

**Hablemos de éstas personas**





Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



**ICO**

Institut Català d'Oncologia

**UVIC**  
UNIVERSITAT  
DE VIC



Generalitat de  
Catalunya  
Departament  
de Salut



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

# Innovaciones en la atención paliativa del s XXI

*Prof Xavier Gómez- Batiste, MD, PhD*

*Director,*

**Observatorio 'Qualy'**

**Centro Colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados  
Paliativos. ICO**

**Cátedra ICO/UVIC de Cuidados Paliativos, Universitat de Vic**



OBSERVATORI  
QUALY / CCOMS-ICO

*"Promovent Qualitat en  
L'Atenció Pal·liativa"*

Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut



## ÀREES OPERATIVES



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

**Support to 52 organizations  
Support DoH, WHO, ...**



# **Cátedra UVIC/ICO/CCOMS de Cuidados Paliativos**

**Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas  
avanzadas y sus familias en la comunidad**

**ICO / UVIC  
+ ICS SAP OSONA  
+ HSC/CHV  
+ SARQUAVITAE**

# Contenidos

1. **Innovaciones conceptuales en cp**
2. **La perspectiva poblacional: la identificación de pacientes con necesidades de atención paliativa en servicios de salud**
3. **La perspectiva individual: el modelo nuclear de atención paliativa**
4. **La perspectiva amplia: de la cronicidad a la atención paliativa**

# Transiciones Conceptuales



<b>DE</b>	<b>A</b>
<b>Enfermedad terminal</b>	<b>Enfermedad crónica avanzada evolutiva</b>
<b>Pronóstico de días / semanas / &lt; 6 m</b>	<b>Pronóstico de vida limitado</b>
<b>Evolución progresiva</b>	<b>Evolución progresiva con crisis</b>
<b>Cáncer</b>	<b>Todas las patologías crónicas evolutivas</b>
<b>Enfermedad específica</b>	<b>Condición: fragilidad, dependencia, multimorbilidad,</b>
<b>Mortalidad</b>	<b>Prevalencia</b>
<b>Dicotomía curativa vs paliativa</b>	<b>Atención sincrónica, compartida y combinada</b>
<b>Intervención rígida</b>	<b>Intervención flexible</b>
<b>Tratamiento específico vs paliativo</b>	<b>Tratamiento específico que no contraindica el paliativo</b>
<b>Pronóstico como a ítem central</b>	<b>Complejidad como criterio de intervención de los servicios</b>
<b>Respuesta pasiva a crisis</b>	<b>Actitud proactiva - preventiva y Gestión de Caso</b>
<b>Rol pasivo del enfermo</b>	<b>Proceso de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning)</b>
<b>Cuidados paliativos</b>	<b>Atención paliativa</b>
<b>Servicios Específicos</b>	<b>Medidas de mejora en todos los servicios del Sistema de Salud</b>
<b>Atención fragmentada</b>	<b>Atención coordinada e integrada</b>
<b>Paciente institucionalizado</b>	<b>Paciente en la comunidad</b>
<b>Paciente paliativo</b>	<b>Paciente con necesidades de atención paliativa</b>

# Comentaris? Preguntes? Experiències?

SPOTLIGHT

BMJ | 25 SEPTEMBER 2010 | VOLUME 341



Palliative care beyond cancer

# La perspectiva poblacional: mortalidad y prevalencia

# Mortalidad

- **75% por enfermedades crónicas progresivas**
- **Cáncer / no cáncer 1:2**
- **Basado en diagnósticos enfermedades**
- **Basado en certificados defunción**

# Prevalencia y Características

**NECPAL/CCOMS:  
Identificación de personas con  
enfermedades crónicas  
avanzadas con necesidades de  
atenciones paliativas en  
servicios de salud y sociales**

UVIC



Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

# Instrument per a la Identificació de Persones en Situació de Malaltia Avançada – Terminal i Necessitat d'Atenció Pal·liativa en Serveis de Salut i Socials

## Instrument NECPAL - CCOMS<sup>®\*</sup>

\* Adaptat del Prognostic Indicator Guidance (PIG) del Gold Standards Framework (GSF)  
i del Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay,  
Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella,  
Jose Espinosa, Montserrat Figuerola i Joaquim Esperalba

Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut

ICO  
Institut Català d'Oncologia



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

Gomez-Batiste X et al. Med Clin 2012. En Premsa

Institut Català d'Oncologia

# Instrumento NECPAL

1. Listado de enfermos crónicos “especialmente afectados”
2. Pregunta “sorpresa” a profesionales
2. Limitación de esfuerzo terapéutico, demanda o necesidad expresada enfermo, **familia, o equipo**
3. Criterios clínicos: combinación de **severidad y progresión**:
  - Declive funcional
  - Declive nutricional
  - Comorbilidad
  - **Síndromes / Condiciones / geriátricos (Fragilidad severa, etc)**
  - **Impacto emocional severo / Dificultades Ajuste**
4. Uso de recursos (ingresos urgentes)
5. Criterios específicos para a cada patologia: Cáncer, ICC, EPOC, I. Renal, I. Hepática, Neurológicas, sida, ...

# Proyecto SMAT- Osona

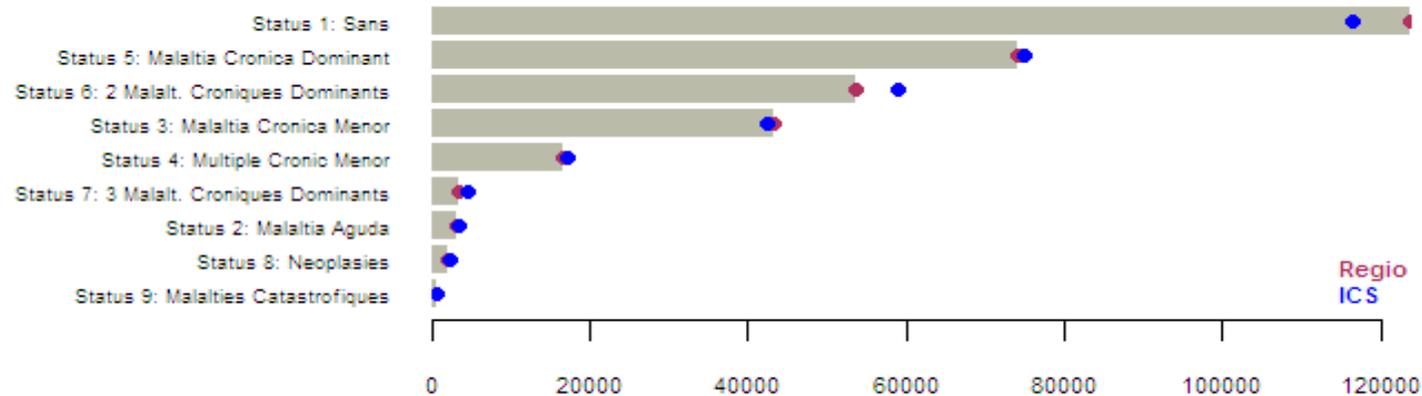
## Estudio poblacional de prevalencia, características, y supervivencia de personas con enf crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado



Gómez-Batiste X et al. BMJ Supportive Palliative Care 2012. En Prensa

## Distribució de la morbiditat en població assignada atesa Catalunya Central 2010

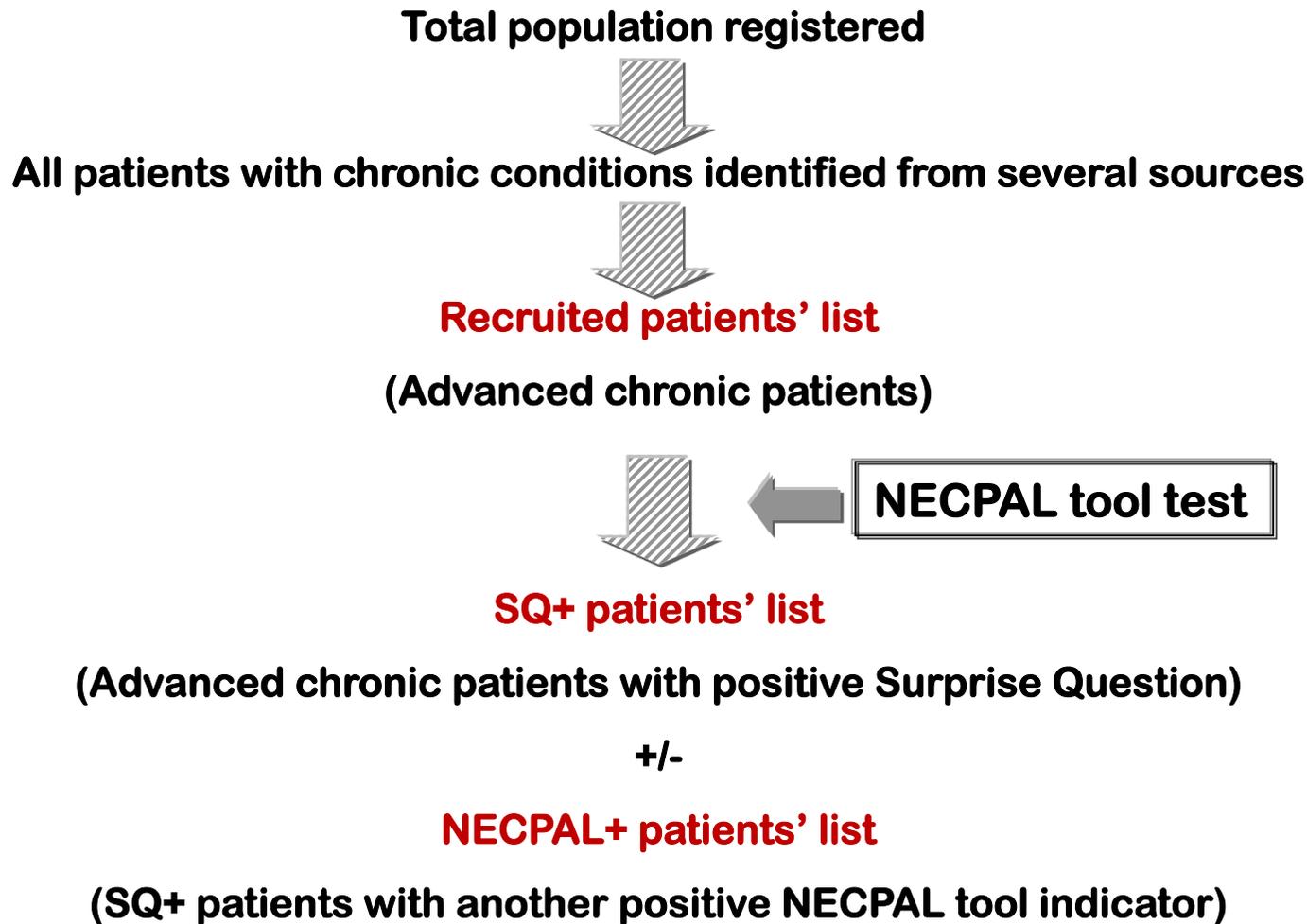
Status	n	%	E <sub>1</sub>	Ratio	E <sub>2</sub>	Ratio
Status 1: Sans	123.811	38,57	123.811	1,00	116.377	1,06
Status 2: Malaltia Aguda	3.229	1,01	3.229	1,00	3.546	0,91
Status 3: Malaltia Cronica Menor	43.246	13,17	43.246	1,00	42.468	1,02
Status 4: Multiple Cronic Menor	16.561	5,16	16.561	1,00	17.291	0,96
Status 5: Malaltia Cronica Dominant	74.149	23,10	74.149	1,00	74.831	0,99
Status 6: 2 Malalt. Croniques Dominants	53.691	16,73	53.691	1,00	59.018	0,91
Status 7: 3 Malalt. Croniques Dominants	3.570	1,11	3.570	1,00	4.497	0,79
Status 8: Neoplasies	2.063	0,64	2.063	1,00	2.318	0,89
Status 9: Malalties Catastrofiques	694	0,22	694	1,00	668	1,04



Data Actualització: 27/04/2011

E<sub>1</sub> : esperats per edat i sexe segons àmbit | E<sub>2</sub> : esperats per edat i sexe segons ICS

Institut Català d'Oncologia



**FIGURE 1: Procedure for identifying patients with palliative needs and identified possibility of dying within twelve months**

	n (%) total population	n (%) Population > 15	n (%) Population ≥65
<b>Recruited</b>	<b>1064 (2.06%)</b>	1064 (2.50%)	972 (10.91%)
<b>SQ+</b>	<b>841 (1.63%)</b>	841 (1.98%)	769 (8.63%)
<b>NECPAL+</b>	<b>785 (1.52%)</b>	785 (1.85%)	715 (8.03%)

**TABLE 1: N & % of recruited / level / population**

Chronic Disease / Failure / Condition	SQ +		NECPAL+	
	N	%	N	%
<b>Frailty, Geriatric syndroms &amp; Multimorbidity</b>	<b>238</b>	<b>31.73</b>	<b>196</b>	<b>28.65</b>
<b>Dementia</b>	<b>176</b>	<b>23.47</b>	<b>171</b>	<b>25.00</b>
Cancer	95	12.67	91	13.30
Cardiac	79	10.53	74	10.82
Respiratory	48	6.4	47	6.87
Neurological	42	5.6	40	5,85
Renal	22	2.93	21	3.07
Liver	15	2	15	2.19
Other	24	3.20	21	3.07

**54% fragilidad +/- demencia**  
**Cáncer / no cáncer 1 / 7**

Tota

?

