results at 25 Years (1990–2015)



Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD, Carles Blay, MD, MSc, Marisa Martínez-Muñoz, RN, PhD, Cristina Lasmarías, RN, BA, MSc, Laura Vila, RN, MSc, José Espinosa, MD, MSc, Xavier Costa, MD, Pau Sánchez-Ferrin, MD, Ingrid Bullich, RN, MSc, Carles Constante, MD, and Ed Kelley, PhD

Journal of Palliative Care: “Global Exchange” section

Ethical challenges of early identification of advanced chronic patients in need of palliative care: the Catalan experience

Xavier Gómez-Batiste(1), Carles Blay (1,2), Marc Antoni Broggi (3), Cristina Lasmarias (1), Laura Vila (1,4), Jordi Amblàs (1,5), Joan Espauella (1,5), Xavier Costa (1,4), Marisa Martínez-Muñoz (1), Bernabé Robles (6), Salvador Quintana (7), Joan Bertran(8), Francesc Torralba (9), Carmen Benito (10), Nuria Terribas (11), Josep M^a Busquets (3), and Carles Constante (12).

Elsevier Editorial System(tm) for Journal of
Pain and Symptom Management
Manuscript Draft

Manuscript Number:

Title: Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy

Article Type: Special Article

Keywords: Key words: Palliative approach; Palliative care; Public Health Planning; Chronic Care; Comprehensive Care; Integrated Care

Corresponding Author: Prof. Xavier Gomez-Batiste, MD, PhD

Corresponding Author's Institution: Catalan Institute of Oncology

First Author: Xavier Gomez-Batiste, MD, PhD

Order of Authors: Xavier Gomez-Batiste, MD, PhD; Scott Murray; Thomas Keri; Carles Blay; Kirsty Boyd; Sebastien Moine; Maxime Gignon ; Bart Van den Eynden ; Bert Leysen ; Johan Wens; Yvonne Engels; Marianne Dees ; Massimo Costantini



Utility of the NECPAL CCOMS-ICO® tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: a cohort study

Journal:	<i>Palliative Medicine</i>
Manuscript ID	PMJ-15-0203.R3
Manuscript Type:	Original Article
Date Submitted by the Author:	n/a
Complete List of Authors:	Gómez-Batiste, Xavier; Catalan Institute of Oncology, The 'Quality' Observatory/WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programs; Universitat de Vic, Chair of Palliative Care Martínez-Muñoz, Marisa; The Quality Observatory / WHO Collaborating Centre for Palliative Care Public Health Programs (WHOCC); Catalan Institute of Oncology (CIO); Department of Health (DoH), Barcelona, Spain, Blay, Carles; Universitat de Vic, Chair of palliative care Amblàs, Jordi; Hospital de la Santa Creu and Hospital General, Vila, Laura; Institut Català de la Salut, SAP Osona, Barcelona, Spain, Costa, Xavier; Institut Català de la Salut, SAP Osona Españuela, Joan; Hospital de la Santa Creu / Hospital General, Vic, Barcelona, Spain, Villanueva, Alicia; CAP Remei Vic Sud. Vic (Barcelona), Spain, Oller, Ramon; Department of Economics and Business. University of Vic, VIC (Barcelona), Spain, Martori, Joan Carles; Department of Economics and Business. University of Vic, VIC (Barcelona), Spain, Constante, Carles; General Directorate of Health Care Planning and Research. Department of Health. Government of Catalonia.,
Keywords:	Palliative care, Health services needs and demands, Mortality, Risk assessment, Prognosis, Patient care planning
Abstract:	Background: The Surprise Question (SQ) identifies patients with palliative care (PC) needs. The NECPAL CCOMS-ICO® (NECPAL) tool combines the SQ with additional clinical parameters for a more comprehensive assessment. The capacity of these screening tools to predict mortality is still unknown. Aim: To explore the predictive validity of the NECPAL and SQ to determine 12-24 month mortality. Design: Longitudinal, prospective, observational cohort study. Setting/participants: Three primary care centres, one general hospital, one intermediate care centre, and four nursing homes. Population cohort with
	classified according to SQ and NECPAL criteria and followed for 24 months. Results: Data available to assess 1059 of 1064 recruited patients (99.6%) at 12 and 24 months: 837 patients were SQ+ and 780 were NECPAL+. Mortality rates at 24 months were: 44.6% (SQ+) vs. 15.8% (SQ-) and 45.8% (NECPAL+) vs. 18.3% (NECPAL-) (p=0.000). SQ+ and NECPAL+ identification were significantly correlated with 24-month mortality risk (hazard ratios: 2.719 and 2.398, respectively). Both tools were highly sensitive (91.4, CI: 88.7-94.1 and 87.5, CI: 84.3-90.7) with high negative predictive values (NPV) (84.2, CI: 79.4-89.0 and 81.7, CI: 77.2-86.2), with low specificity and positive predictive value. The prognostic accuracy of SQ and NECPAL was 52.9% and 55.2%, respectively. The predictive validity was slightly better for NECPAL. Conclusions: SQ and NECPAL are valuable screening instruments to identify patients with limited life prognosis who may require palliative care. More research is needed to increase its prognostic utility in combination with other parameters.