

**Hablemos de éstas personas**



***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,**

**Catedrático, Facultad de Medicina, Universitat de Vic**

**Director Científico, Programa atención integral personas con enfermedades  
avanzadas, Fundación La Caixa**

**(Nov 2014-May 2015) Medical Officer for Palliative and Longterm Care, WHO**

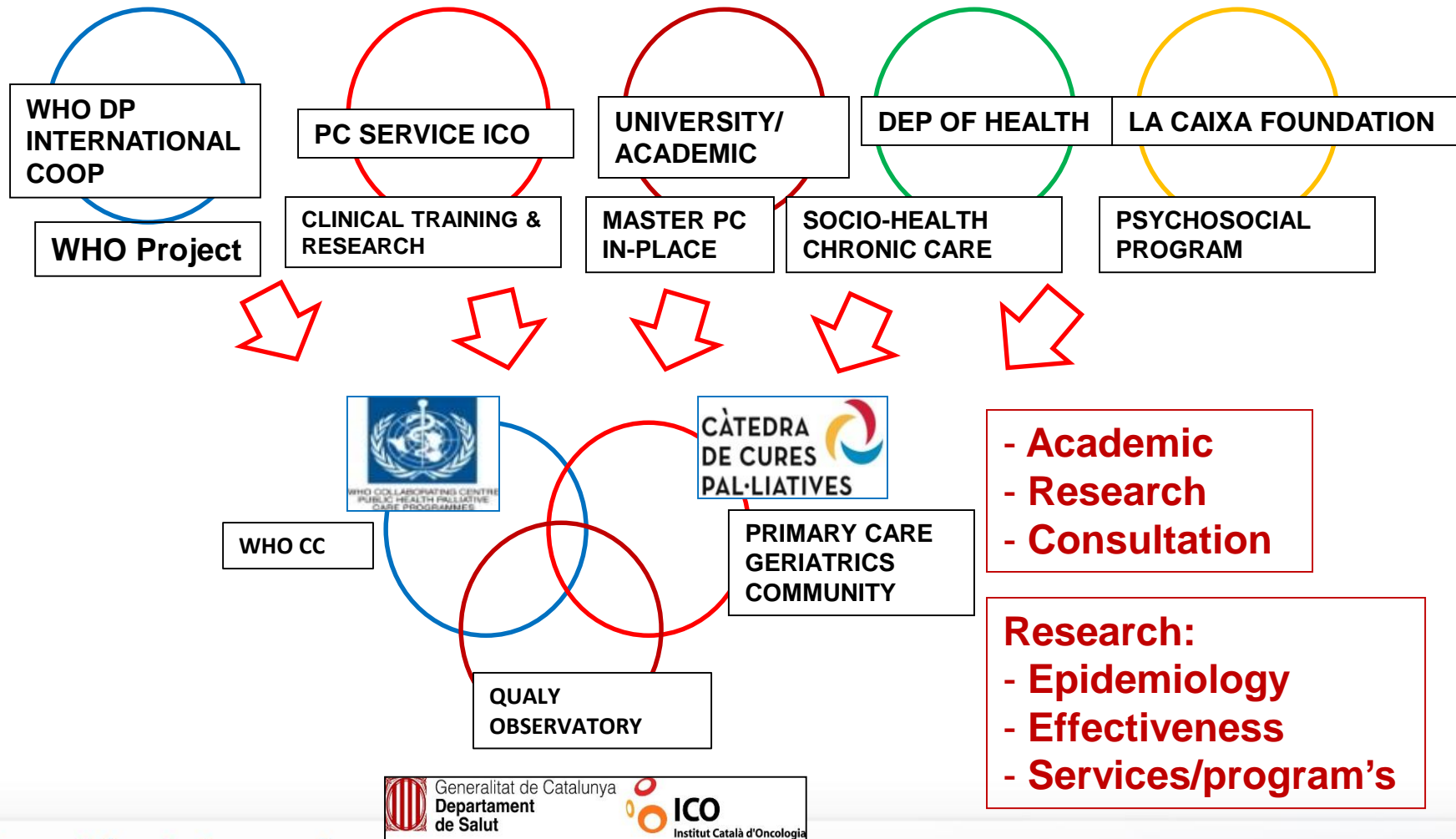
**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

***"If you do the things like you did.....  
You will get the results you got!!!"***

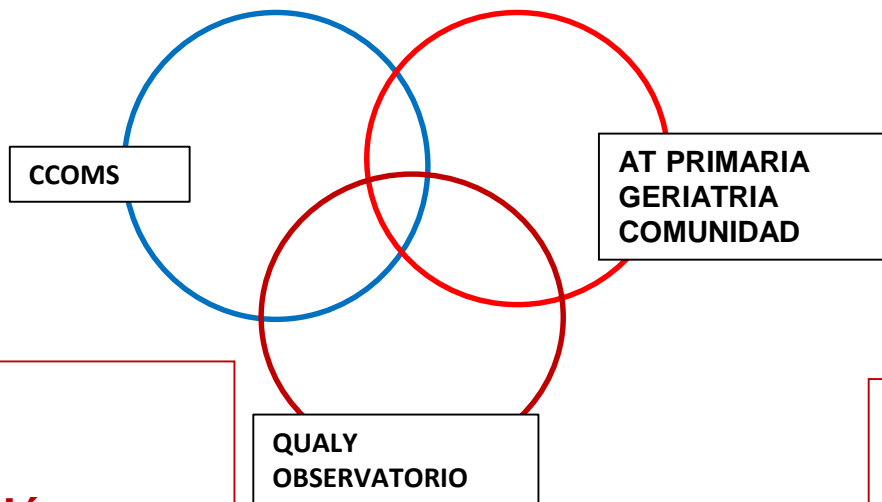
**Albert Einstein**

**Pensamiento lateral, serendipia, y océano azul como métodos de análisis y mejora**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



- Académico
- Investigación
- Consulta

- Consulta:**
- Diseño
  - Implementación
  - Evauación
  - Servicios/programas

- Investigación:**
- Epidemiología
  - Resultados
  - Servicios/programass

# Objetivos Taller

- **Fundamental**

**Promover la innovación de los servicios y programas de cp hacia la cronicidad avanzada**

- **Adicionales**

- 1. Impulsar una visión sistémica, poblacional, comunitaria y de salud pública**
- 2. Generar consenso con otras disciplinas**
- 3. Benchmark y generación de pertenencia de grupo**

- **Metodología**

**Combinación de conferencias, discusiones, ejercicios**

**Elaboración de autoevaluaciones**

**Diseño de propuestas-programas demostrativos de mejora**

- **Resultados esperados**

- 1. Capacitación sobre la nueva concepción de cp integrados**
- 2. Proyectos en marcha**
- 3. Seguimiento**

**Atención integral a personas**

**con enfermedades avanzadas**

# Guión Taller

- **Presentación**
- **Conceptos**
- **Epidemiología**
- **Características**
- **Cómo identificar**
- **En vuestro centro: cuantitativo y cualitativo**
- **Cómo atender: evaluación, aspectos psicosociales, dolor**
- **Aspectos éticos**
- **Cómo organizar la atención en servicios residenciales, hospitalarios, atención primaria...**
- **En territorios**
- **Los programas demostrativos**
- **Vinculación con sociedad**
- **Docencia**
- **Investigación**
- **Experiencias de Cataluña: NECPAL, Programa La Caixa, Cátedra de CP UVIC, Ciudades cuidadoras**

**Atención integral a personas**

**con enfermedades avanzadas**

5 de septiembre, 2019	
Horario	Tema
8:00	Registro
9:00	<b>Mensaje de Bienvenida</b> Dra. Asa Ebba Christina Laurell <i>Subsecretaria de Integración y Desarrollo del Sector Salud</i> Mtro. Ricardo Octavio Morales Carmona <i>Director General de Educación en Salud</i>
9:30	<b>Situación Actual de la Atención Paliativa en México</b> Dr. Bernardo Villa Cornejo <i>Jefe de Departamento de Cuidados Paliativos, México</i>
10:00	Receso
10:30	<b>Módulo 1</b> Xavier Gómez-Batiste/ <i>Director de CCOMS, Catedrático C. Paliativos Facultad de Medicina UVIC</i>
Introducción Conceptual	I. Innovaciones conceptuales de los Cuidados Paliativos en el siglo XXI
	II. Epidemiología de las nuevas necesidades de atención paliativa
	III. Características de los nuevos usuarios de programas de Cuidados Paliativos; de cáncer terminal a enfermos avanzados, fragilidad, insuficiencias orgánicas, multimorbilidad, dependencia, etc.
	IV. Cómo diseñar, implementar y evaluar programas integrales e integrados
	a. En Estados, en territorios (distritos urbanos, rurales, metropolitanos)
	b. En servicios convencionales: Atención primaria, hospitales (medicina interna, geriatría, oncología, etc.), comunidad.
	c. En organizaciones financiadoras y proveedoras
V. Cómo adaptar y transformar servicios existentes de Cuidados Paliativos	
VI. Cómo vincular a la sociedad: Ciudades cuidadoras	
VII. Cómo evaluar resultados	
14:00	Comida Libre

5 de septiembre, 2019	
Horario	Tema
15:00	<b>Módulo 1</b> Xavier Gómez-Batiste/ <i>Director de CCOMS, Catedrático C. Paliativos Facultad de Medicina UVIC</i>
Componentes básicos de programas integrales	I. Liderazgo, objetivos, misión, visión, principios, valores
	II. Evaluación de necesidades y del contexto (cuantitativo, cualitativo).
	III. Modelo de identificación, atención e intervención.
	IV. Definición de la población objetivo.
	V. Patrones organizativos (en todos los niveles de atención).
	VI. Medidas generales en servicios convencionales
	VII. Adaptación de los servicios especializados a la atención crónica en diferentes entornos.
	VIII. Redes sectorizadas de atención integrada, continua y de emergencia.
	IX. Atención a poblaciones específicas (pediátrica, geriátrica, etc.)
	X. Educación y entrenamiento a todos los niveles "entrenar a los educadores"
	XI. Planificación en investigación
	XII. Disponibilidad y acceso a opioides y medicamentos esenciales.
	XIII. Legislación, estándares, presupuesto, modelos de financiación y compra de servicios.
	XIV. Evaluación y mejora de la calidad.
	XV. Evaluación de resultados e indicadores.
	XVI. Plan de acción a corto, mediano y largo plazo: Proyectos demostrativos
	XVII. Debates éticos
XVIII. Implicación social: comunidades compasivas, voluntariado, interculturalidad.	
19:00	Fin de actividades

# Atención integral a personas con enfermedades avanzadas



Líderes de Programas Públicos en Atención Paliativa, México 2019

6 de septiembre, 2019	
Horario	Tema
8:00	Registro
9:00	<b>Módulo 3</b> Xavier Gómez-Batiste <i>Director de CCOMS, Catedrático C. Paliativos Facultad de Medicina UVM</i>
<b>Trabajo en grupos</b>	I. Programas públicos
	II. Servicios específicos de cuidados paliativos
	III. Atención primaria
	IV. Servicios hospitalarios
	V. Territorios y otros ámbitos
11:00	Receso
11:30	<b>Módulo 3</b>
<b>Trabajo en grupos (Plan DAFO)</b>	VI. Autoevaluación cuantitativa y cualitativa
	VII. Elaboración de planes de mejora por dimensiones
	VIII. Objetivos acciones resultados
	IX. Indicadores y monitorización
	X. Factores de éxito
	XI. Barreras, dificultades y resistencias previsibles
	XII. Aspectos éticos
14:00	Comida
15:00	<b>Módulo 4</b> Xavier Gómez-Batiste <i>Director de CCOMS, Catedrático C. Paliativos Facultad de Medicina UVM</i>
<b>Diseño, implementación y evaluación de programas demostrativos de innovación paliativa</b>	I. Empoderar a los líderes
	II. Generación de pertenencia y benchmark
	III. Proponer seguimiento y cooperación
	IV. Planificación, implementación y evaluación sistemática de programas y servicios
	V. Elaboración de propuestas
	VI. Resultados esperados
18:00	Conclusiones prácticas y propuestas de seguimiento



Gobierno de México

SALUD SECRETARÍA DE SALUD



Curso-Taller dirigido a:

LÍDERES DE PROGRAMAS PÚBLICOS EN ATENCIÓN PALIATIVA

Ciudad de México, 5 y 6 de septiembre de 2019

Sede: Lieja No. 7, Colonia Juárez, D. T. Cuauhtémoc, Ciudad de México Auditorio "Miguel E. Bustamante" y sala de usos múltiples,

Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

# Guión Taller

## Parte I:

- Presentación
- Conceptos
- Epidemiología
- Características
- Cómo identificar
- En vuestro centro: cuantitativo y cualitativo
- Cómo atender: evaluación, aspectos psicosociales, dolor
- Aspectos éticos

## Parte II: Autoevaluación DAFOS

- Cómo organizar la atención en servicios residenciales, hospitalarios, atención primaria...
- En territorios

## Parte III:

- Programas demostrativos

## Parte IV:

- Vinculación con sociedad
- Docencia
- Investigación

## Parte V: que podemos hacer en los próximos 2 años????

## **Retos de los Cuidados paliativos del sXXI**

- 1. Atención paliativa para personas con enfermedades crónicas avanzadas**
- 2. Atención psicosocial y espiritual como elementos clave**
- 3. Insertar en academia**
- 4. Involucrar sociedad**

**Atención paliativa como derecho humano fundamental**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## Resultados de los servicios y programas clásicos de cp

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

**Levels of complexity of Palliative Care provision: diversity**

Reference: complexity + training+ research

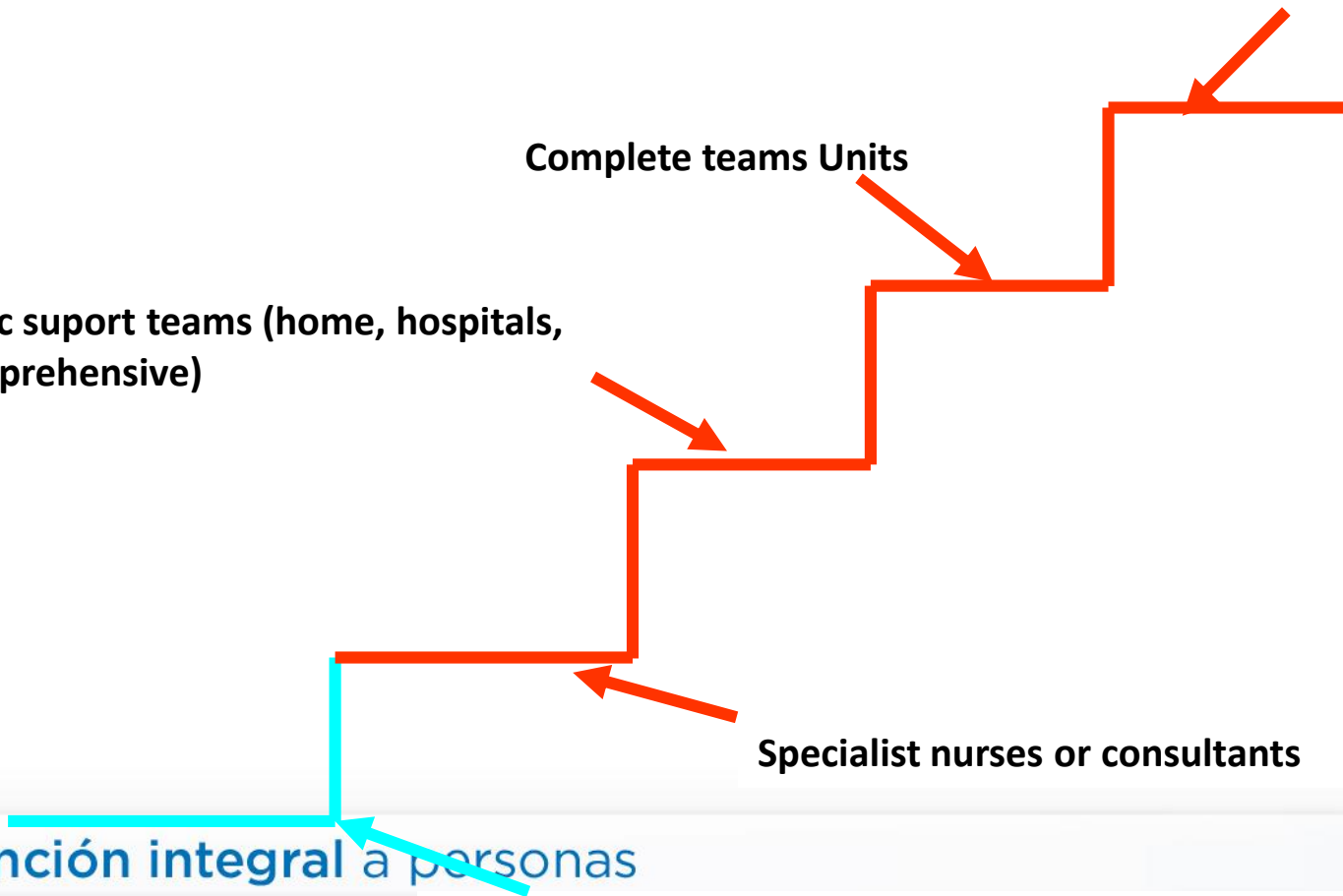
Complete teams Units

Basic suport teams (home, hospitals, comprehensive)

Specialist nurses or consultants

Atención integral a personas

con enfermedades av **Palliative approach or General measures in conventional Services (Hospitals, Primary care, Nursing homes, Emergencies, etc)**



## WHOCC Basic Indicators of SPCSs

### Structure:

- Multidisciplinary team
- Advanced or specialist training
- Documentation
- Unit / office / setting / access criteria
- Policies

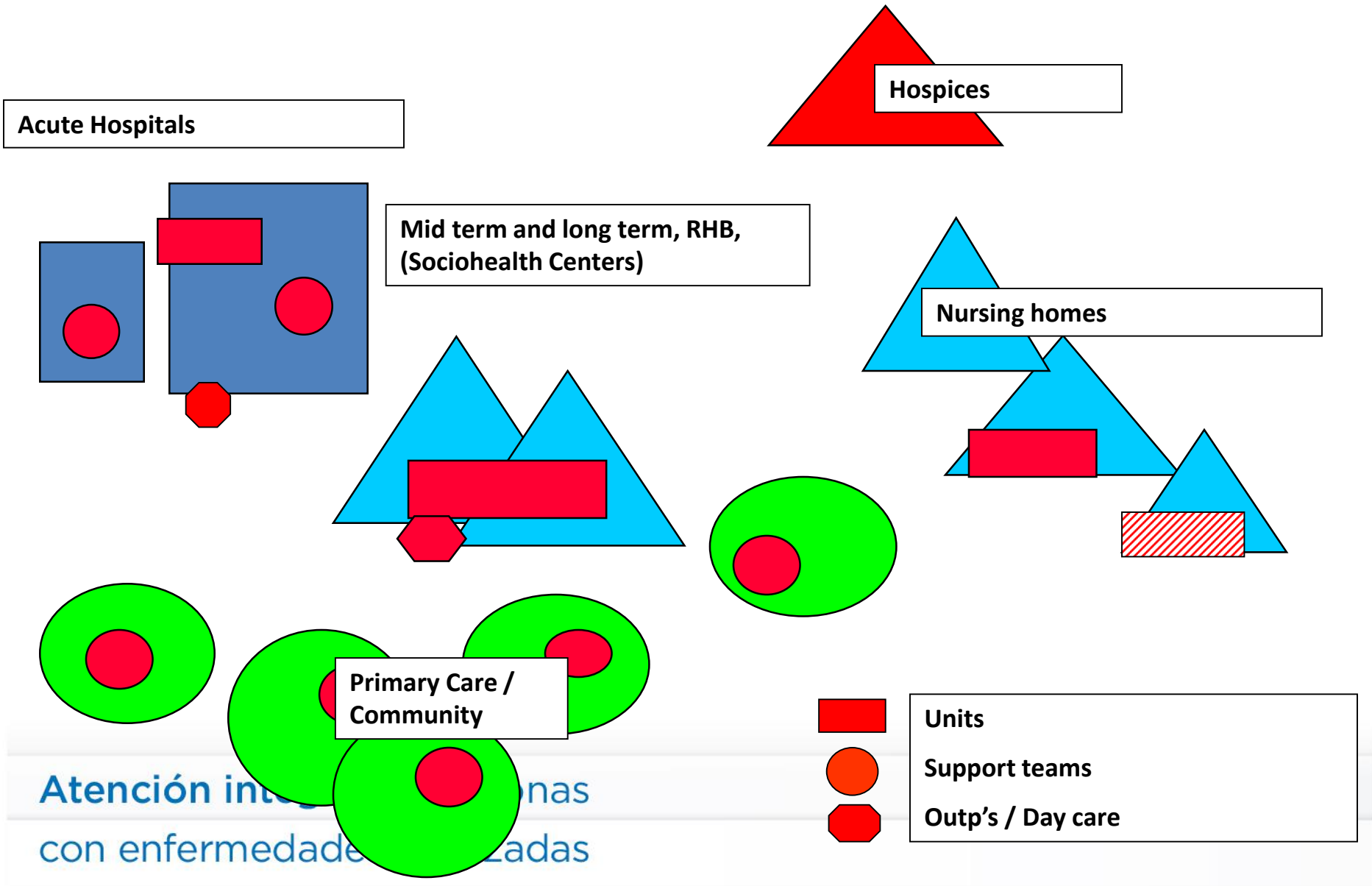
### Process:

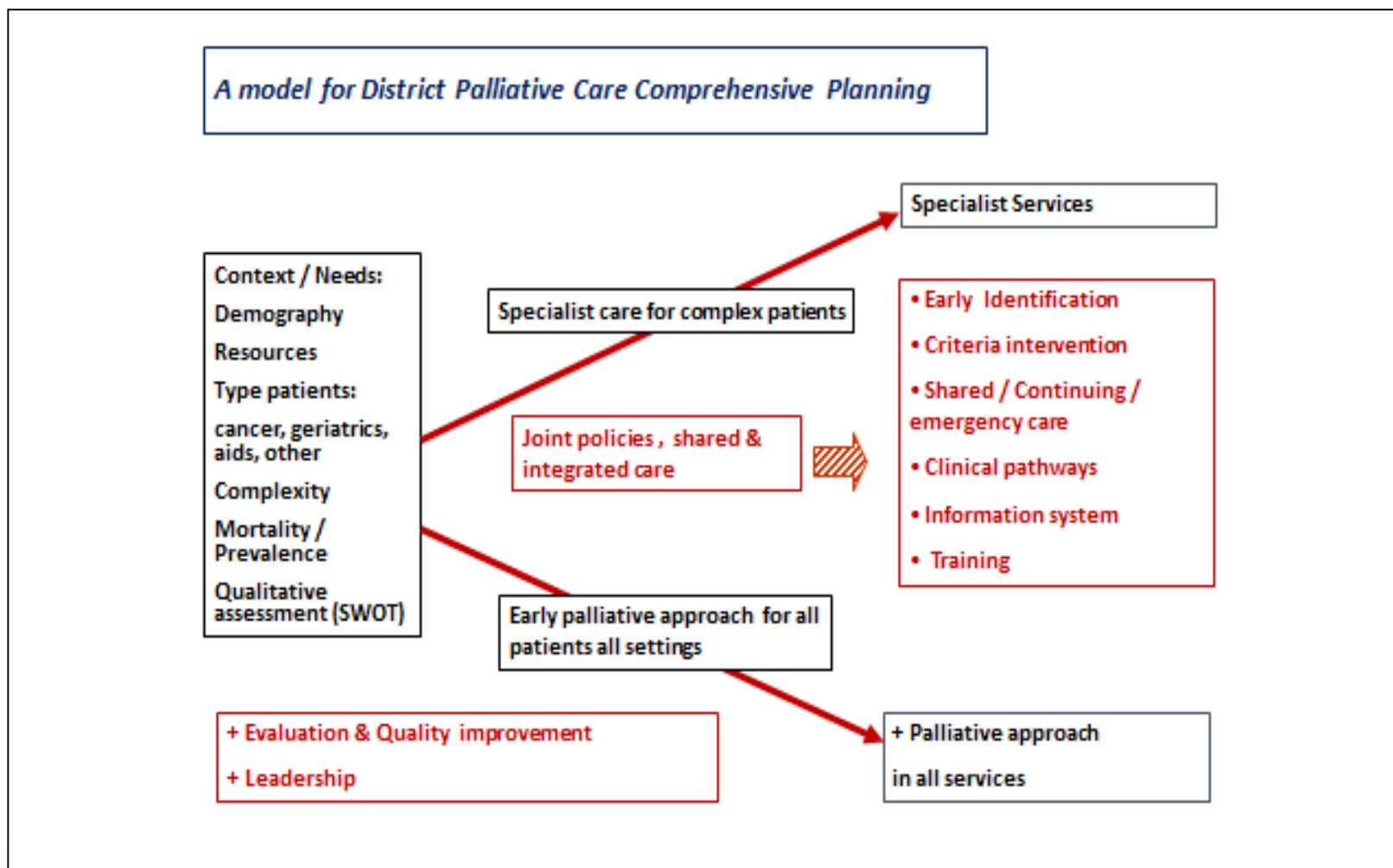
- Multidimensional evaluation of needs of patients and families
- Systematic elaborated multidisciplinary plan of care
- Systematic approach of process of care (square of care)
- Systematic monitoring and review of clinical outcomes and organisational outputs
- Team approach: meetings, plan, assessment, documentation
- Continuing care and accesibility
- Links with other services
- Documentation and tools complimented
- Bereavement process
- Education / Training / research
- Quality evaluation and improvement
- Links with society

Atención integral a personas

Adapted from SCBCP 1993 and SECPAL 2006

# Specialist service's settings: diversity, adaptation





Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

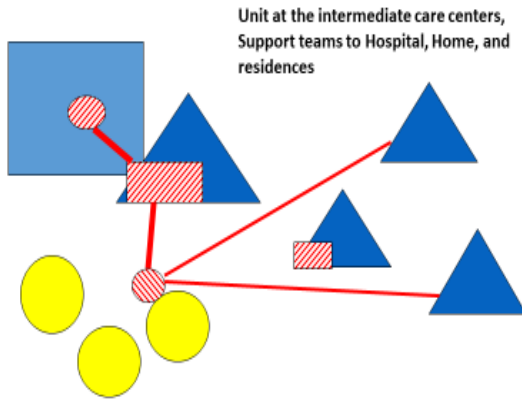


## Concept of integrated system or network

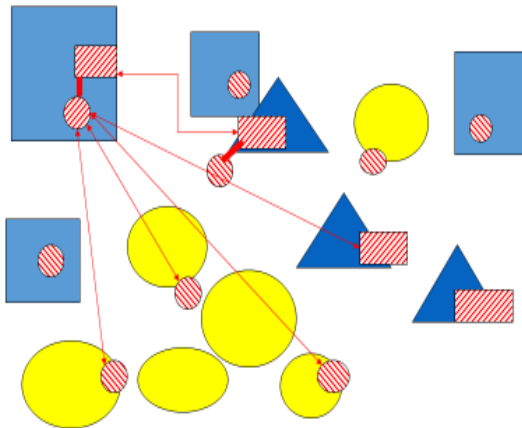
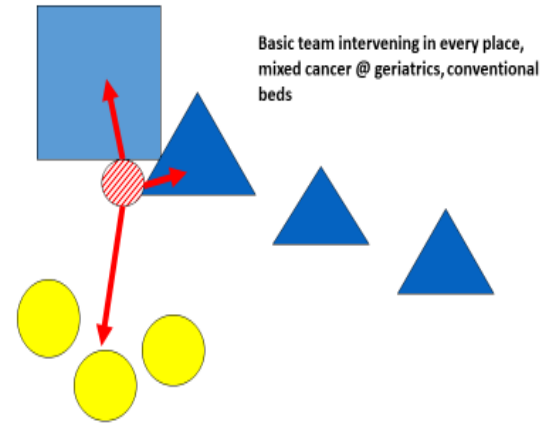
"In which a service/team leads all the palliative care devices in a district or sector"

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

Catalonia: Comprehensive district system (sectors of 100-150.000 hab): integrated



Catalonia: Comprehensive district system (small sectors of 50.000 hab): integrated



Catalonia: Complex Comprehensive district system (metropolitan sectors of >250.000 hab)

**Catalan models of district  
organisation of palliative care,  
according to demography**

TABLE 4. CONVENTIONAL AND SPECIALIST PALLIATIVE CARE SERVICES  
IN DIFFERENT TYPES OF SECTORS OF CATALONIA

Type	Characteristics	Number	Conventional (nonpalliative care) resources	Palliative care resources <sup>a</sup>
Rural	< 50,000 citizens	9	PCC	1 support team available in all settings (home, hospital, others)
Rural-urban	50-150,000 citizens	18	CH PCC DGH PSHC	Unit in the SHC or DGH, HCST, HST, OPC
Urban (Girona, Lleida, Tarragona)	Intermediate: rural areas with 1-3 small cities 200-300,000 citizens 1 provincial capital	3	PCC CH 1 TH 1 DGH PSHC	Unit in Hospitals and SHC + 2 HST + 3 HCST
Metropolitan (Barcelona, Badalona, Hospitalet, Sabadell-Terrassa)	400-600,000 citizens	7	PCC 1 TH DGH	5 levels of complexity of PCS: Reference unit + HST + OPC + HST in DGH + HCST / 100,000 citizens or district
Total	Metropolitan Barcelona 7,300,000 citizens	37	PSHC Hospitals PSHC PCT	HCST / 100,000 citizens HST in every Hospital Units 3 levels, OPC

<sup>a</sup>As agreed in the benchmark meeting.

PCC, primary care center; CH, community hospital; DGH, district general hospital; TH, teaching hospital; OPC, outpatient clinic; PSHC, polyvalent social health center; PCT, primary care teams; HST, hospital support teams; HCST, home care support teams; SHC, social health centers; PCS, palliative care services.

Atencion Integral a personas

con enfermedades avanzadas

**District models of palliative care organisation**



Original Article

Effectiveness of Palliative Care Services in Symptom Control of Patients with Advanced Terminal Cancer: A Spanish, Multicenter, Prospective, Quasi-Experimental, Pre-Post Study

Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD, Josep Porta-Sales, MD, PhD, Jose Espinosa-Rojas, MD, Antonio Pascual-López, MD, PhD, Albert Tuca, MD, and José Rodríguez, RN  
World Health Organization Collaborating Center for Public Health Palliative Care Programs (X.G.-B., J.E.-R.) and Palliative Care Service (J.P.-S., A.T.), Catalan Institute of Oncology, Barcelona; and National Strategy for Palliative Care (A.P.-L., J.R.), Agency for Quality, Ministry of Health, Madrid, Spain

management 259

Efficacy of Granisetron in the Antiemetic Control of Nonsurgical Intestinal Obstruction in Advanced Cancer: A Phase II Clinical Trial

Albert Tuca, MD, Rosa Roca, MD, Carme Sala, MD, Josep Porta, MD, PhD, Gala Serrano, MD, Jesús González-Barboteo, MD, and Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD  
Institut Catalán de Oncologia (A.T., J.P., G.S., J.G.-B., X.G.-B.), L'Hospitalet del Penitenciar (R.R.), Girona; and Hospital de Sant Llúcer (C.S.), Girona

Cuidados paliativos: evidencia

Research

Structure and clinical outcomes in cancer care of hospital support teams in Spain

Albert Tuca-Rodríguez,<sup>1</sup> Xavier Gómez-Batiste,<sup>2,3</sup> Jose Espinosa-Rojas,<sup>2,3</sup> Marisa Martínez-Muñoz,<sup>2,3</sup> Nuria Codorniu,<sup>4</sup> Josep Porta-Sales<sup>4</sup>



Special Article

The Costs and Savings of a Palliative Care Program: Experience at 18 Years

Silvia Paz-Ruiz, MD, Xavier Gomez-Batiste, MD, Josep Porta-Sales, MD, PhD, and Joaquim Espinosa-Rojas, MD, PhD  
World Health Organization Collaborating Centre for Palliative Care (S.P.-R., X.G.-B., J.Esp.); and Institut Català d' Oncologia, Barcelona, Spain

Cuidados Paliativos

Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España

Specialist palliative care home care support teams in Spain

Jose Espinosa<sup>a,\*</sup>, Xavier Gómez-Batiste<sup>a</sup>, Josep M. Picaza<sup>b</sup> y Esther Limón<sup>c</sup>

<sup>a</sup> Observatorio Qualy de Final de la Vida, Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos, Instituto Catalán de Oncología, Barcelona, España

<sup>b</sup> Equipo PADES, Instituto Catalán de la Salud, Mataró, Barcelona, España

<sup>c</sup> Equipo de Atención Primaria de Mataró, Instituto Catalán de la Salud, Mataró, Barcelona, España

Original Article

Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study

Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD, Albert Tuca, MD, Esther Corrales, RN, Josep Porta-Sales, MD, PhD, Maria Amor, MD, José Espinosa, MD, Josep M<sup>a</sup> Borràs, MD, PhD, Isabel de la Mata, MD.

con enfermedades av...