Dis  
 (\*) N

n



	<b>SQ+</b>	<b>NECPAL+</b>
<b>Level</b>		
<b>Setting</b>	<b>N (%)</b>	<b>N (%)</b>
<b>Home</b>	<b>485 (64.7)</b>	<b>421 (61.5)</b>
<b>Nursing home</b>	<b>166 (22.1)</b>	<b>165 (24.1)</b>
<b>Socio-health center</b>	<b>50 (6.7)</b>	<b>49 (7.2)</b>
<b>Acute Bed Hospital</b>	<b>49 (6.5)</b>	<b>49 (7.2)</b>
<b>Total</b>	<b>750</b>	<b>684</b>

**Distribution / setting of care patients**

**85 % en la comunidad**

	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)	

TABLE 3: Characteristics of SQ+ patients by disease / condition

## 2 grupos identificables:

- Mujeres de 80-85 años con fragilidad severa y demencia, más en residencias y domicilio
- Hombres de 70-75 años , con insuficiencias orgánicas y cáncer

# Prevalencia y características

- **Prevalencia poblacional: 1.5%**
- **Características:**
  - **Edad media: 82**
  - **65% mujeres**
  - **65% Fragilidad avanzada / demencia**
  - **65% Domicilio / residencia**
  - **Cáncer / no-cáncer 1/7**

# Prevalencia x settings

- **Prevalencia poblacional: 1.5%**
- **Médecio de familia: 20-25**
- **Hospitales agudos: 35-45%**
- **UCI HUB: 30%**
- **Residencias: 35-65%**

# Aspectos clave



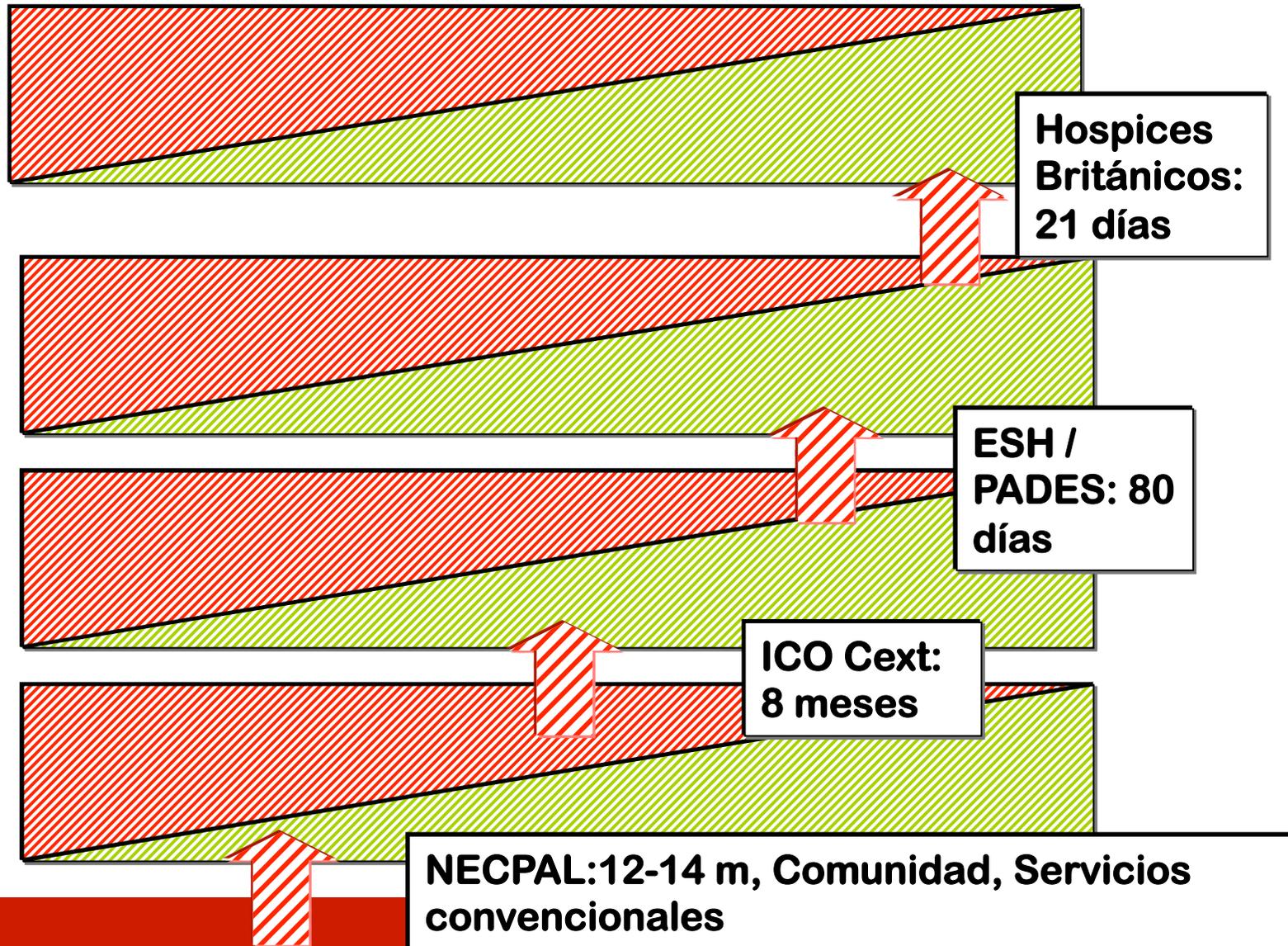
- **Condiciones > enfermedades**
  - **Síndromes geriátricos**
  - **Cáncer / no-cáncer 1 / 8**

➤ **Combinar siempre:**

**Severidad (Estático)**

**Y**

**Progresión (Dinámico)**



# “Paradigmas paliativos”

## Paradigma sXX

- **Varón**
- **62 años**
- **Cuidado per esposa**
- **Cáncer de pulmón**
- **Ingresado en serv cuidados paliativos**
- **Morirá en 7 semanas**
- **“Enfermo terminal” o “Enfermo paliativo”**

## Paradigma sXXI

- **Mujer**
- **82 años**
- **Viuda, cuidada por hija**
- **Pluripatología + demencia + dependencia**
- **Domicili o residencia**
- **At Equipo atención primaria**
- **Vivirá 14 meses**
- **Necesidad de “atención paliativa” o “enfoque paliativo”**

# **Estimación supervivencia NECPAL +**

## **Estudio de cohorte:**

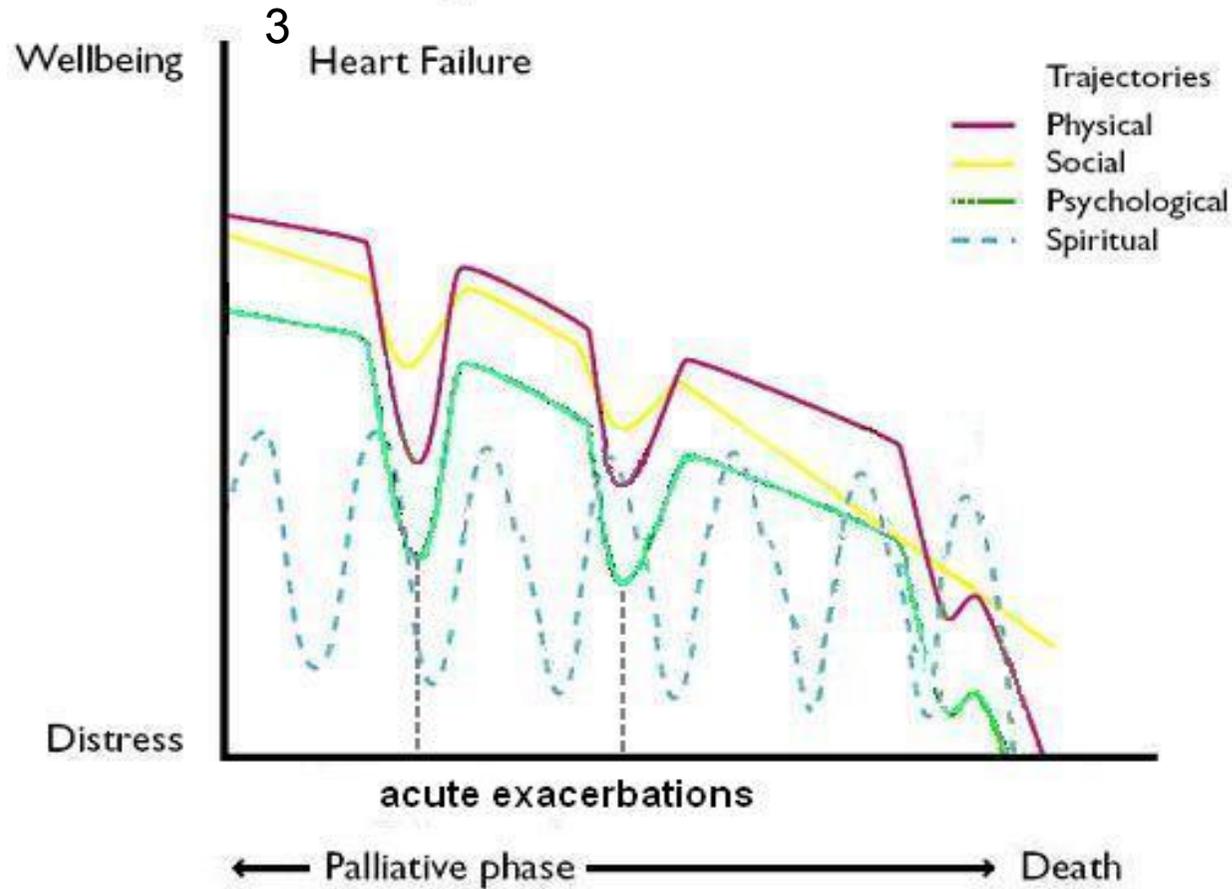
- **1.064 pacientes incluidos**
- **Estimación supervivencia (media): 12-14 m**
- **Estimación supervivencia (mediana) : 8-10m**
- **Mortalidad a 1 año: 60-70%**

**Permitirá analizar factores relacionados con supervivencia**

# Comentaris? Preguntes? Experiències?

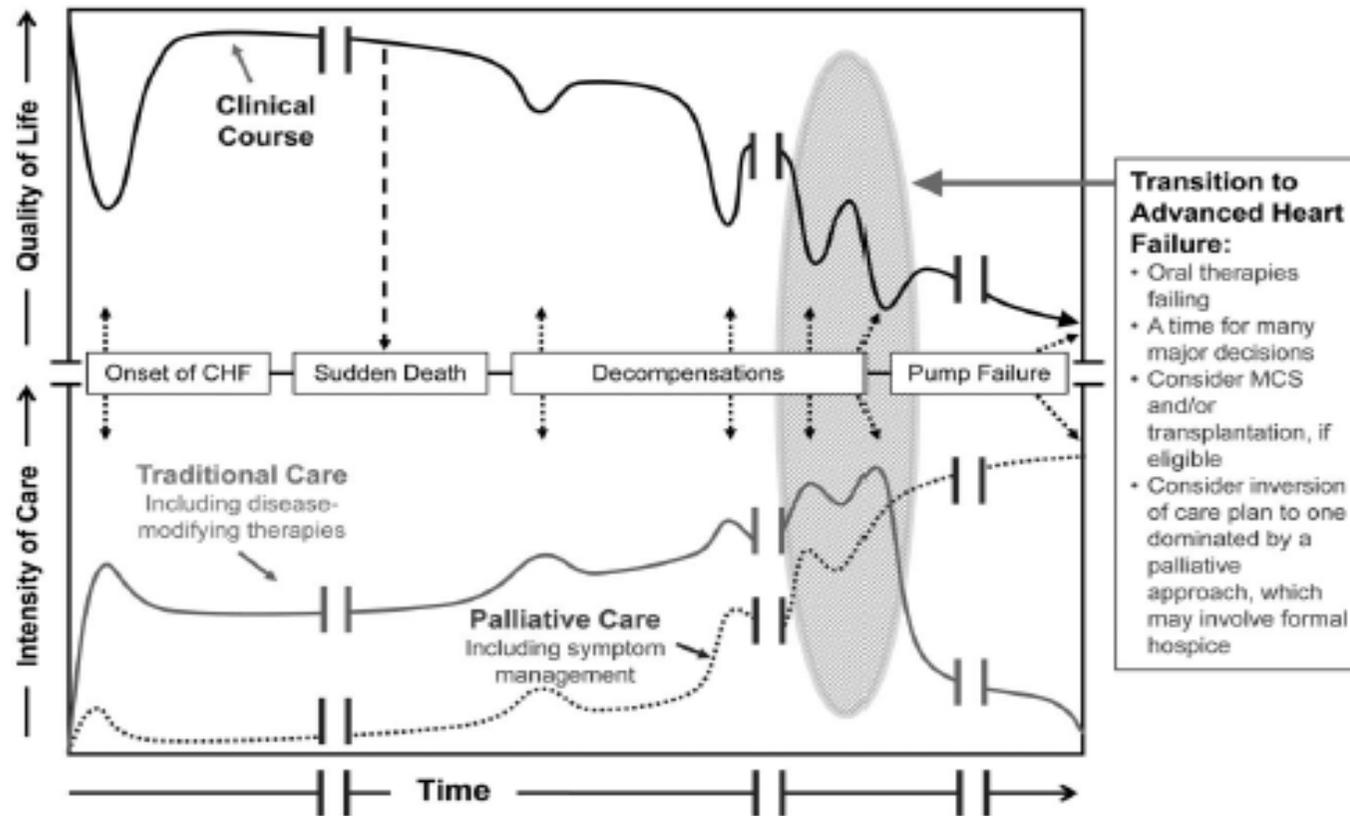
# La perspectiva individual

**Figure 2: Physical, social, psychology and spiritual wellbeing in the last year of life**



Murray, S. A et al. BMJ 2008;336:958-959

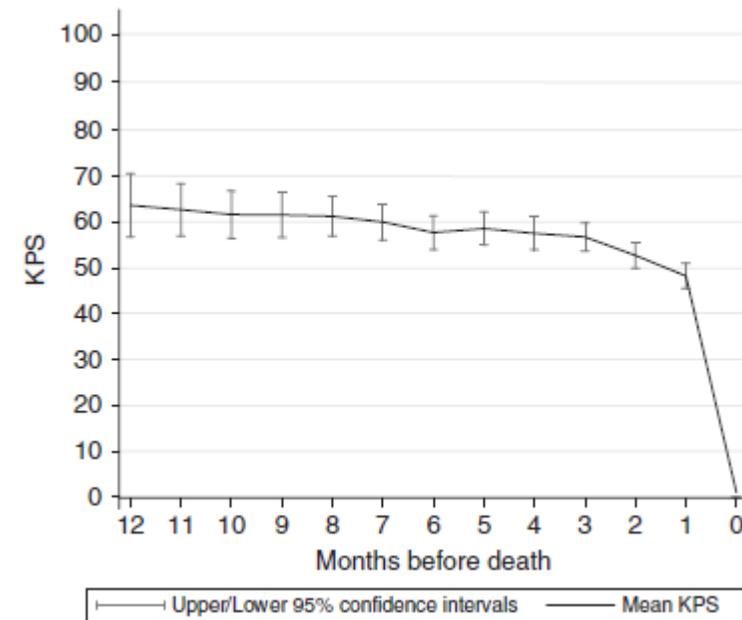
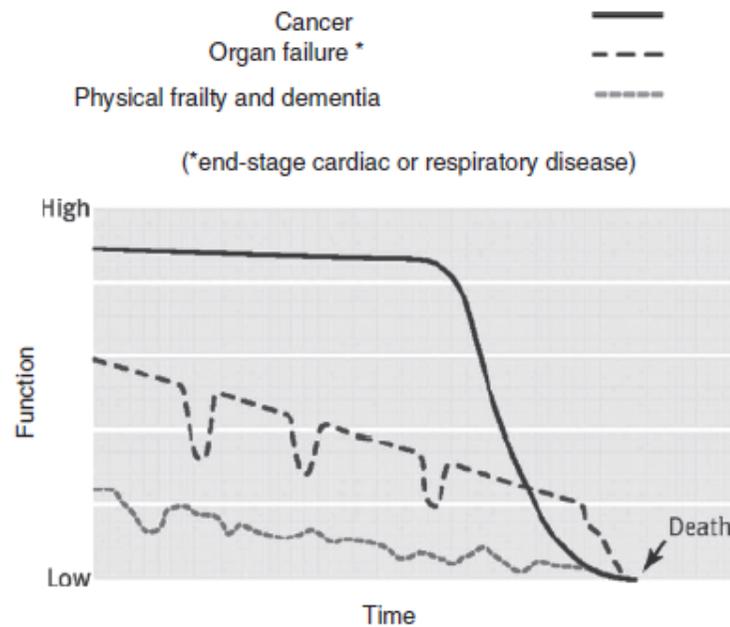
*Circulation* April 17, 2012



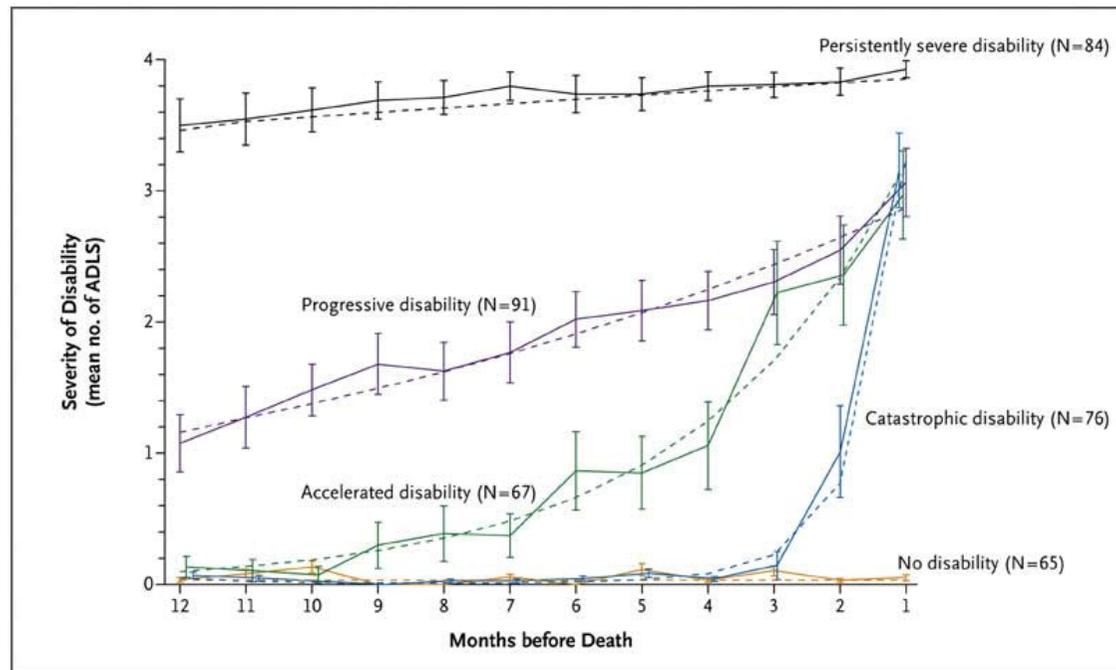
# End-Stage Renal Disease: A New Trajectory of Functional Decline in the Last Year of Life

Fliss E.M. Murtagh, PhD,\* Julia M. Addington-Hall, PhD,<sup>†</sup> and Irene J. Higginson, PhD\*

J Am Geriatr Soc 59:304–308, 2011.



# Disabilities at the last year of life



Gill, Thomas M, Gahbauer, Evelyne A; Han, Ling; et al. The New England Journal of Medicine 362. 13 (Apr 1, 2010): 1173-80.



# Consecuencias

## Sufrimiento

- **Alta necesidad**
- **Alta demanda**
- **Frecuentes dilemas éticos**
- **Polimedicación**
- **Sobreatamiento vs abandono**
- **Uso de recursos urgentes y agudos**
- **Coste elevado**

# El Programa MACA/NECPAL en servicios de salud y sociales

## Identificación de pacientes con necesidades paliativas

### 6 acciones para mejorar la atención de los pacientes identificados:

#### 1. Identificar necesidades:

##### Checklist

#### 2. Practicar Modelo de atención y Cuadro de cuidados

#### 3. Identificar valores y preferencias: PDA

#### 4. Revisar enfermedades y tratamiento

#### 5. Involucrar familia

#### 6. Profesional responsable, Gestión de caso, accesibilidad, at continuada y urgente, coordinación

### 6 acciones para mejorar la calidad paliativa del servicio:

#### 1. Identificar pacientes crónicos con necesidades paliativas

#### 2. Formación, protocolos, referentes

#### 3. Trabajo Interdisciplinar

#### 4. Familia y cuidadores

#### 5. Mejorar accesibilidad, at domiciliaria, at continuada

#### 6. Coordinación, at integrada, sectorización, urgencias

## **El Programa MACA/NECPAL en servicios de salud y sociales**

**(PNT): 6 acciones para mejorar la atención de los pacientes identificados**

- 1. Identificar necesidades multidimensionales: Checklist**
- 2. Practicar Modelo de atención y Cuadro de cuidados**
- 3. Identificar valores y preferencias: PDA**
- 4. Revisar enfermedades y tratamiento**
- 5. Involucrar familia**
- 6. Profesional responsable, Gestión de caso, Accesibilidad, At continuada y urgente, Coordinación**
- 7. Ruta asistencial**

# **Pasos del Procedimiento Normatizado de Trabajo PNT**

- I. Identificación y Registro**
- II. Identificación de Necesidades (Enfermos y Familias)**
- III. Identificación de Valores, preferencias y Objetivos del Enfermo (Inicio Planificación de Decisiones Anticipadas)**
- IV. Revisión de la Situación de Enfermedad Crónica**
- V. Revisión de la pauta de tratamiento Farmacológico Crónico**
- VI. Identificación de cuidador principal**
- VII. Plan de Actuación y Seguimiento: En H<sup>a</sup> Clínica y en H Clínica Compartida PIIC**

# I. Identificación y registro

## Actividades

- Listado único y consensuado de pacientes en situación de enfermedad avanzada
- Aplicar el instrumento NECPAL- CCOMS<sup>©</sup>
- Codificación de los pacientes NECPAL + y registro del código en la HCAP informatizada. Visualización con “alarma”

## Registro

- Condición o Problema
- Visualización o Alarma

## II. Identificación de Necesidades Enfermos/ Familia I

### Actividades

Valoración de Síntomas

- Edmonton Symptom Assesment ( ESAS\_-ENV)

Valoración Funcional

- E. Barthel (ABVDB)
- E Lawton i Brody (AIVDL)

Valoración Cognitiva

- T Pfeiffer
- ...

Valoración Emocional

- E. DME (Diagnóstico de malestar emocional)

Valoración del Cuidador

- E. Zarit
- ...