## Existing Palliative Care has shown effectiveness and efficiency

- Improves symptoms
- Reduces suffering
- Reduces complex bereavement
- Increases satisfaction
- Reduces suffering

- Reduce use of hospital beds
- Reduce admissions and length of stay in hospital
- Reduce emergencies
- Cost of Palliative care beds 50% of conventional
- Increases home care
- **Cost of health care 70% in the last 6 months**
- **Cost of hospitals is 70% of the cost of End of life care**

- Added values:
  - Comprehensive
  - Patients and families
  - Essential needs
  - Interdiscilpinary
  - Dignity
  - Ethics
  - Humanism

*Special Article*

### The Costs and Savings of a Regional Public Palliative Care Program: The Catalan Experience at 18 Years

Silvia Paz-Ruiz, MD, Xavier Gomez-Batiste, MD, PhD, Jose Espinosa, MD, Josep Porta-Sales, MD, PhD, and Joaquim Esperalba, MD  
 World Health Organization Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes (S.P.-R., X.G.-B., J.Espi.); and Institut Català d' Oncologia (J.P.-S., J.Espe.), Barcelona, Spain

*Original Article*

### Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study

Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD, Albert Tuca, MD, Esther Corrales, RN, Josep Porta-Sales, MD, PhD, Maria Amor, MD, José Espinosa, MD,

Quality' End  
HO Collabo  
alth Pallia  
grammes

*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

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

*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

- **Coverage (geographic): 95%**
- **Coverage cancer: 73%**
- **Coverage non cancer: >56% (\*)**
- **Proportion cancer/noncancer : >50%**
- **Nº Dispositives: 236**
- **Beds/milion: 101.6**
- **Full time doctors: 220 (30 / milion)**

JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE  
Volume 13, Number 10, 2010  
© Mary Ann Liebert, Inc.  
DOI: 10.1089/jpm.2010.0059

Quality Improvement in Palliative Care Services and Networks: Preliminary Results of a Benchmarking Process in Catalonia, Spain

Xavier Gómez-Batiste, M.D., Ph.D.,<sup>1</sup> Carmen Caja, R.N.,<sup>2</sup> Jose Espinosa, M.D.,<sup>1</sup> Ingrid Bullich, R.N.,<sup>2</sup> Josep Porta-Sales, M.D., Ph.D.,<sup>3</sup> Carme Sala, M.D.,<sup>4</sup> Esther Limón, M.D., Ph.D.,<sup>5</sup> Jordi Trelis, M.D.,<sup>6</sup> Antonio Pascual, M.D., Ph.D.,<sup>7</sup> M. Luisa Puente, M.D.,<sup>8</sup> on behalf of the Working Group of the Standing Advisory Committee for Palliative Care

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

**Áreas de mejora 20 años  
(Gomez-Batiste et al, Medpal 2008)**

- **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**
- **Sociedad**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**





**Nuevas perspectivas, nuevos retos:**

- **Mejorar cobertura cronicidad: Programa NECPAL**
- **Mejorar modelo atención: Programa PSICPAL/La Caixa**
- **Involucrar sociedad: Ciudades cuidadoras**
- **Insertar en academia: Cátedra ICO/UVIC**

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

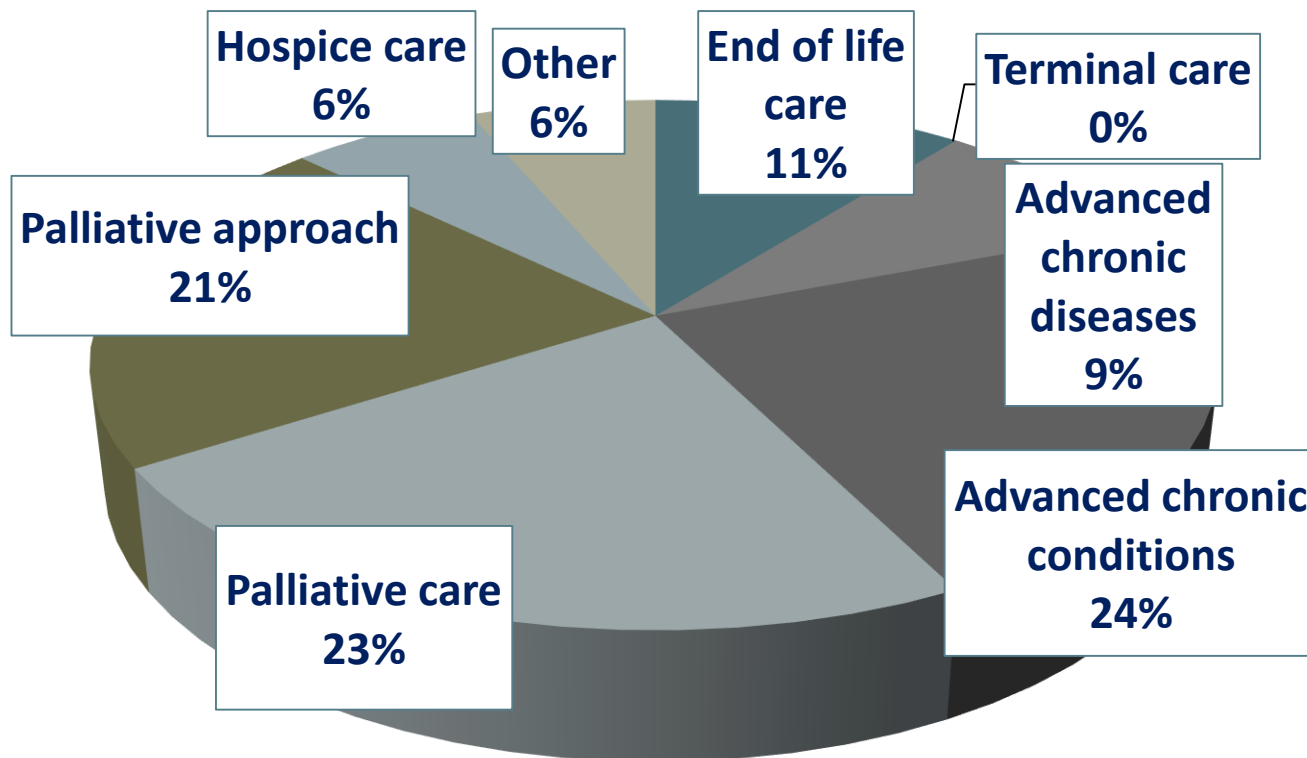


**Nuevas perspectivas, nuevos retos:**  
**Mejorar cobertura: *Programa NECPAL***

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

## Transiciones Conceptuales CP sXXI XGB et al, BMJ SPC 2013, Med Clin 2013

<b>Conceptos</b>	<b>DE s XX</b>	<b>A s XXI</b>
<b>Conceptos básicos</b>	<b>Enfermedad terminal</b>	<b>Enfermedad crónica avanzada evolutiva</b>
	<b>Pronóstico de días / semanas / 3 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, multimorbilidad, dependencia,</b>
	<b>Mortalidad</b>	<b>Prevalencia</b>
<b>Modelos intervención</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 CONel paliativo</b>
	<b>Pronóstico como a ítem central</b>	<b>Complejidad criterio intervención servicios CP</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</b>
<b>Modelos y organización</b>	<b>Cuidados paliativos</b>	<b>Atención paliativa</b>
	<b>Servicios Específicos</b>	<b>Mejora 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>Servicios</b>	<b>Población / distrito / salud pública</b>



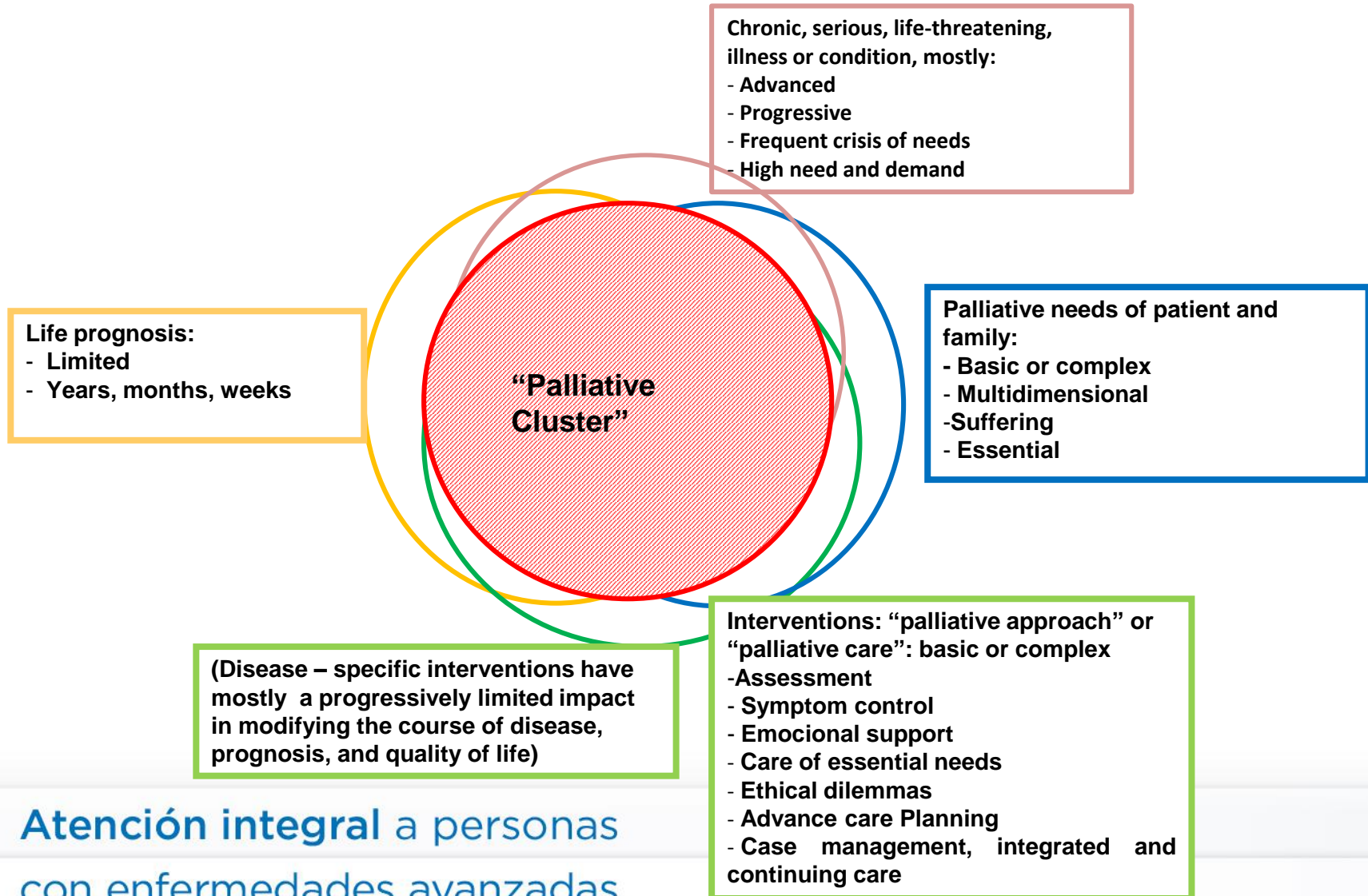
**Términos considerados más apropiados**

**Atención integral a personas con enfermedades avanzadas**

Gomez-Batiste, Connor, Murray et al, 2017



## Componentes definición del target



**Atención integral a personas con enfermedades avanzadas**

**Acuerdo?**

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas



## Patients with *Advanced* Chronic Conditions (PACCs)

**"PCCCs 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

Atención integral a personas

con enfermedades avanza

**"Complejos" vs "crónicos"**

**EJERCICIO 1: Qué denominación para México?**



**Propuesta definición:**

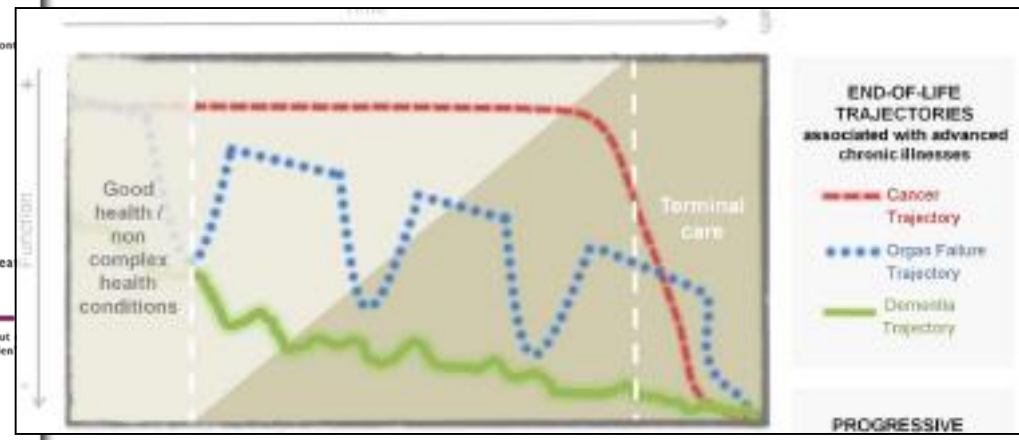
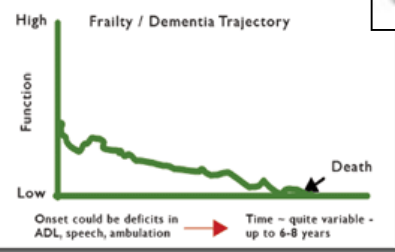
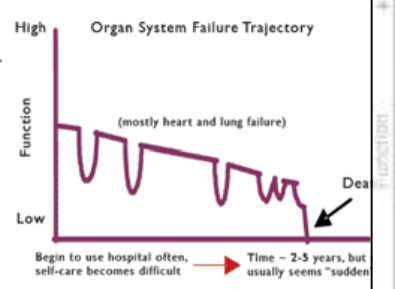
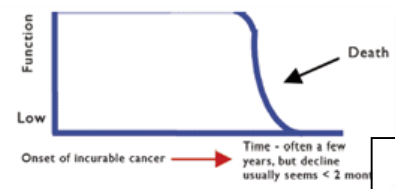
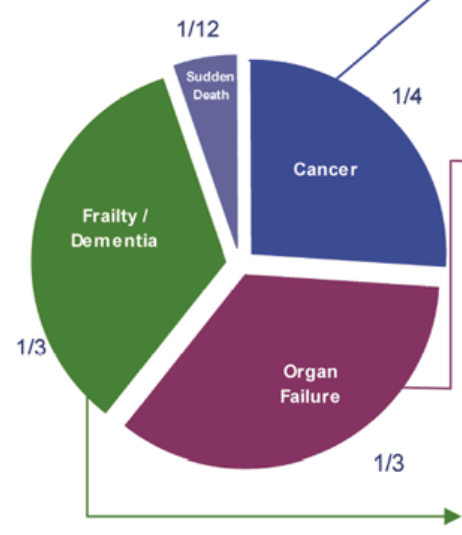
***“Atención paliativa integral e integrada de personas con enfermedades/condiciones crónicas avanzadas y sus familias en Servicios de salud y sociales”***

- 1. A lo largo de toda la evolución (oportuna)**
- 2. Todas las dimensiones (integral)**
- 3. Visión de Salud Pública, poblacional, territorial, en todos los Servicios, todos los profesionales (integrada)**
- 4. Atención paliativa como derecho humano fundamental**

# BMJ Open Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories

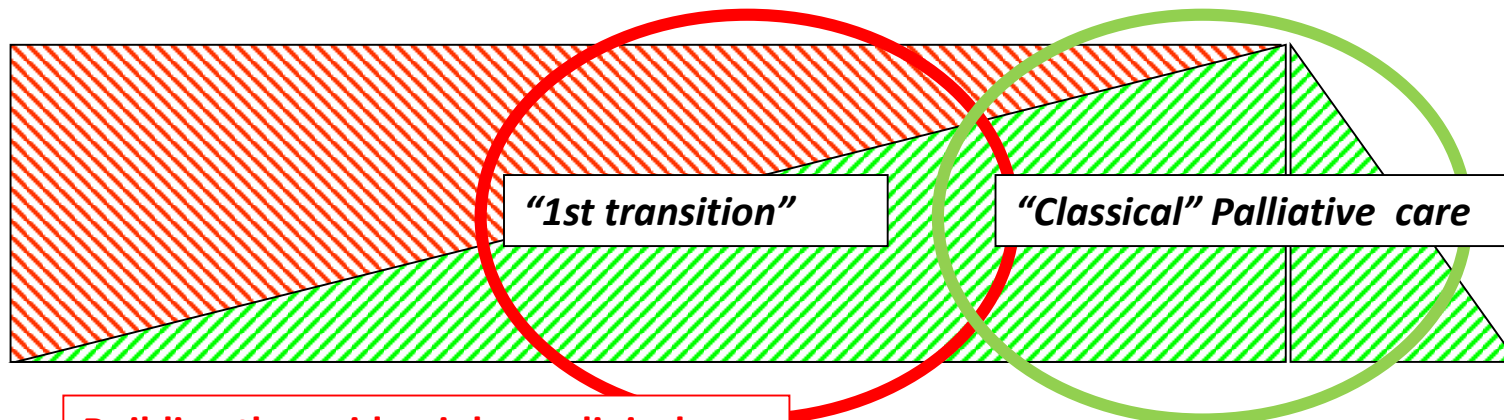
J Amblàs-Novellas,<sup>1,2</sup> S A Murray,<sup>3</sup> J Espauella,<sup>1,2</sup> J C Martori,<sup>4</sup> R Oller,<sup>4</sup> M Martínez-Muñoz,<sup>5</sup> N Molist,<sup>1,2</sup> C Blay,<sup>2,6</sup> X Gómez-Batiste<sup>2,7</sup>

GPs' workload - Average 20 deaths/GP/yr (approximate proportions)



Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

## ***Palliative approach and care in the evolution of patients with advanced chronic conditions***



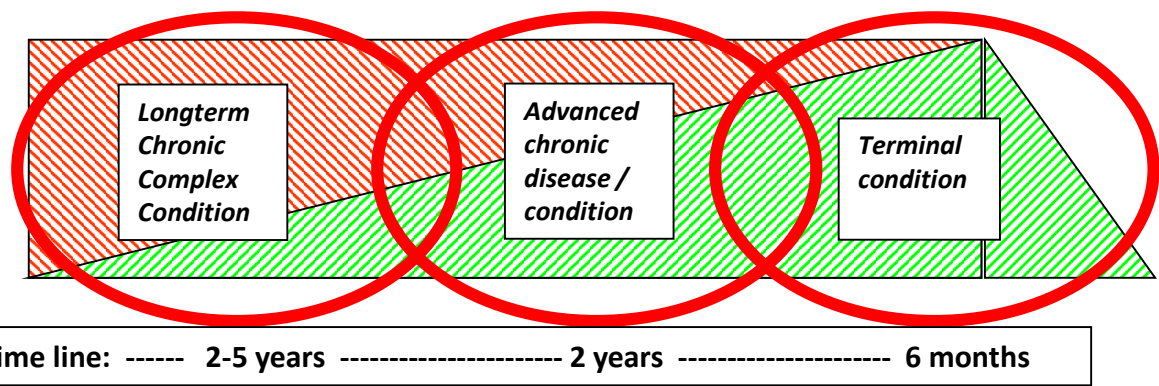
### **Building the epidemiology, clinical care, ethics and organization of the 1st transition**

- 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
- More focus on
  - Advance care planning
  - Essential needs (spirituality, dignity, relations, hope, autonomy)
  - Psychosocial aspects (emotional, loss, family)
  - Bereavement
- Organizational: all services involved

At

con enfermedades avanzadas

**Adapting the clinical, ethical & organizational perspectives of palliative approach & palliative care to the evolution of persons with advanced chronic conditions**



**“Complex Chronic condition”**

- Disease-centered
- Survival, sec/tert prevention
- Build confidence
- Shared Decision-making
- Common language
- Advance directives
- Disease / Care management
- RHB
- Primary & secondary specialist care

**“Advanced chronic condition”**

- Condition & QoL
- Multidimensional assessment
- Advance Care Planning
- Values & Preferences & Scenarios
- Crisis prevention
- Gradual palliative care approach
- Gradual essential needs management & Integrated care
- Primary care & secondary & occasional palliative care

**“End of life or terminal”**

- QoL
- Review & Adjust frequently
- Essential needs
- Sedation
- Elarging / shortening life
- Nutrition/hydration
- Bereavement
- Primary & palliative care (if needed) shared care

## Un reto compartido

**Trabajar la epidemiología, clínica, ética y organización para atender personas en la 1ª transición**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## Palliative Care needs

### The populational perspective:

- Mortality
- Prevalence (population, territory)
- Prevalence by settings

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## Mortality (McNamara, 2006 ) Minimal: 50%, Mid-range: 55.5 %, High range: 89.4%

*Table 1*  
**Operational Definitions of the Minimal, Mid-Range, and Maximal Palliative Care Populations**

Estimate	Identification of Cases	Operational Definition (ICD-10 Codes)
Minimal	Mention of any of the 10 underlying causes of death in Part 1 of the death certificate.	Death from 10 causes: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Neoplasm (C00–D48)</li> <li>• Heart failure (I500, I501, I509, I111, I130, I132)<sup>a</sup></li> <li>• Renal failure (N180, N188, N189, N102, N112, N132, N120, N131, N132)</li> <li>• Liver failure (K704, K711, K721, K729)<sup>b</sup></li> <li>• Chronic obstructive pulmonary disease (J40, J410, J411, J418, J42, J430, J431, J432, J438, J439, J440, J441, J448, J449)</li> <li>• Motor Neuron Disease (G122)</li> <li>• Parkinson's disease (G20)</li> <li>• Huntington's disease (G10)</li> <li>• Alzheimer's disease (G300, G301, G308, G309)</li> <li>• HIV/AIDS (B20–B24)</li> </ul>
Mid-range	Person was admitted to hospital in the last 12 months of life for the same condition as that recorded in Part 1 of the death certificate.	Underlying cause of death recorded on the Death Certificate matched the principal or secondary diagnosis fields of the Hospital Morbidity Data for admissions in the last year of life.
Maximal	All deaths <i>except</i> those that mentioned the excluded conditions in Part 1 of the death certificate.	Deaths from all causes except: <ul style="list-style-type: none"> <li>• During pregnancy, childbirth, or puerperium (O00–O99)</li> <li>• Originating during the perinatal period (P00–P96)</li> <li>• Resulting from injury, poisoning, and certain other external causes (S00–T98); or</li> <li>• Resulting from external causes of morbidity and mortality (V01–Y98)</li> </ul>

<sup>a</sup>Both heart failure and renal failure include the code I132 (hypertensive heart and renal disease with both CHF and renal failure) However, there were no recorded deaths from this cause during the study period.

<sup>b</sup>With the exception of K721, the remaining codes do not separate acute from chronic liver failure.

Original Article

PALLIATIVE  
MEDICINE

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

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


Fliss EM Murtagh<sup>1</sup>, Claudia Bausewein<sup>2</sup>, Julia Verne<sup>3</sup>,  
E Iris Groeneveld<sup>1</sup>, Yvonne E Kaloki<sup>1</sup> and Irene J Higginson<sup>1</sup>

**Estimaciones desde tasas mortalidad de condiciones/enfermedades crónicas**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



## Mortalidad

- 75 (60-90%) por enfermedades crónicas progresivas
- Cáncer / no cáncer 1:2
- Basado en diagnósticos enfermedades
- Basado en certificados defunción

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## Sector de 100.000 h en España

### **Mortalidad:**

- Mueren 900 personas
- 670 (75%) por enf crónicas evolutivas (25% cáncer, 45-50% otras)
- Proporción cáncer / no cáncer: 1/2

**Prevalencia personas con enfermedades crónicas avanzadas pronóstico vida limitado necesidades paliativas:**

- 1.2-1.5% de la población: 1.200-1.500
- Proporción cáncer-no cáncer: 1 / 8

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

Chronic Disease / Failure / Condition	N (+/- 10%)
<b>Geriatric syndroms &amp; pluripathology</b>	<b>415</b>
<b>Dementia</b>	<b>300</b>
<b>Cancer</b>	<b>170</b>
<b>Cardiac</b>	<b>140</b>
<b>Respiratory</b>	<b>80</b>
<b>Neurological</b>	<b>80</b>
<b>Renal</b>	<b>40</b>
<b>Liver</b>	<b>26</b>
<b>Other</b>	<b>40</b>
<b>Total</b>	<b>1.300</b>

**Estimación de prevalencia de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado Sector de 100.000 hab en España (+/- 10%)**

Ater

con enfermedades avanzadas

**Ejercicio: En México???**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## Chile: mortalidad (datos 2011) (+ Isabel Allende / Laura Tupper)

- Mortalidad global: 101.000
- Cáncer / no cáncer: 1 / 2.5
- Familiares en duelo / año: 300.000

<i>Causa</i>	<i>N</i>	<i>N crónicas</i>	<i>% Crónicas</i>	
<b>Cancer</b>	<b>23.000</b>	<b>60.000</b>	<b>60-70%</b>	
<b>Cardiovascular</b>	<b>25.000</b>			
<b>Respiratoria</b>	<b>9.000</b>			
<b>Digestiva</b>	<b>7.000</b>			
<b>Metabólica</b>	<b>4.000</b>			
<b>Agudas / varios</b>	<b>35.000</b>			

## Chile: prevalencia

- **Global: 120.000**
- **Cáncer: 30.000**
- **No Cáncer: 80-100.000**
- **% Cáncer / no cáncer: 1 / 1 / 6-8**
- **Prevalencia + familia: (x 3): 360.000**

# Prevalencia y Características

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

**Es ésta?**


**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



Original Article

PALLIATIVE MEDICINE

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

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


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>5</sup>, Xavier Costa<sup>5</sup>, Joan Espauella<sup>4</sup>, Jose Espinosa<sup>1,2</sup>, Carles Constante<sup>6</sup> and Geoffrey K Mitchell<sup>7</sup>

### Abstract

**Background:** to be extended care in the population.  
**Aim:** Determine the prevalence of palliative care needs in a whole geographic area.  
**Design:** Cross-sectional study of palliative care needs.  
**Setting/participants:** 51,599 homes serving the general population.  
**Results:** A total of 4.5% of the population had a palliative care need. The most common condition was advanced frailty (31.3%), followed by dementia (23.4%), cancer (12.9%), and complex chronic conditions (4.5%).

**Población:**  
**4.5%: Personas con cronicidad compleja: PCC**  
**1.5%: Personas con cronicidad avanzada: PCA**  
**0.4%: Personas PCAS con dèficit social severo**

**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.

Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

## 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

**Atención integral a personas con enfermedades avanzadas**

## En Hospitales

- **35-45% pacientes PCA**
- **Mortalidad ingreso: 20-25%**
- **Mortalidad al año: 60%**
- **Dolor: 60-70%**
- **Distress emocional: 50-60%**

## Otros settings

- **Médico de familia: 20**
- **Residencias geriátricas: >60%**
- **Mediana supervivencia: 24 meses**
- **Dolor: 60-70%**
- **Distress emocional: 50-60%**

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

## 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**

**Quiénes son?**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

Síntomas	TOTAL
<b>Dolor</b>	<b>40 (50,6%)</b>
<b>Astenia</b>	<b>61 (78,2%)</b>
<b>Depresión</b>	<b>50 (63,3%)</b>
<b>Ansiedad</b>	<b>54 (70,1%)</b>
<b>Somnolencia</b>	<b>32 (41%)</b>
<b>Anorexia</b>	<b>40 (50,6%)</b>
<b>Insomnio</b>	<b>33 (41,8%)</b>

**% de pacientes NECPAL+ en HUB con síntomas  $\geq 4/10$  (ENV)**

Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

JPM-2017-0339-ver9-Calsina-Berna\_1P

Type: research-article

**Original Article**

JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE

Volume XX, Number XX, 2018

© Mary Ann Liebert, Inc.

DOI: 10.1089/jpm.2017.0339

## Intrahospital Mortality and Survival of Patients with Advanced Chronic Illnesses in a Tertiary Hospital Identified with the NECPAL CCOMS-ICO Tool

Agnès Calsina-Berna, MD, PhD,<sup>1,2</sup> Marisa Martínez-Muñoz, RN, PhD,<sup>2,3</sup> Ignasi Bardés Robles, MD,<sup>4</sup> Elba Beas Alba, CNA,<sup>2,3</sup> Rafael Madariaga Sánchez, PhD,<sup>5</sup> and Xavier Gómez Batiste Alentorn, MD, PhD<sup>2,3</sup>

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## En Hospitales ("llamados de agudos").....

- **35-45% pacientes PCA**
- **Mortalidad ingreso: 20-25%**
- **Mortalidad año: 60%**
- **Dolor: 60-70%**  
**(infradetectedo e infratratado)**
- **Distress emocional: 50-60%**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

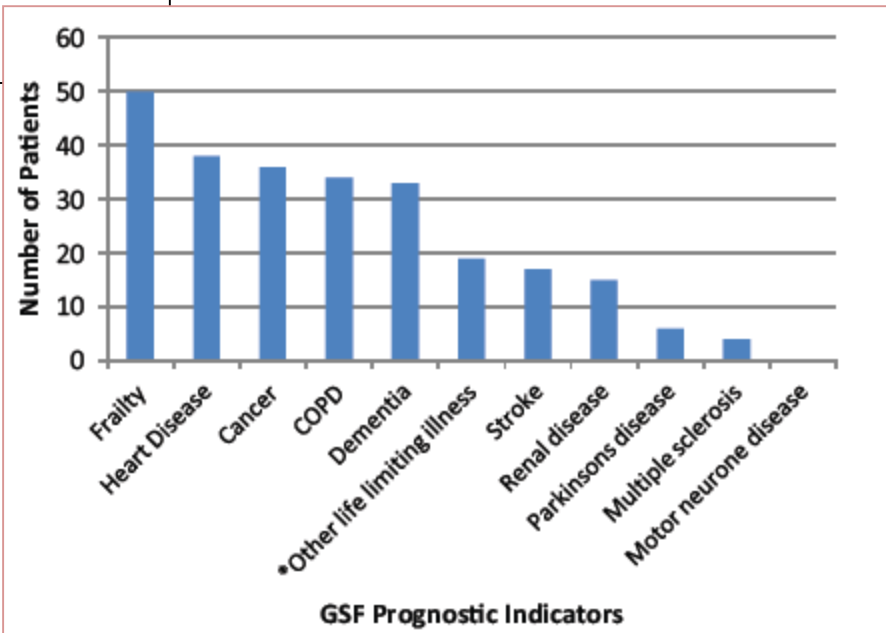
Original Article

## 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*

PALLIATIVE MEDICINE

*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  

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

con enfermedades avanzadas



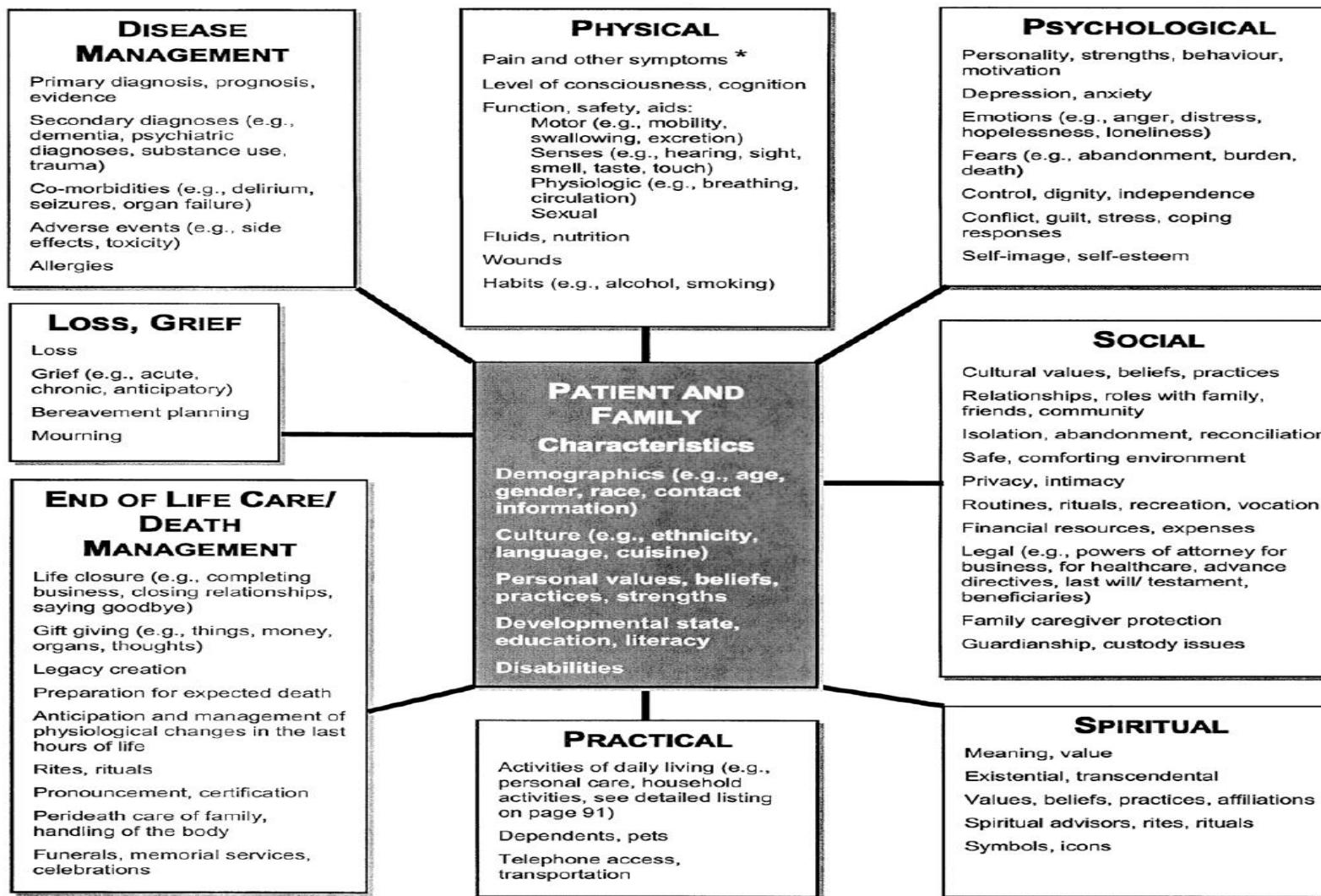
**Ejercicio: En vuestro servicio.....**

- **Cuántas personas podrían ser Personas con Enfermedades crónicas avanzada?**
- **Dificultades: identificación**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## Características

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas



\* Other common symptoms include, but are not limited to:

**Cardio-respiratory:** breathlessness, cough, edema, hiccups, apnea, agonal breathing patterns

**Gastrointestinal:** nausea, vomiting, constipation, obstipation, bowel obstruction, diarrhea, bloating, dysphagia, dyspepsia

**Oral conditions:** dry mouth, mucositis

**Skin conditions:** dry skin, nodules, pruritus, rashes

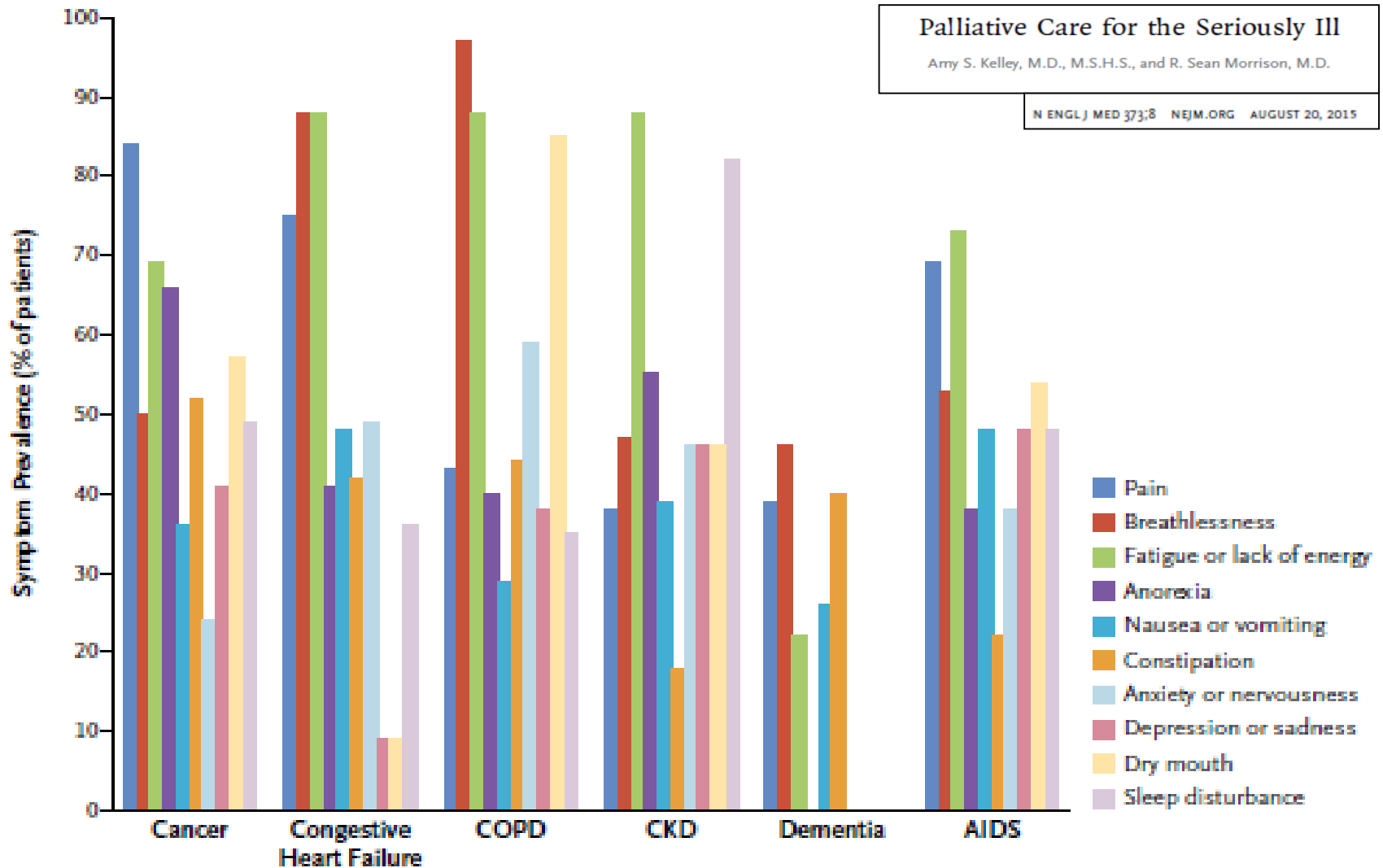
**General:** agitation, anorexia, cachexia, fatigue, weakness, bleeding, drowsiness, effusions (pleural, peritoneal), fever/chills, incontinence, insomnia, lymphoedema, myoclonus, odor, prolapse, sweats, syncope, vertigo

Fig. 2. Issues common to illness and bereavement.