Valoración Social

- E. Gijon / E TIRS



## Nuevas perspectivas, nuevos retos:

- **Atención paliativa /  
cronicidad**
- **Atención de  
necesidades  
esenciales**

# El modelo nuclear de atención paliativa: la propuesta del ico



## **Nucleares:**

- **Dignidad**
- **Espiritualidad**
- **Afecto**
- **Autonomía**
- **Esperanza**

## **Básicas:**

- **Actividades Vida Diaria**
- **Actividades Instrumentales Vida Diaria, ...**

**Necesidades pacientes enfermedad avanzada**



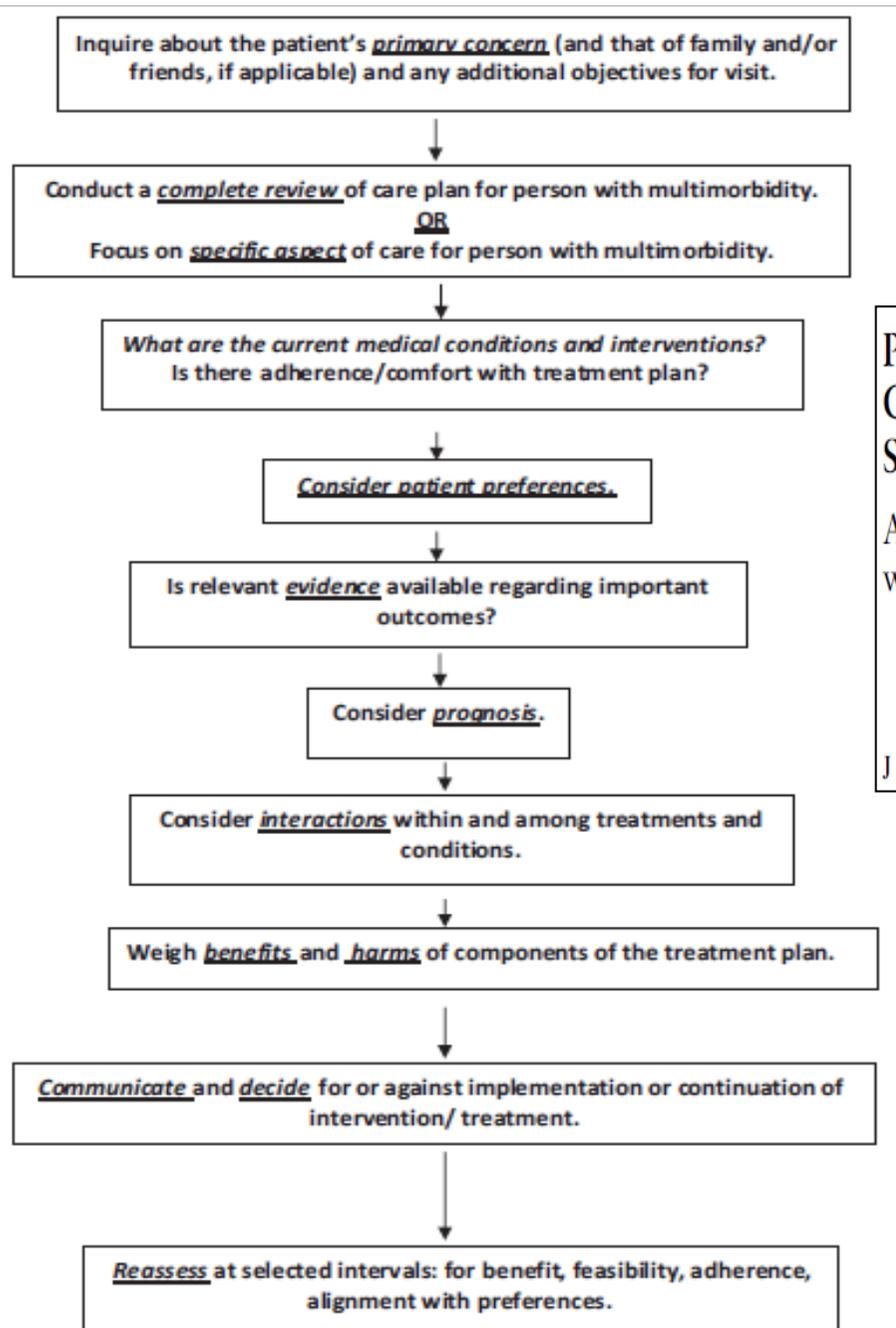
**El model d'atenció nuclear pal.liativa CCOMS/ICO**

## III. Valores Preferencias y Objetivos del Enfermo: PDA

- ? Qué sabe de su enfermedad?
- ? Cómo percibe su enfermedad y la evolución de la misma?
- ? De su estado o situación, qué cosas le preocupan? Quiere qué hablamos?
- ? Qué querría que mejorásemos y qué espera de nosotros?

***Y además:***

**Adecuación del esfuerzo terapéutico, delegación en la toma de decisiones,  
Documento de Voluntades Anticipadas**



## Patient-Centered Care for Older Adults with Multiple Chronic Conditions: A Stepwise Approach from the American Geriatrics Society

American Geriatrics Society Expert Panel on the Care of Older Adults with Multimorbidity\*

J Am Geriatr Soc 60:1957-1968, 2012.

Figure 1. Approach to the evaluation and management of the older adult with multimorbidity.

**Table 1.** Recommendations for Information and Care Planning in Cancer Patients

Recommendation	Evidence		
	Literature*	Guidelines†	Panel‡
<b>Palliative care and hospice integration</b>			
Assess comprehensively from a palliative perspective and document pain and other symptoms, spiritual or existential concerns, caregiver burdens/need for practical assistance, and financial concerns for patients with advanced cancer when death is expected	III	Yes	Yes
Refer outpatients with advanced cancer for palliative care and/or hospice within 6 months of their death	II	Yes	Yes
<b>End-of-life discussion and advance care planning</b>			
Discuss prognosis and advance care planning within 1 month of a patient's new diagnosis of advanced cancer	II	Yes	Yes
Document advance directive or surrogate decision maker in patients with advanced cancer when death is expected	II	Yes	Yes
<b>Sentinel events</b>			
Document patient's goals or preferences for care in patients with advanced cancer within 48 hours of any admission to a hospital	III	Yes	No
Document patient's goals or preferences for care in patients with advanced cancer within 48 hours of admission to an intensive care unit and before mechanical ventilation	III	Yes	Yes
Discuss prognosis and advance care planning with patients who have advanced cancer who have a new diagnosis of CNS metastases or who are to begin a new chemotherapy regimen	II	Yes	Yes
Discuss advance care planning with patients with advanced cancer who are to begin high-dose opiates	II	Yes	No
Discuss goals of care and preferences for interventions when a patient with advanced cancer undergoes new hemodialysis, pacemaker, or implantable cardioverter-defibrillator placement; major surgery; or gastric tube placement	II	Yes	No
<b>Continuity</b>			
Transfer advance directives with patients when they change venues	II	Yes	Yes

NOTE. These recommendations are some of the standards addressed in the Assessing Symptoms, Side Effects, and Indicators of Supportive Treatment Project quality indicators for information and care planning in cancer patients.

\*Level I: randomized clinical trials; level II: nonrandomized controlled trials; level III: descriptive studies.

†Guidelines sources include National Comprehensive Cancer Network, American Society of Clinical Oncology, and National Cancer Institute for Quality Cancer Care Guidelines. Guidelines may not be exactly matched or captured in the recommendation.

‡Panelists reviewed supporting evidence and rated validity and feasibility of each recommendation. A "Yes" in the panelist column means that the expert panel agreed with the recommendation.

VOLUME 26 · NUMBER 23 · AUGUST 10 2008

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

REVIEW ARTICLE

## Evidence-Based Recommendations for Information and Care Planning in Cancer Care

Anne Walling, Karl A. Lorenz, Sydney M. Dy, Arash Naeim, Homayoon Sanati, Steven M. Asch, and Neil S. Wenger



# Comentaris? Preguntes? Experiències?

# IV. Revisión de la Situación de la Enfermedad Crónica

## Actividades

Registro y codificación de las patologías y problemas de salud

- CIE 10
- CIE 9

Estadiage específico de las patologías crónicas y sínd geriátricos

- Revisar los criterios y las condiciones asociadas

Pronostico previsible

- Herramientas pronósticas
- Escenarios previsibles

Revisión periódica de

- Severidad
- Progresión

# V. Revisión de la Pauta de tratamiento Farmacológico

- N° de fármacos recomendables ?
- Valorar la adecuación
- Instrumentos/ Metodologías disponibles: Self Audit, criterios STOPP, Deprescribing
- **Priorización del uso de fármacos en base a su función:**
  - **Tratamientos específicos** (Broncodilatadores, diuréticos)
  - **Control de síntomas** (Analgésicos, AINEs, Mórficos, Psicofármacos, etc,
  - **Preventivos** (Ex.: hipolipemiantes, prevención de fracturas osteoporóticas, IECAs para prevención de Nefropatía DM, AAS, etc.
- **4 acciones: Mantenimiento, reducción gradual, Suspensión, Consulta Especialista**

# VI. Plan de acción y Seguimiento

## Actividades:

- Identificación del paciente y cuidador principal
- Problemas de salud principales (patologías y condicionantes crónicos).
- Síntomas habituales. Situación funcional y cognitiva, emocional y social.
- Pauta terapéutica y objetivos terapéuticos.
- Identificación de demandas y preferencias del enfermo/familia (actuaciones en crisis, lugar de atención, limitaciones terapéuticas, etc.)
- Identificación de los profesionales de referència (MF, Enfermera de atención primaria/ Otros).
- Seguimiento del enfermo\*:

# Seguimiento

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

<b>Problemes actius de salut</b>	Captació directa i automatitzada des de la H <sup>o</sup> CI <sup>a</sup> , amb capacitat de prioritzar, seleccionar i incorporar comentaris.
<b>Medicació crònica activa</b>	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.
<b>Al·lèrgies a medicaments</b>	Captades des de SIRE.
<b>Directrius si crisi o descompensació</b>	En <b>text lliure</b> . Resum dels objectius terapèutics del cas, amb descripció previsible de crisis o descompensacions i proposta de decisió en cas que se'n presentin.
<b>Pla de decisions anticipades</b>	En <b>text lliure</b> . 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.
<b>Valoració multidimensional</b>	Referida a les dimensions següents: física, psíquica, funcional, social i espiritual. Expressant les troballes més remarcables, en intensitat i progressió, en <b>text lliure ordenat per pestanyes per a cada un de les dimensions</b> . Associar-hi, a més, els darrers <b>resultats dels textos</b> més representatius per a cada dimensió, amb data d'obtenció.
<b>Dades EAP referència</b>	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.
<b>Servei tele assistència?</b>	Dicotòmic.
<b>Atès per PADES?</b>	Dicotòmic
<b>Atès per Gestió de casos?</b>	Dicotòmic
<b>Atès per ATDOM?</b>	Dicotòmic
<b>Viu en residència?</b>	Dicotòmic
<b>Viu Sol?</b>	Dicotòmic
<b>Dades del cuidador</b>	Dades del cuidador captades directament de la H <sup>o</sup> CI <sup>a</sup> i, a més, deixar <b>text lliure</b> per posar informació sobre les competències, nivell d'informació, possibles claudicacions o conflictes en els cuidadors.
<b>En qui delega decisions</b>	Nom i dades de la persona delegada, captades directament de la H <sup>o</sup> CI <sup>a</sup> .
<b>Data actualització PII</b>	De forma automatitzada, la data del darrer canvi incorporat al PIIC.
<b>Informació addicional</b>	Informació no contemplada en altres apartats però rellevant per a la comprensió del cas.

# El modelo nuclear de atención paliativa: la propuesta del ico



**El model d'atenció nuclear pal.liativa CCOMS/ICO**

ologia

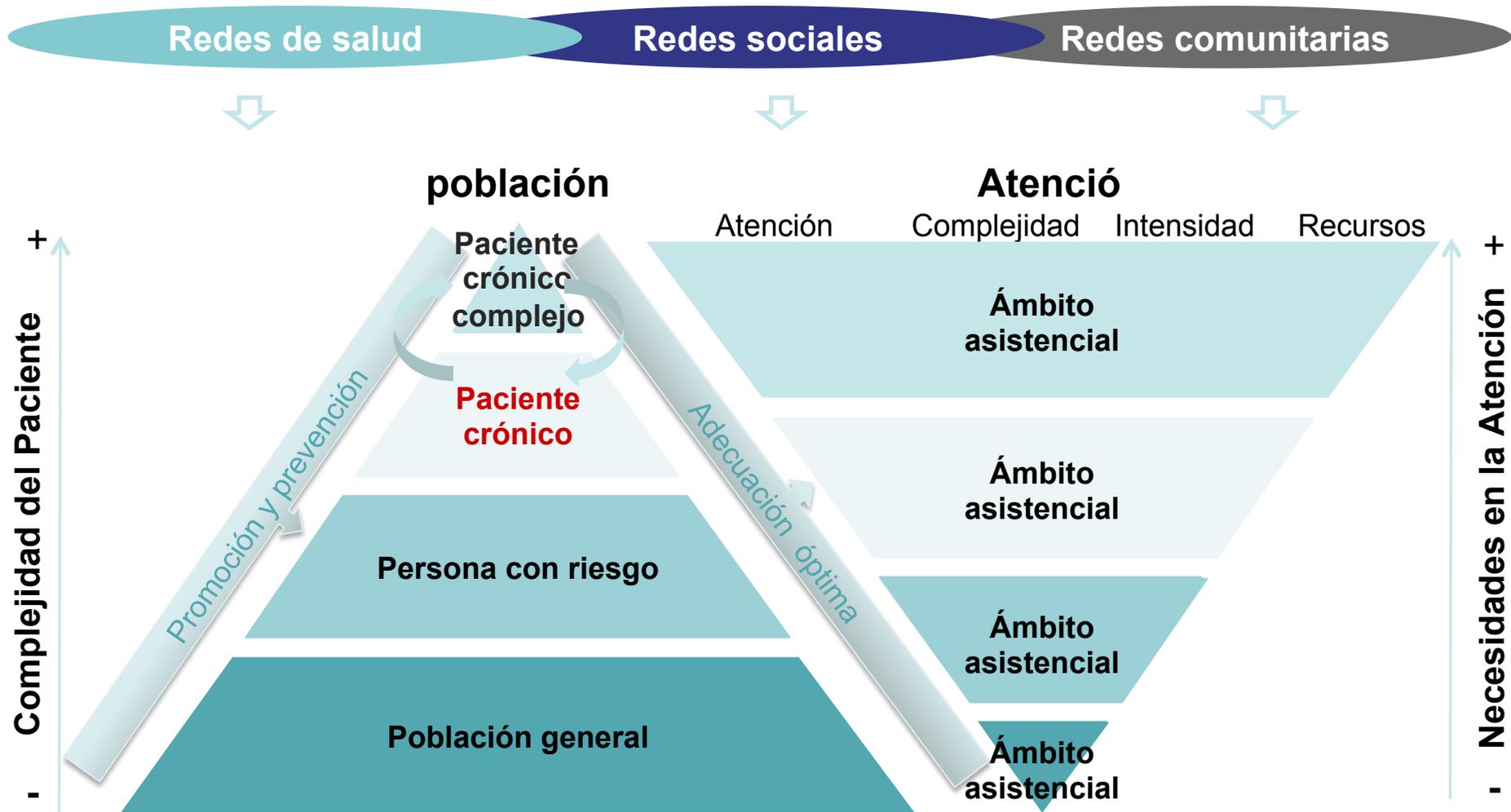
# Compasión terapéutica: Empatía aplicada a el alivio del sufrimiento

# Nuevas funciones enfermeras

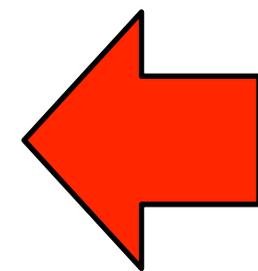
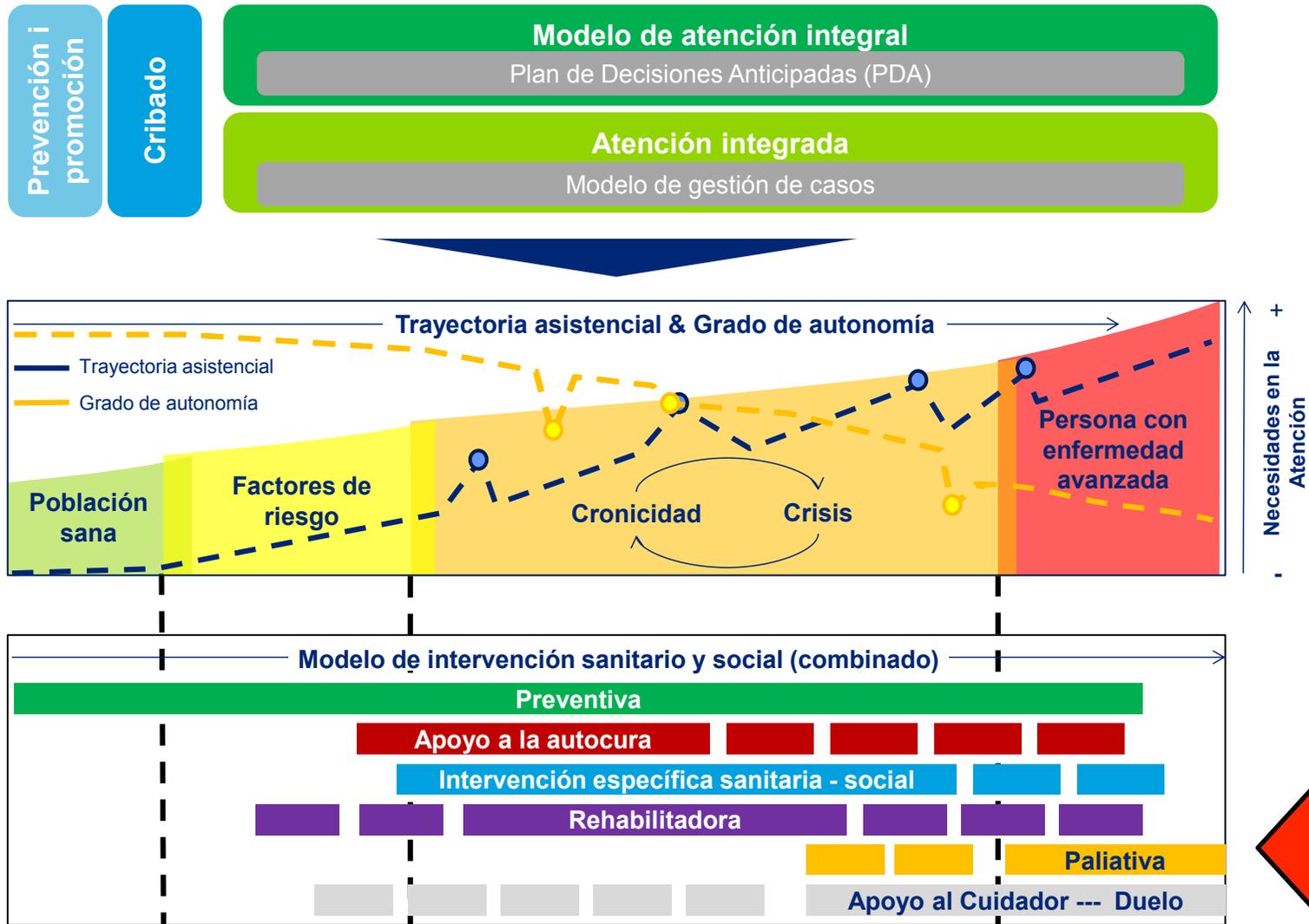
- **Enfermera clínica**
- **Referente**
- **Gestión de caso**
- **Enlace**

# Atención paliativa y cronicidad

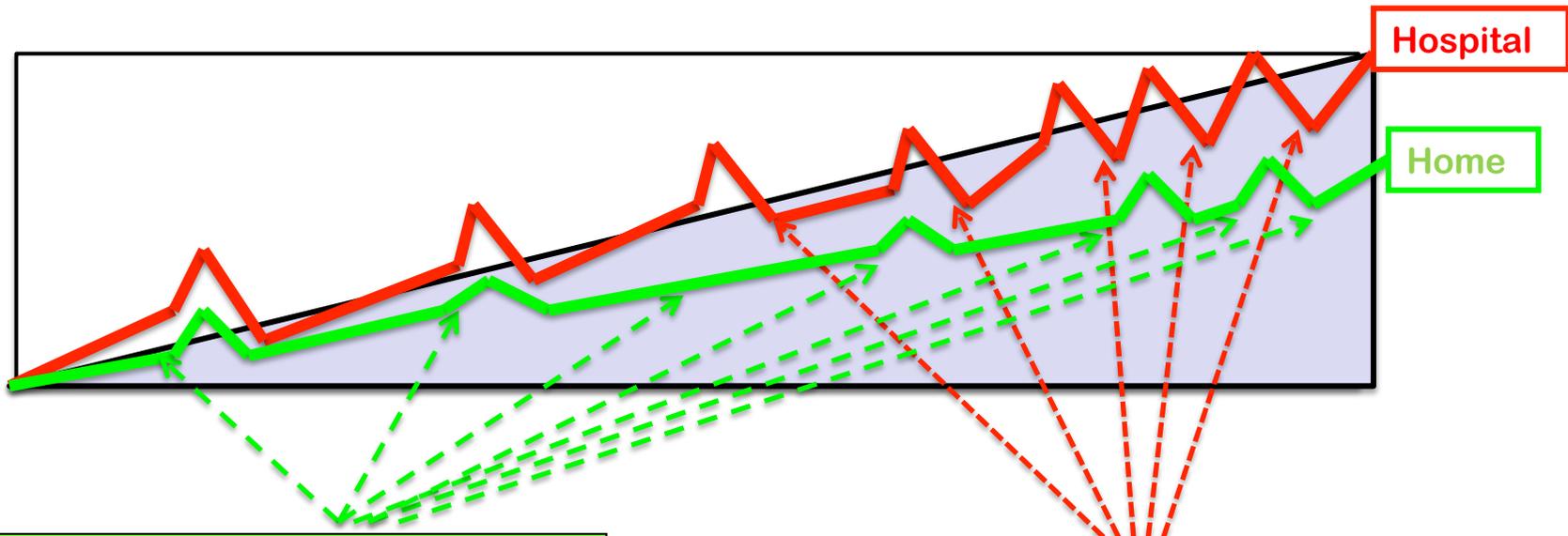
# Modelo conceptual



# Modelo asistencial cronicidad



# Models of palliative interventions in chronic care

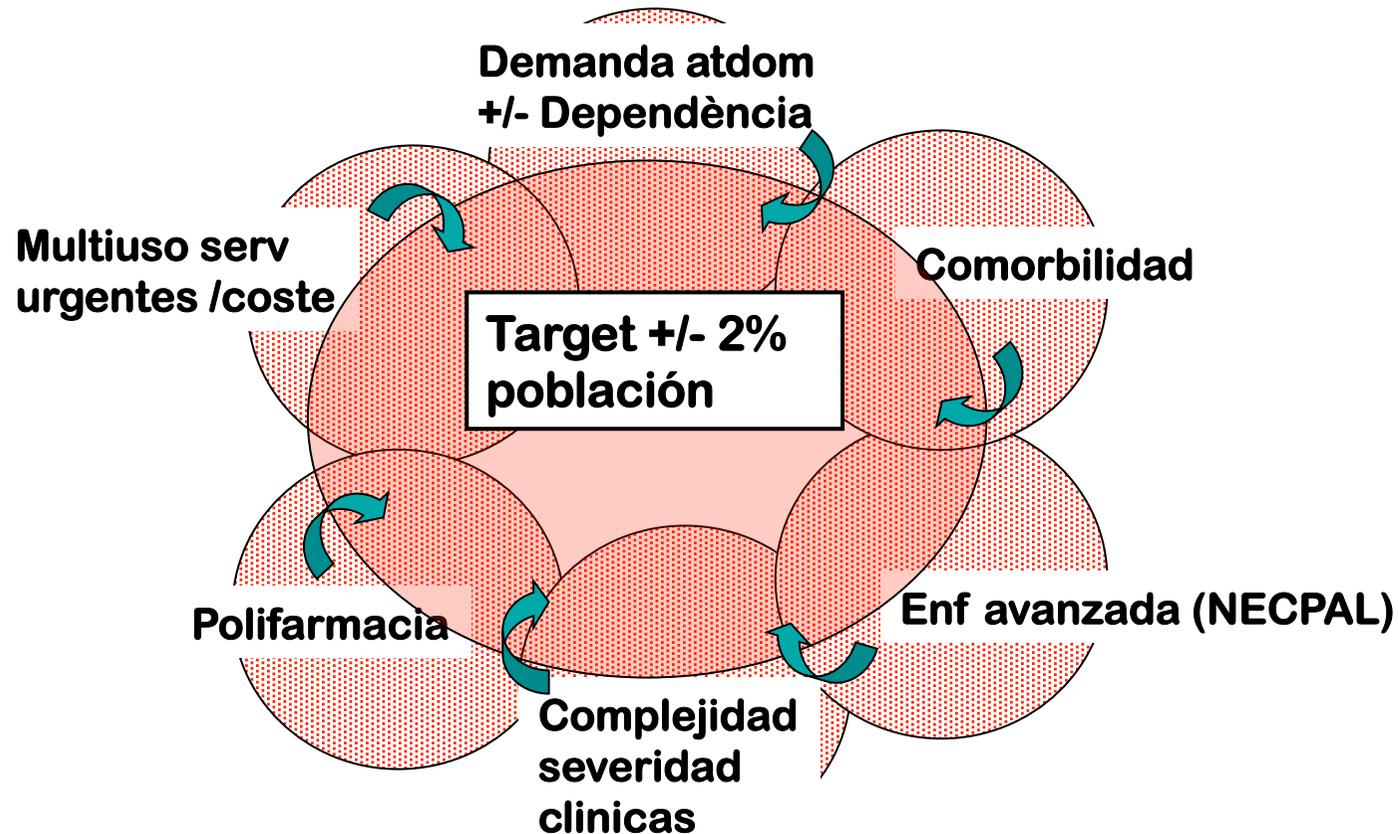


- Mostly non-cancer 85 / 15%
- Mostly community services
- Early
- Length survival 12-14 months
- Preventive / Programmed
- Community identification tool
- **Advance care planning**
- **Case management**
- **Integrated care**

**“Planned”**

- Mostly cancer 70 / 30%
- Mostly in palliative care services
- Late
- Length survival 2-3 months
- Identification in Pal Care services
- Reactive / after crisis
- Post acute
- Emergencies
- Fragmented care

**“Reactive”**



**“Clústers” de complejos / avanzados:  
Identificaci3n x diversas metodologías**

## **El Programa NECPAL en servicios de salud y sociales**

### **6 acciones para mejorar la calidad paliativa del servicio:**

- 1. Identificar pacientes crónicos con necesidades paliativas**
- 2. Formación, protocolos, referentes**
- 3. Trabajo Interdisciplinar**
- 4. Familia y cuidadores**
- 5. Mejorar accesibilidad, at domiciliaria, at continuada**
- 6. Coordinación, at integrada, sectorización, urgencias , rutas asistenciales**