## Palliative Care for the Seriously Ill

Amy S. Kelley, M.D., M.S.H.S., and R. Sean Morrison, M.D.

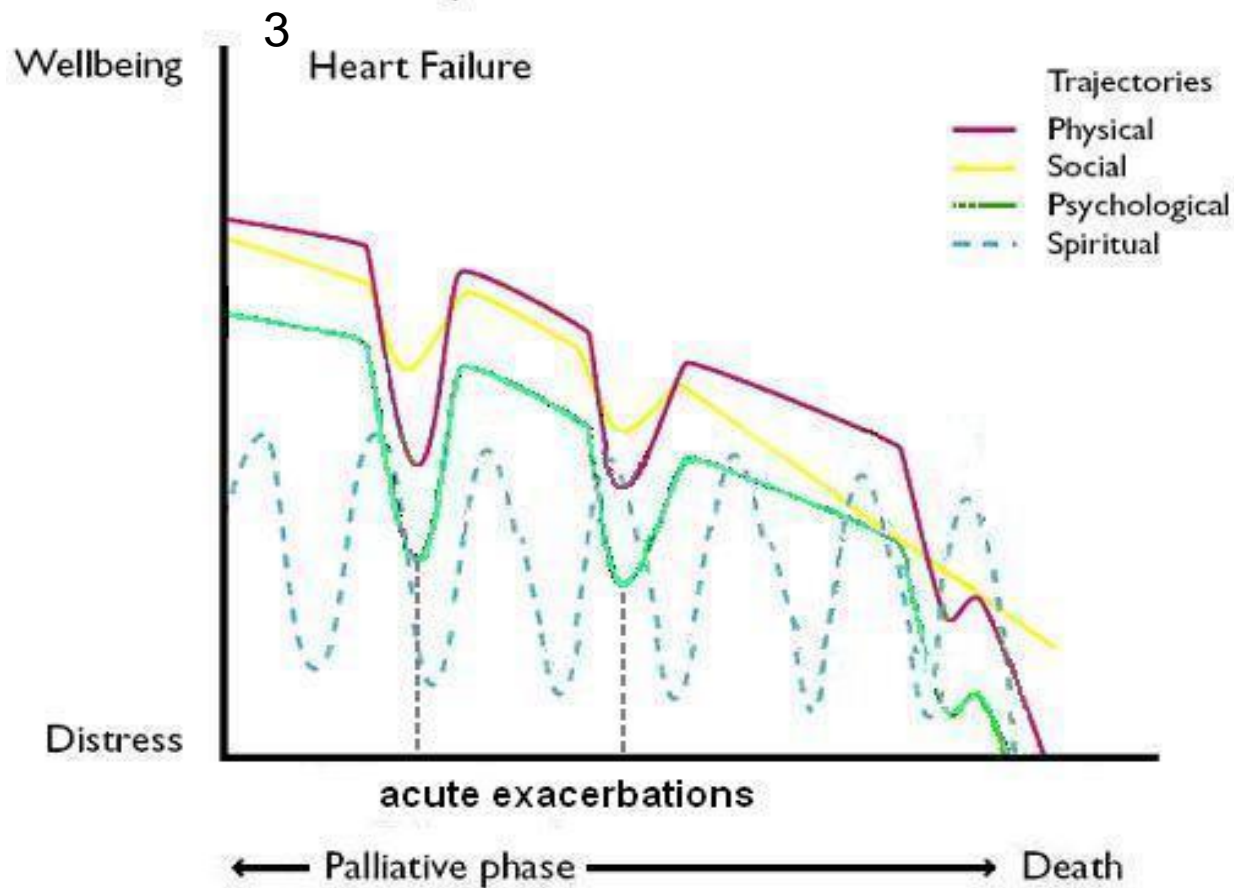
N ENGL J MED 373;8 NEJM.ORG AUGUST 20, 2015



**Figure 1. Symptom Prevalence in Advanced Illness.**

Data are from representative studies of symptom prevalence among patients with cancer,<sup>11-12</sup> congestive heart failure,<sup>13-14</sup> chronic obstructive pulmonary disease (COPD),<sup>15</sup> chronic kidney disease (CKD),<sup>13-14</sup> or dementia<sup>16-17</sup> and among patients who received highly active antiretroviral therapy for the acquired immunodeficiency syndrome (AIDS).<sup>18</sup> Self-reported data regarding some symptoms were unavailable for patients with dementia.

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



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

Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

# Stroke

JOURNAL OF THE AMERICAN HEART ASSOCIATION



## **Palliative and End-of-Life Care in Stroke: A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association**

Robert G. Holloway, Robert M. Arnold, Claire J. Creutzfeldt, Eldrin F. Lewis, Barbara J. Lutz, Robert M. McCann, Alejandro A. Rabinstein, Gustavo Saposnik, Kevin N. Sheth, Darin B. Zahuranec, Gregory J. Zipfel and Richard D. Zorowitz

*Stroke.* published online March 27, 2014;

*Stroke* is published by the American Heart Association, 7272 Greenville Avenue, Dallas, TX 75231

Copyright © 2014 American Heart Association, Inc. All rights reserved.

Print ISSN: 0039-2499. Online ISSN: 1524-4628

Atencion integral a personas

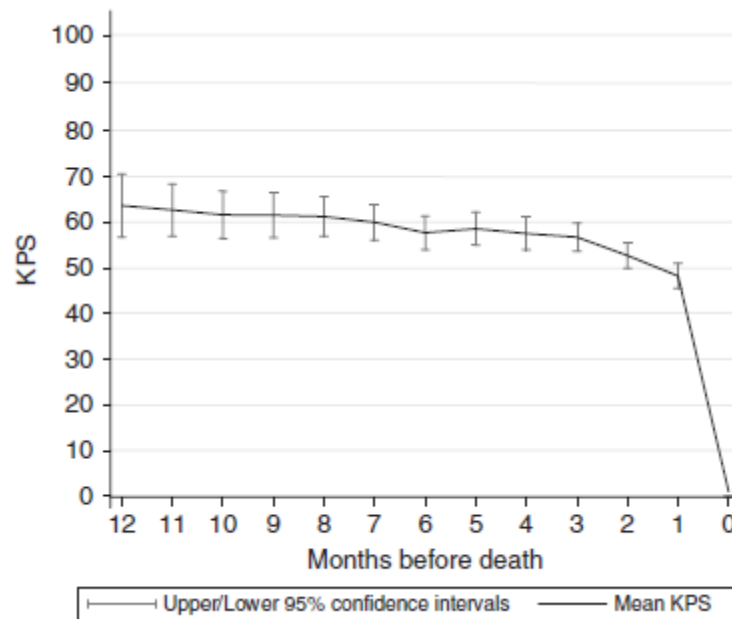
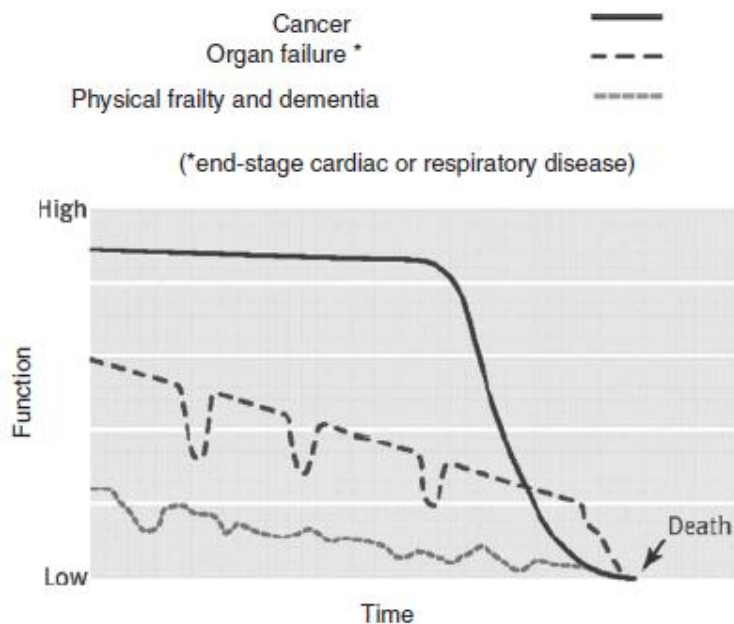
con enfermedades avanzadas



# 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,† and Irene J. Higginson, PhD\*

J Am Geriatr Soc 59:304–308, 2011.



Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

## Dolor (\*)

**(\*) Diapositivas de presentación R Galvez y E Limón, 2017**



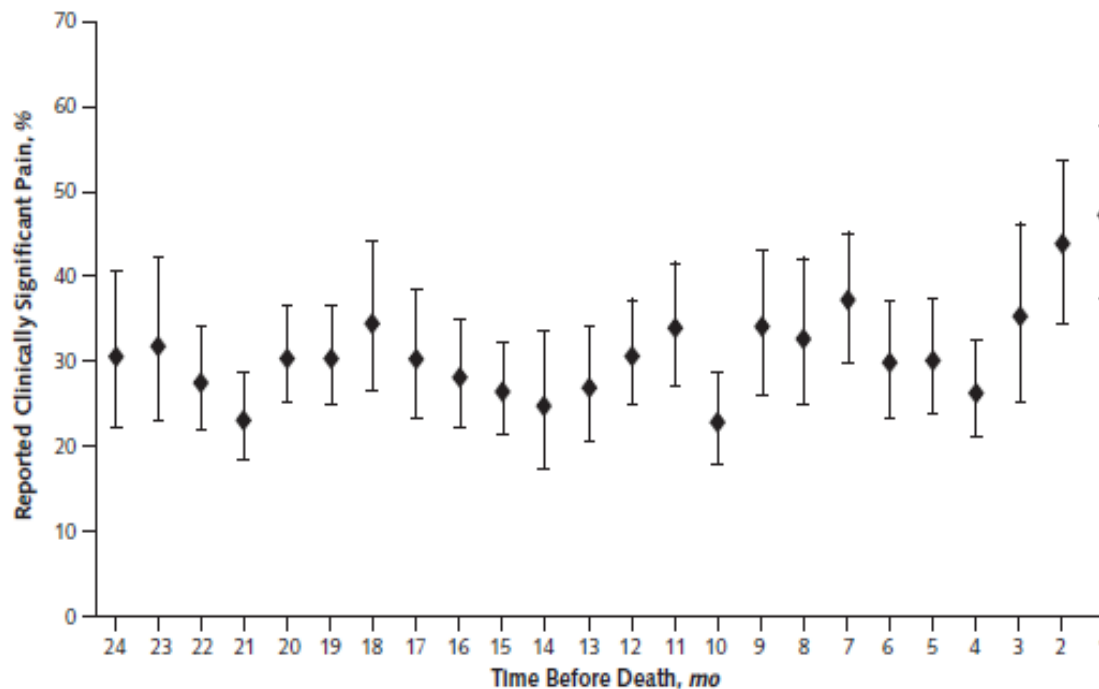


**Table 3**  
**Examples of symptoms provided by patients and categorization for analysis**

Symptom Category	Examples	N = 266 (%)
Discomfort/Pain	Neck pain, headache, clogged ear, gout pain, drooling	55 (20.7)
Weakness/Fatigue/Sleep	Lack of energy, nightmares, difficulty sleeping	54 (20.3)
Respiratory	Shortness of breath, restricted chest, coughing	45 (16.9)
Gastrointestinal	Lack of appetite, constipation, indigestion, vomiting, diarrhea	33 (12.4)
Musculoskeletal	Trouble getting around, arthritis, trouble tying shoes, hand pain, difficulty moving hands	31 (11.7)
Psychosocial	Nervousness, loneliness, anxiousness, depression	25 (9.4)
Neurological	Dizziness, impaired balance, speech difficulty	14 (5.3)
Cardiovascular	Edema, irregular heartbeat, chest pain	9 (3.4)

XuJ, NolanMT, HeinzeK, YenokyanG, Hughes MT, Johnson J, et al. Symptom frequency, severity, and quality of life among persons with three disease trajectories: cancer, ALS, and CHF. *ApplNursRes*. 2015 Nov;28(4):311-5. doi: 10.1016/j.apnr.2015.03.005. Epub2015 Mar 13.

Figure. Frequency of clinically significant pain during the last 2 years of life.



Diamonds represent the mean prevalence of clinically significant pain (defined as often having moderate or severe pain) at each month before death. Bars represent 95% CIs.

Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

Epidemiology of Pain During the Last 2 Years of Life.  
Ann Intern Med. 2010;153:563-569.

**Table 2. Predicted Prevalence of Pain at 4 Time Points Before Death for Various Subgroups\***

Characteristic	Prevalence of Pain (95% CI), %				P Value†	Global P Value‡
	2 y	1 y	4 mo	Last Month of Life		
Total population	26 (23–30)	27 (25–30)	28 (25–32)	46 (38–55)		
Age§						
≤65 y	39 (33–45)	40 (35–45)	41 (35–47)	60 (50–70)		<0.001
66–75 y	31 (26–35)	31 (28–35)	32 (28–37)	51 (43–59)	0.007	
76–85 y	27 (23–31)	28 (26–31)	29 (25–32)	47 (39–55)	<0.001	
≥86 y	23 (19–28)	24 (21–27)	25 (21–28)	42 (33–51)	<0.001	
Men	23 (20–27)	24 (22–27)	25 (21–29)	42 (34–51)	0.001	
Women	30 (26–34)	31 (28–34)	32 (28–36)	50 (41–60)	0.001	
Race or ethnicity						
White	27 (24–31)	28 (26–31)	29 (25–33)	47 (39–56)	–	0.016
Black	19 (15–25)	20 (16–25)	21 (16–26)	37 (27–48)	0.005	
Hispanic	30 (24–37)	31 (25–38)	32 (25–40)	51 (40–62)	0.35	
Other	20 (11–35)	21 (11–36)	22 (11–37)	38 (21–59)	0.31	
High school diploma or greater	26 (23–29)	27 (25–29)	27 (24–31)	46 (37–55)	0.40	
Less than a high school diploma	27 (23–32)	28 (25–32)	29 (25–34)	47 (39–56)	0.40	
Net worth >\$89 000	24 (21–27)	25 (22–28)	26 (21–30)	43 (34–52)	0.003	
Net worth ≤\$89 000	29 (25–33)	30 (28–33)	31 (27–34)	49 (41–58)	0.003	
Income >\$20 000	26 (22–31)	27 (25–30)	28 (24–32)	46 (37–55)	0.89	
Income ≤\$20 000	27 (23–30)	28 (24–31)	28 (24–33)	46 (37–56)	0.89	
Terminal diagnosis						
Cancer	25 (21–30)	26 (23–30)	27 (23–32)	45 (36–54)	–	0.195
Heart disease	27 (23–33)	28 (25–32)	29 (25–34)	48 (38–58)	0.36	
Frailty	30 (25–35)	31 (26–36)	31 (25–38)	50 (40–60)	0.079	
Sudden death	23 (19–28)	24 (21–28)	25 (21–30)	42 (33–52)	0.37	
Other	27 (23–32)	28 (24–34)	29 (23–36)	47 (38–58)	0.54	
Arthritis	38 (34–42)	39 (37–42)	40 (36–44)	60 (51–68)	<0.001	
No arthritis	13 (10–15)	13 (11–16)	14 (11–17)	26 (20–33)	<0.001	
Proxy	34 (28–41)	36 (31–40)	36 (31–41)	56 (47–64)	<0.001	
No proxy	25 (22–28)	26 (23–28)	26 (23–30)	44 (35–53)	<0.001	

**Atención integral a personas con enfermedades avanzadas**

Epidemiology of Pain During the Last 2 Years of Life. *Ann Intern Med.* 2010;153:563-569.

Tabla 1 Datos generales

Número de pacientes	138
Edad, años	81 ± 9,5
Sexo	
Varones, %	45
Mujeres, %	55
Estancia en el hospital de procedencia	20,5 ± 16,5 días; mediana: 17 días
Comorbilidad (índice de Charlson)	3,4 ± 1,9
Situación funcional (escala de Barthel)	
Previo (3 meses previos)	46,5 ± 37,9; mediana: 45
En el momento del ingreso	5,3 ± 15,2; mediana: 0
Deterioro cognitivo (test de Pfeiffer), %	89
Competencia en la toma de decisiones, %	19
Estado nutricional	
Mini Nutritional Assesment (MNA)	12,0 ± 5,2; mediana: 11
Albúmina sérica (mg/dl)	2,6 ± 0,4
Colesterol total (mg/dl)	139,4 ± 36,9; mediana: 140
Linfocitos (células/ml)	1.537,3 ± 950,2; mediana: 1.410
Valoración sociofamiliar	
Escala de Gijón modificada y abreviada (versión de Barcelona)	6,7 ± 2,4; mediana: 7
Síntomas al ingreso	
Disfagia, %	64
Dolor, %	62
Estreñimiento, %	54
Anorexia, %	52
Disnea, %	49
Malestar, %	39

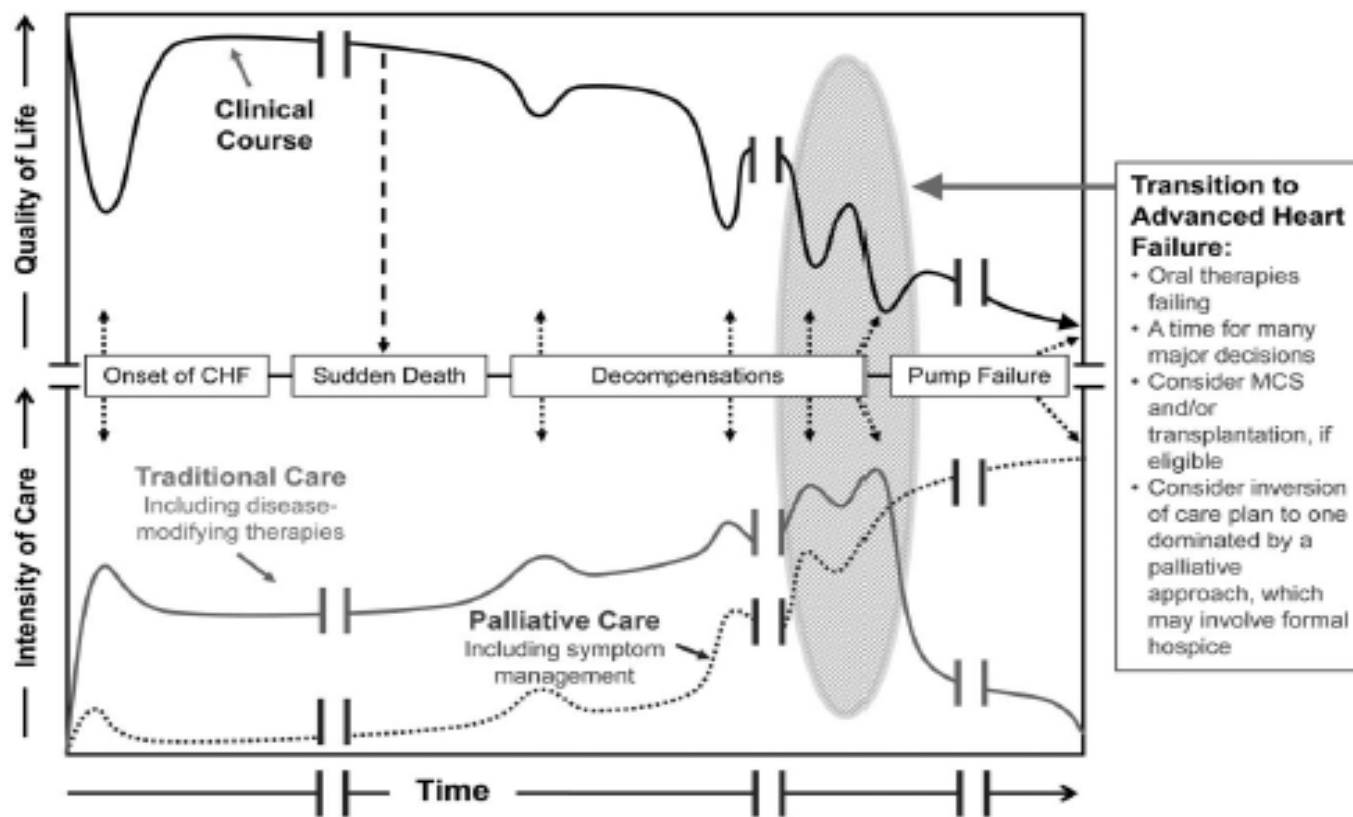
Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

Navarro R, Valls M, Castellano E. Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. MedPaliat.

2011;18(2):54-62

- **El dolor de personas con enfermedades crónicas avanzadas es un síntoma**
    - frecuente (>60%)
    - severo >50% > 4/10)
    - infradetectado
    - infratratado
    - sujeto a restricciones en el uso de opioides
- No es todavía considerado un paradigma de las necesidades de personas con enfermedades avanzadas!!!!!!**

Circulation April 17, 2012



Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

**Palliative care needs in heart failure:**

**A multicenter study using the NECPAL questionnaire.**

**Necesidad de cuidados paliativos en insuficiencia cardíaca: Un estudio  
multicéntrico usando en cuestionario NECPAL.**

Paloma Gastelurrutia, PhD<sup>1,2\*</sup>; Mar Domingo, MD, PhD<sup>3\*</sup>; Elisabet Zamora, MD,  
PhD<sup>2,3,4\*</sup>; Sonia Ruiz, MD<sup>5</sup>; José Gonzalez-Costello, MD<sup>6</sup> Josep Lupón, MD, PhD<sup>2,3,4</sup>;  
Laura Oller, CN<sup>5</sup>; Maria José Barbosa, CN<sup>6</sup>; Beatriz González, CN<sup>3</sup>; Roser Cabanes,  
CN<sup>3</sup>; Elba Beas<sup>7</sup>; Maria Luisa Martínez-Muñoz, PhD<sup>7</sup>; Xavier Gomez-Batiste, MD,  
PhD<sup>7</sup>; Antoni Bayes-Genis, MD, PhD, FESC<sup>1,2,3,4</sup>.

**Consultas Externas de Insuficiencia Cardíaca (3)**

**N: 922 pacientes**

**PS+ : 35.2%**

**Atención integral a personas**

**con enfermedades avanzadas**

## Supervivencia? Pronóstico de vida limitado?

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas



**Supervivencia NECPAL +**

**Estudio de cohorte: 1.064 pacientes**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

# Utility of the NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup> 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

Xavier Gómez-Batiste<sup>1,2</sup>, Marisa Martínez-Muñoz<sup>1,2</sup>, Carles Blay<sup>2,3</sup>, Jordi Amblàs<sup>2,4</sup>, Laura Vila<sup>2,5</sup>, Xavier Costa<sup>2,5</sup>, Joan Espauella<sup>2,4</sup>, Alicia Villanueva<sup>6</sup>, Ramon Oller<sup>7</sup>, Joan Carles Martori<sup>7</sup> and Carles Constante<sup>8</sup>

### What is already known about the topic?

- Prediction of mortality can be estimated according to several different clinical and biochemical parameters.
- The Surprise Question (SQ) is a proven predictor of mortality in specific diseases and settings, primarily cancer.
- The SQ and the NECPAL CCOMS-ICO (NECPAL) tool are face and content-validated instruments to identify patients likely in need of palliative care. However, there are insufficient data on their sensitivity, specificity and predictive values with a need for evidence to inform their usefulness as screening tools for early palliative care.

### What this paper adds?

- The NECPAL tool, which combines the SQ with additional indicators, can be used to screen patients for early palliative care with a reasonable degree of predictive accuracy.
- Despite a high proportion of false positives, it presents high sensibility and high negative predictive value, both predictive abilities which are important for a screening tool intended to identify such a vulnerable population. Additional research is needed to improve specificity and positive predictive value with the combination of the NECPAL tool parameters.
- The NECPAL tool allows to verify palliative care needs in further assessment in patients who screen positive, identification which has been proven to be associated with a higher risk of mortality.

### Implications for practice, theory or policy

- The NECPAL tool can be used in any health or social setting of care to screen patients with advanced chronic conditions for early palliative care at 2 years.
- This tool, or similar ones, should be used more widely to identify and deliver palliative care to patients in need. At present, this population is under-identified and untended.
- Wider implementation of this tool would better establish the burden of disease and would be a first step in improving the quality of palliative care in the population and in all settings of care.

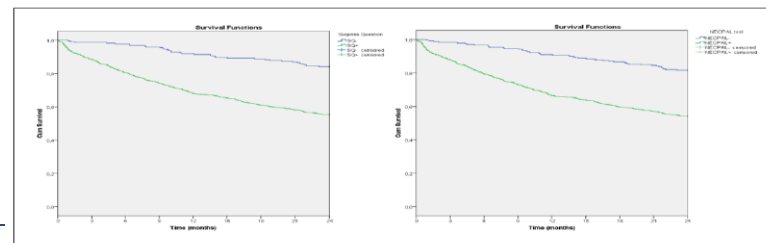


Figure 1. Survival at 24 months for both instruments: on the left, a comparison between SQ+ and SQ- patients (log-rank test: chi-square 58.007, p-value=0.000); on the right, a comparison between NECPAL+ and NECPAL- patients (log-rank test: chi-square 64.717, p-value=0.000).

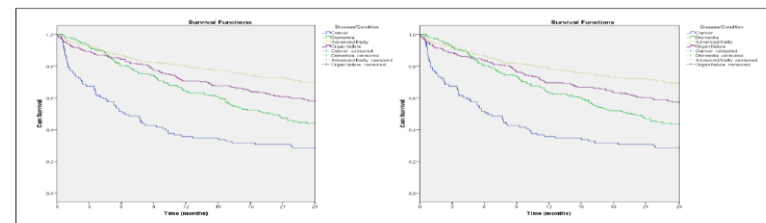


Figure 2. Comparison of survival by disease/condition: on the left, SQ+ patients (log-rank test: chi-square 90.974, p-value=0.000); on the right, NECPAL+ patients (log-rank test: chi-square 82.350, p-value=0.000).

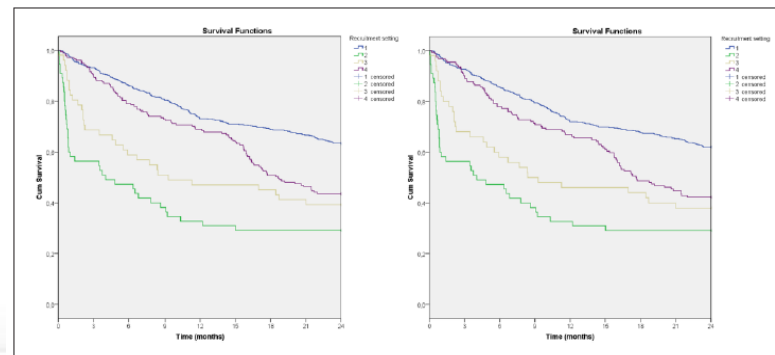
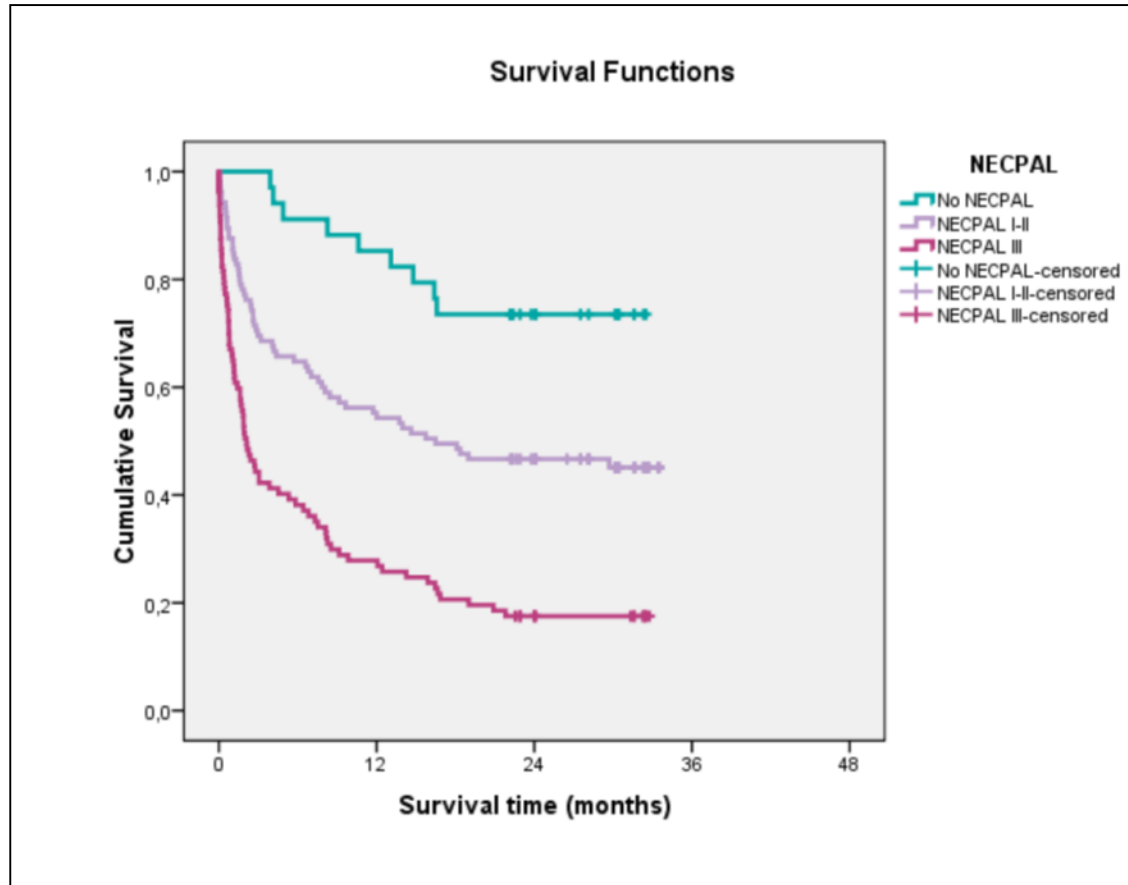


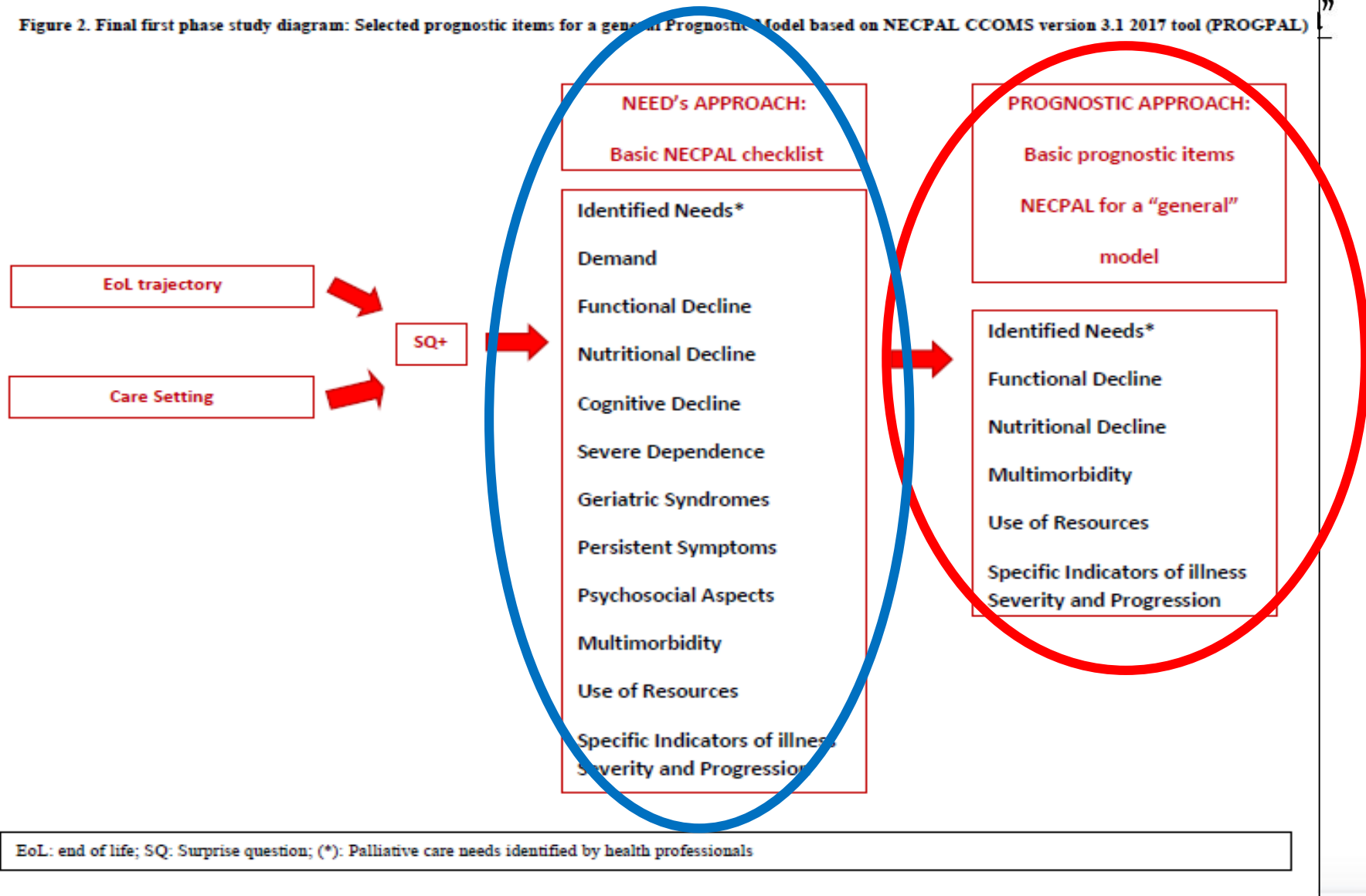
Figure 3. Comparison of survival by recruitment setting (1=primary care services, 2=intermediate care centre, 3=acute hospital and 4=nursing homes): on the left, SQ+ patients (log-rank test: chi-square 76.644, p-value=0.000); on the right, NECPAL+ patients (log-rank test: chi-square 70.570, p-value=0.000).