## **Box 1 Central elements of the NECPAL Program**

- 1. Early identification and registration of people at risk of dying and palliative needs in all settings**
- 2. Training of all health professionals in the palliative approach**
- 3. Systematic multidimensional approach (assessment and care) of patients identified**
- 4. Advance care planning**
- 5. Case management, improved health service organisation and continuous quality improvement processes**
- 6. A community oriented perspective**
- 7. A district and population based comprehensive planning**
- 8. Evaluation of the impact: health, satisfaction, efficiency**

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

## Perspectiva poblacional / territorial

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

**Atención  
integrada y  
compartida**

**+ Mejoras en todos  
los servicios**

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

**+ Liderazgo (organizacional & clínico)**

**+ Evaluación (salud, eficiencia, satisfacción)**

# **Retos y Aspectos éticos de la identificación precoz**

# Comentaris? Preguntes? Experiències?

# Retos



Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



- **Actitud reflexiva**
- **Cambio de perspectiva de dicotómica a flexible**
- **Balance paliativo / curativo**
- **Introducir gradualmente “atención paliativa”**
- **Incluir pacientes**
- **Formación**
- **Toma decisiones ético-clínicas / advance care planning**
- **Nuevos roles de profesionales, equipos y servicios**
- **Empowerment de Atención primaria**
- **“Atención integral / integrada de personas con enfermedades crónicas avanzadas”**

# Aspectos éticos: beneficios previsibles

- **Identificar precozmente permite evaluar situación y ofertarles una mejora de la atención de acuerdo con necesidades y preferencias**
- **Propone un proceso reflexivo preventivo**
- **Introduce una perspectiva paliativa orientada a la mejora de calidad de vida**
- **Propone:**
  - **Evaluación multidimensional**
  - **Revisión enfermedades y tratamiento**
  - **Inicio de Plan de Decisiones Anticipadas formal**
  - **Inicio de proceso de gestión de caso y atención continuada**
- **Permite optimizar el uso de recursos**

# Aspectos éticos: riesgos y dilemas

## Posibles riesgos :

- Estigmatización...
- Pérdida de oportunidades curativas...
- Uso inadecuado de la información...
- Será utilizado para recortar recursos...

## Dilemas:

- Consentimiento informado previo?
- Formación previa?

- **+ Riesgos de no identificar!!!!**
- **Acompañar siempre identificación y registro de Plan intervención e informe adecuado!!!**

# Aspectos jurídicos: recomendaciones

- **“Adecuación” vs “limitación”**
- **“En caso de ....., aconsejamos valoración y tratamiento proporcionado...”**
- **Iniciar proceso sistemático PNT y decisiones con paciente y familia**
- **Registrar proceso y decisiones en H<sup>a</sup> Clínica**
- **Discutir y consensuar en equipo**
- **Actuar de acuerdo con protocolos establecidos (guías, niveles intervención)**
- **No mencionar limitaciones específicas (en caso de ... no hacer ....) si no hay acuerdo explícito con paciente y familia**
- **Proponer alternativas a la limitación “retiramos SNG y proponemos via oral...”**

**La  
identificación precoz y  
codificación son  
(y deben ser) las 1as  
medidas de la mejora  
espectacular de la  
atención**

## **Programa MACA Dep Salut /Catsalut: Objectivos 2012**

- 1. Implementar Programa en 3 territorios i generar experiencia (7.000 pacientes identificados)**
- 2. Desarrollar instrumentos de soporte : Registro, codificación, PNT, Trayectorias, Protocolos, Documentación**
- 3. Evaluar y generar evidencia: efectividad, eficiencia, satisfacción pacientes, profesionales, stakeholders**

# Programa SAR / Qualy cp

- **Mejora de la atención paliativa en residencias y recursos SAR: NECPAL/SAR**
- **Desarrollo de Servicios y Programas de cuidados paliativos SAR:**
  - **Identificación precoz**
  - **Enfermos cáncer y no cáncer**
  - **PDA y Gestión de caso**
  - **Sistemas > servicios**
  - **Calidad y referencia**

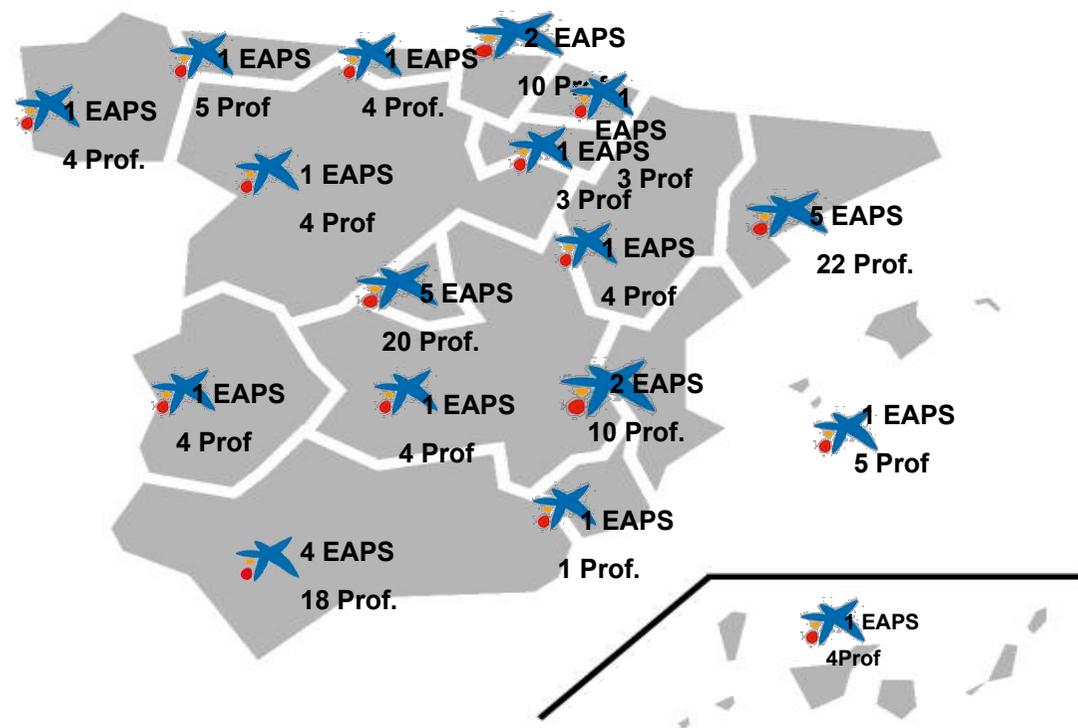
*Palliative and Supportive Care* (2011), **9**, 239–249.  
© Cambridge University Press, 2011 1478-9515/11 \$20.00  
doi:10.1017/S1478951511000198

ORIGINAL ARTICLES

The “*La Caixa*” Foundation and WHO Collaborating Center Spanish National Program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: Preliminary findings

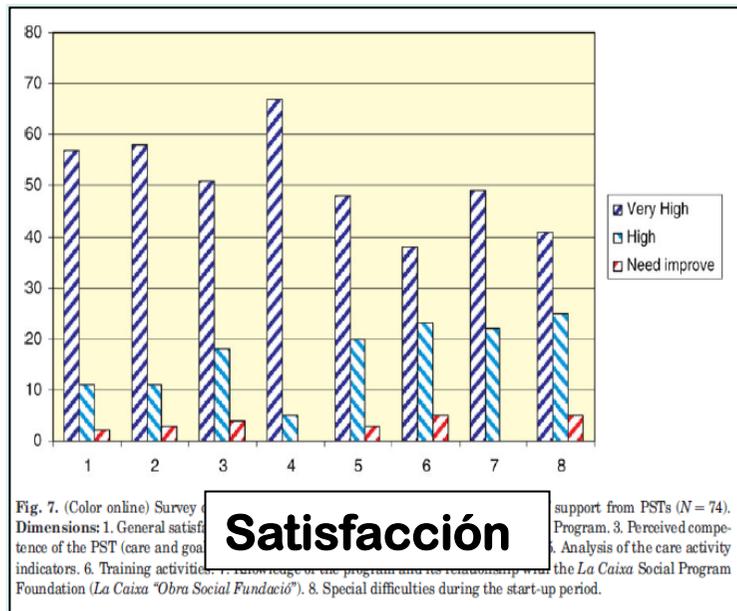
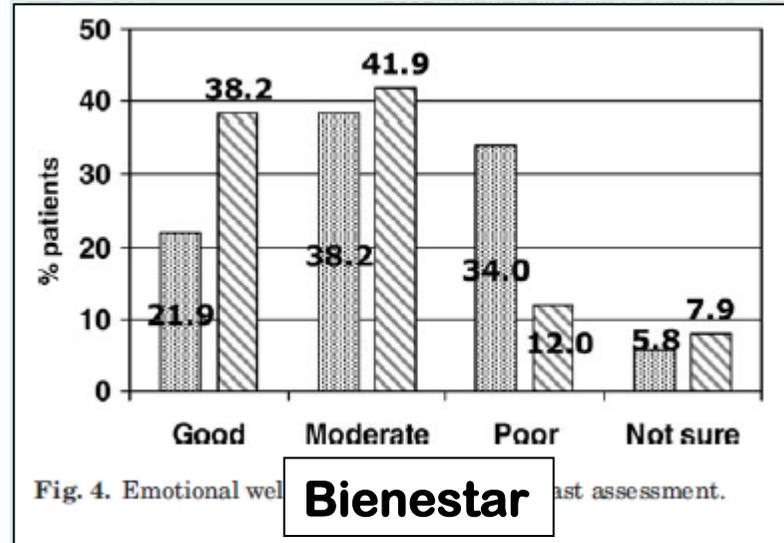
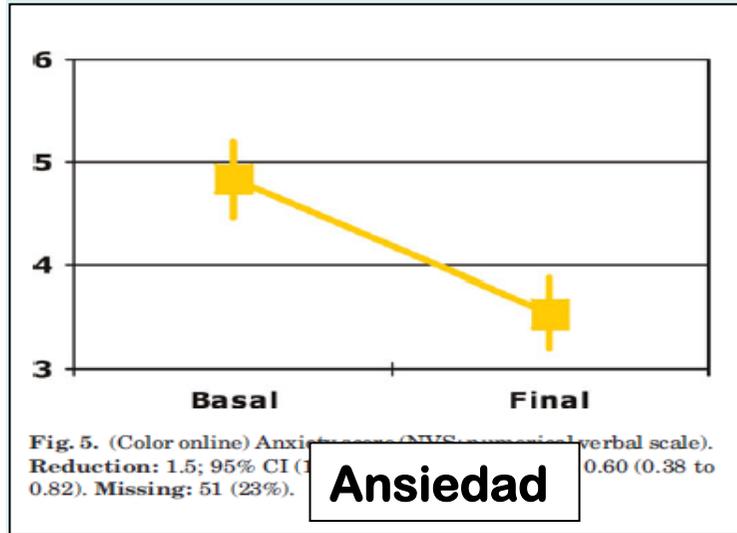
XAVIER GÓMEZ-BATISTE, M.D., PH.D.,<sup>1</sup> MONTSE BUISAN, B.SC. (PSYC.),<sup>2</sup>  
M. PAU GONZÁLEZ, B.SC. (PSYC.),<sup>1</sup> DAVID VELASCO, B.SC. (PSYC.),<sup>2</sup>  
VERÓNICA DE PASCUAL, L.L.B.,<sup>2</sup> JOSE ESPINOSA, M.D.,<sup>1</sup>  
ANNA NOVELLAS, B.A.(SOCIOLOGIA),<sup>1</sup> MARISA MARTÍNEZ-MUÑOZ, R.N.,<sup>1</sup>  
MARC SIMÓN, M.B.A.,<sup>2</sup> CANDELA CALLE, M.D.,<sup>3</sup> JAUME LANASPA, M.B.A.,<sup>2</sup> AND  
WILLIAM BREITBART, M.D.

# Programa La Caixa/CCOMS para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas y sus familias



**29 Equipos EAPs**  
**125 professionals**  
**140 Equipos receptores**

**>40.000 pacientes**  
**> 50.000 familiares**



**Resultados:  
Efectividad  
Satisfacción**

# Proyecto NECPAL: Cooperación Nacional / Internacional

- **EAPC Task Force Community / Primary Palliative Care. Chairman: Scott Murray (Edinburgh / Scotland)**
- **International primary palliative care research network . Chairman: Geoff Mitchell (Queensland / Au)**
- **Grupo NECPAL España / América Latina: Mayo 2012 Badajoz**
- **Iniciativas en Valencia, Galicia, Madrid, País Vasco, Queensland y Buenos Aires**

# Transicions conceptuals del sector socio-sanitari i recursos específics

## Fortaleses:

1. **Experiència en l'atenció crònica complexa i avançada**
2. **Professionalitat**
3. **Efectivitat, Eficiència, satisfacció**
4. **Acceptació social**
5. **Valors afegits**

# Transicions conceptuals del sector socio-sanitari i recursos específics

<b>De</b>	<b>A</b>
<b>Pacients geriàtrics / terminals / càncer</b>	<b>Crònics complexes / Avançats / Preventius</b>
<b>Recursos específics individuals</b>	<b>Plataformes cooperatives</b>
<b>Estructures</b>	<b>Processos</b>
<b>Fragmentació</b>	<b>Procés transversal</b>
<b>Pacientes ingressats</b>	<b>Poblacions a atendre</b>
<b>Posició passiva postaguda</b>	<b>Proactiva preventiva</b>
<b>Aliança Post-hospitals</b>	<b>Aliaça pre-Atenció primària</b>
<b>Aliança uniproveïdors</b>	<b>Multialiances</b>
<b>Corporativisme especialitat</b>	<b>Multidisciplinarietat</b>
<b>Institucional</b>	<b>Comunitat</b>
<b>Queixa</b>	<b>Proactivitat positiva</b>

# Comentaris? Preguntes? Experiències?

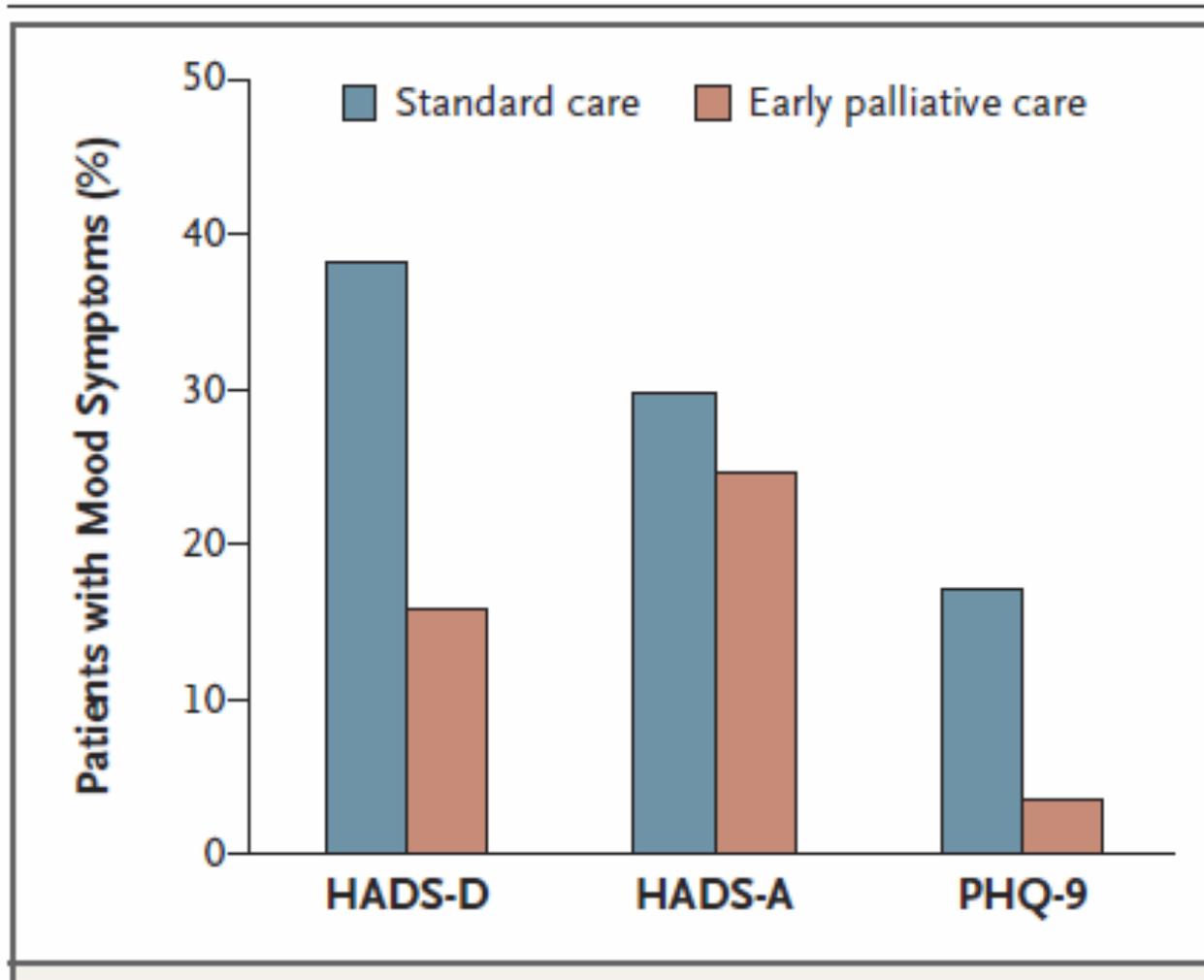
The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

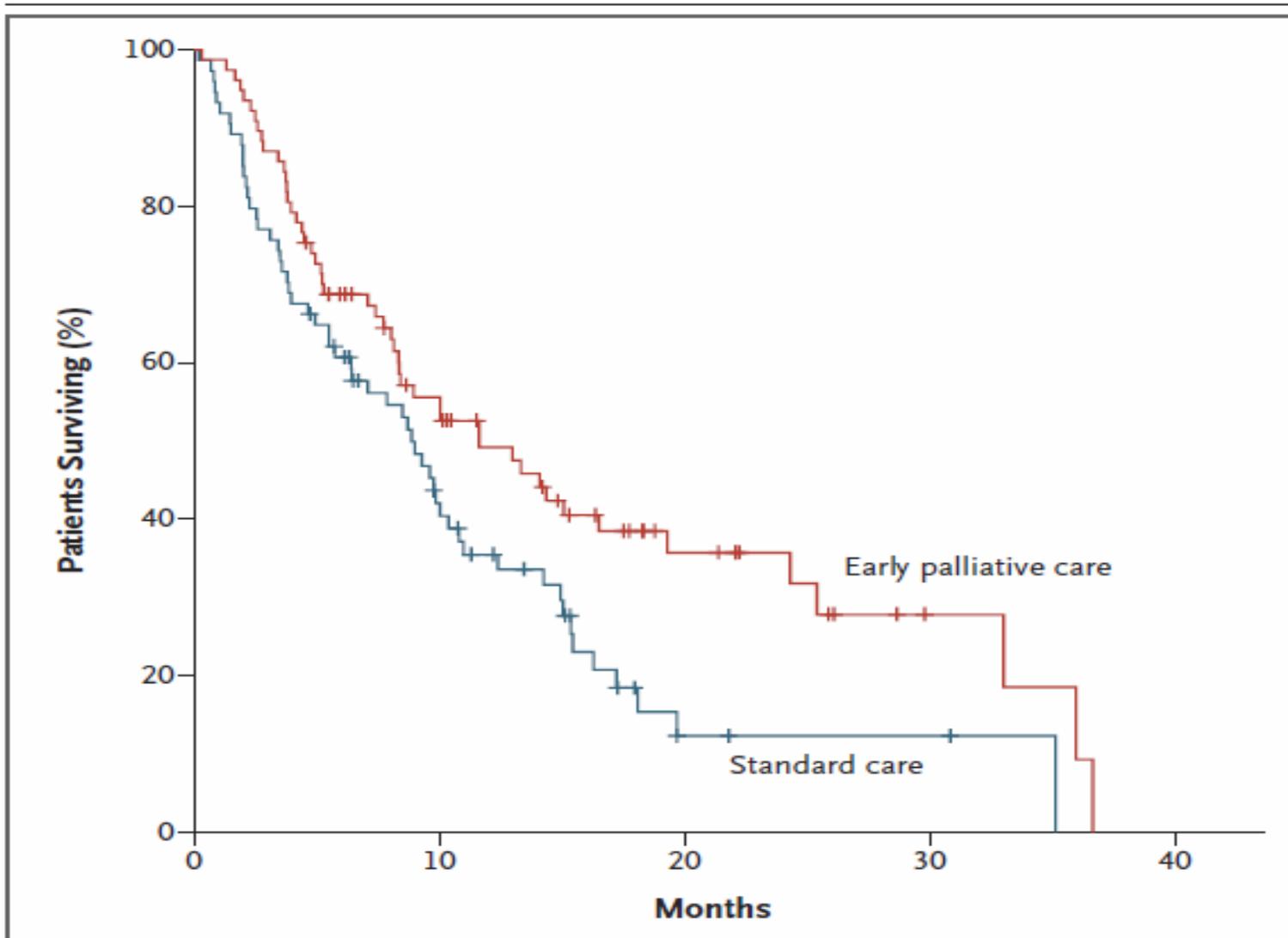
ORIGINAL ARTICLE

## Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A.,  
Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H.,  
Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N.,  
Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.,  
J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

**Benefits of early palliative care intervention:  
Improve QoL, HADs & Survival**





**Figure 3.** Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.



*Special Article*

Community-Based Palliative Care:  
The Natural Evolution for Palliative Care  
Delivery in the U.S.

Arif H. Kamal, MD, David C. Currow, BMed, MPH, Christine S. Ritchie, MD,  
Janet Bull, MD, and Amy P. Abernethy, MD

Key Questions for Operationalizing Community-Based Palliative Care

Structure	Process	Outcomes
<ul style="list-style-type: none"> <li>• What workforce is needed to meet goals of consistent care across transition?</li> <li>• How will this workforce be trained and equipped to meet the growing need?</li> <li>• How can resources be distributed to meet the needs of all populations, including the rural and underserved?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• What triggers activation of CPC?</li> <li>• What is the unifying reimbursement model?</li> <li>• How does CPC stay unique to serve those with palliative needs and not just all persons with any chronic illness?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• How do we ensure CPC leads to be more thoughtful goal-aligned care without progressive layering of bureaucracy and services?</li> <li>• What is the main outcome we should measure to define success?</li> </ul>



The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

de Catalunya  
nt



## Generalist plus Specialist Palliative Care — Creating a More Sustainable Model

Timothy E. Quill, M.D., and Amy P. Abernethy, M.D.

### Representative Skill Sets for Primary and Specialty Palliative Care.

#### Primary Palliative Care

- Basic management of pain and symptoms
- Basic management of depression and anxiety
- Basic discussions about
  - Prognosis
  - Goals of treatment
  - Suffering
  - Code status

#### Specialty Palliative Care

- Management of refractory pain or other symptoms
- Management of more complex depression, anxiety, grief, and existential distress
- Assistance with conflict resolution regarding goals or methods of treatment
  - Within families
  - Between staff and families
  - Among treatment teams
- Assistance in addressing cases of near futility



Original

## Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO<sup>©</sup>

Xavier Gómez-Batiste<sup>a,\*</sup>, Marisa Martínez-Muñoz<sup>a</sup>, Carles Blay<sup>b</sup>, Jordi Amblàs<sup>c,d</sup>,  
Laura Vila<sup>b</sup> y Xavier Costa<sup>e</sup>

<sup>a</sup> 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

<sup>b</sup> Equipo de Atención Primaria de Santa Eugènia de Berga, Institut Català de la Salut, Osona, Barcelona, España

<sup>c</sup> Hospital de la Santa Creu, Vic, Barcelona, España

<sup>d</sup> Hospital General de Vic, Vic, Barcelona, España

<sup>e</sup> Servicio de Atención Primaria Osona, Institut Català de la Salut, Osona, Barcelona, España



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

*Xavier Gómez-Batiste<sup>a,b</sup>, Marisa Martínez-Muñoz<sup>a,b</sup>, Carles Blay<sup>b,c</sup>,  
Jose Espinosa<sup>a,b</sup>, Joan C. Contel<sup>f</sup>, and Albert Ledesma<sup>e</sup>*

### **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

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

Xavier Gómez-Batiste,<sup>1,2</sup> Marisa Martínez-Muñoz,<sup>1,2</sup> Carles Blay,<sup>2,3</sup> Jordi Amblàs,<sup>4</sup> Laura Vila,<sup>3</sup> Xavier Costa,<sup>3</sup> Alicia Villanueva,<sup>5</sup> Joan Espauella,<sup>4</sup> Jose Espinosa,<sup>1</sup> Montserrat Figuerola,<sup>1</sup> Carles Constante<sup>6</sup>