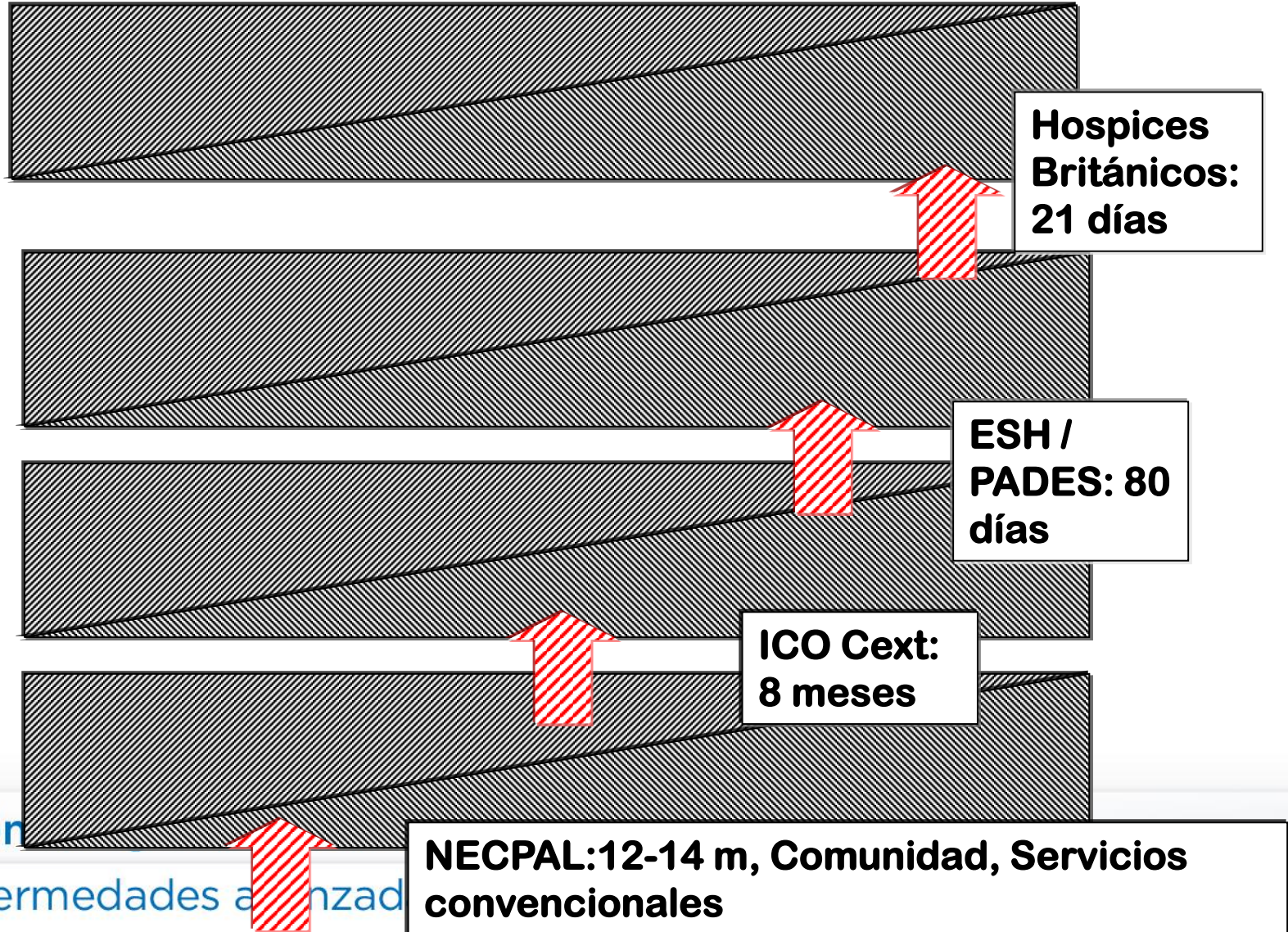


Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

Supervivencia N-, NI vs NIII HUB

Figure 2. Final first phase study diagram: Selected prognostic items for a general Prognostic Model based on NECPAL CCOMS version 3.1 2017 tool (PROGPAL)





Atención con enfermedades avanzadas

# “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 24 meses
- Necesidad de “atención paliativa” o “enfoque paliativo”

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

# Cómo identificar a personas con necesidades de atención paliativa en servicios de salud y sociales

Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

# 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® 3.1 (2017)**

## Equipo investigador:

Autor e investigador principal: Xavier Gómez-Batiste  
Equipo de colaboración: Jordi Amblàs, Xavi Costa,  
Joan Espauella, Cristina Lasmarías, Sara Ela, Elba Beas,  
Bárbara Domínguez, Sarah Mir

**UVIC**  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL  
DE CATALUNYA

**ICO**  
Institut Català d'Oncologia



**NECPAL 3.1 2017**


**CÀTEDRA  
DE CURES  
PAL·LIATIVES**


**UVIC**  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL  
DE CATALUNYA

**ICO**  
Institut Català d'Oncologia



Con el soporte de:

 Generalitat de Catalunya  
Programa de prevenció i atenció  
a la cronicitat

 Generalitat de Catalunya  
Pla interdepartamental d'atenció  
i interacció social i sanitària



**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**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## 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)

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

PACIENTE: ..... HC: .....

FECHA: ..... / ..... / ..... SERVICIO: .....

RESPONSABLE(S): .....

<b>Pregunta sorpresa (a/entre profesionales)</b>	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?		<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No (-) (+)
<b>"Demanda" o "Necesidad"</b>	- 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?		<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo		<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Indicadores clínicos generales de progresión:</b> - Los últimos 6 meses - No relacionado con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimal o ≥ 3 Pfeiffer	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Dependencia severa</b>	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos por anamnesis	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Síndromes geriátricos</b>	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes)	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Síntomas persistentes</b>	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS) ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Aspectos psicosociales</b>	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Multimorbilidad</b>	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)		<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Uso de recursos</b>	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados en los últimos 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atdm, intervenciones enfermería, etc)	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Indicadores específicos de severidad/progresión de la enfermedad</b>	Cáncer, MPOC, ICC, i Hepática, i Renal, AVC, Demencia, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Ver anexo 1	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No

**NECPAL 3.1 2017**

<b>Clasificación:</b>			<b>Codificación y registro</b>
<b>Pregunta Sorpresa (PS)</b>	PS + (No me Sorprendería)	✓	Proponer codificación como Paciente con Cronicidad Avanzada (PCA)
	PS - (Me Sorprendería)		
<b>Parámetros NECPAL</b>	NECPAL + (de 1+ a 13+)		
	NECPAL - (Ningún parámetro)	✓	



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

## Criterios específicos

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

## Aspectos clave

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

**Combinar siempre:**  
**Severidad (Estático)**  
**+**  
**Progresión (Dinámico)**

**Atención integral a personas**  
**con enfermedades avanzadas**

# Listas

- 1. Todos**
- 2. Enfermedades crónicas**
- 3. Especialmente afectados**
- 4. Pregunta sorpresa**
- 5. NECPAL**
- 6. Adicionales**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

**Tiempo de realización: 5 minutos (3-7)**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



ELSEVIER

# Enfermería Clínica

[www.elsevier.es/enfermeriaclinica](http://www.elsevier.es/enfermeriaclinica)



Enfermería  
Clínica

Investigación Asistencia  
EC  
Docencia Gestión

ORIGINAL BREVE

## Detección de necesidad de atención paliativa en una unidad de hospitalización de agudos. Estudio piloto

Miguel Ángel Rodríguez-Calero<sup>a,\*</sup>, Joana María Julià-Mora<sup>b</sup> y Araceli Prieto-Alomar<sup>c</sup>

*<sup>a</sup> Unidad de calidad, Hospital de Manacor, Manacor, Mallorca, España*

(Kappa 0,5043) encontrándose mayor concordancia entre enfermeras. El tiempo medio dedicado por paciente fue entre 1,9 y 7,72 minutos. La prevalencia de necesidad de atención paliativa resultó 23,28%.

## Tiempo para Realización NECPAL

Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas



## Dudas frecuentes

- ¿?

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

**Ejercicio 1a Equipos convencionales:  
Lista de vuestros pacientes**

**Ejercicio 1b Equipos cuidados paliativos: rol playing con un Servicio  
convencional**

## Ejercicio / rol playing: dilemas éticos de la identificación precoz

### Lista de:

- **Riesgos**
- **Beneficios**
- **Requisitos**
- **Recomendaciones**

## **Ethical Challenges of Early Identification of Advanced Chronic Patients in Need of Palliative Care: The Catalan Experience**

Journal of Palliative Care  
2018, Vol. XX(X) 1-5  
© The Author(s) 2018  
Reprints and permission:  
[sagepub.com/journalsPermissions.nav](http://sagepub.com/journalsPermissions.nav)  
DOI: 10.1177/0825859718788933  
[journals.sagepub.com/home/pal](http://journals.sagepub.com/home/pal)



**Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD<sup>1</sup>, Carles Blay, MD, PhD<sup>1,2</sup>,  
Marc Antoni Broggi, MD, PhD<sup>3</sup>, Cristina Lasmarias, BA, RN, MSc<sup>1</sup>,  
Laura Vila, RN<sup>1,4</sup>, Jordi Amblàs, MD, PhD<sup>1,5</sup>,  
Joan Espauella, MD, PhD<sup>1,5</sup>, Xavier Costa, MD, PhD<sup>1,4</sup>,  
Marisa Martínez-Muñoz, RN, PhD<sup>1</sup>, Bernabé Robles, MD<sup>6</sup>,  
Salvador Quintana, MD, PhD<sup>7</sup>, Joan Bertran, MD, PhD<sup>8</sup>,  
Francesc Torralba, PhD<sup>9</sup>, Carmen Benito, MD<sup>10</sup>, Nuria Terribas, BL<sup>11</sup>,  
Josep Maria Busquets, MD<sup>3</sup>, and Carles Constante, MD<sup>12</sup>**

**Table 2.** Potential Risks of the Program for Early Palliative Care Provision, According to 5 Clinical Ethics Committees.

Risks for patients	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Stigmatization: Loss of care and curative options (“negative discrimination”) due to confusion between advanced and terminal disease</li> <li>● Negative impact: Lack of involvement and permission of patients, with a possible impact due to prognosis awareness</li> </ul>
Risks and barriers for improving care quality	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Training deficits of health-care professionals: Lack of knowledge or resources to adequately meet patient needs</li> <li>● Resistance of professionals due to the “dichotomy perspective” (antagonism: curative vs palliative)</li> <li>● Changes in the role of palliative care services in the early palliative approach and the need to establish new criteria for intervention</li> <li>● Potential misuse of the program to reduce costs of care at the end of life</li> </ul>

**Table I.** Potential Benefits of the Program for Early Palliative Care Provision, According to 5 Clinical Ethics Committees.

Benefits for patients	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Gradual introduction to the palliative approach: new perspectives and reflexive process on patients' needs and goals for care</li> <li>● A rational and reflexive decision-making process: patient autonomy through advanced care planning</li> <li>● Gradual adjustment to progressive impairment and loss: increase in the intensity and scope of care with a combined curative/palliative focus</li> <li>● Positive identification of individuals in vulnerable situations</li> </ul>
Benefits for improving quality of care	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Identification of individuals with special needs who might otherwise remain unidentified</li> <li>● Promotion of active team discussion and revision of therapeutic goals</li> <li>● Promotion of integrated and continuing care and a rational approach to emergency care</li> <li>● Focused on improving quality of care</li> </ul>

ORIGINAL ARTICLE

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

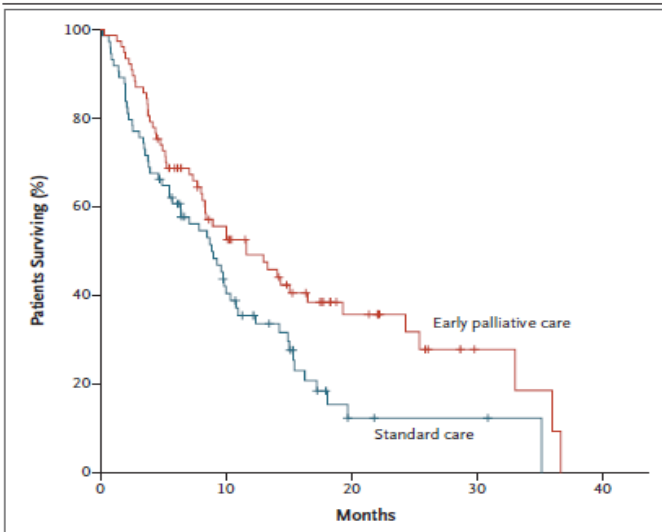
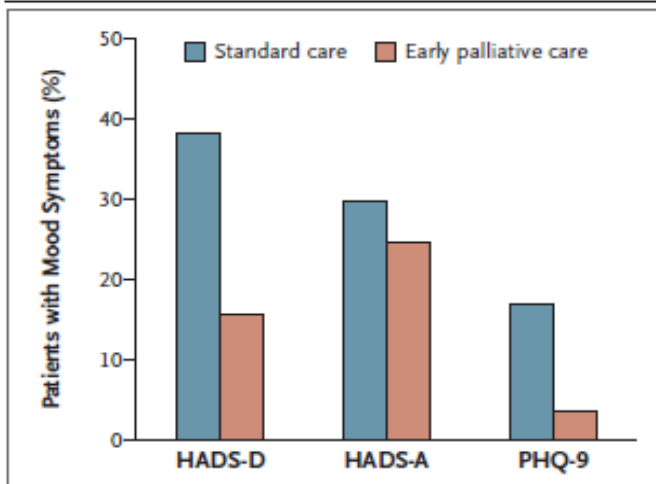
Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.

**BACKGROUND**  
Patients with a heavy burden of symptoms at the end of life.

**METHODS**  
We randomized patients to early palliative care or to usual oncologic care at baseline. We used the Functional Assessment of Cancer Therapy–Lung Cancer (FACT–L) and Patient Health Questionnaire–9 (PHQ–9) to assess mood symptoms, respectively. Data on end of life communication.

**RESULTS**  
Of the 151 patients who received early palliative care (86% of the patients), the mean score on the PHQ–9 was significantly lower than the mean score on the PHQ–9 in the early palliative care group receiving early palliative care.

**CONCLUSION**  
Among patients with metastatic non–small-cell lung cancer, early palliative care significantly reduced mood symptoms, improved end of life communication, and improved quality of life compared with usual oncologic care. Society of Clinical Oncology Clinical Trials



## Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial

Jennifer S. Temel, Joseph A. Greer, Areej El-Jawahri, William F. Pirl, Elyse R. Park, Vicki A. Jackson, Anthony L. Back, Mihir Kamdar, Juliet Jacobsen, Eva H. Chittenden, Simone P. Rinaldi, Emily R. Gallagher, Justin R. Eusebio, Zhigang Li, Alona Muzikansky, and David P. Ryan

ABSTRACT

**Purpose**

We evaluated the impact of early integrated palliative care (PC) in patients with newly diagnosed lung and GI cancer.

**Patients and Methods**

We randomly assigned patients with newly diagnosed incurable lung or noncolorectal GI cancer to receive either early integrated PC and oncology care (n = 175) or usual care (n = 175) between May 2011 and July 2015. Patients who were assigned to the intervention met with a PC clinician at least once per month until death, whereas those who received usual care consulted a PC clinician upon request. The primary end point was change in quality of life (QOL) from baseline to week 12, per scoring by the Functional Assessment of Cancer Therapy–General scale. Secondary end points included change in QOL from baseline to week 24, change in depression per the Patient Health Questionnaire–9, and differences in end-of-life communication.

**Results**

Intervention patients (vs usual care) reported greater improvement in QOL from baseline to week 24 (1.59 v –3.40; P = .010) but not week 12 (0.39 v –1.13; P = .339). Intervention patients also reported lower depression at week 24, controlling for baseline scores (adjusted mean difference, –1.17; 95% CI, –2.33 to –0.01; P = .048). Intervention effects varied by cancer type, such that intervention patients with lung cancer reported improvements in QOL and depression at 12 and 24 weeks, whereas usual care patients with lung cancer reported deterioration. Patients with GI cancers in both study groups reported improvements in QOL and mood by week 12. Intervention patients versus usual care patients were more likely to discuss their wishes with their oncologist if they were dying (30.2% v 14.5%; P = .004).

**Conclusion**

For patients with newly diagnosed incurable cancers, early integrated PC improved QOL and other salient outcomes, with differential effects by cancer type. Early integrated PC may be most effective if targeted to the specific needs of each patient population.

J Clin Oncol 35:834–841. © 2016 by American Society of Clinical Oncology

## Fin 1ª parte (Sesión Mañana)

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



**2ª parte (Sesión tarde)**  
**1. Cómo atender (Protocolo)**

## Qué hacer? Cómo atender?

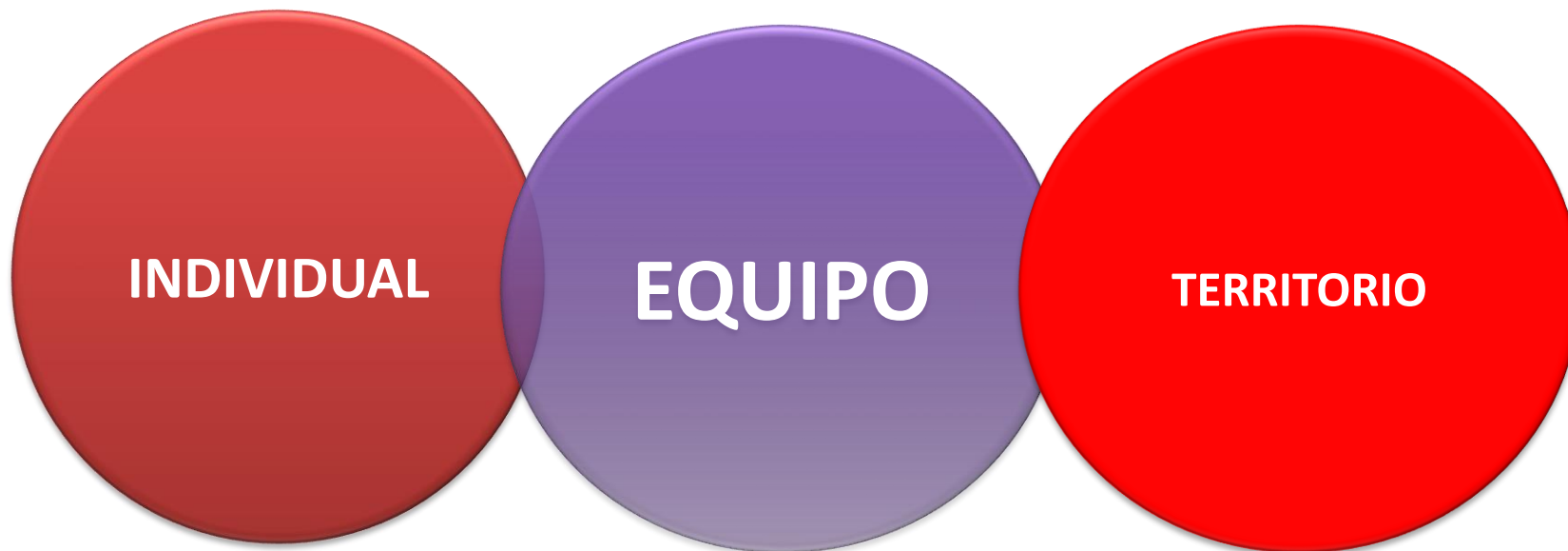
### Inicio gradual de

- Enfoque paliativo
- Enfoque pronóstico

- Evaluación multidimensional
- Modelo atención
- Planificación decisiones anticipades
- Revisión enfermedad
- Revisión tratamiento
- Cuidador
- Gestión caso

Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

## Los tres ámbitos de mejora



Font: Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Departament de Salut. 2013.

### Atención integral a personas



Generalitat de Catalunya

Programa de prevenció i atenció **anzadas**  
a la cronicitat

*Special Article*

# Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy



Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD, Scott A. Murray, MD, Keri Thomas, OBE, MBBS, MRCP, DRCOG, MSc, Carles Blay, MD, MSc, Kirsty Boyd, MD, PhD, Sebastien Moine, MD, MSc, Maxime Gignon, MD, PhD, Bart Van den Eynden, MD, PhD, Bert Leysen, MD, PhD, Johan Wens, MD, PhD, Yvonne Engels, PhD, Marianne Dees, MD, PhD, and Massimo Costantini, MD

## **Niveles:**

- **Individual paciente**
- **Servicio**
- **Territorio**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

ICO DiR. The 'Quality' End of Life Care  
Observatory - WHO Collaborating Centre  
for Public Health Palliative Care  
Programmes

*Table 2*  
**10 Actions for Comprehensive Care of the Identified Patients in Services**

Action	Method	Comment/terms
<i>1. Multidimensional assessment</i>	Use validated tools	- Suffering/well-being/adjustment - Psychosocial and functional - Assessment of carers burden, needs, and demands
<i>2. Explore worries, fears, values, and preferences of patients and families</i>	Start: Advance care planning  - Shared decision making - Start discussion about the future	- Explore the emotional experience of the patient (and its evolution in time) <sup>33</sup> - Consider the illness narratives and life stories told by the patient <sup>34</sup>
<i>3. Review state of diseases and conditions</i>	Review disease:  - Stage and prognosis - Aims and recommendations to prevent or respond to crisis or possible complications	- Do not forget nonspecific items and general indicators of functional decline in frail elderly <sup>35</sup> - Given that end of life is a trajectory (dynamic) and not a situation (static), consider the temporal evolution of these general indicators - Identify the current palliative care phase <sup>36</sup>
<i>4. Review treatment</i>	- Update aims - Adequacy - De-prescribing, if needed	- Discussing goals of care (short/mid/ long term) with the patients may be a good opportunity to initiate anticipatory care planning
<i>5. Identify and support family carer</i>	- Assessment	Promote: capacity of care adjustment, ex
<i>6. Involve the team</i>		al follow-up, and
<i>7. Define, agree, and start a Comprehensive Multidimensional Therapeutic Plan</i>	- Plan - Respecting patients' preferences - Addressing all the needs identified - Use the square of care model - Involving all team(s)	- Define referent professional (s) Including:  - Needs assessment - Aims - Decisions
<i>8. Organize care with all services involved, including the specialized palliative care services</i>	- Case management - Shared care and decision making - Therapeutic pathways across settings - Look at care and setting transitions - Therapeutic conciliation between services	- Contact palliative care services for care of complex needs - Encourage continuing collaboration between services and develop partnership agreements - Involve patients and family carers patients when designing programs
<i>9. Register and share key information with all involved services</i>	- In clinical charts - In shared information - In anticipatory care planning booklet - In reports of multidisciplinary team meetings	- State of diseases, symptoms, emotional adjustment, family support - Patients' priorities and preferences (goals of care) - Possible crisis (out of hours handover forms, anticipatory prescribing) - Decisions made (e.g., referral to specialist palliative care service, treatment withdrawal/withholding) - Recommendations for care in all settings - Record, communicate, and coordinate the care plan across all settings
<i>10. Evaluate/monitor outcomes</i>	- Frequent review and update - After death, clinical audit	- Consider NICE quality standard <sup>37</sup> - Design research and generate evidence

**Atención de los pacientes identificados**

**Ejercicio: Cómo atender a pacientes identificados?**  
**Construir un protocolo de cómo atender pacientes identificados en servicios convencionales**  
**Qué proponen los paliatólogos a servicios convencionales para atender personas ECA**

## Acciones

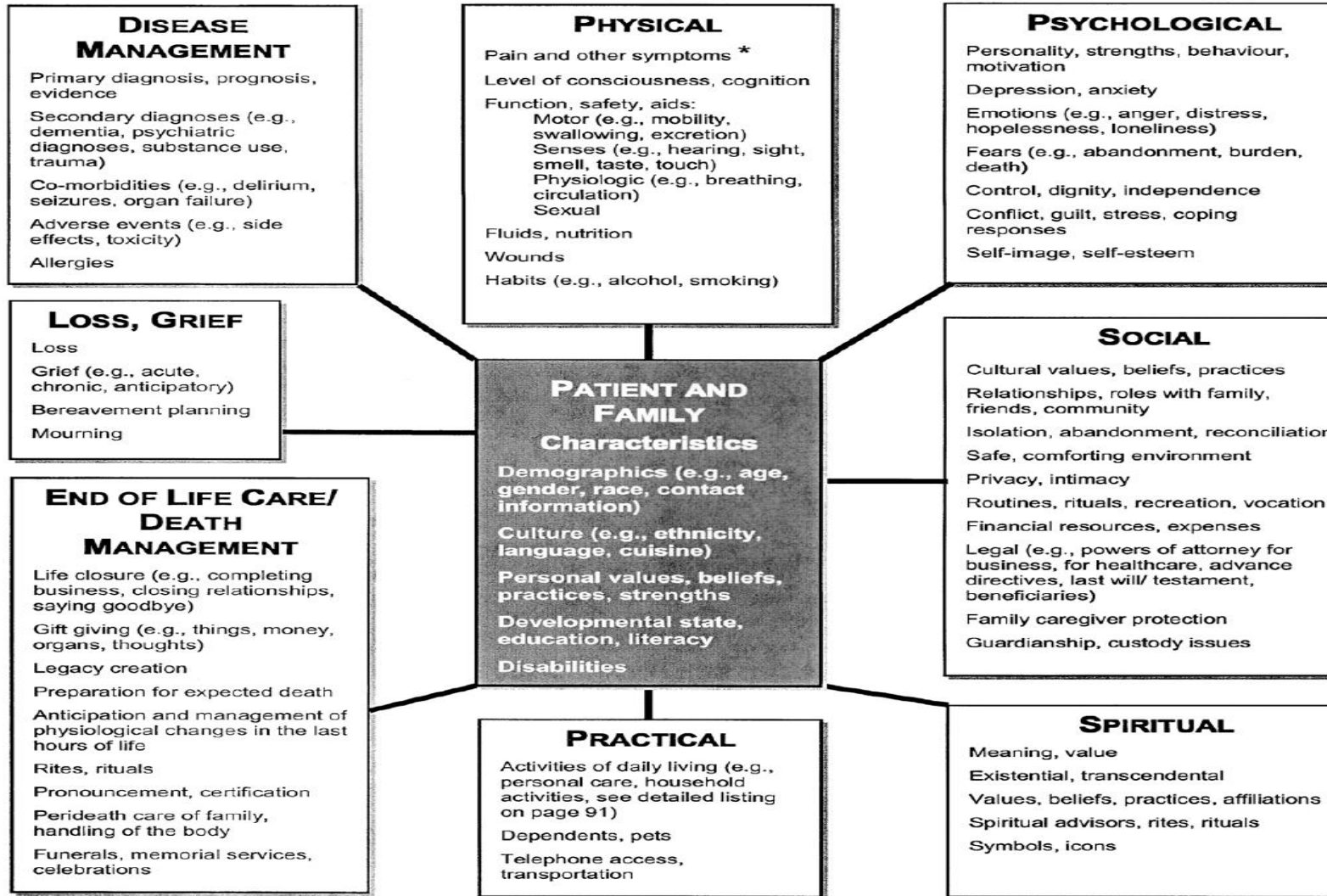
1. Evaluación multidimensional, situacional, e inicio de atención integral, multidimensional, centrada en la persona
2. Explorar valores, preferencias y preocupaciones de pacientes i familias
3. Revisar estado de la enfermedad/ condición
4. Revisar tratamiento
5. Identificar y atender al cuidador principal
6. Involucrar al equipo e identificar responsable
7. Definir, compartir e iniciar un Plan Terapéutico Integral Multidimensional
8. Atención integrada: Organizar atención con todos los servicios involucrados, con especial énfasis en definir el rol de los servicios específicos de cuidados paliativos y los de emergencias
9. Registrar y compartir la información clínica relevante con todos los servicios involucrados
10. Evaluar, revisar y monitorizar resultados

### Instrumentos:

-Screening

-Básicos

-Complejos



\* Other common symptoms include, but are not limited to:

**Cardio-respiratory:** breathlessness, cough, edema, hiccups, apnea, agonal breathing patterns

**Gastrointestinal:** nausea, vomiting, constipation, obstipation, bowel obstruction, diarrhea, bloating, dysphagia, dyspepsia

**Oral conditions:** dry mouth, mucositis

**Skin conditions:** dry skin, nodules, pruritus, rashes

**General:** agitation, anorexia, cachexia, fatigue, weakness, bleeding, drowsiness, effusions (pleural, peritoneal), fever/chills, incontinence, insomnia, lymphoedema, myoclonus, odor, prolapse, sweats, syncope, vertigo

Fig. 2. Issues common to illness and bereavement.



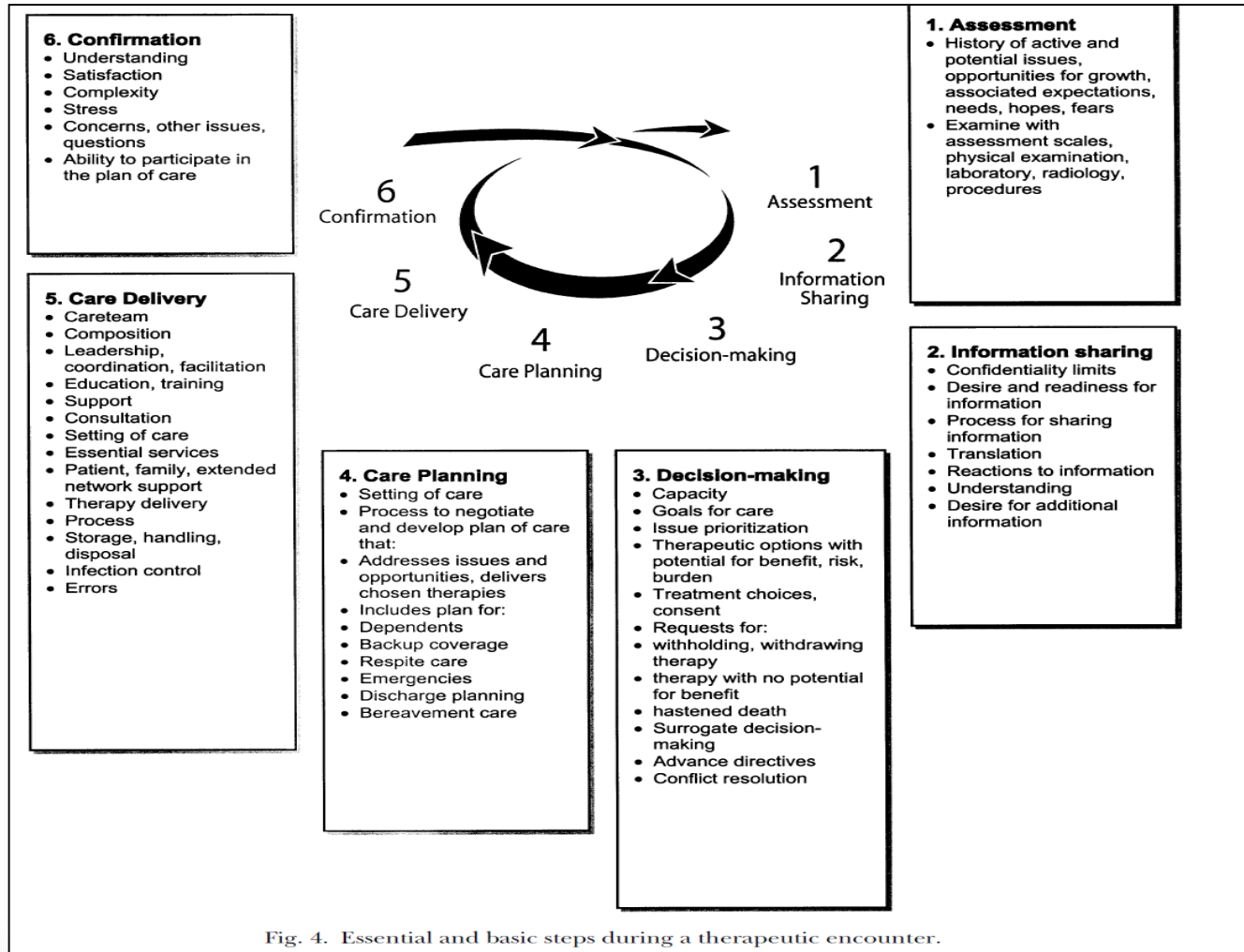


Fig. 4. Essential and basic steps during a therapeutic encounter.

**Table 2.** Item mapping for the development of a patient support needs tool for patients with advanced COPD.

Typology of support needs (24 domains of support need)	Draft tool items (16 items taken to workshops) <i>Do you need more support with ...?</i>	Draft tool items (15 items taken to Stage 2 patient and carer focus groups) <i>Do you need more support with ...?</i>	Tool items included in the final version of the SNAP tool ( <i>n</i> = 15) <i>Do you need more support with ...?</i>
Understanding COPD	... understanding your illness	... understanding your illness	... understanding your illness
Managing symptoms and medication	... managing your symptoms (including medication and oxygen)	... managing your symptoms (including medication and oxygen)	... managing your symptoms (including medication and oxygen)
Staying active	... having a healthier lifestyle (e.g. keeping active or eating well)	... having a healthier lifestyle (e.g. keeping active or eating well)	... having a healthier lifestyle (e.g. keeping active or eating well)
Stopping smoking			
Healthy eating			
Managing feelings and worries	... dealing with your feelings and worries	... dealing with your feelings and worries	... dealing with your feelings and worries
Living positively with COPD			
Overcoming anxiety and depression			
Looking after other health problems	... looking after any other physical health problems you may have	... looking after any other physical health problems you may have	... looking after any other physical health problems you may have
Finance	... financial, legal, work or housing issues	... financial, legal, work or housing issues	... financial, legal, work or housing issues
Housing			
Work (evidenced only in the systematic review)			
Legal			
Accessing and using services	... making services work for you (e.g. accessing services or using services)	... accessing or using services	... accessing or using services
Knowing who to contact	... knowing who to contact if you are concerned		
Aids and adaptations	... equipment to help you		
Getting out and about	... getting out and about		
Maintaining activities and interests	... overcoming boredom		
Maintaining positive relationships with families and friends	... family relationships (i.e. talking to your relatives about you)		
Talking to relatives about COPD			
Future planning	... knowing what to expect		
Practical help in the home or garden	... practical help in the home or garden		
Support with personal care	... your personal care (e.g. washing)		
Support for carers	Does your carer (family member or friend who helps you) need more support?	Does your carer (family member or friend who helps you) need more support?	Does a family member or friend who helps you need more support?

Original Article

## Enabling patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease to identify and express their support needs to health care professionals: A qualitative study to develop a tool

A Carole Gardener<sup>1</sup> , Gail Ewing<sup>2</sup>  and Morag Farquhar<sup>3</sup> 



Palliative Medicine  
1–13  
© The Author(s) 2019

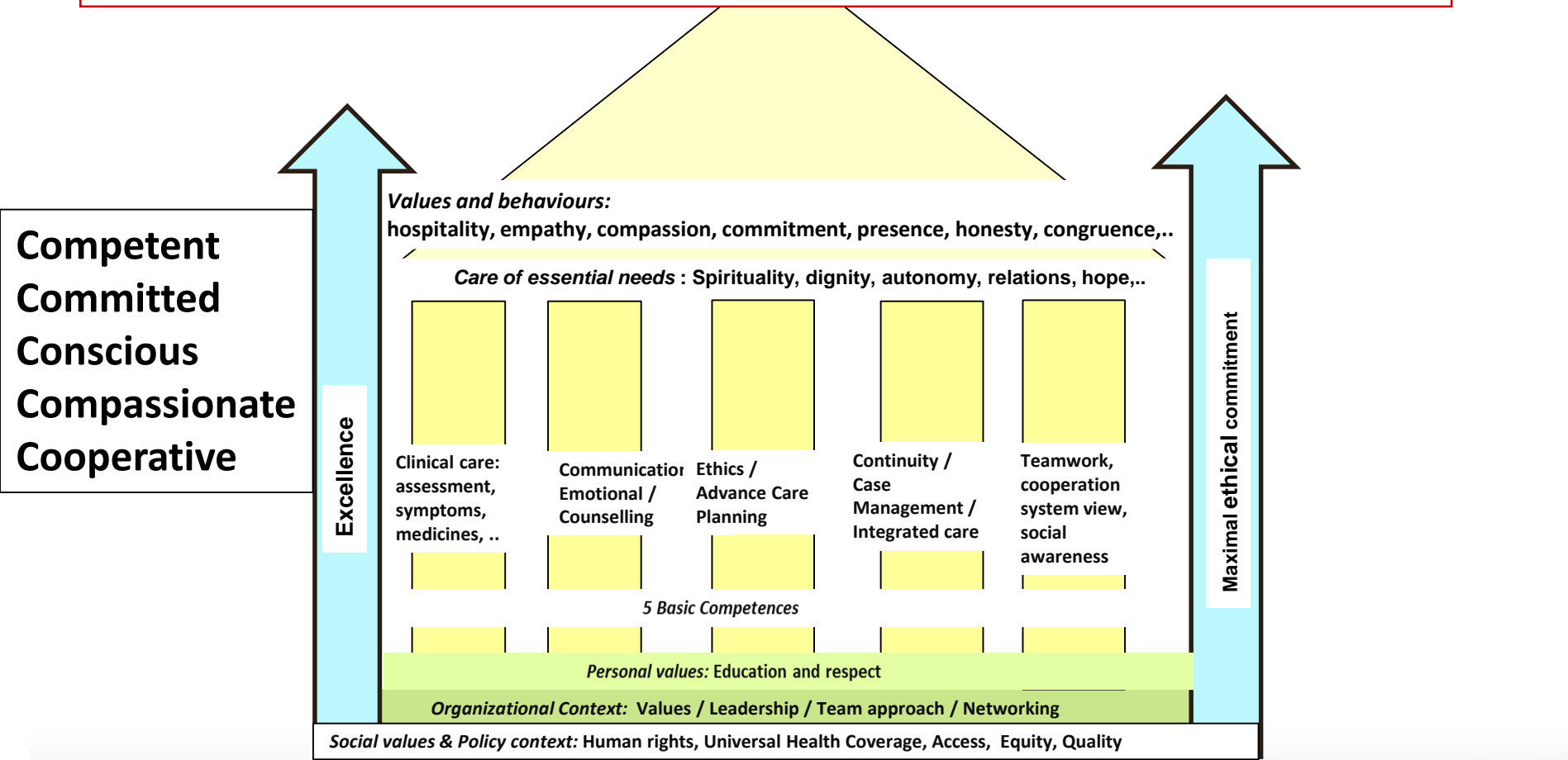
Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journals-permissions  
DOI: 10.1177/0269216319833559  
journals.sagepub.com/home/pmj



COPD: chronic obstructive pulmonary disease.

Bold entries in cells represent the establishment of the final version of the SNAP tool items.

**El modelo ICO de competencias de la atención integral: valores, actitudes, y comportamientos profesionales**



**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

**Maté J, Gómez-Batiste X et al, 2012**

## ***Ejercicio Servicios convencionales: JUNTO A SCP!! Cómo hacer una evaluación multidimensional***

- **Dimensiones**
- **Instrumentos**
- **Niveles complejidad**
- **Criterios intervención especializada**



# Identificación de Necesidades Enfermos/ Familia I

## Actividades

Valoración de Síntomas	<ul style="list-style-type: none"><li>• Edmonton Symptom Assesment ( ESAS_-ENV)</li></ul>
Valoración Funcional	<ul style="list-style-type: none"><li>• E. Barthel (ABVDB)</li><li>• E Lawton i Brody (AIVDL)</li></ul>
Valoración Cognitiva	<ul style="list-style-type: none"><li>• T Pfeiffer</li><li>• ...</li></ul>
Valoración Emocional	<ul style="list-style-type: none"><li>• E. DME (Diagnóstico de malestar emocional)</li></ul>
Valoración del Cuidador	<ul style="list-style-type: none"><li>• E. Zarit</li><li>• ...</li></ul>
Valoración Social	<ul style="list-style-type: none"><li>• E. Gijon / E TIRS</li></ul>

Atención in

con enfermedades avanzadas

Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir

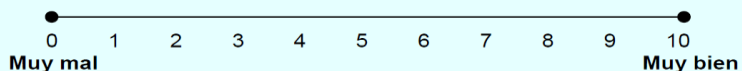
## Evaluación síntomas: ESAS

Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

**DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL**

1ª. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?

⇒ Entre 0 “muy mal” y 10 “muy bien”, ¿qué valor le daría?:



2ª. ¿Hay algo que le preocupe?  Sí  No

⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:

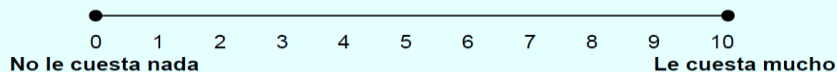
**En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?**

*Tipo de preocupación (señala y describe)*

- Económicos
- Familiares
- Emocionales
- Espirituales
- Somáticos
- Otros:

3ª. ¿Cómo lleva esta situación?

Entre 0 “no le cuesta nada” y 10 “le cuesta mucho”, ¿qué valor le daría?:



4ª. ¿Se observan signos externos de malestar?  Sí  No

⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:

- Expresión facial.**  
*(tristeza, miedo, euforia, enfado...).*
- Aislamiento.**  
*(mutismo, demanda de persianas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...).*
- Demanda constante de compañía / atención.**  
*(quejas constantes...).*
- Alteraciones del comportamiento nocturno.**  
*(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).*
- Otros:**

**Observaciones:**

**CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:**

$$(10 - \text{ítem 1}) + \text{ítem 3} \Rightarrow [10 - ( \quad )] + ( \quad ) =$$

**DME:  
Malestar Emocional  
Paciente**

Fecha y hora de administración:

Administrador:

Diagnóstico enfermedad:

Código evaluador:

Código cuidador

Código centro:

Evaluación del malestar emocional del cuidador principal del paciente con enfermedad avanzada o al final de la vida (DME-C)

1.<sup>a</sup>-¿ Cómo se encuentra de ánimo?

En una escala de 0 a 10, donde 0 es "Muy mal" y 10 "Muy bien",

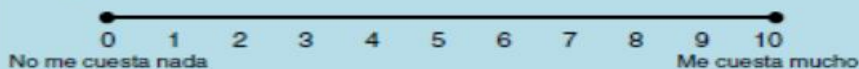
¿ Cómo valoraría su estado de ánimo?:



2.<sup>a</sup>-¿ Cómo lleva esta situación?

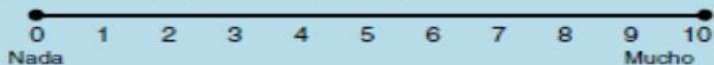
En una escala de 0 a 10, donde 0 es "No me cuesta nada" y 10 " Me cuesta mucho",

¿ qué valor le daría?:



3.<sup>a</sup>- a) ¿Qué es lo que más le preocupa en este momento? (lo más textual posible)

b) ¿Hasta qué punto le preocupa?



4.<sup>a</sup>-¿Se observan signos externos de ME en este cuidador? No  Sí , señale cuáles:

- Signos visibles de llanto, tristeza, miedo, desbordamiento ...
- Dificultad para separarse del enfermo: familiar que no quiere dejar al enfermo e insiste en los cuidados
- Signos visibles de enfado, irritabilidad o desacuerdo frecuente con las medidas terapéuticas
- Rechaza o evita el contacto con los profesionales
- Rechaza o evita visitas de amigos o familiares
- Dificultades con la información (bloquea, dificulta, minimiza la información)
- Otros (especificar)

Valora la intensidad del ME de este cuidador en una escala de (0-10)

Observaciones:

Criterios de corrección - DME-C:

(10-item1) + item 2 → [10-( )] + ( ) =

**DME Malestar emocional cuidador**



Cuestionario de evaluación de necesidades  
psicosociales y espirituales del enfermo al final de  
la vida (ENP-E) que recibe cuidados paliativos

---

## **INSTRUMENTO ENP-E e INSTRUCCIONES**

*Versión 2018.0*

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

**A) EXPLORACIÓN DE NECESIDADES PSICOSOCIALES (Preguntas al paciente)**  
 A continuación le vamos a hacer una serie de preguntas sobre cómo se siente, piensa o qué cosas hace últimamente:

PREGUNTAS		Valor
1	¿Cómo se encuentra de ánimo?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> Muy Mal <sup>5</sup> <input type="checkbox"/> Mal <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Regular <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bien <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Muy bien <sup>1</sup>	
2	¿Está usted triste?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Poco <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho Ni poco <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>5</sup>	
3	¿Está usted nervioso?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Poco <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho Ni poco <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>5</sup>	
4	¿Cómo lleva esta situación?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> Muy Mal <sup>5</sup> <input type="checkbox"/> Mal <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Regular <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bien <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Muy bien <sup>1</sup>	
5	¿Habla abiertamente con su familia sobre su enfermedad?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>5</sup> <input type="checkbox"/> Poco <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho Ni poco <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>1</sup>	
6	¿Considera que necesita saber más sobre su enfermedad?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> No necesito más <sup>1</sup> <input type="checkbox"/> Un poco más <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Me es indiferente <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bastante más <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Mucho más <sup>5</sup>	
7a	¿Se siente cuidado/apoyado por sus familiares?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>5</sup> <input type="checkbox"/> Poco <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho Ni poco <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>1</sup>	
7b	¿Se siente cuidado/apoyado por sus amigos?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>5</sup> <input type="checkbox"/> Poco <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho Ni poco <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>1</sup>	
8	¿Se siente satisfecho en general con las cosas que ha hecho en su vida?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>5</sup> <input type="checkbox"/> Poco <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho Ni poco <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>1</sup>	
9	Se siente en paz? (no tener remordimiento o sentimiento de culpa)	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>5</sup> <input type="checkbox"/> Poco <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho Ni poco <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>1</sup>	
10	¿Considera que su vida tiene sentido?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> No tiene <sup>5</sup> <input type="checkbox"/> Poco <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho Ni poco <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Todo <sup>1</sup>	
11	¿Sus creencias y valores le ayudan en esta situación?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>5</sup> <input type="checkbox"/> Poco <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho Ni poco <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>1</sup>	
12	¿Cómo valoraría globalmente su bienestar?	
	<input type="checkbox"/> No Explorado <sup>0</sup> <input type="checkbox"/> Muy Malo <sup>5</sup> <input type="checkbox"/> Malo <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> Regular <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> Bueno <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> Muy bueno <sup>1</sup>	

# Obra Social "la Caixa"

**ENP:  
Evaluación  
emocional  
espiritual  
pacientes:  
3 Partes**

RESULTADO APARTADO A.	
SI EL PACIENTE HA PODIDO RESPONDER A TODAS LAS PREGUNTAS DEL AP.A (P1 A P12), <b>INDIQUE EL VALOR TOTAL RESULTADO DE LA SUMA DE TODAS LAS RESPUESTAS.</b>	
¿UNA O MÁS DE LAS <b>PREGUNTAS CLAVE</b> (1, 2, 4, 10, 12) PUNTÚA <b>CON VALOR ≥4?</b>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí

	Nada 0	Poco 1	Algo 2	Bastante 3	Mucho 4
1. Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo					
2. He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer					
3. Encuentro sentido a mi vida					
4. Me siento querido por las personas que me importan					
5. Me siento en paz y reconciliado con los demás					
6. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás					
7. A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas					
8. Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios,...)					

**Ges: Espiritualidad SECPAL**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



# Pasos para la exploración de NE

**Table 2 / Steps to Exploring and Covering Patients' Essential Needs**

1.	Create a context in which to enact basic personal interactions and care competence: privacy, safety, comfort, symptom control, communication, active listening, counselling, ethical decision making, advance care planning, and case management and continuity.	6.	Explore the quality of family and social relationships and promote high-quality relationships.
2.	Start to gradually, gently, and slowly explore by asking open questions.	7.	Promote and explore reflection on unfinished business, forgiveness, and guilt.
3.	Establish a common language, understanding, and goal orientation; ensure that the patient has confidence in the relationship.	8.	Promote and explore religious expression and practice.
4.	Explore the information on, the experience of, and the meaning of the disease; explore the patient's adjustment to the disease.	9.	Review and readjust goals, language, and expectations in order to prevent misunderstandings and promote hope.
5.	Promote and explore a life review; identify goals, meaning, values, beliefs, legacy, and previous crises and experiences.	10.	Prevent crises and explore decision-making scenarios.
		11.	Offer and guarantee support and accessibility.

Source: Adapted from Breitbart W (24); Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al. (26); Gómez-Batiste X, Buisan M, Gonzalez MP, et al. (41); Walling A, Lorenz KA, Dy SM (53); Von Roenn JH, von Gunten CF (54).

Maté-Méndez J, Gonzalez-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JI, Treils-Navarro J, Gómez-Batiste X. The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Care* 2013; 29(4): 237-243

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



# Herramientas de exploración

## PREGUNTAS CLAVE GENERALES para explorar las NECESIDADES ESENCIALES

1. **¿CÓMO SE SIENTE?**
2. **¿CÓMO VE LA SITUACIÓN ACTUAL DE SU ENFERMEDAD?**
3. **¿QUÉ ES LO QUE MÁS LE PREOCUPA?**
4. **¿CÓMO CREE QUE PUEDEN IR LAS COSAS EN EL FUTURO?**
5. **¿QUÉ LE AYUDA A LLEVAR ESTA SITUACIÓN?**
6. **¿QUÉ LE GUSTARÍA QUE HICIÉSEMOS POR USTE QUE ESTÉ EN NUESTRAS MANOS?**

Table 3 / Key Questions for Exploring Essential Needs

1.	"How do you feel?"
2.	"How do you see the current status of your condition?"
3.	"What are you worried about?"
4.	"How do you think things might go in the future?"
5.	"What helps you to cope with this situation?"
6.	"What would you like us to do for you?"

## Planificación de Decisiones Anticipadas

**“Consiste en explorar e identificar los valores, preferencias y objetivos del paciente y poder establecer objetivos y medidas adecuadas a estos, haciendo prevención de escenarios o situaciones evolutivas previsibles”**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

# ¿Qué es la PDA?

Proceso deliberativo y  
estructurado

Vehículo para la expresión de  
valores y preferencias

Planificación de la atención,  
especialmente relevante  
cuando no puede decidir

Proceso de toma de decisiones

Soporte y acompañamiento  
de familia/entorno y  
profesionales

Atención integral  
con enfermedades



## PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS (PDA)

### ¿QUÉ ES LA PDA?

Es un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa lo suyos valores y preferencias y de acuerdo con estos planifica cómo querría que fuera la atención a recibir, ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado.

### ¿A QUIÉN SE DIRIGE?

Persona mayor de edad o menor maduro  
Tutor legal de un menor  
+  
Persona competente o con el apoyo de su representante o referente

**PRIORITARIO:** PCC-MACA  
Riesgo de perder funciones superiores

### ¿QUÉ TAREAS SE DEBEN LLEVAR A CABO?

- Sugerir: plantear la PDA a la persona o a otro profesional
- Velar: asegurarse del correcto desarrollo del proceso
- Conducir: acompañar el proceso y realizar las intervenciones, establecer lo diálogo

### ¿CUÁNDO SE PUEDE INICIAR?

**Reactiva:** Si la persona expresa necesidad  
**Proactiva:** Si el profesional identifica una persona que se puede beneficiar y que se encuentra en un momento vital adecuado  
**HAY QUE TENER PRECAUCIÓN CON EL MOMENTO VITAL EN QUE SE ENCUENTRA LA PERSONA**

### ÁREAS DE EXPLORACIÓN

#### 1. CONOCIMIENTO Y PERCEPCIÓN

- Descripción de los problemas de salud
- Creencias relativas a la causa de la enfermedad
- Creencias relativas al pronóstico
- Creencias sobre las consecuencias
- Creencias sobre el margen de actuación

#### 2. VALORES Y VIVENCIA

- Aspectos de la enfermedad más importantes
- Aspectos de la atención más importantes
- Preocupaciones
- Valores vs la salud y la enfermedad
- Antecedentes de duelos
- Antecedentes de afrontamiento
- Expectativas

#### 3. DECISIONES CONCRETAS

- Situaciones concretas previsibles
- Condiciones de adecuación del esfuerzo terapéutico
- Lugar de atención
- Solicitudes especiales
- Designación de representante
- Aspectos relacionados con la despedida



### PROFESIONAL CONDUCTOR

- Voluntad de participar en el proceso
- Validación y aceptación por parte de la persona
- Accesibilidad en espacio y tiempo
- Vínculo de confianza y proximidad
- Habilidades de comunicación y gestión emocional
- Conocimiento técnico suficiente sobre las cuestiones de salud y enfermedad que se tratarán, o la posibilidad de acceder

## PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICPADES (PDA)

### PREPARACIÓ

- Identificar la persona que se puede beneficiar, valorar la competencia
- Planificar cuál es el momento más adecuado
- Reflexionar los aspectos más relevantes que se tendrían que abordar
- Definir un \*cronograma y un plan, un guion básico
- Identificar las otras personas y profesionales que se habrían de implicar

### PROPUESTA

- Explicar qué es la PDA y aclarar dudas
- Respetar una no aceptación y registrar la propuesta a la historia clínica
- Entregar un documento informativo y dar tiempo definido para reflexionar
- Acordar una fecha para el primer encuentro
- Consensuar los detalles del encuentro: acompañantes, revisión de \*DVA previo...

### DIÀLOGO

- Escoger bien el espacio
- Implicar las personas necesarias: otros profesionales, representante, tutor legal...
- Entrevista semi-estructurada
- Explorar a través de los hallazgos las áreas
  - 1-Conocimiento y percepción de la situación de enfermedad
  - 2-Valores y vivencia de la persona
  - 3-Decisiones concretas

### VALIDACIÓ

- Contrastar con la persona, después de cada encuentro, que se han entendido bien los aspectos importantes
- Revisar conjuntamente el registro que se hace a la historia clínica

### REGISTRO

- Registrar cada encuentro en la historia clínica: desarrollo, información relevante, acuerdos a los que se ha llegado...
- Garantizar el registro del resumen final
- Entregar una copia al paciente, a la residencia, etc. si así lo autoriza la persona

### RE-EVALUACIÓ

- Si la persona lo pide
- Si hay un cambio clínico evolutivo que lo aconseje (nuevas enfermedades, nuevas complicaciones, nuevos tratamientos...)
- Si los profesionales lo consideran oportuno
- Si hay cambios importantes en la situación de la persona (cambios de representante, etc.)
- Si hay cambio de profesional responsable



**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			

NOTE. These recommendations are some of the standards addressed in the quality indicators for information and care planning in cancer patients.

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

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

‡Panelists reviewed supporting evidence and rated validity and feasibility (if 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

Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

*Review Article*

# The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review

**Arianne Brinkman-Stoppelenburg, Judith AC Rietjens,  
and Agnes van der Heide**

PALLIATIVE  
MEDICINE

*Palliative Medicine*

1–26

© The Author(s) 2014

Reprints and permissions:

[sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav](http://sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav)

DOI: 10.1177/0269216314526272

[pmj.sagepub.com](http://pmj.sagepub.com)

 SAGE

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

## En México...

**¿Qué dificultades tenéis para la PDA?**

**¿Tenéis algún protocolo para la planificación de decisiones anticipadas?**

**¿Y su registro en la ficha clínica?**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## Revisión de la Pauta de tratamiento Farmacológico

- **Nº 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**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

Age and Ageing 2011; 40: 419–422

doi: 10.1093/ageing/afr059

Published electronically 28 May 2011

© The Author 2011. Published by Oxford University Press on behalf of the British Geriatrics Society.

All rights reserved. For Permissions, please email: journals.permissions@oup.com

## COMMENTARY

# Pharmacotherapy at the end-of-life

DENIS O'MAHONY, MARIE N. O'CONNOR

### Key points

- End-of-life, i.e. the pre-terminal phase of a person's decline to death is well recognised by physicians in Geriatric Medicine but hitherto has been poorly defined and consequently poorly researched.
- The focus of pharmacotherapy in the rising numbers of end-of-life older people should be oligopharmacy, i.e. the deliberate avoidance of polypharmacy (the greatest risk factor for ADEs) and symptom control, rather than life-prolonging treatments.
- Drugs for secondary disease prevention are of no value in end-of-life patients if the time to therapeutic benefit exceeds estimated life expectancy.

- **Deprescribing**
- **Adecuación**
- **Conciliación**

con enfermedades avanzadas

## 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**

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

## Seguimiento del enfermo:

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

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

## **Roles específicos enfermeros**

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

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



**2ª parte (Sesión tarde)**  
**1.**

## **Cómo mejorar la atención paliativa: planos / niveles**

- 0. Mejora del modelo de atención, aspectos éticos, etc**
- 1. Adaptación Servicios de cp**
- 2. Adaptación de los Servicios convencionales**
- 3. Adaptación de políticas en territorios**
- 4. Adaptación de Programas Nacionales**

*Special Article*

# Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy



Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD, Scott A. Murray, MD, Keri Thomas, OBE, MBBS, MRCP, DRCOG, MSc, Carles Blay, MD, MSc, Kirsty Boyd, MD, PhD, Sebastien Moine, MD, MSc, Maxime Gignon, MD, PhD, Bart Van den Eynden, MD, PhD, Bert Leysen, MD, PhD, Johan Wens, MD, PhD, Yvonne Engels, PhD, Marianne Dees, MD, PhD, and Massimo Costantini, MD

## **Niveles:**

- Individual paciente**
- Servicio / organización**
- Territorio**
- Estado o Nación**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

ICO DIR. The 'Quality' End of Life Care  
Observatory - WHO Collaborating Centre  
for Public Health Palliative Care  
Programmes

## 2ª parte de Sesión tarde

1. Cómo mejorar la atención paliativa en servicios convencionales?
2. Cómo adaptar los servicios de cuidados paliativos ala cronicidad?
3. Cómo adaptar Programas Públicos de Cuidados Paliativos?

- Inicio: Autoevaluación DAFO
- Siguiete: plan de mejora
- Siguiete: programas demostrativos  
(Servicios, territorios, estados)

## Propuestas de grupos

### I. Servicios esp cp en institutos de cáncer

#### 1. Grupo

### II. Servicios esp cp en hospitales

- 1. Hospitales generales
- 2. Hospitales universitarios o superespecializados

### III. Programas Públicos específicos de cp estatales

- 1.
- 2.
- 3.

### IV. Programas comunitarios (at domiciliaria)

#### 1. México DF?

### V. Miscelánea: calidad, docencia, profesiones, eticistas

**En cada uno:**  
**1. Moderador/a**  
**(control**  
**tiempo)**  
**2. relator/a**

**Atención integral a personas**  
**con enfermedades avanzadas**

## **METODOLOGIA DAFOS**

- 1.El objetivo es el de generar una auto-evaluación sistemática y reflexiva de la que surge un plan de mejora (objetivos y acciones)**
  - 2.A partir de la reflexión, se elaboran objetivos (1-3) a 1-2 años**
  - 3.Para cada objetivo, se proponen acciones (1-3) en 1-2 años**
- Se pueden hacer aplicados a servicios (aspectos clínicos o organizativos), Programas, , etc**

**En la columna izquierda:**

- Areas o dimensiones de lo que se quieren explorar (seleccionar algunas)
- Pueden agregarse o ampliarse

<b>Aspectos de un Programa Público de CP</b>
<b>Políticas, normativas, estándares, financiación</b>
<b>Definición pacientes diana</b>
<b>Definición instrumento identificación</b>
<b>Servicios específicos de cuidados paliativos</b>
<b>Medidas en servicios convencionales</b>
<b>Cobertura cáncer / no cáncer</b>
<b>Equidad/acceso / servicios /</b>
<b>Acceso medicación esencial</b>
<b>Profesionales</b>
<b>Evaluación y monitorización</b>
<b>Entrenamiento</b>
<b>Investigación</b>
<b>Financiación</b>
<b>Participación social</b>

**Seleccionaremos algunos**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

### ***En la 1ª fila:***

**Son los pasos a realizar**

**(se pueden añadir – por ejemplo, amenazas, o barreras - o reducir)**

- **Principios:** los que deben cumplirse. P ej: “los pacientes requieren una evaluación multidimensional” o “los Servicios de medicina interna deben tener políticas de atención paliativa”
- **Evaluación cuantitativa:** a cuántos pacientes afecta?
- **Puntos Fuertes:** lo que va o hacemos bien
- **Áreas de mejora (o debilidades):** lo que debe mejorarse
- **Objetivos**
- **Acciones concretas**
- **Indicadores con los que podamos medir progreso monitorizar**

Aspectos de un Programa Público de CP	Principios	Evaluación Cuantitativa	Puntos fuertes 1-3	Áreas de Mejora 1-3	Objetivos / Prioridades 1-3	Acciones: corto plazo 1-3	Indicadores 1-3	Miembro responsable del proceso

**Atención integral a personas con enfermedades avanzadas**



## Ejercicio DAFO 3: hospitales y servicios convencionales

Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

Table 3

## 10 Actions for Integrated Palliative Care Approach in Health and Social Care Services

Action	Methods
1. Establish and document a formal policy for palliative approach	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evidence based</li> <li>- Involve patients in the design and implementation of the policy</li> </ul>
2. Determine the prevalence and identify patients in need	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stratify the population at need/risk (complex and advanced chronic patients)</li> <li>- Evidence based</li> </ul>
3. Establish protocols, registers, and tools to assess patients' needs and respond to most common situations	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evidence based</li> </ul>
4. Train professionals and insert palliative care training and review in the conventional training process (sessions, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Basic and intermediate level</li> <li>- Carry out process evaluation during programme's</li> </ul>
5. Identify the care, including bereavement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Give education and support</li> <li>- Plan bereavement</li> </ul>
6. Increase team approach	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Joint interdisciplinary approach</li> </ul>
7. In services with high prevalence: devote specific times and professionals with advanced training to take care of palliative care patients (Basic Palliative Care)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trained referent professionals</li> <li>- Specific times in outpatients</li> <li>- Specific devoted areas in inpatients</li> </ul>
8. Increase the offer and intensity of care for identified persons focused in quality of life	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Improve access and equity in the provision of palliative care</li> <li>- Increase offer of home care (if, primary care services)</li> <li>- Plan follow-up and continuity of care</li> <li>- Prevent and respond to crisis, plan emergency care</li> </ul>
9. Integrated care: Establish links, joint information system, criteria intervention and access to palliative care specialized services and all services in the area	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Establish sectorized policies</li> <li>- Establish and/or update the role of palliative care specialized services</li> <li>- Establish partnerships between services</li> <li>- Define clinical care pathways</li> <li>- Clinical information available for all settings</li> </ul>
10. Address the ethical challenges of early identification and involve society	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promote benefits (shared decision making, ACP, improved intensity and quality of care, palliative approach) and reduce risks (stigma, loss of curative opportunities, reduction in care)</li> </ul>

**Mejora de la calidad de atención en servicios**

**Servicios convencionales Hospitales: los que NO son específicos de CP: oncología, medicina interna, atención primaria, neumología, cardiología, geriatría, residencias de mayores, .....**

Dimensiones	Principios	Evaluación Cuantitativa	Puntos fuertes (3)	Áreas de Mejora (3)	Objetivos (3)	Acciones (3): corto plazo	Indicadores (1 para cada acción)	Miembro responsable del proceso
Políticas de atención paliativa								
Identificación Prevalencia								
Identificación pacientes								
Evaluación necesidades multidimensional								
Identificación valores y preferencias Pacientes								
Planificación decisiones anticipadas Pacientes								
Plan terapéutico multidimensional Pacientes								
Adecuación terapéutica Pacientes								
Atención continuada gestión de caso pacientes								
Atención cuidados principal y familia								
Trabajo equipo								
Protocolos, documentación								
Formación profesionales								
Relación con equipos / servicios de cuidados paliativos								

**Atención integral a personas con enfermedades avanzadas**

## Medidas de mejora de la atención paliativa

1. Diseñar, consensuar, establecer y protocolizar una propuesta formal de mejora de la atención paliativa
2. Determinar la prevalencia e identificar personas con necesidades de atención paliativa con instrumentos validados
3. Establecer protocolos, registros, e instrumentos basados en evidencia para evaluar necesidades de los pacientes y responder a las necesidades más prevalentes
4. Formar los profesionales en atención paliativa (comunicación, planificación decisiones anticipadas, control síntomas, etc)
5. Identificar a los cuidadores principales y ofrecer educación y soporte, incluyendo atención del duelo
6. Aumentar el trabajo en equipo (compartir evaluación, definición objetivos y seguimiento)
7. En servicios con altas prevalencias: destinar profesionales específicos (referentes) con formación intermedia o avanzada y tiempos/áreas específicas para la atención paliativa (atención domiciliaria, consultas externas, habitaciones individuales)
8. Aumentar la oferta e intensidad de cuidados dirigida a la mejora de calidad de vida a los pacientes identificados: atención programada, accesibilidad, prevención crisis, atención continuada y urgente
9. Atención integrada: Establecer rutas asistenciales, criterios de intervención de servicios convencionales y específicos, definir roles en atención convencional, continuada y urgente, coordinación, información compartida, entre los servicios del sector
10. Tener en cuenta y responder a los retos éticos de la identificación precoz: promover beneficios y reducir riesgos, garantizar el ejercicio de los derechos del paciente

**Acciones  
en  
servicios**

## Ejercicio:

### *DAFOs servicios cuidados paliativos:*

- 1. Aspectos asistenciales necesidades pacientes y familias**
- 2. Aspectos organizativos relacionados con cronicidad**
- 3. Relaciones con otros servicios y territorios**

## ***EJERCICIO TABLA de DAFO 1: Autoevaluación clínica de Servicios de Cuidados Paliativos***

<b>Necesidades de pacientes y familias</b>	<b>Principios</b>	<b>Evaluación Cuantitativa</b>	<b>Puntos fuertes(3)</b>	<b>Áreas de Mejora (3)</b>	<b>Objetivos (3)</b>	<b>Acciones (3): corto plazo</b>	<b>Indicadores (1 para cada acción)</b>	<b>Miembro responsable del proceso</b>
<b>Manejo de la enfermedad</b>								
<b>Física, síntomas</b>								
<b>Emocional, información, comunicación</b>								
<b>Continuidad del cuidado</b>								
<b>Social</b>								
<b>Familia</b>								
<b>Ética / PDA / decisiones valores</b>								
<b>Espiritual</b>								
<b>Práctica</b>								
<b>Final de vida</b>								
<b>Duelo</b>								

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



***¿Cómo adaptar los servicios de cp a las necesidades y al contexto?***

***Un cambio de perspectiva.....***

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



## Cambio de perspectiva: oportunidades vs amenazas

De	A
Cáncer	Todos
Dicotómica modelo único rígido	Compartida flexible
Pasiva post aguda Hospital	Proactiva comunitaria
Tardía	Precoz
Pronóstico	Complejidad
“Mi servicio”	“La población”
Narcisista	Respeto
Queja	Responsabilidad compartida
.....	