### 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 a priority. In this feature article we describe the initial development of the NECPAL (Necessitats Palliatives [Palliative Needs] Programme). The focus is on the development of the NECPAL tool to identify patients in need of PC; preliminary results of a NECPAL prevalence study, which assesses prevalence of advanced chronically ill patients within the population and all socio-health settings of Osona; and initial implementation of the NECPAL Programme in the region. As a result of these measures, we present the main differences from the British reference tools on which NECPAL is based. 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 (1.33% and 7.00%, respectively, are NECPAL positive, and surprise question positive with at least one additional positive parameter. More than 50% suffer from geriatric plural conditions or dementia). The pilot phase of the Programme consists of developing sectorial policies to improve PC in three districts of Catalonia. The first steps to design and implement a Programme to improve PC for patients with chronic conditions with 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

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

# 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,<sup>1,2</sup> Marisa Martínez-Muñoz,<sup>1,2</sup> Carles Blay,<sup>2,3</sup> Jordi Amblàs,<sup>4</sup> Laura Vila,<sup>3</sup> Xavier Costa,<sup>3</sup> Alicia Villanueva,<sup>5</sup> Joan Espauella,<sup>4</sup> Jose Espinosa,<sup>1</sup> Montserrat Figuerola,<sup>1</sup> Carles Constante<sup>6</sup>

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

► 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 Center for Palliative Care, Public Health Program, Chair ICDUMC of Palliative Care, Institut Català d'Oncologia, Hospital Durán-Reynals, 08908 Hospital de Llobregat, Barcelona 08908, Spain; [xgomez.who@icoozologia.net](mailto:xgomez.who@icoozologia.net)

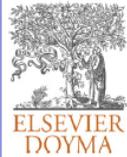
Received 7 February 2012  
Revised 5 November 2012  
Accepted 19 November 2012

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

# BMJ

## **Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic diseases and conditions in need of palliative care: a cross-sectional study**

Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD (1,2), Marisa Martínez-Muñoz, RN, MSc (1,2), Carles Blay MD (2,3), Jordi Amblàs MD (4), Laura Vila, RN (5), Xavier Costa, MD (5), Joan Espauella MD (4), Jose Espinosa MD, MSc (1,2), Carles Constante, MD, MBA (6) and Geoffrey Mitchell MD, PhD (7)



RSITAT



Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



EDITORIAL

## Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI

### Conceptual innovations and initiatives to improve palliative care in the XXI century

Xavier Gómez-Batiste\*, Carles Blay, Jordi Roca y M. Dulce Fontanals

*Càtedra ICO/UVIC de Cuidados Paliativos, Observatorio Qualy/ Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos, Instituto Catalán de Oncología-Universidad de Vic, Barcelona, España*

#### Transiciones conceptuales en la atención paliativa en el siglo XXI

Los Cuidados Paliativos nacieron en el Reino Unido en los Hospices de los 60, y propusieron un modelo de atención y organización, servicios, y programas públicos de cuidados paliativos que se adaptaron a las características culturales y de cada sistema de salud. Aún así, en la mayoría de los países están todavía centrados en atender a enfermos de cáncer, en fases muy avanzadas, durante pocos meses, en servicios específicos, con criterios de acceso frecuentemente basados en el pronóstico, y modelos de intervención «dicotómicos», con escasa interacción entre servicios, y modelos de organización basados en intervenciones urgentes, muy fragmentados y generalmente «reactivos» a las crisis de necesidades.

#### La perspectiva epidemiológica: la mortalidad

Se han producido avances en la perspectiva epidemiológica al identificar las causas de mortalidad por enfermedades crónicas evolutivas que podrían requerir intervenciones

paliativas, y que explican el 75% de la misma en nuestro país<sup>1</sup>, con una proporción cáncer/no-cáncer de 1/2, además de un cambio de perspectiva pronóstica, desde la «enfermedad o paciente terminal» hacia «personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado»<sup>2</sup>, un término mucho más amplio, así como el concepto de «trayectoria» evolutiva en crisis<sup>3</sup>.

#### Los modelos de identificación de personas con necesidades paliativas en la comunidad

Durante años, la principal dificultad para la atención paliativa precoz y adecuada de pacientes no-cáncer en servicios de salud consistió en la falta de instrumentos que identificasen a los pacientes con necesidades paliativas. El desarrollo del *Gold Standards Framework (GSF/PIG)*<sup>4</sup> y el *Scottish Palliative Care Indicator Tool (SPCIT)* en el Reino Unido propusieron instrumentos sencillos y aplicables, de los que actualmente disponemos de una adaptación a nuestro entorno con el instrumento NECPAL-CCOMS<sup>5</sup>.

#### Una nueva perspectiva epidemiológica: la prevalencia

La existencia de un instrumento que identifica a pacientes con enfermedades crónicas y necesidades de atención

\* Autor para correspondencia.  
Correos electrónicos: Xgomez.whocc@iconcologia.net,  
Xavier.gomez@uvic.cat (X. Gómez-Batiste).

# Atención paliativa: el “alma” de los Programas de cronicidad

---

## Editorial

---

# Suffering and healing – our core business

*Palliative Medicine* 2009; **23**: 388–397

**Rob George, 2009**

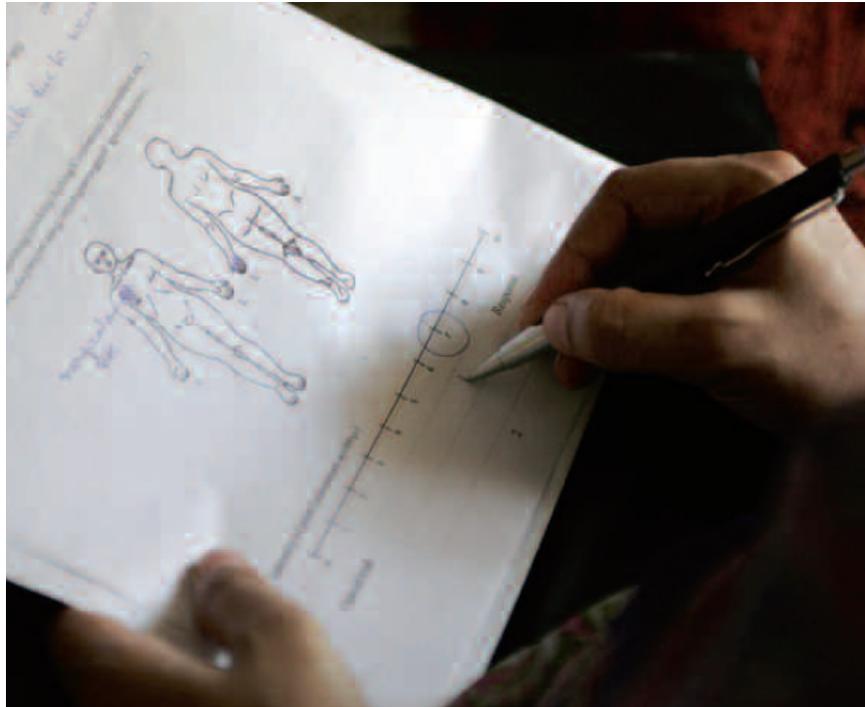
## On dying and human suffering

A **Kellehear** Department of Social and Policy Sciences, University of Bath, Bath

This review compares and contrasts the major reoccurring themes in two sources of research literature – social studies of dying and human suffering. The purpose of such a comparison is to employ the major insights of each field as a useful method of critically evaluating the insights of the other. Critical exchanges and comparisons between the research area of dying studies and on human suffering have been modest to date. This article will explain that the experience of dying benefits from being situated and analysed in a broader context of cultural experience, as suggested by the theory and study of human suffering. Conversely, the theory and methods involved in studies of human suffering can gain from a mortal view of vulnerability, grief, social ambiguity and identity changes characteristic of experiences at the end of life. *Palliative Medicine* (2009); **23**: 388–397

**Key words:** dying; end-of-life care; loss; palliative care; review; suffering

**Aliviar sufrimiento, nuestro objetivo**



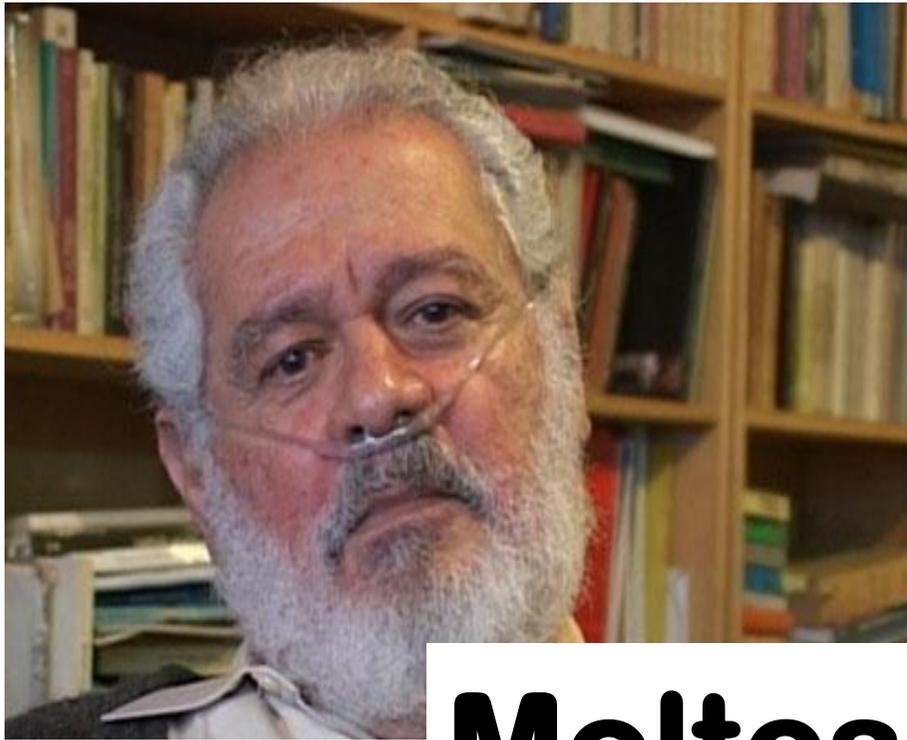
“Please, do not make us  
suffer any more...”

Access to Pain Treatment as a Human Right

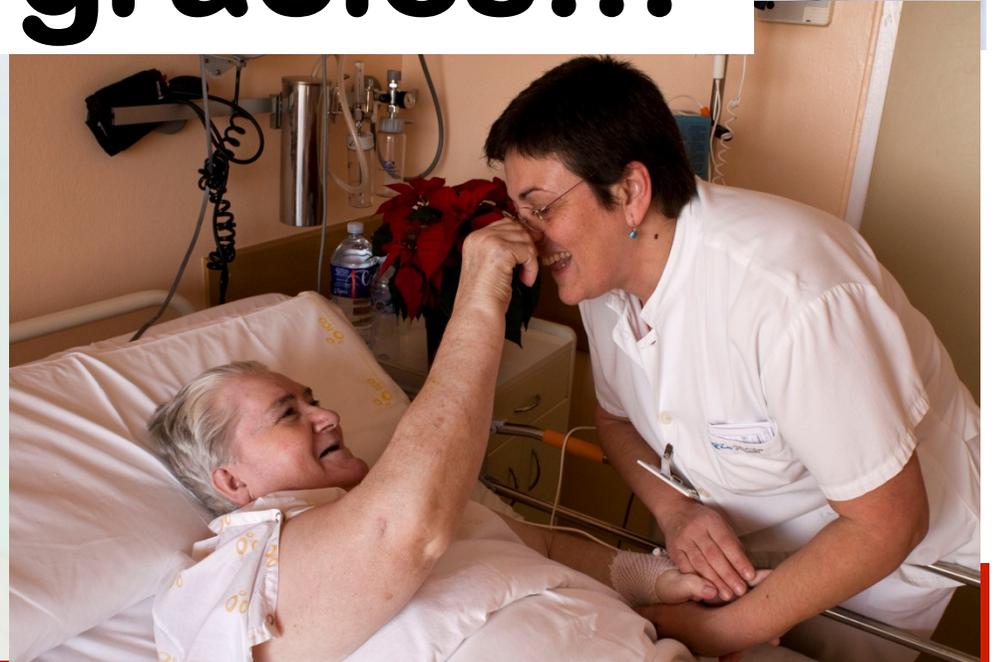
HUMAN  
RIGHTS  
WATCH

**Atención del  
dolor y  
atención  
paliativa como  
derecho  
humano  
fundamental**

# Comentaris? Preguntes? Experiències?



**Moltes gràcies!!!**



**UVIC**  
UNIVERSITAT  
DE VIC



Generalitat de Catalunya  
**Departament  
de Salut**



**ICO**  
Institut Català d'Oncologia



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

**<http://ico.gencat.cat>**

**Observatorio 'Qualy'  
Centro Colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos  
(CCOMS-ICO)**

***'Promoviendo la Calidad en la Atención Paliativa'***

**Cátedra ICO/UVIC /OMS de Cuidados paliativos**

**Universitat de Vic**

***"Ideas para atender mejor"***

**[whocc.info@iconcologia.net](mailto:whocc.info@iconcologia.net)**