### Requisitos:

- Cambio actitud
- Liderazgo
- Formación
- Planificación estratégica compartida

Atención interdisciplinaria  
con enfermedades avanzadas

## Adaptación Servicios de cp

- Dilemas
- Barreras
- Dificultades
- Propuestas

- Conceptuales
- Asistenciales
- Criterios intervención?
- Recursos?
- Formativos
- .....

Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

## Cómo mejorar la atención paliativa en un territorio???

**Visión poblacional**  
**Visión de Salud Pública**  
**Integral e integrada**  
**Atención paliativa como derecho humano**

**Atención integral a personas**  
**con enfermedades avanzadas**

# Perspectiva poblacional / territorial: Ruta asistencial integrada de atención paliativa

**Contexto /  
Necesidades**

**Demografía**

**Recursos**

**Pacientes:  
geriátricos, ..**

**Complejidad**

**Mortalidad/  
Prevalencia**

**Cualitativa (DAFO)**

**Atención  
integrada y  
compartida**

**+ Mejoras en todos los  
servicios**

**+ Liderazgo (organizacional & clínico)**

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

con enfermedades avanzadas

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

# Ejercicio: Cómo mejorar la atención paliativa en 1 territorio

Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

Aspectos de un Programa Público de CP	Principios	Evaluación Cuantitativa	Puntos fuertes 3	Áreas de Mejora 3	Objetivos/ Prioridades 3	Acciones: corto plazo 3	Indicadores	Barreras previsibles
Políticas, normativas, estándares, financiación								
Definición pacientes diana								
Definición instrumento identificación								
Servicios específicos de cuidados paliativos								
Medidas en servicios convencionales								
Cobertura cáncer / no cáncer								
Equidad/acceso / servicios /								
Acceso medicación esencial								
Rutas territoriales								
Calidad de los Servicios								
Profesionales								
Evaluación y monitorización								
Entrenamiento								
Investigación								
Financiación								
Participación social								

***Diseño, implementación y evaluación  
Programas Públicos de Atención paliativa***

**Definición de Programa Público de CP:  
conjunto de medidas que responden a las  
necesidades de atención paliativa de una  
población, un territorio (Distrito, estado,  
provincia), o un recurso (por ejemplo,  
todo un hospital)**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## ***Programas demostrativos (piloto)***

### **•Definición**

**Son Programas seleccionados para la implementación de mejoras / innovación del Plan de CP**

### **•Objetivos**

**Específicos (de cada Programa)**

**1. Generar experiencia**

**2. Explorar factibilidad, dificultades, retos y soluciones**

**3. Compartir experiencia**

**4. Generar evidencia**

**En su conjunto:**

**1. Generar un panel de experiencias que, en su conjunto, resumen las iniciativas del Programa Nacional**

**2. Generar un ambiente de Programa nacional compartido, con pertinència**

**3. Benchmark**

**4. Soporte horizontal**



- **Tipologías / Ejemplos básicos (total de 8-12)**

- **Asistenciales:**

1. **Atención paliativa generalista en distintos Servicios del SNSalud: A Primaria, Hospitales, Residenciales**
2. **Modelos de adaptación de Servicios especializados de cp a atención cronicidad**
3. **Modelos / Networks de atención paliativa integrada de sector con ruta asistencial integrada: rurales, metropolitanos, urbanos, etc**
4. **Algunos modelos de atención a colectivos específicos: pediátricos, geriátricos, ELA, etc**
5. **Modelos ciudades compasivas**

- **Docentes / Académicos:**

6. **Modelos de organización y provisión docente y/o investigación: centros de excelencia**

A

con enfermedades avanzadas

- **Planificación implementación gradual priorizada: corto, medio, largo**

- **Selección / requisitos / factores críticos de éxito:**

**Los criterios de selección estarían basados en los factores críticos de éxito:**

**1.Liderazgo efectivo**

**2.Compromiso institucional local /organización**

**3.Factibilidad**

**4.Compromiso de evaluación y seguimiento (Accountability)**

- **Organización**

- **Seguimiento**

## ***Elementos de un Programa Público de Atención paliativa***

<b>Misión, Visión, Valores, Principios</b>
<b>Liderazgo</b>
<b>Consenso inicial: grupo de mejora</b>
<b>Evaluación contexto:</b>
Cuantitativa: necesidades, recursos existentes, condicionantes de sistema
Cualitativa: DAFO
<b>Políticas, normativas, estándares, definiciones</b>
<b>Definición pacientes diana</b>
<b>Definición del modelo de atención</b>
<b>Definición instrumento identificación</b>
<b>Servicios específicos de cuidados paliativos</b>
<b>Medidas en servicios convencionales: identificación, atención</b>
<b>Modelos territoriales: urbano, metropolitano, rural,</b>
<b>Rutas territoriales</b>
<b>Modelos específicos: Por patologías: cáncer, específicas, pediatría, etc</b>
<b>Por ámbitos o settings: hospitales, comunidad, centros geriátricos, etc</b>
<b>Cobertura cáncer / no cáncer</b>
<b>Equidad/acceso / servicios /</b>
<b>Acceso medicación esencial</b>
<b>Calidad de los Servicios: estándares</b>
<b>Profesionales: formación, soporte, etc</b>
<b>Evaluación y monitorización resultados</b>
<b>Formación en todos los niveles</b>
<b>Investigación</b>
<b>Financiación, compra,</b>
<b>Participación social</b>
<b>Objetivos, acciones y resultados esperados</b>
Corto plazo: < 2 años
Medio plazo: 2-5 años
Largo plazo: > 5 años
<b>Barreras y dificultades previsibles</b>
<b>Cuadro de seguimiento</b>
<b>Indicadores de progreso</b>

# DAFO Programas

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

Aspectos de un Programa Público de CP	Principios	Evaluación Cuantitativa	Puntos fuertes 3	Áreas de Mejora 3	Objetivos/ Prioridades 3	Acciones: corto plazo 3	Indicadores	Barreras previsibles
Políticas, normativas, estándares, financiación								
Definición pacientes diana								
Definición instrumento identificación								
Servicios específicos de cuidados paliativos								
Medidas en servicios convencionales								
Cobertura cáncer / no cáncer								
Equidad/acceso / servicios /								
Acceso medicación esencial								
Rutas territoriales								
Calidad de los Servicios								
Profesionales								
Evaluación y monitorización								
Entrenamiento								
Investigación								
Financiación								
Participación social								

## Ejercicio: barreras y factores críticos de éxito de tu programa de mejora

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

## Formación

*Si crees que la formación es cara, prueba con la ignorancia!!!*

- 1. Introducir contenidos 1ª transición**
- 2. Introducir docentes otras disciplinas**
- 3. Nuevas Dianas**
- 4. Nuevos métodos: mentoring, tutorización**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

**Ejercicio:**

- 1. Lista de actividades formativas que propondrás en tu Servicio en 1 año**
- 2. Lista de protocolos que propondrás en 1 año**



## **Investigación 1ª transición como reto fundamental para la innovación**

- 1. Epidemiología y características**
- 2. Resultados intervención asistencial: PDA, Deprescribing, control síntomas, psicosocial y espiritual..**
- 3. Resultados Programas Públicos Intervenciones complejas de salud pública: efectividad, eficiencia, satisfacción**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## **Ejercicio:**

**1. Elabora una propuesta de investigación que ayude a desarrollar conciencia en tu ámbito**

## **Ejercicio: cómo interaccionar con la sociedad / comunidad? 5 acciones en 1 año**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

REVIEW ARTICLE

Edward W. Campion, M.D., Editor

# Palliative Care for the Seriously Ill

Amy S. Kelley, M.D., M.S.H.S., and R. Sean Morrison, M.D.

N ENGL J MED 373;8 NEJM.ORG AUGUST 20, 2015

**Table 1. Palliative Care as Compared with Hospice.\***

Characteristic	Palliative Care	Hospice
Model of care	Interdisciplinary team, including physicians, nurses, social workers, chaplains, and staff from other disciplines as needed; primary goal is improved quality of life	Interdisciplinary team, including physicians, nurses, social workers, chaplains, and volunteers, as dictated by statute; primary goals are improved quality of life and relief of suffering (physical, emotional, and spiritual)
Eligibility	Patients of all ages and with any diagnosis or stage of illness; patients may continue all life-prolonging and disease-directed treatments	Patients of all ages who have a prognosis of survival of $\leq 6$ mo, if the disease follows its usual course; patients must forgo Medicare coverage for curative and other treatments related to terminal illness
Place	Hospitals (most common), hospital clinics, group practices, cancer centers, home care programs, or nursing homes	Home (most common), assisted-living facilities, nursing homes, residential hospice facilities, inpatient hospice units, or hospice-contracted inpatient beds
Payment	Physician and nurse practitioner fees covered by Medicare Part B for inpatient or outpatient care; hospital teams are included within Medicare Part A or commercial insurance payments to hospitals for care episodes; flexible bundled payments under Medicare Advantage, Managed Medicaid, ACOs, and other commercial payers	Medicare hospice benefit; standard hospice benefit from commercial payers is usually modeled after Medicare; Medicaid, although coverage varies by state; medication costs are included for illnesses related to the terminal illness

**Table 2. Palliative Care Domains and Recommendations from the National Consensus Panel Guidelines.\***

Domain	Key Recommendations
Structure and processes of care	Interdisciplinary team, comprehensive interdisciplinary assessment, education and training; relationship with hospice program
Physical aspects of care	Pain and other symptoms are managed with the use of best practices
Psychological and psychiatric aspects of care	Psychological and psychiatric issues are assessed and managed; grief and bereavement program is available to patients and families
Social aspects of care	Interdisciplinary social assessment with appropriate care plan; referral to appropriate services
Spiritual, religious, and existential aspects of care	Spiritual concerns are assessed and addressed; linkages to community and spiritual or religious resources are provided as appropriate
Cultural aspects of care	Culture-specific needs of patients and families are assessed and addressed; recruitment and hiring practices reflect the cultural diversity of the community
Care of the imminently dying patient	Signs and symptoms of impending death are recognized and communicated; hospice referral is recommended when patient is eligible
Ethical and legal aspects of care	Patient's goals, preferences, and choices form basis for plan of care; the team is knowledgeable about relevant federal and state statutes and regulations

Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE  
Volume 22, Number 5, 2019  
© Mary Ann Liebert, Inc.  
DOI: 10.1089/jpm.2018.0338

## Understanding the Barriers to Introducing Early Palliative Care for Patients with Advanced Cancer: A Qualitative Study

Aline Sarradon-Eck, MD, PhD,<sup>1,2</sup> Sylvain Besle, PhD,<sup>1,3</sup> Jaïs Troian, MSc,<sup>4</sup>  
Géraldine Capodano, MD,<sup>5</sup> and Julien Mancini, MD, PhD<sup>6</sup>

### Abstract

**Background:** Palliative care is often underutilized or initiated late in the course of life-threatening illness. Randomized clinical Early Palliative Care (EPC) trials provide an opportunity for changing oncologists' perceptions of palliative care and their attitudes to referring patients to palliative care services.

**Aim:** To describe French oncologists' perceptions of EPC and their effects on referral practices before a clinical EPC trial was launched.

**Design:** A qualitative study involving semistructured face-to-face interviews. The data were analyzed using the Grounded Theory coding method.

**Setting/Participants:** Thirteen oncologists and 19 palliative care specialists (PCSs) working at 10 hospitals all over France were interviewed. Most of them were involved in clinical EPC trials.

**Results:** The findings suggest that referral to PCSs shortly after the diagnosis of advanced cancer increases the terminological barriers, induces avoidance patterns, and makes early disclosure of poor prognosis harder for oncologists. This situation is attributable to the widespread idea that palliative care means terminal care. In addition, the fact that the EPC concept is poorly understood increases the confusion between EPC and supportive care.

**Conclusion:** Defining the EPC concept more clearly and explaining to health professionals and patients what EPC consists of and what role it is intended to play, and the potential benefits of palliative care services could help to overcome the wording barriers rooted in the traditional picture of palliative care. In addition, training French oncologists how to disclose "bad news" could help them cope with the emotional issues involved in referring patients to specialized palliative care.

Conceptos  
Estigmas  
Formación

Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas



## Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission



Stein Kaasa\*, Jon  
David C Currow, L  
Marianne J Hjerm  
Per Sjogren, Patri

Full integration  
tumour-direct  
focuses on the  
the best outco  
health gains; i  
at the end of  
delivery of pa  
patient-centre  
the decisions  
of health-care  
education, an  
include the co  
insufficient in  
widely. This C  
integration of  
professionals,  
overall goal of  
clinical care. V  
is the biologic  
must challeng  
that places th  
policy makers  
needs, and su  
reflected in  
and research  
situated. Patie  
treatment inte  
care.

### Panel 1: Three levels of integration

#### Linkage

- Patients are cared for in a planned system
- Based on an understanding of special needs (formalised in a standardised care pathway)
- Work in parallel or in series
- Basic understanding of the various professional skills

#### Coordination

- Patients are cared for in a well-structured plan, on the basis of patients' needs and the content of the standardised care pathway
- Integration operates in separate structures within a system (eg, pathology, imaging, surgery, radiation, or tumour-directed chemotherapy symptom management)
- Integration has been an implementation plan (of the standardised care pathway) and follow-ups and monitoring of the plan

#### Full integration

- Resources (competence and skills of medical staff) are pooled into one unit or section, taking from existing systems
- Silos are eliminated (partially or totally) and the organisation is based on the standardised care pathway
- The multidisciplinary team meetings can, as a dynamic structure, be an example of full integration as they meet

Panel adapted from Leutz.<sup>42</sup>

Cervantes,  
nson,  
ic, Gary Rodin,

s of care: the  
broach, which  
ns to achieve  
care point to  
hemotherapy  
ources. Early  
ent promotes  
volvement in  
nd better use  
organisation,  
ther barriers  
nd dying, and  
gration more  
s to promote  
e activities of  
nes, with the  
to improved  
d care? What  
l integration  
ged approach  
agement and  
ise goals and  
del must be  
els, education  
hich they are  
rognosis and  
ties in health

### Panel 3: Policy—recommendations

#### Barriers

- Palliative care not perceived as a needed integral part of the cancer care continuum
- Deficient planning of palliative care at national and regional levels
- Insufficient organisational and infrastructural capacity of palliative care
- Palliative care limited to respite care and supportive care, and often left to the family
- Inadequate assessment of costs and benefits of palliative care

#### Solutions

- Establishment of standardised care pathways that cover all cancer care services (envisaged also by National Cancer Control Programs)
- Adherence to the European Guide for Quality of National Cancer Control Programs
- The need to invest in palliative care infrastructure—partly related to the workforce
- Build on infrastructure for palliative care also in outpatient and home settings to address the needs of cancer patients
- Transparency of direct and indirect costs, and also doing health technology assessment for palliative care procedures

#### Recommendations for immediate action

- In order to develop better integration of oncology and palliative care, WHO and professional organisations (European Association of Palliative Care [EAPC], Worldwide Palliative Care Alliance [WPCA], International Association for Hospice and Palliative Care [IAHPC], European Oncology Nursing Society [EONS], European Society for Radiotherapy and Oncology [ESTRO] and American Society of Clinical Oncology [ASCO], among others) should work together to establish consensus on structure and implementation plans to guide policy makers based on present best knowledge for the following areas:
- Convergent policies worldwide addressing integration of oncology and palliative care
  - Organisational structures of early integration of oncology and palliative care in hospitals
  - Organisational structure of early integration and collaboration between hospitals and community care in oncology or palliative care, or both, at global level need to be developed


Supportive Care in Cancer

<https://doi.org/10.1007/s00520-019-04906-x>

ORIGINAL ARTICLE



## Palliative care needs of advanced cancer patients in the emergency department at the end of life: an observational cohort study

Mary-Joanne Verhoef<sup>1</sup>  · Ellen de Nijs<sup>1</sup> · Nanda Horeweg<sup>2</sup> · Jaap Fogteloo<sup>3</sup> · Christian Heringhaus<sup>4</sup> · Anouk Jochems<sup>5,6</sup> · Marta Fiocco<sup>7,8</sup> · Yvette van der Linden<sup>1,2</sup>

Received: 15 April 2019 / Accepted: 31 May 2019

© The Author(s) 2019

### Abstract

**Purpose** Patients with advanced cancer commonly visit the emergency department (ED) during the last 3 months of life. Identification of these patients and their palliative care needs help initiating appropriate care according to patients' wishes. Our objective was to provide insight into ED visits of advanced cancer patients at the end of life.

**Methods** Adult palliative patients with solid tumours who died < 3 months after their ED visit were included (2011–2014). Patients, ED visits, and follow-up were described. Factors associated with approaching death were assessed using Cox proportional hazards models.

**Results** Four hundred twenty patients were included, 54.5% was male, median age 63 years. A total of 54.6% was on systemic anti-cancer treatments and 10.5% received home care  $\geq 1$  per day. ED visits were initiated by patients and family in 34.0% and 51.9% occurred during out-of-office hours. Dyspnoea (21.0%) or pain (18.6%) were most reported symptoms. Before the ED visit, limitations on life-sustaining treatments were discussed in 33.8%, during or after the ED visit in 70.7%. Median stay at the ED was 3:29 h (range 00:12–18:01 h), and 319 (76.0%) were hospitalized. Median survival was 18 days (IQ range 7–41). One hundred four (24.8%) died within 7 days after the ED visit, of which 71.2% in-hospital. Factors associated with approaching death were lung cancer, neurologic deterioration, dyspnoea, hypercalcemia, and jaundice.

## Formación

*Si crees que la formación es cara, prueba con la ignorancia!!!*

### 1. Introducir contenidos 1ª transición:

- Cómo identificar
- Cómo atender
- Actitudes
- Malentendidos
- PDA

### 1. Introducir docentes otras disciplinas

### 2. Nuevas Dianas

### 3. Nuevos métodos: mentoring, tutorización



## **Investigación 1ª transición como reto fundamental para la innovación**

- 1. Epidemiología y características**
- 2. Resultados intervención asistencial: PDA, Deprescribing, control síntomas, psicosocial y espiritual..**
- 3. Resultados Programas Públicos Intervenciones complejas de salud pública: efectividad, eficiencia, satisfacción**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

# Cómo mejorar la atención paliativa en un país???

**Visión poblacional**

**Visión de Salud Pública**

**Atención paliativa como derecho humano**

**Integral e integrada**

**Adecuación de los Programas Públicos de Cuidados Paliativos**

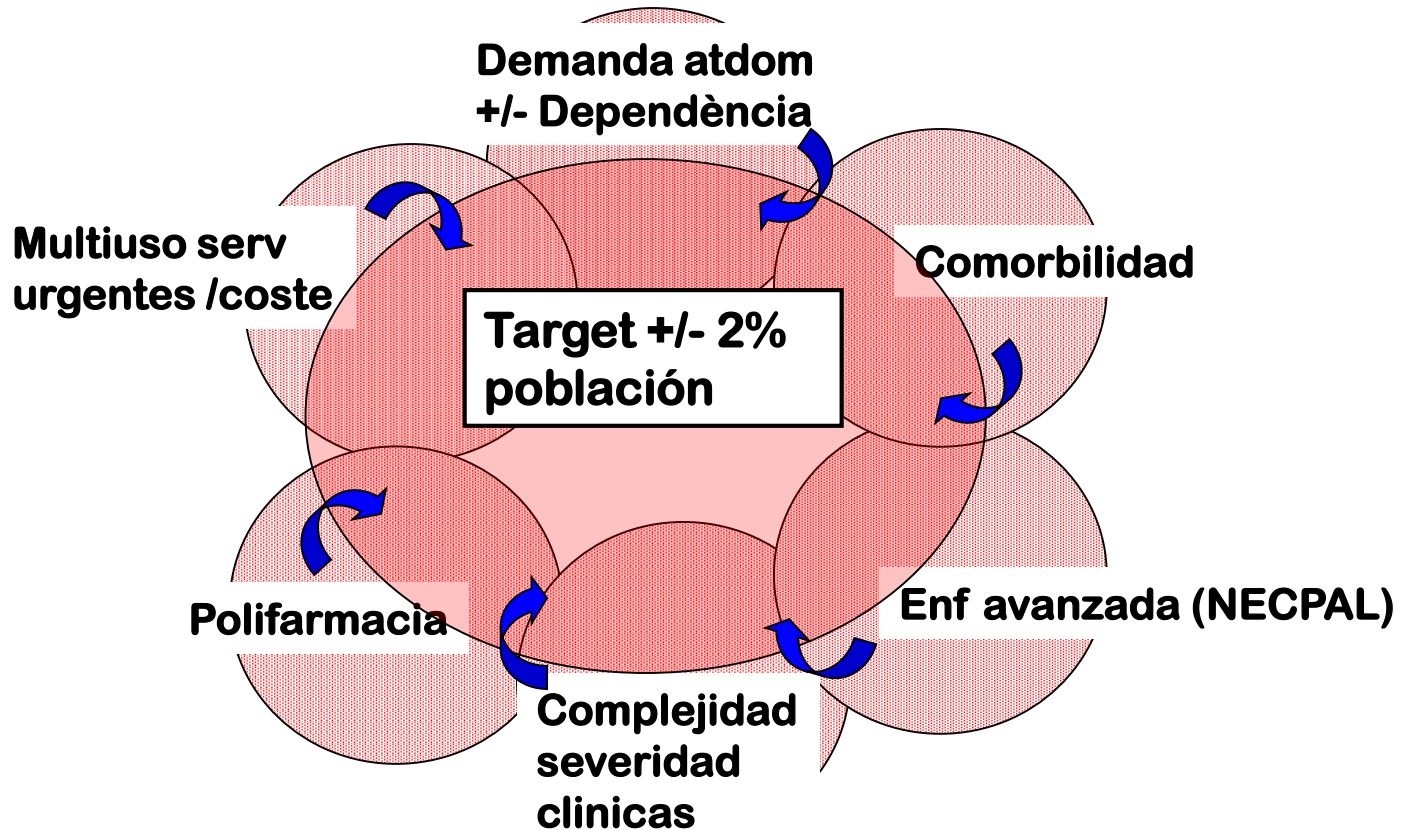
**Interacción de los Programas de cuidados paliativos con los de cronicidad**

**Atenció**

con enfermedades avanzadas

# Atención paliativa y cronicidad: Cómo organizar la atención paliativa

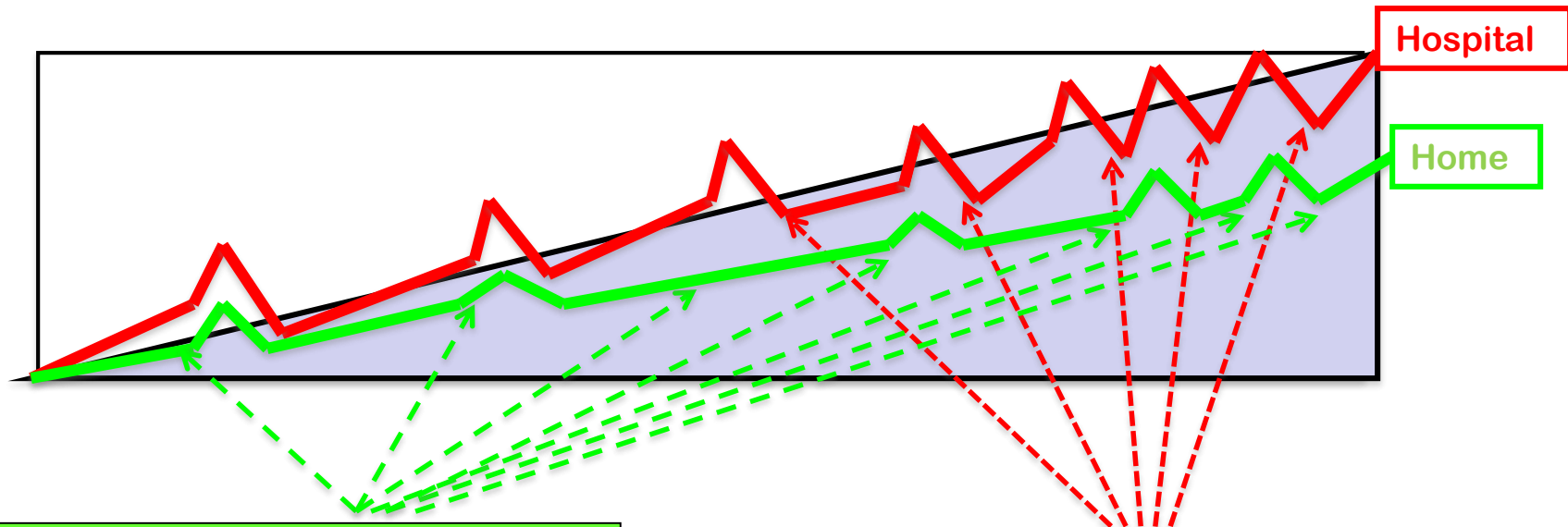
Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas



Atenció con enfe

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

# 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”**

- **Establish a formal national or regional policy with participation of patients and all stakeholders (professionals, managers, policymakers, funders)**
- **Determine (or estimate) the populational and setting-specific mortality and prevalence and needs assessment**
- **Elaborate, agree and validate an adapted tool for the identification**
- **Establish protocols to identify these patients in services**
- **Establish protocols to assure good comprehensive person-centered care for the identified patients**
- **Identify the specific training needs, train professionals and insert palliative care training in all settings**
- **Promote organisational changes in primary care, Palliative Care Specialised, Conventional services and integrated care across all settings in districts**
- **Identify and address the specific ethical challenges**
- **Insert palliative approach in all policies for chronic conditions (cancer, geriatrics, dementia, other,...)**
- **Establish and monitorise indicators and standards of care and implementation plans and generate research evidence**

**A 10 actions for establishing a national/regional policy for comprehensive  
C and integrated palliative approach X Gómez-Batiste, S Murray, S Connor, 2017**

JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE  
Volume 22, Number 5, 2019  
© Mary Ann Liebert, Inc.  
DOI: 10.1089/jpm.2018.0338

## Understanding the Barriers to Introducing Early Palliative Care for Patients with Advanced Cancer: A Qualitative Study

Aline Sarradon-Eck, MD, PhD,<sup>1,2</sup> Sylvain Besle, PhD,<sup>1,3</sup> Jaïs Troian, MSc,<sup>4</sup>  
Géraldine Capodano, MD,<sup>5</sup> and Julien Mancini, MD, PhD<sup>6</sup>

**Results:** The findings suggest that referral to PCSs shortly after the diagnosis of advanced cancer increases the terminological barriers, induces avoidance patterns, and makes early disclosure of poor prognosis harder for oncologists. This situation is attributable to the widespread idea that palliative care means terminal care. In addition, the fact that the EPC concept is poorly understood increases the confusion between EPC and supportive care.

**Conclusion:** Defining the EPC concept more clearly and explaining to health professionals and patients what EPC consists of and what role it is intended to play, and the potential benefits of palliative care services could help to overcome the wording barriers rooted in the traditional picture of palliative care. In addition, training French oncologists how to disclose “bad news” could help them cope with the emotional issues involved in referring patients to specialized palliative care.

# Atención paliativa el "alma" de los programas de cronicidad

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas



## Programa PPAC Cataluña

- **25-29.000 Pacientes MACA identificados / anuales**
- **En Servicios de atención primaria**
- **Instrumento NECPAL**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



# "Individual Intervention Plan well performed"

PAL-LIATIVES

Institut Català d'Oncologia

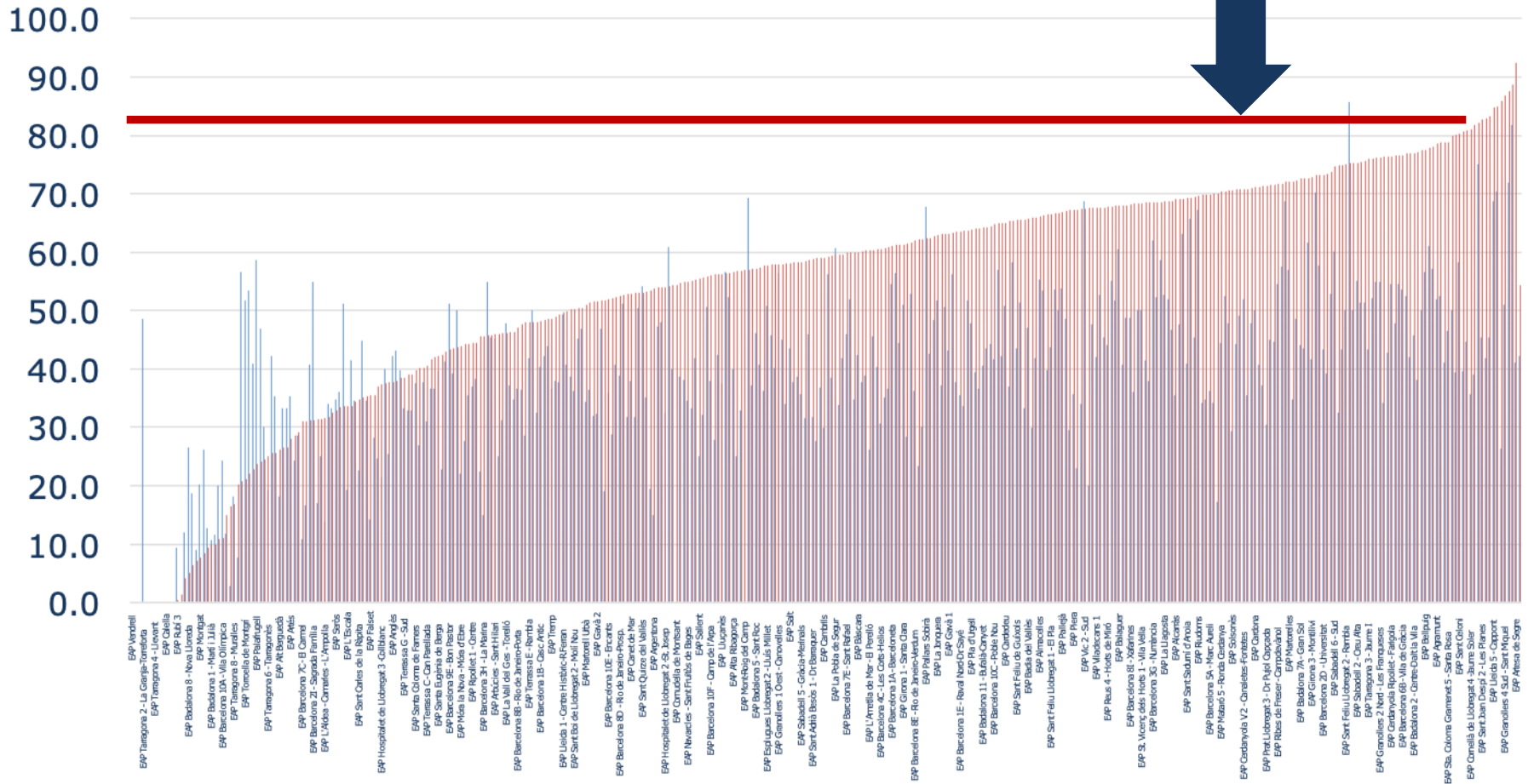
WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH LIAISON  
CANCER PROGRAMME

Prevalence complex people with Interv. Plan well performed"

■ MACA

■ PCC

**Target 2017: 80%**



Source: Catsalut, 31 Dec. 2016

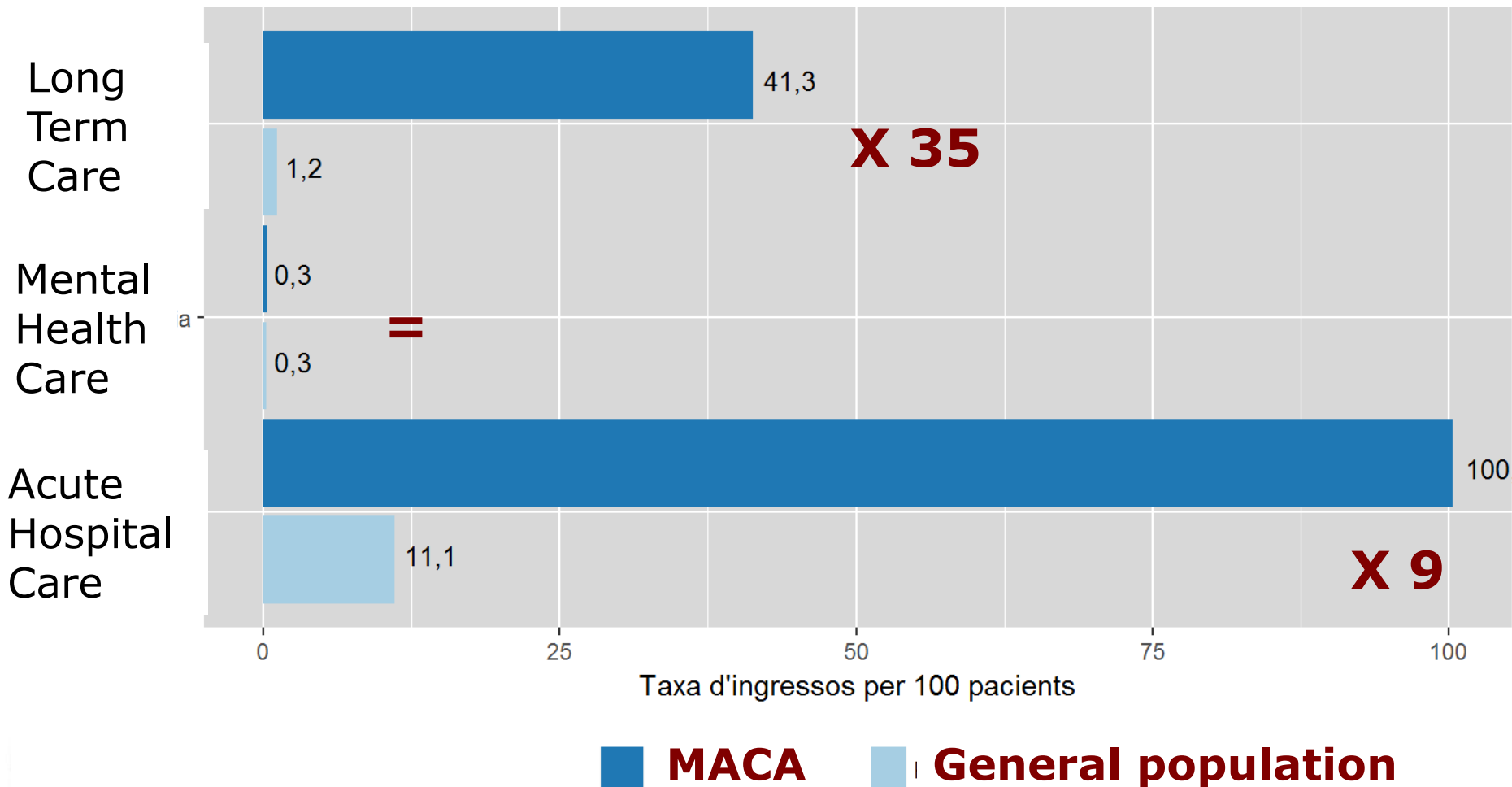
# “Advanced chronic disease” (MACA) profile

PAL-LIATIVES

Institut Català d'Oncologia

WPO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH INITIATIVE

## MACA services utilization



Font: Base de dades de morbiditat poblacional

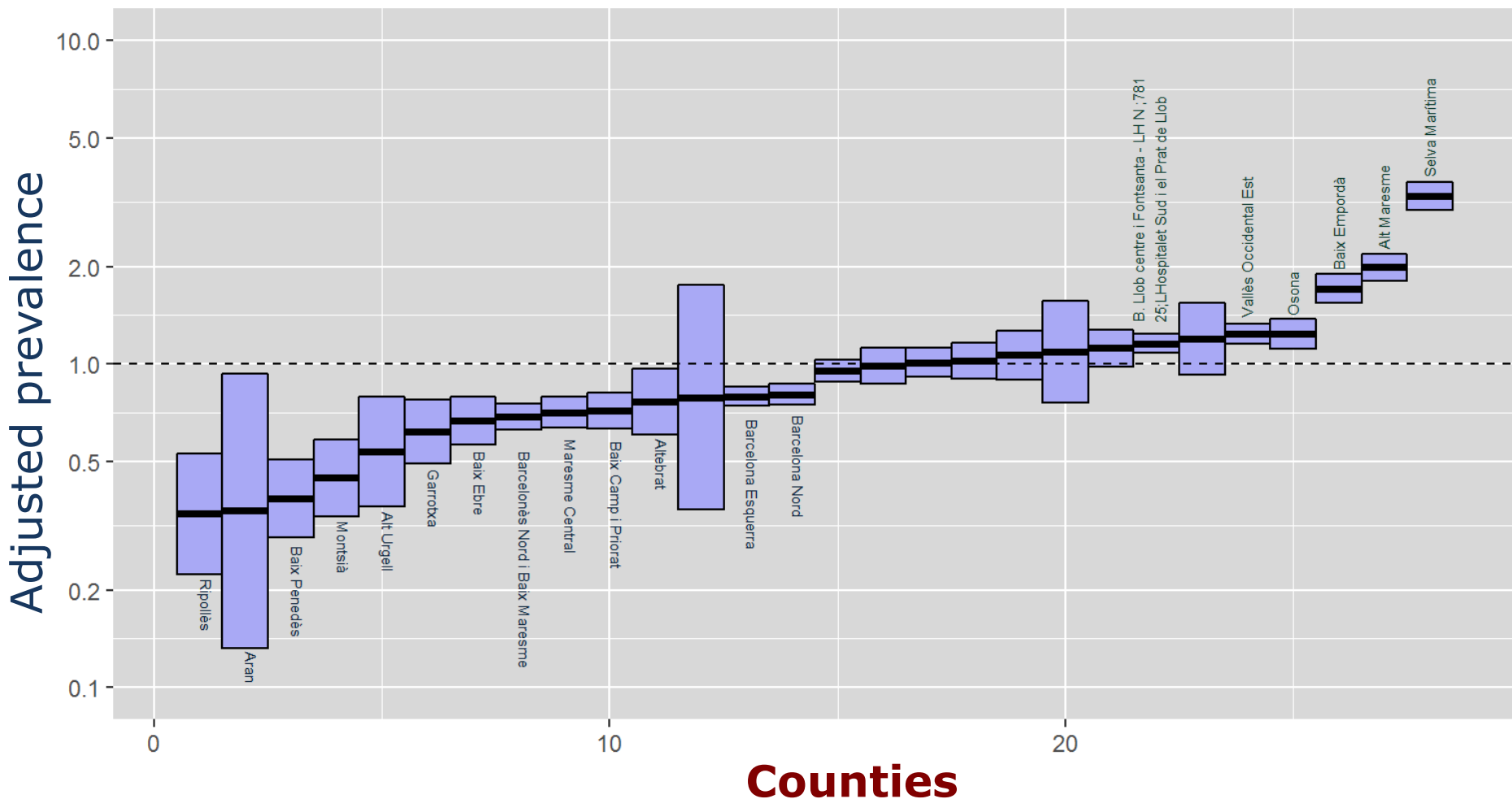
con enfermedades avanzadas

Source: Catalunya, 2017

# “Advanced chronic disease” (MACA) profile

DAI-LIATIVES Institut Català d'Oncologia WHO COLLABORATING CENTRE

## MACA identification variability among 40 counties



(\*)Ajustat per edat, sexe i nivell de renda  
 Font: Base de dades de morbiditat poblacional

con enfermedades avanzadas

Source: *Catalut*, 2017

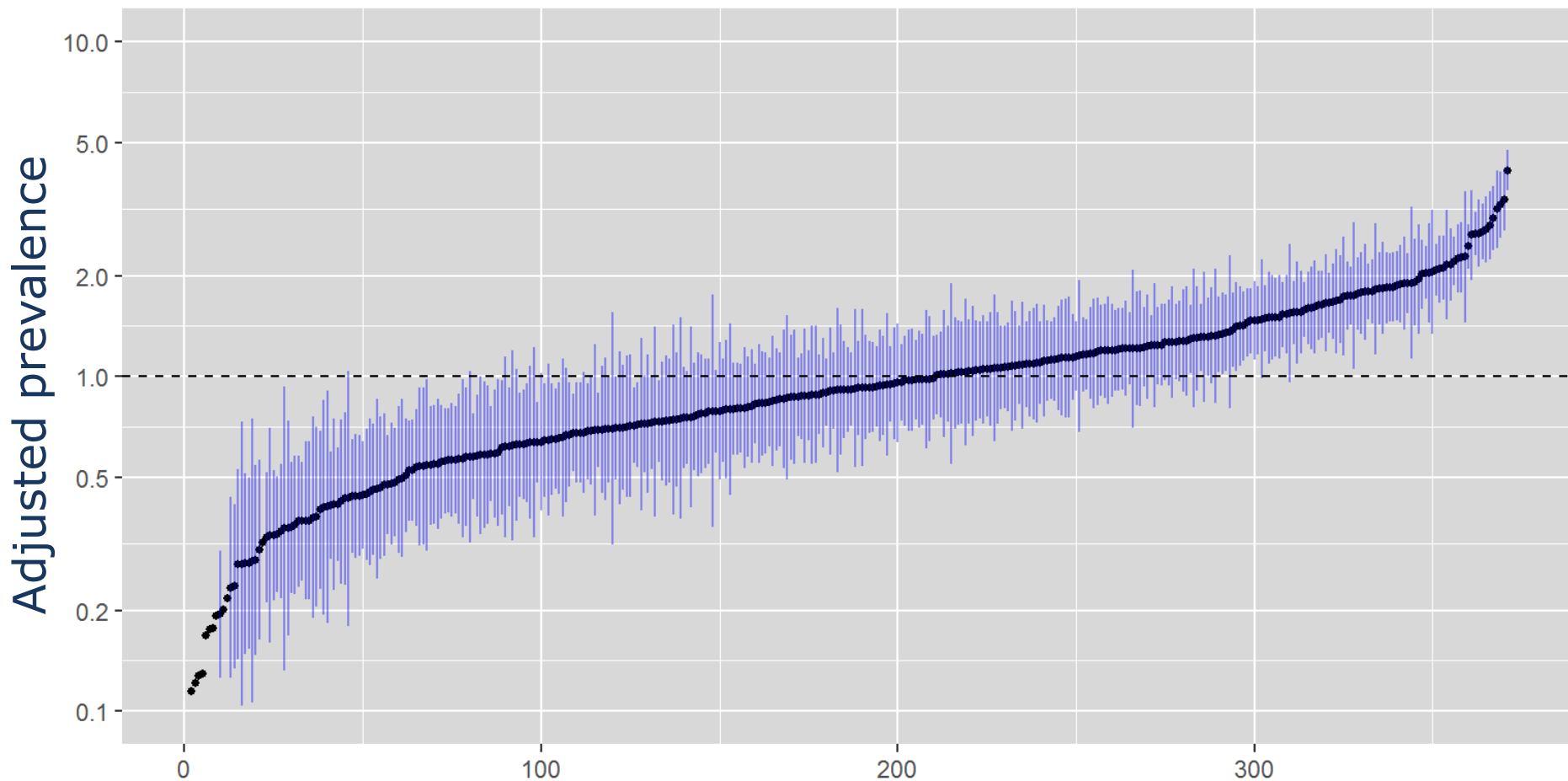
# “Advanced chronic disease” (MACA) profile

PAL-LIATIVES

Institut Català d'Oncologia

WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH INNOVATIVE  
CARE PROGRAMS

## MACA identification variability among 369 Primary Care centers



### Primary Health Care centers

(\*)Ajustat per edat, sexe i nivell de renda  
Font: Base de dades de morbiditat poblacional

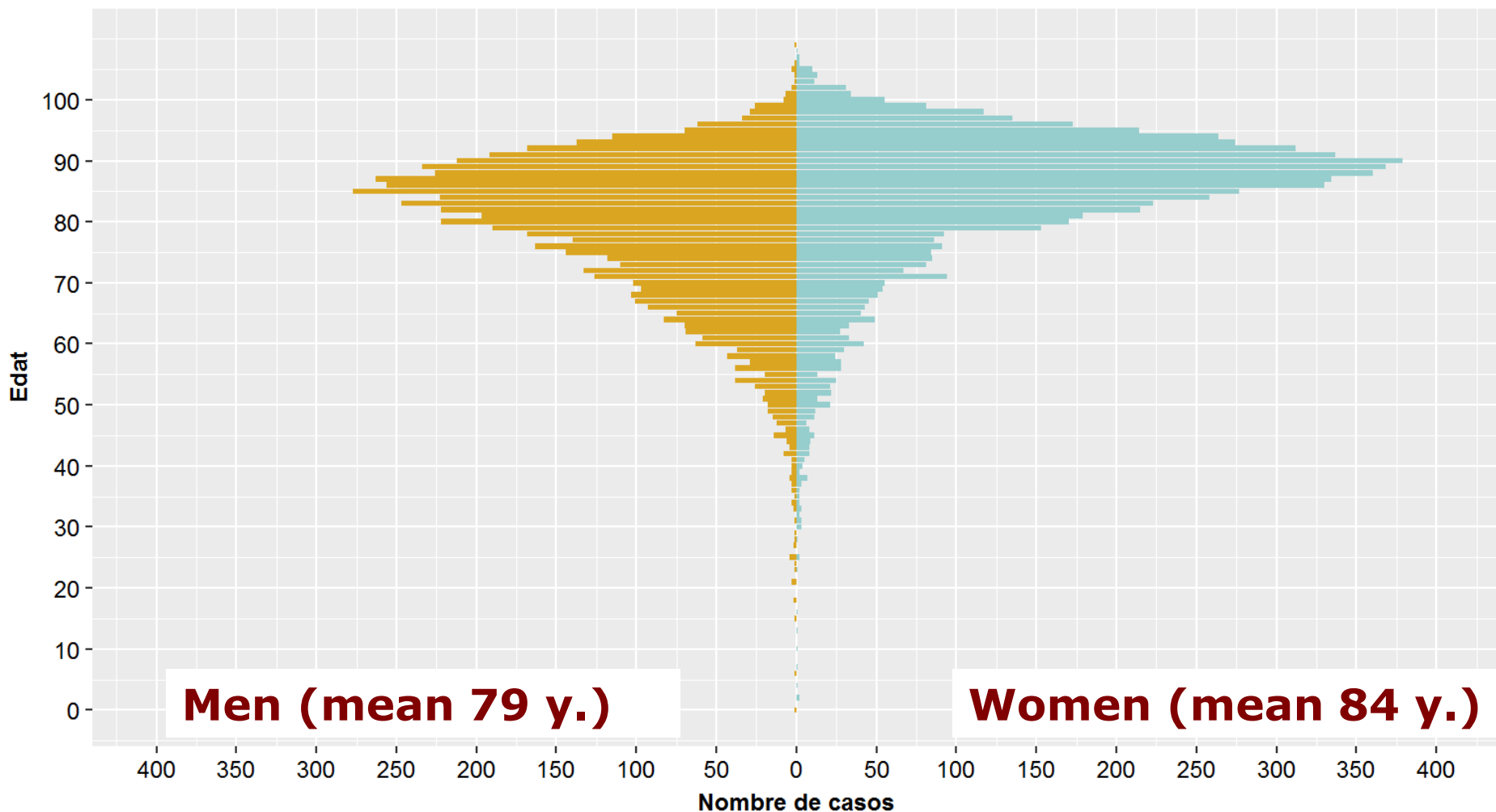
# “Advanced chronic disease” (MACA) profile

DAI-LIATIVES

Institut Català d'Oncologia

WHO COLLABORATING CENTRE

## Who are MACA patients?



Font: Base de dades de morbiditat poblacional

con enfermedades avanzadas

Source: Catalunya, 2017

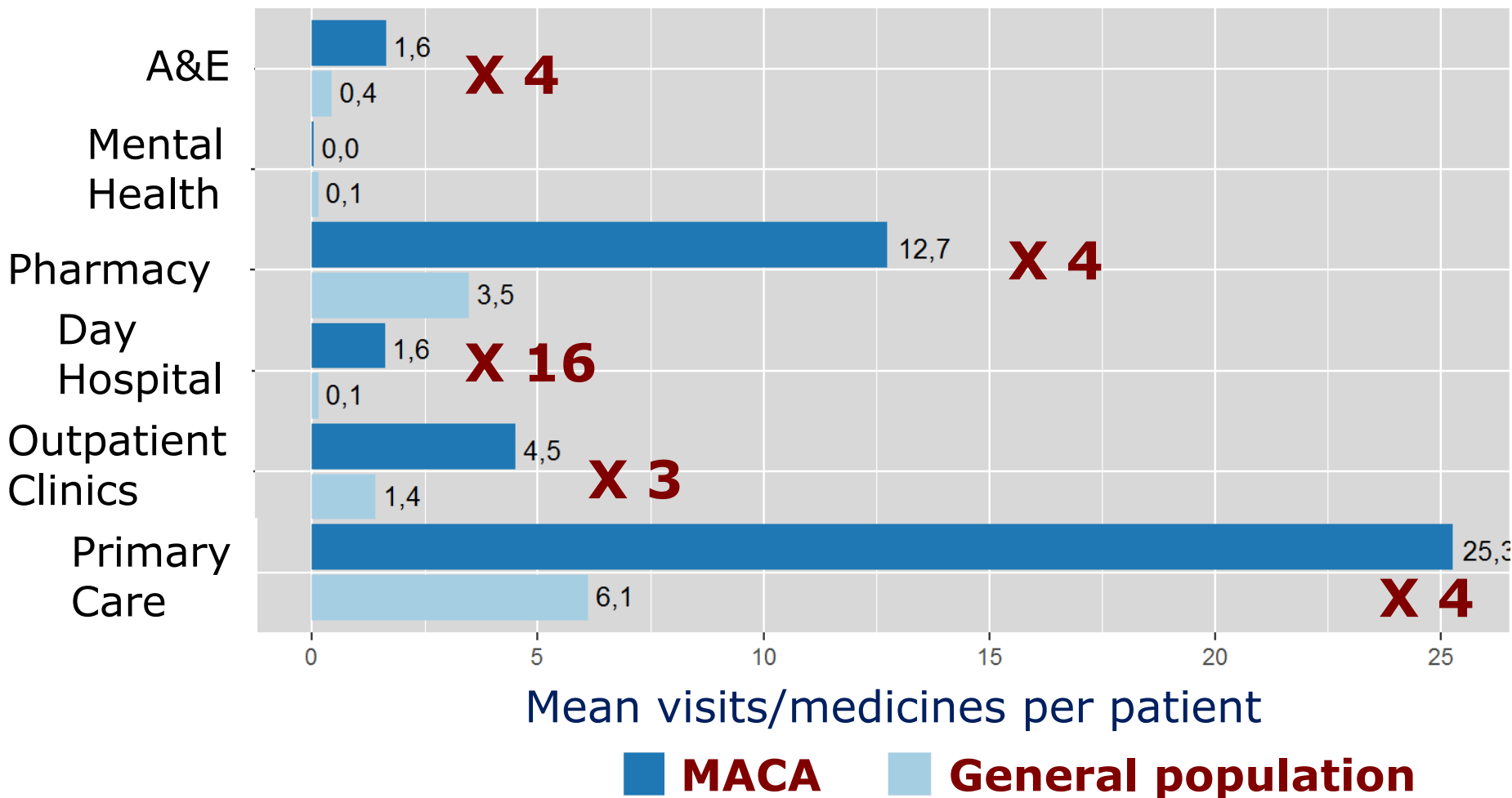
# “Advanced chronic disease” (MACA) profile

PAL-LIATIVES

Institut Català d'Oncologia

WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH LIAISON  
GROUP

## MACA services utilization



Font: Base de dades de morbiditat poblacional

con enfermedades avanzadas

Source: Catalunya, 2017



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



MEDICINA CLINICA

[www.elsevier.es/medicinaclinica](http://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<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

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



## 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>c</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

A

con enfermedades avanzadas

# 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>

## 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 implementation 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 the 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. As part of the measures of the Programme, we present the development of the NECPAL tool. 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.

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 pluripathology conditions or dementia. The pilot phase of the Programme consists of developing social 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.

# 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>

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 ICD/UMC of Palliative Care, Institut Català d'Oncologia, Hospital Duran-Reynals, 08908 Hospital de Llobregat, Barcelona 08908, Spain; [xgomez.whoos@icooz.net](mailto:xgomez.whoos@icooz.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




- **Atención paliativa / cronicidad: extensión de cobertura**
- **Atención de necesidades esenciales: intensificación del modelo atención**

## **Cómo atender a las personas identificadas con necesidades de atención paliativa en servicios de salud y sociales**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

Review Article

## A systematic review and critical appraisal of quality indicators to assess optimal palliative care for older people with dementia

Sarah Amador<sup>1</sup> , Elizabeth L Sampson<sup>1</sup>, Claire Goodman<sup>2</sup>  
and Louise Robinson<sup>3</sup>; SEED Research Team

### Abstract

**Background:** A challenge for commissioners and providers of end-of-life care in dementia is to translate recommendations for good or effective care into quality indicators that inform service development and evaluation.

**Aim:** To identify and critically evaluate quality indicators for end-of-life care in dementia.

**Results:** We found 8657 references, after de-duplication. In all, 19 publications describing 10 new and 3 updated sets of indicators were included in this review. Ultimately, 246 individual indicators were identified as being relevant to dementia end-of-life care and mapped against EAPC guidelines.

**Conclusions:** We systematically derived and assessed a set of quality indicators using a robust framework that provides clear definitions of aspects of palliative care, which are dementia specific, and strengthens the theoretical underpinning of new complex interventions in end-of-life care in dementia.

*Palliative Medicine*

1–15

© The Author(s) 2019



Article reuse guidelines:

[sagepub.com/journals-permissions](http://sagepub.com/journals-permissions)

DOI: 10.1177/0269216319834227

[journals.sagepub.com/home/pmj](http://journals.sagepub.com/home/pmj)



# Enabling patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease to identify and express their support needs to health care professionals: A qualitative study to develop a tool

A Carole Gardener<sup>1</sup> , Gail Ewing<sup>2</sup>  and Morag Farquhar<sup>3</sup> 

## Abstract

**Background:** Patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease have difficulty reporting their holistic support needs to health care professionals, undermining delivery of person-centred care. We lack tools that directly support patients with this.

**Aim:** To develop an evidence-based, designed-for-purpose, tool to enable patients to directly identify and express support needs to health care professionals.

**Design:** Two-stage qualitative study. Stage 1: domains of support need were identified through a systematic review, analysis of an established qualitative dataset and patient/carer focus groups. Stage 2: draft tool developed using the identified domains of need and then refined through feedback from patients, carers and health care professionals, ensuring acceptability and suitability.

**Setting/participants:** Stage 1 patients/carers recruited via four primary care practices and two patient support groups (East of England). Stage 2 health care professionals recruited via the Clinical Research Network and local community trust and patients/carers through two further practices and two additional support groups (East of England). In total, 57 patients, carers and health care professionals participated.

**Results:** A comprehensive set of evidence-based support domains (for example: overcoming boredom or loneliness, knowing what to expect in the future) was identified and formulated into questions. The resulting tool asks patients to consider whether they need more support in 15 broad areas. Patients, carers and clinical stakeholders broadly endorsed the tool's content and wording.

**Conclusion:** The Support Needs Approach for Patients (SNAP) tool is a concise evidence-based tool designed to help patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease identify and express their support needs to enable delivery of person-centred care.

*Palliative Medicine*

1–13

© The Author(s) 2019



Article reuse guidelines:

[sagepub.com/journals-permissions](http://sagepub.com/journals-permissions)

DOI: 10.1177/0269216319833559

[journals.sagepub.com/home/pmj](http://journals.sagepub.com/home/pmj)



Review

# Decision-Making in Geriatric Patients with End-Stage Renal Disease: Thinking Beyond Nephrology

Faheemuddin Azher Ahmed <sup>1,\*</sup> and Angela Georgia Catic <sup>2,3</sup>

<sup>1</sup> OSF Saint Anthony Medical Center, 5666 E State St, Rockford, IL 61108, USA

<sup>2</sup> Baylor College of Medicine, One Baylor Plaza, Houston, TX 77030, USA; Angela.Catic@va.gov

<sup>3</sup> Michael E. DeBakey VA Medical Center, 2002 Holcombe Blvd, Houston, TX 77030, USA

\* Correspondence: Faheemuddin.Ahmed@osfhealthcare.org; Tel.: +1-773-331-2467

Received: 21 November 2018; Accepted: 15 December 2018; Published: 20 December 2018



**Abstract:** Compared to younger individuals, the prevalence of end-stage renal disease (ESRD) in elders is notably higher. While renal replacement therapy, usually with hemodialysis, is accepted therapy in younger patients with ESRD, decisions regarding the treatment of advanced kidney disease in the elderly population are more complex, secondary to the physiologic changes of aging, concurrent geriatric syndromes, and varying goals of care. Evaluation for possible initiation of dialysis in geriatric patients should be multidisciplinary in nature and patient-focused, including a consideration of physical, cognitive, and social function. If renal replacement therapy is not pursued, optimization of medical management or symptom management needs to be the goal of care.

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



Qualitative Research

## Barriers to GPs identifying patients at the end-of-life and discussions about their care: a qualitative study

Lucy V Pocock<sup>o</sup>, Lesley Wye, Lydia R M French and Sarah Purdy

Centre for Academic Primary Care, University of Bristol, UK

\*Correspondence to Lucy V Pocock, Centre for Academic Primary Care, Population Health Sciences, Bristol Medical School, University of Bristol, Canyng Hall, 39 Whatley Road, Bristol, BS8 2PS, UK; E-mail: [lucy.pocock@bristol.ac.uk](mailto:lucy.pocock@bristol.ac.uk)

### Abstract

**Background.** Identification of patients at the end-of-life is the first step in care planning and many general practices have Palliative Care Registers. There is evidence that these largely comprise patients with cancer diagnoses, but little is known about the identification process.

**Objective.** To explore the barriers that hinder GPs from identifying and registering patients on Palliative Care Registers.

**Methods.** An exploratory qualitative approach was undertaken using semi-structured interviews with GPs in South West England. GPs were asked about their experiences of identifying, registering and discussing end-of-life care with patients. Interviews were audio recorded, transcribed and analysed thematically.

**Results.** Most practices had a Palliative Care Register, which were mainly composed of patients with cancer. They reported identifying non-malignant patients at the end-of-life as challenging and were reluctant to include frail or elderly patients due to resource implications. GPs described rarely using prognostication tools to identify patients and conveyed that poor communication between secondary and primary care made prognostication difficult. GPs also detailed challenges around talking to patients about end-of-life care.

**Conclusions.** Palliative Care Registers are widely used by GPs for patients with malignant diagnoses, but seldom for other patients. The findings from our study suggest that this arises because GPs find prognosticating for patients with non-malignant disease more challenging. GPs would value better communication from secondary care, tools for prognostication and training in speaking with patients at the end-of-life enabling them to better identify non-malignant patients at the end-of-life.

**Key words:** advanced care planning, family practice, general practice, palliative care, primary health care, terminal care.

### Dificultades:

- > en no cáncer
- Identificación pronóstica
- Comunicación con pacientes
- Coordinación con niveles

### En Cataluña:

- Confusión Conceptos
- Estigma
- Qué hacer después?
- PDA?
- Recursos

Building Integrated Palliative Care Programs and Services

Edited by Xavier Gómez-Batiste & Stephen Connor

Palliative Care, Palliative, Chronic Conditions, Chronic Diseases, Advanced Chronic Care, Integrated Care, Comprehensive, Compassion, Empathy, Suffering, Family, Teamwork, Services, Programs, Public Health, Community, Emotional, Spiritual, Social, Ethics, Research, Education, Quality, People, Care, Families, Illness, Communication, Support, Resource Availability, Interdisciplinary, Patients, Symptoms, Management, End-of-life, Respect, Sympathy, Accessibility, Health Care, Advance Care, Planning, Patient, Per, Integrated Care, Support, Interdisciplinary, Policy, Decision-making, Autonomy.





### Building Integrated Palliative Care Programs and Services

Edited by Xavier Gómez-Batiste & Stephen Connor

# Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas

## ASPECTOS GENERALES

Editores:  
 Xavier Gómez-Batiste  
 Carles Blay  
 Jordi Roc  
 Dulce Fontanalet

Coordinadora:  
 Agnès Calsina-Berna












# Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas

## ASPECTOS CLÍNICOS

Editores:  
 Xavier Gómez-Batiste  
 Jordi Amblàs Novellas  
 Cristina Lasmarías Martínez  
 Agnès Calsina-Berna

Coordinadora:  
 Agnès Calsina-Berna

Atención integral a personas con enfermedades avanzadas



**Nuevas perspectivas, nuevos retos:**

**- Mejorar modelo atención: *Programa PSICPAL / La Caixa***

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

10 AÑOS  
ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS  
CON ENFERMEDADES AVANZADAS



**ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS  
CON ENFERMEDADES AVANZADAS**

 Obra Social "la Caixa"

**Atencion integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



# 1. CONTEXTO

## DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA

Presencia de una **enfermedad** progresiva, incurable

**Falta de** posibilidades razonables de **respuesta a tratamiento** curativo

**Presencia de numerosos problemas** o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes

**Gran impacto emocional** en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte

**Pronóstico de vida limitado**

*Sociedad Española de cuidados paliativos (SECPAL)*



**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## ¿POR QUÉ NACE EL PROGRAMA?

Según la OMS, los **Cuidados Paliativos** están orientados a **mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias**, previniendo y aliviando el sufrimiento, tanto físico, como **psicosocial y espiritual**.



En España mueren anualmente más de **410.600 personas**<sup>1</sup>.

De estas, un **50%** necesitan cuidados paliativos<sup>2</sup> y de ellas, un **50%** requiere atención psicosocial.



Fuente: INE 2016<sup>1</sup>  
ICO: Centro colaborador de la OMS<sup>2</sup>

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



## 2. EL PROGRAMA



ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA



OBJETIVO

Mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y la de sus familias.

Modelo consolidado en 10 años de trayectoria.

¿QUÉ HACEMOS?

Modelo de **atención psicosocial** que complementa la atención médica = ATENCIÓN INTEGRAL

**Apoyo específico a profesionales de sanidad** en temas como la comunicación en situaciones difíciles y la gestión del estrés.



Proporciona medidas de **atención psicológica** para ayudar al paciente y la familia a afrontar la enfermedad.

**Duelo:** atención a todas las personas implicadas en la pérdida de un ser querido que lo requieran o lo soliciten.

**Sociedad:** Realización de actividades formativas y de sensibilización

**El trabajo social** da respuesta a las necesidades sociales de las personas enfermas y de sus familiares. El **voluntariado** realiza actividades de acompañamiento.

**Integra los aspectos espirituales** que permiten al paciente y a sus familiares afrontar serenamente el proceso final, desde un respeto máximo a las creencias y convicciones de cada persona.

## CON QUIÉN SE HACE EL PROGRAMA PROFESIONALES



### ESTRUCTURA DE LOS PROFESIONALES

**42** equipos multidisciplinares de entidades sociales y sanitarias

Más de **200** profesionales

- Psicología: **74%**
- Trabajo social: **20%**
- Medicina, enfermería, agentes pastorales: **6%**



### FORMACIÓN

#### Formación continuada de

- Los/las profesionales
- Fomento de la investigación
- Excelencia en la atención



**82%** Máster o posgrado



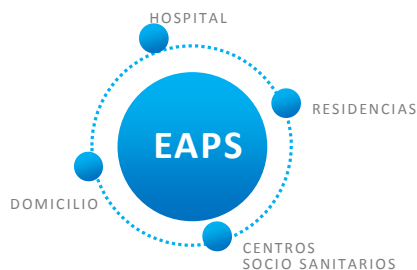
**58%** más de 5 años de experiencia

*“Disponibilidad, calidez y habilidad de permitir que me exprese, guardar silencios, interés personal”*

# Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

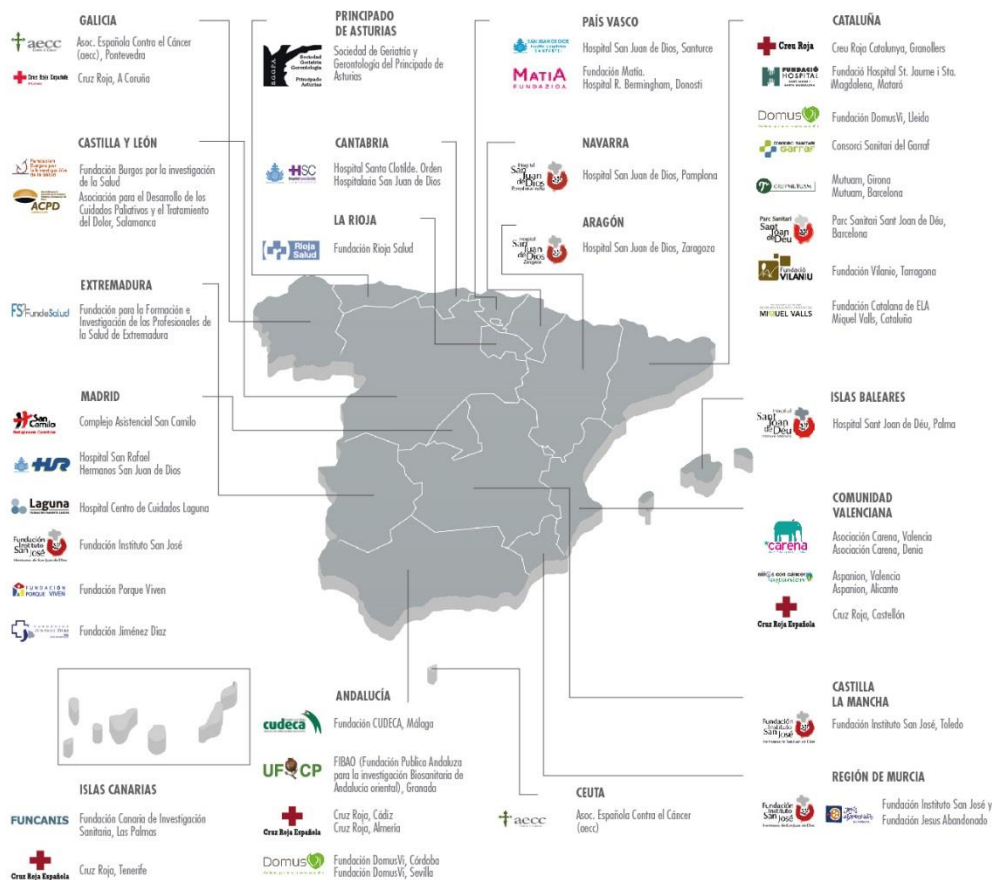
2. EL PROGRAMA

SITUACIÓN ACTUAL DEL PROGRAMA EN ESPAÑA



- 42 Equipos de Atención Psicosocial (EAPS)
- 128 Centros sanitarios
- 133 Equipos domiciliarios

\*A fecha diciembre 2018



Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

## VOLUMEN ASISTENCIAL

### GLOBAL

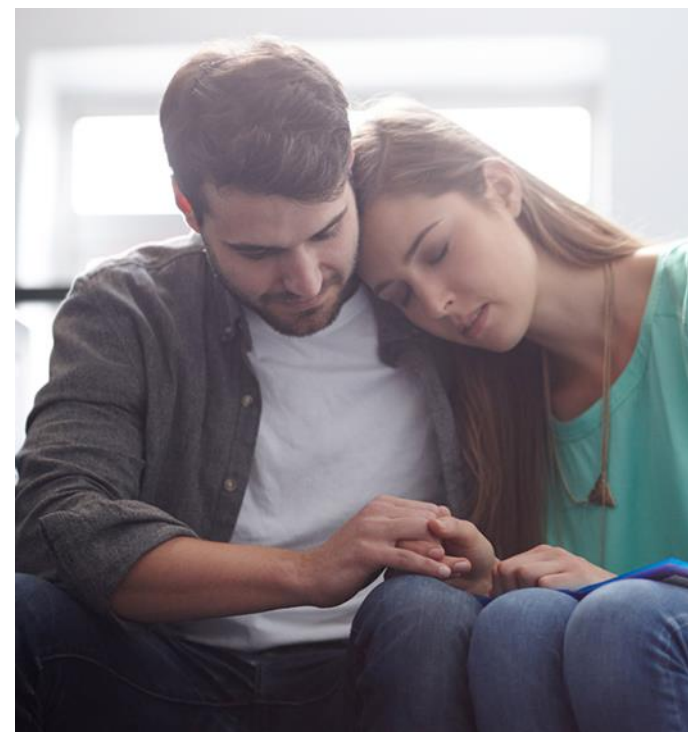


PACIENTES



FAMILIARES

2018	25.507	30.933
2008- 2019*	159.356	219.516



\*A fecha 31 de marzo de 2019

Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

## DOTACIÓN ECONÓMICA

### GLOBAL

2018

**8.869.847 €**

2009-2018  
Acumulado desde el  
inicio del programa

**68.983.610 €**



**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



# 3. PACIENTES Y FAMILIARES

3. PACIENTES Y FAMILIARES

## PERFIL DEL PACIENTE ¿A QUIÉN ATENDEMOS?



### EDAD

Edad Media: **71,5 años**

- Menos de 60 años: **21,9%**
- Entre 60 y 80: **44,8%**
- Más de 80 años: **33,3%**



### GÉNERO

- Hombre: **53,8%**
- Mujer: **46,2%**



### INCIDENCIA DE PATOLOGÍAS

- No oncológico: **33,15%**
- Oncológico: **66,85%**



#### PRINCIPALES PATOLOGÍAS NO ONCOLÓGICAS

- Pluripatología geriátrica **26%**
- ELA y enfermedad de mononeurona **11%**
- EPOC **11%**
- Insuficiencia cardíaca **14%**
- Demencias **12%**

#### PRINCIPALES PATOLOGÍAS ONCOLÓGICAS

- Pulmón **19%**
- Colorrectal **14%**
- Mama **8%**
- Páncreas **7%**
- Estómago **5%**

Corte 2018. Informe de Efectividad. Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge e Instituto Catalán de Oncología

Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

## PREOCUPACIONES DEL PACIENTE

¿QUÉ LE PREOCUPA AL PACIENTE EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA?



Estudio realizado por Qualy (ICO) con el Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL)

PERFIL DE LOS FAMILIARES ATENDIDOS

GLOBAL

**219.516**  
familiares atendidos

PERFIL

Género: **70,3%** mujeres

Edad media: **57** años

PARENTESCO

- Hijo/a: **43,8%**
- Cónyuge/Pareja: **30,7%**
- Padre/Madre: **3,9%**
- Otro: **21,5%**



Atención integral a personas con enfermedades avanzadas





# 4. FINAL DE VIDA Y SOLEDAD



# 5. ESCUELA DE CUIDADORES



# 6. EVALUACIÓN

## OBJETIVOS DE LA EVALUACIÓN

- ASEGURAR LA CALIDAD
  - GENERAR EVIDENCIA
- SOSTENIBILIDAD
  - EXTENSIÓN



**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

## PUNTOS FUERTES



### SISTEMÁTICA

- / Continuada
- / En todos los ámbitos
- / 100.000 pacientes



### RESULTADOS

Ha evaluado y aportado **resultados** en:

- / Pacientes
- / Familias
- / Voluntarios
- / Profesionales de equipos receptores
- / Gestores
- / Sociedad



### MÉTODOS

Ha combinado **métodos científicos**:

**/Cuantitativos:** Evaluación de parámetros emocionales, sociales y espirituales de más de 150.000 pacientes

**/Cualitativos:** Índices de satisfacción, **92%** califican de excelente la atención.



### INSTRUMENTOS

Utilización de instrumentos validados:

- /ENP
- /ESAS
- /DME



Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

## RESULTADOS MÁS RELEVANTES

### MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA

#### MEJORA DE TODOS LOS PARÁMETROS

- 1. Emocionales** (ansiedad, depresión, adaptación al proceso de enfermedad)
- 2. Espirituales** (sentido de la vida, sensación de paz)
- 3. Sociales** (mejora en la comunicación, competencia en el cuidado del paciente y autocuidado, sobrecarga familiar, riesgo de claudicación familiar...)

El **90%** de los pacientes mejoran en estos parámetros

### MEJORA EN LA ADAPTACIÓN A LA SITUACIÓN

#### NIVEL DE SATISFACCIÓN DE LOS PACIENTES

- Un **95%** afirma haber tenido tanto contacto como necesitaban con profesional
- Un **95%** valoraba positivamente la ayuda para poder hablar de temas difíciles
- Un **92%** valoraba positivamente la ayuda para asuntos pendientes
- Un **90%** valoraba positivamente la ayuda para comunicarse con la familia



Fuente: Institut català d'oncologia

Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

7. EVALUACIÓN

## RESULTADOS MÁS RELEVANTES



### PROFESIONALES

- Alta **satisfacción y utilidad** para:
1. Los profesionales / equipos (4/5)
  2. Gestores y planificadores
  3. Administración

**482 profesionales sanitarios** de los equipos **receptores valoran el trabajo realizado por el EAPS**, a nivel general, con un **8,9** sobre **10**.

En concreto:

**9,17**

**ATENCIÓN**

La atención proporcionada al **paciente** y a la **familia** es de **calidad**, debido a su **competencia, disponibilidad** horaria e implicación

**9,18**

**SATISFACCIÓN**

Valoración positiva por parte de **profesionales** de la medicina, enfermería y del resto de **los equipos receptores**



### IMPACTO EN EL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO

- / Formación
- / Manuales / publicaciones
- / Instrumentos de evaluación
- / Comunicaciones
- / Publicaciones científicas
- / Tesis doctorales



**Atención integral a personas con enfermedades avanzadas**

## RECONOCIMIENTOS



Organización  
Mundial de la Salud

OMS



EXPERTOS



CONSEJO DE EUROPA

*La atención con cuidados paliativos es un derecho humano reconocido por el **Consejo de Europa**. "En España, este tipo de apoyo se ofrece a través de diferentes mecanismos, incluida una colaboración público-privada mediante la cual 'la Caixa', junto con el Ministerio de Salud, implementa el programa [...], para abordar las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los pacientes con enfermedades avanzadas y sus familias".*

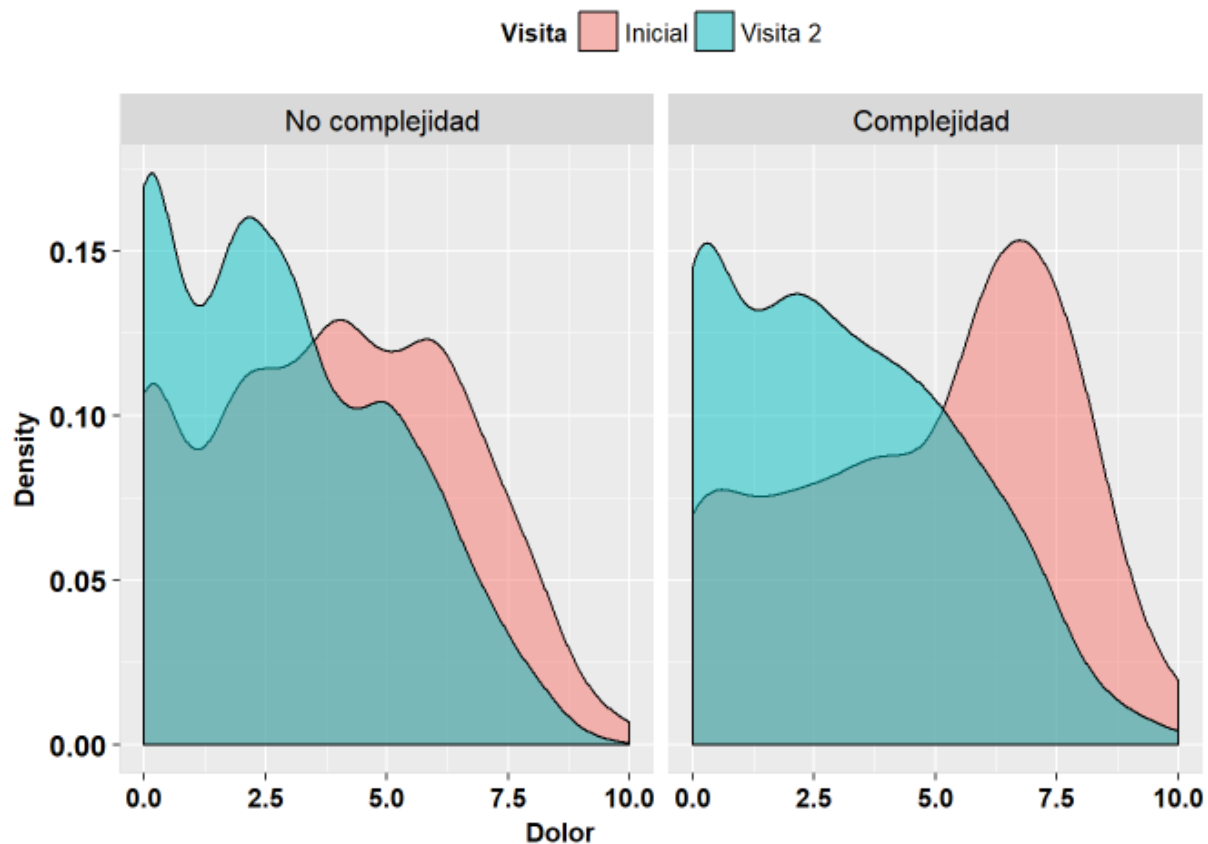
*Doc. 14657, 29/10/2018*



**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



Figura 9: Distribución de la ESAS-r dolor según complejidad



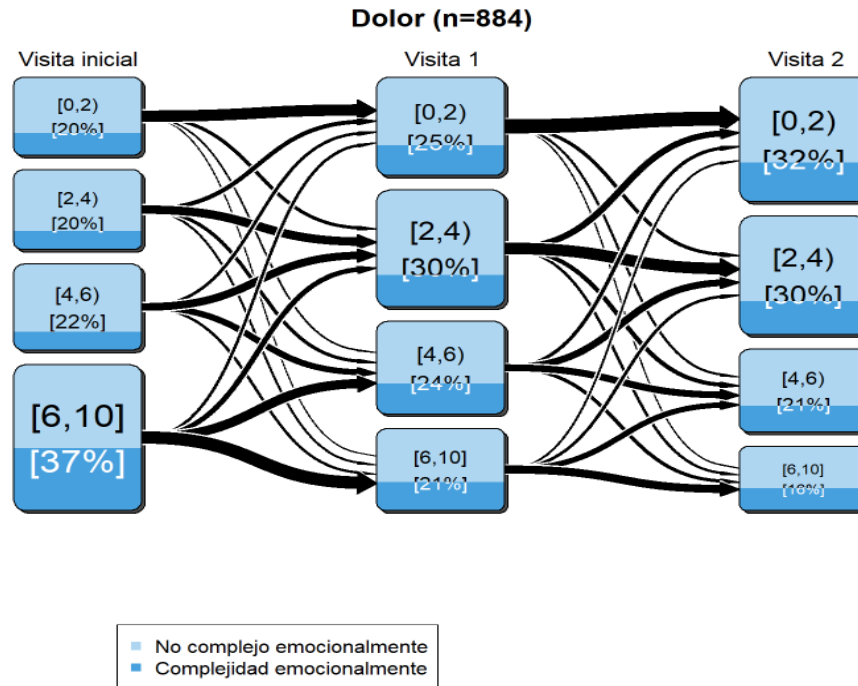
Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

10.1 Evolución del dolor

La escala asociada al ESAS-r dolor es la siguiente:



Figura 8: Transition plot de la ESAS-r dolor en las 3 primeras visitas



**La atención psicosocial contribuye al control del dolor!!**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



**Estudiantes 2º medicina construyen modelo de médico ideal con médico senior**

## Atención religiosa al final de la vida

Conocimientos útiles sobre  
creencias y convicciones



## Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas

Intervención psicológica y espiritual

Coordinadores de la edición

**Javier Barbero Gutiérrez**  
**Xavier Gómez-Batiste**  
**Jorge Maté Méndez**  
**Dolors Mateo Ortega**

## Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas

Intervención social

Coordinadores de la edición

**Anna Novellas Aguirre de Cárcer**  
**María del Pilar Munuera Gómez**  
**Jun Lluch Salas**  
**Xavier Gómez-Batiste**

*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.,  
M. PAU GONZÁLEZ, B.SC. (PSYC.),<sup>1</sup> D.  
VERÓNICA DE PASCUAL, L.L.B.,<sup>2</sup> J.  
ANNA NOVELLAS, B.A. (SOCIOLOG.),<sup>1</sup> M.  
MARC SIMÓN, M.B.A.,<sup>2</sup> CANDELA C.  
WILLIAM BREITBART, M.D.

*Palliative and Supportive Care* (2017), 15, 96–109.  
© Cambridge University Press, 2016 1478-9515/16  
doi:10.1017/S1478951516000657

Enhancing psychosocial and spiritual palliative care:  
Four-year results of the program of comprehensive  
care for people with advanced illnesses and their  
families in Spain

XAVIER GÓMEZ-BATISTE, M.D., PH.D.,<sup>1</sup> DOLORS MATEO-ORTEGA, PH.D. PSYC.,<sup>1</sup>  
CRISTINA LASMARÍAS, R.N., B.A., M.SC.,<sup>1</sup> ANNA NOVELLAS, B.A. SOC.W.,<sup>1</sup>  
JOSE ESPINOSA, M.D., M.SC.,<sup>1</sup> ELBA BEAS, C.N.A.,<sup>1</sup> SARA ELA, B.A.,<sup>1</sup>  
JAVIER BARBERO, PH.D. PSYC.,<sup>2</sup> AND FOR THE “LA CAIXA” FOUNDATION<sup>3</sup>

**RECOMENDACIONES  
PARA LA EVALUACIÓN Y ATENCIÓN  
PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL  
DE PERSONAS CON ENFERMEDADES  
AVANZADAS Y PRONÓSTICO  
DE VIDA LIMITADO  
PROGRAMA PSICPAL (2018)**

**Grupo investigador:**

Dolors Mateo-Ortega, Xavier Gómez-Batiste,  
Joaquín T. Limonero, Jorge Maté-Méndez, Elba Beas,  
Jesús González-Barboteo, Elisabeth Barbero, Sara Ela



Con el soporte de:

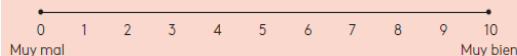


**Obra Social "la Caixa"**

**DETECCIÓN DEL MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL**

¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?

⇒ Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", ¿qué valor le daría?:



¿Hay algo que le preocupe?  Sí  No

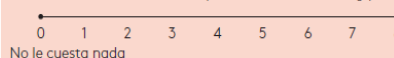
⇒ En caso afirmativo: **en este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?**

Tipo de preocupación (señala y describe)

- Económicos .....
- Familiares .....
- Emocionales .....
- Espirituales .....
- Somáticos .....
- Otros .....

¿Cómo lleva esta situación?

⇒ Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho", ¿qué valor le daría?:



**A) EXPLORACIÓN DE NECESIDADES PSICOSOCIALES (Preguntas al paciente)**

A continuación le vamos a hacer una serie de preguntas sobre cómo se siente, piensa o qué cosas hace últimamente:

Se observan signos externos de malestar?  Sí  No

⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:

- Expresión facial (tristeza, miedo, euforia, enfado...)
- Aislamiento (mutismo, demanda de personas bajadas, rech. distracciones, incomunicación...)
- Demanda constante de compañía/atención (quejas cons. no justificadas, quejas...)
- Alteraciones del comportamiento nocturno (insomnio, pes. no justificadas, quejas...)
- Otros .....

Observaciones:

.....

**Criterios (10-item 1)**

PREGUNTAS	Valor
1 ¿Cómo se encuentra de ánimo? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Muy Mal <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mal <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Regular <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bien <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Muy bien <sup>a</sup>	
2 ¿Está usted triste? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
3 ¿Está usted nervioso? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
4 ¿Cómo lleva esta situación? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Muy Mal <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mal <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Regular <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bien <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Muy bien <sup>a</sup>	
5 ¿Habla abiertamente con su familia sobre su enfermedad? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
6 ¿Considera que necesita saber más sobre su enfermedad? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> No necesito más <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Un poco más <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Me es indiferente <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante más <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho más <sup>a</sup>	
7a ¿Se siente cuidado/apoyado por sus familiares? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
7b ¿Se siente cuidado/apoyado por sus amigos? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
8 ¿Se siente satisfecho en general con las cosas que ha hecho en su vida? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
9 ¿Se siente en paz? (no tener remordimiento o sentimiento de culpa) <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
10 ¿Considera que su vida tiene sentido? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> No tiene <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Total <sup>a</sup>	
11 ¿Sus creencias y valores le ayudan en esta situación? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
12 ¿Cómo valoraría globalmente su bienestar? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Muy Mal <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mal <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Regular <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bueno <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Muy bueno <sup>a</sup>	
<b>Resultado Apartado A</b>	
Si el paciente ha podido responder a todas las preguntas del ap. A (p1 a p12), indique el valor total resultado de la suma de todas las respuestas.	
¿Uno o más de las preguntas clave (1, 2, 4, 10, 12) puntúa con valor 4?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí

**B) EXPLORACIÓN DE PREOCUPACIONES (Preguntas al paciente)**

Teniendo en cuenta todo lo que hemos hablado, ¿En qué medida se siente preocupado por los siguientes aspectos?:

Aspecto	Valor
13a Económicos <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
13b Familiares <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
13c Emocionales <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
13d Espirituales <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
13e Molestias físicas <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
13f ¿Hay algo más o diferente que le preocupe y que considere importante para usted? ¿En qué medida? <input type="checkbox"/> No existe otra preocupación <input type="checkbox"/> Sí, especificar: .....	
13g ¿Se observa algún signo de preocupación? <input type="checkbox"/> No Explorado <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Nada <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Poca <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Ni mucho ni poco <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Bastante <sup>a</sup> <input type="checkbox"/> Mucho <sup>a</sup>	
<b>Resultado Apartado B</b>	
¿El paciente expresa alguna preocupación?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí

**C) SIGNOS EXTERNOS DE MALESTAR EMOCIONAL (SEM)**

(a responder por el profesional)  
Valore en qué medida se encuentran presentes los siguientes signos externos de malestar emocional (Items 14a a 14f) siendo 0 = "nada presentes"; y 10 = "totalmente presentes"

14a Expresión facial y comportamiento (signos visibles de tristeza, miedo, enfado, nerviosismo...)	(0-10)
14b Aislamiento (mutismo, demanda de personas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, comunicación...)	(0-10)
14c Demanda de compañía/asistencia (quejas constantes...)	(0-10)
14d Alteraciones del comportamiento nocturno (insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...)	(0-10)
14e Otros signos, especificar: .....	(0-10)
14f Valore globalmente la intensidad de malestar emocional de este paciente	(0-10)
<b>Resultado Apartado C</b>	
¿Se observan signos externos de malestar emocional en este paciente?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí

**Psicpal, DME, ENP**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



# 7. CONCLUSIONES

## 10 AÑOS – 10 HITOS



Atención integral a personas con enfermedades avanzadas



## RETOS ACTUALES

### DERECHO HUMANO FUNDAMENTAL

**Involucrar a la sociedad a que participe activamente en el proceso de final de vida y generar consciencia social**

**Universalizar el modelo: desarrollar un modelo contrastado de atención psicosocial y espiritual con una evaluación permanente**



**Atención integral a personas con enfermedades avanzadas**



**Nuevas perspectivas, nuevos retos:**  
**-Involucrar sociedad: *Cuidades cuidadoras***

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

# VIC, CIUDAD CUIDADORA



Ajuntament de Vic

CÁTEDRA DE  
CUIDADOS  
PALIATIVOS



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

 **mémora**  
Fundación  
*comprometidas con la vida*



**CONTEXT I CONCEPTES**

Al nostre país, es calcula que l'1,5% de les persones pateixen malalties cròniques avançades que causen el 75% de les morts. Aquestes situacions generen, d'una banda, necessitats físiques, psicològiques, espirituals i socials, causen patiment en pacients i famílies i, de l'altra, provoquen una gran necessitat i demanda d'atenció, especialment quan es combinen malalties avançades i necessitats de caràcter social, com la solitud o la pobresa. Davant de situacions de gran vulnerabilitat, hi ha experiències que han donat bons resultats amb un bon suport social. Tanmateix, cal promoure actituds i comportaments socials de suport, solidaritat i compassió envers persones en situacions d'extrema vulnerabilitat.

**OBJECTIUS DEL PROGRAMA**

Millorar les actituds socials i culturals envers una malaltia avançada i el final de la vida. Promoure el suport social i la qualitat de vida a les persones que ho pateixen.

**Organitza:**



**Amb el suport de:**



**Amb el finançament de:**



**VISIÓ I VALORS**

Convertir Vic en una ciutat referent d'atenció a les persones amb major vulnerabilitat. Promoure i compartir l'humanisme, la solidaritat, la compassió i la participació social.

**CARACTERÍSTIQUES DEL PROJECTE**

Es tracta d'un projecte social liderat per organitzacions locals.

**FASES**

Inicialment, es pretén fomentar la participació ciutadana, millorar el traspass d'informació entre les organitzacions locals, promoure l'educació i formació de voluntaris; a mig termini, millorar l'atenció integral i integrada de persones en situació de malaltia avançada i amb necessitats socials.

**ACTIVITATS**

Es duran a terme activitats culturals, socials i formatives amb la participació de les organitzacions socials.

**Entitats participants**

- AIDO
- AFMADO
- Amics de la Gent Gran
- Ashes
- ACAP: Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia
- Associació Cultural, Lúdica i d'Oci Jaume Balmes
- Associació de Gent Gran Activa de Vic i Comarca
- Associació del Casal de la Rambla
- Associació de Viduas de Vic i Comarca
- Associació El Tupi
- Associació Sant Tumba
- Associacions de veïns: d'Horta Vermella, del Barri Vic Nord, del Barri del Remei, de la Guixa, de l'Estadi-Plaça
- Moragas
- Aula d'Estudi Universitària Gent Gran d'Osona
- Banc del Temps
- Caritas Arxiprestal de Vic
- Casal de Gent Gran de Vic Mossèn Josep Guiteras
- Casal Gent Gran Vic (Rambla Hospital)
- Col·legi Escorial
- Crea Raig
- Entitats Religioses
- Fundació Antiga Caixa Manlleu
- Fundació Girbau
- Fundació Mil·lenari
- Fundació Projecte i Vida
- INS Jaume Callís de Vic
- INS Vic
- Osona Contra el Càncer
- Unitat de Medicina Integrativa - Bayés Integral

# Viure amb sentit, dignitat i suport al final de la vida

Reflexió, debat i accions compartides  
Vic, gener- juny 2017

- Conferències
- Formacions
- Tallers
- Taules rodones

[www.vicciutatcuidadora.cat](http://www.vicciutatcuidadora.cat)  
[ciutat.cuidadora@gmail.com](mailto:ciutat.cuidadora@gmail.com)



# Programa 2017

## Programa\*

	Dia, lloc i hora	Activitats formatives	Títol	Ponents i entitats col·laboradores
GENER	<b>Dilluns, 30.01.2017</b> De 18 a 19.30 h UVIC Sala Mercè Torrents	Conferència	Com atemem en equip persones amb malalties avançades	• Cristina Lasmarias (infermera) • Anna Albà (metgessa) • Olga Basch (psicòloga) • Carme Guinovart (treb. social)
FEBRER	<b>Divendres, 03.02.2017</b> de 18 a 21 h <b>Dissabte, 04.02.2017</b> de 10 a 13 h UVIC Aula F101	Curs formatiu	Curs bàsic d'acompanyament al final de la vida	• Creu Roja
	<b>Dimecres, 15.02.2017</b> 18 h L'Atlàntida, Sala Ramon Montanyà	Conferència Organitza: Aula d'Extensió Universitària Gent Gran d'Osona	El projecte de Vic, Ciutat Cuidadora	• Xavier Gómez-Batiste (director de la càtedra de Cures Pal·liatives de la UVIC) • Silvia Mateu (coordinadora del Departament de Benestar i Família i Salut Pública de l'Ajuntament de Vic)
	<b>Dilluns, 27.02.2017</b> De 18 a 19.30 h UVIC Sala Mercè Torrents	Conferència	Com afrontar el dol	• Alba Payàs (experta en atenció al dol)
MARÇ	<b>Divendres, 03.03.2017</b> De 18 a 21 h <b>Dissabte, 04.03.2017</b> De 10 a 13 h UVIC Aula F101	Curs formatiu	Curs bàsic d'atenció al dol	• Creu Roja
	<b>Dilluns, 27.03.2017</b> De 18 a 19.30 h UVIC Sala Mercè Torrents	Conferència	Com afrontar l'envelliment i la proximitat de la mort	• Ramon Bayés (catedràtic emèrit de Psicologia de la UAB)
	<b>Dimarts, 28.03.2017</b> <b>Dimecres, 29.03.2017</b> De 18 a 21.00 h UVIC Aula F101	Curs formatiu	Curs bàsic d'acompanyament al final de la vida	• Creu Roja

### Actes gratuïts, adreçats a totes les persones

Cal inscriure's per participar en els cursos formatius: 660 246 966 (de 9 a 17 h)

## \*Programa preliminar

	Dia, lloc i hora	Activitats formatives	Títol	Ponents i entitats col·laboradores
ABRIL	<b>Dilluns, 24.04.2017</b> De 18 a 19.30 h Auditori Fundació Antiga Caixa Manlleu Ramba Hospital, 11, Vic	Conferència	Atenció religiosa al final de la vida	• Francesc Torradefat (secretari de l'Associació Unesco per al diàleg Interreligiós)
	<b>Dimarts, 25.04.2017</b> <b>Dimecres, 26.04.2017</b> De 18 a 21 h UVIC Aula F101	Curs formatiu	Curs bàsic d'atenció al dol	• Creu Roja
MAIG	<b>Dissabte, 06.05.2017</b> Tarda Rambla del Passeig, Vic	Mostra	Participació a la 14ª Mostra d'Entitats i Músiques de Vic	
	<b>Dilluns, 08.05.2017</b> <b>Dilluns, 15.05.2017</b> <b>Dilluns, 22.05.2017</b> De 17.30 h a 19.30 h UVIC Sala Mercè Torrents	Conferència-Taller	Cinema i atenció al final de vida	Dilluns, 08.05.2017 • Julio Gómez (metge de l'Hospital Sant Joan de Déu de Santurce)
	<b>Divendres 26.05.2017</b> De 18 a 21 h <b>Dissabte 27.05.2017</b> De 10 a 13 h UVIC Aula F101	Curs formatiu	Curs bàsic d'acompanyament al final de la vida	• Creu Roja
	<b>Dilluns, 29.05.2017</b> De 18 a 19.30 h UVIC Sala Mercè Torrents	Taula Rodona	Les paraules de suport: cures, compassió, empatia...	
JUNY	<b>Divendres, 16.06.2017 i</b> De 18 a 21 h <b>Dissabte, 17.06.2017</b> De 10 a 13 h UVIC Aula F101	Curs formatiu	Curs bàsic d'atenció al dol	• Creu Roja
	<b>Dilluns, 26.06.2017</b> De 18 a 19.30 h UVIC Sala Mercè Torrents	Taula Rodona	Com integrem la mort en la vida	• Càritas Arxiprestal • Unitat de Medicina Integrativa - Bayés Integral

## Insertar en academia

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

## Cátedra de Cuidados Paliativos UVIC/UCC: 1ª iniciativa en España

# Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

## Chair ICO/UVIC-UCC of palliative care at the University of Vic – Central University of Catalonia: an innovative multidisciplinary model of education, research and knowledge transfer

Xavier Gómez-Batiste,<sup>1,2,3</sup> Cristina Lasmarías,<sup>1,2,3</sup> Jordi Amblàs,<sup>1,3</sup> Xavier Costa,<sup>1,3,4</sup> Sara Ela,<sup>1,2</sup> Sarah Mir,<sup>1,3</sup> Agnès Calsina-Berna,<sup>1,5</sup> Joan Espauella,<sup>1,3</sup> Sebastià Santaugènia,<sup>3,6</sup> Ramon Pujol,<sup>1</sup> Marina Geli Geli,<sup>7</sup> Candela Calle<sup>8</sup>

► Additional material is published online only. To view please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001656>).

For numbered affiliations see end of article.

**Correspondence to**  
Dr Xavier Gómez-Batiste,  
Director Chair in Palliative Care,  
Centre for Health and Social  
Care Research (CESS), University  
of Vic-Central University of  
Catalonia (UVic-UCC), Vic  
08500, Spain;  
[xgomez.WHOCC@iconcologia.net](mailto:xgomez.WHOCC@iconcologia.net)

Received 6 September 2018  
Revised 26 October 2018  
Accepted 31 October 2018



© Author(s) (or their employer(s)) 2018. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

**To cite:** Gómez-Batiste X, Lasmarías C, Amblàs J, et al. *BMJ Supportive & Palliative Care*. Epub ahead of print: [please include Day Month Year]. doi:10.1136/bmjspcare-2018-001656

### ABSTRACT

**Objectives** Generation and dissemination of knowledge is a relevant challenge of palliative care (PC). The Chair Catalan Institute of Oncology (ICO)/University of Vic (UVIC) of Palliative Care (CPC) was founded in 2012, as a joint project of the ICO and the University of Vic/Central of Catalonia to promote the development of PC with public health and community-oriented vision and academic perspectives. The initiative brought together professionals from a wide range of disciplines (PC, geriatrics, oncology, primary care and policy) and became the first chair of PC in Spain. We describe the experience of the CPC at its fifth year of implementation.

**Methods** Data collection from annual reports, publications, training and research activities.

**Results** Results for period 2012–2017 are classified into three main blocks: (1) Programme: (a) The advanced chronic care model (Palliative needs (NECPAL)); (b) the psychosocial and spiritual domains of care (Psychosocial needs (PSICPAL)); (c) advance care planning and shared decision making (Advance care planning (PDAPAL)); and (d) the compassionate communities projects (Society Involvement (SOCPAL)). (2) Education and training activities: (a) The master of PC, 13 editions and 550 professionals trained; (b) postgraduate course on psychosocial care, 4 editions and 140 professionals trained; and (c) workshops on specific topics, pregraduate training and online activities with a remarkable impact on the Spanish-speaking community. (3) Knowledge-transfer activities and research

projects: (a) Development of 20 PhDs projects; and (b) 59 articles and 6 books published.

**Conclusion** Being the first initiative of chair in PC in Spain, the CPC has provided a framework of multidisciplinary areas that have generated innovative experiences and projects in PC.

### INTRODUCTION

Training and education in palliative care (PC) is essential in the development of quality PC provision and major points of a Palliative Care Public Health Programme.<sup>1</sup> In 1992, the PC service at the Catalan Institute of Oncology (ICO) in Barcelona—a monographic cancer institute—developed its own training strategy, implementing basic and intermediate levels, and the first master's degree in PC started in 1997, jointly with the University of Barcelona.

Additionally, due to the experience acquired in the implementation of the Catalonia WHO Demonstration Project for Palliative Care and its international impact, there were increasing demands for support for the design, implementation and evaluation of PC services and programme in Spain, Europe and Latin America.<sup>2</sup> These policy activities, establishing contracts and agreements with public or private organisations, had the support, as main partner, of the Catalan Department of Health.

- **Misión:** Promover el desarrollo de los CP con visión de Salud Pública
- **Características:** Concepto de spin-off, innovación, flexibilidad, think-tank; Interdisciplinar y multidisciplinar; Combinación docencia, investigación, y transferencia conocimiento; Valores de los CP
- **Áreas de interés:**
  - Interacción cronicidad-Cuidados paliativos (Programa NECPAL),
  - Atención de necesidades esenciales: psicosocial, espiritualidad (Programa Fundación LaCaixa),
  - Vinculación Sociedad (Programa Vic Ciudad cuidadora).
- **Docencia postgrado:**
  - Máster oficial de CP: 14ª edición, más de 500 alumnos formados
  - Postgrado de atención psicosocial (4ª edición), más de ... formados
  - Talleres cronicidad (41), Planificación decisiones anticipadas (17), Otros cursos (...?), MOOCs (2).
  - Cursos Online: Planificación de decisiones anticipadas
- **Docencia pregrado:**
  - Ciencias de la Salud: colaboración asignaturas enfermería
  - Medicina (2017+): asignatura troncal 2º curso, optativa 4º curso
- **Investigación y mejora de calidad:** 8 proyectos activos
- **Tesis doctorales:** 14 (8 finalizadas y 6 en curso)
- **Publicaciones:** 55 artículos (30 internacionales), impact factor ....., y 3 libros (27 capítulos, 1 libro internacional).



Title	Authors	Year	Journal	IF 2016 Journal Citation Reports®	Citations * February 2018	Quartile/Percentile
Effectiveness of psychosocial interventions in complex palliative care patients: a quasi-experimental, prospective, multicenter study	Mateo-Ortega D, Gómez-Batiste X, Maté J, Beas E, Ela S, Lasmarías C, Limonero JT.	2016	Journal of Palliative Medicine	2.230	—	1
Intrahospital mortality and survival of patients with advanced chronic diseases in a tertiary hospital identified with the NECPAL CCOMS-ICO tool	Calsina-Berna A, Martínez-Muñoz M, Bardés J, Beas E, Mataranga R, Gómez-Batiste X.	2016	Journal of Palliative Medicine	2.230	—	1
Frail-VIG index: a concise frailty evaluation tool for rapid geriatric assessment.	Ambiás-Novellas J, Martori JC, Espauella J, Oller R, Molist-Brunet N, Izantari M, Romero-Ortuno R.	2016	BMC geriatrics	2.611	—	1
Planificación de decisiones anticipadas: factibilidad y barreras para su implementación.	Limón E, Blay C, Lasmarías C.	2016	Formación Médica Continua en Atención Primaria.	—	—	4
La planificación de decisiones anticipadas: hacia una cultura asistencial del siglo XXI.	Lasmarías C.	2017	Health, Aging & End of Life Care	—	—	—
Enhancing Psychosocial and Spiritual Palliative Care: Four-year results of the Program of comprehensive care for People with Advanced Illnesses and their families in Spain.	Gómez-Batiste X, Mateo-Ortega D, Lasmarías C, Novellas A, Espinosa J, Beas E, Ela S, Barbero J.	2017	Palliative & Supportive Care	1.159	—	2
Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy.	Gómez-Batiste X, Murray SA, Keiri T, Blay C, Boyd K, Moine S, Sigroni M, Van den Eynden B, Leyser B, Wrens J, Engels Y, Dees M, Costantini M.	2017	Journal of Pain and Symptom Management	2.905	7	1
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 condition: A cohort study	Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Ambiás J, Vila L, Costa X, Espauella J, Vilanova A, Oller R, Martori JC, Constanse C.	2017	Palliative Medicine	4.220	10	1
The Development of Palliative Care in Argentina: A Mapping Study Using Latin American Association for Palliative Care Indicators	Mertinoff R, Vindrola-Padrós C, Jacobs M, Gómez-Batiste X.	2017	Journal of Palliative Medicine	2.230	—	1
Palliative Care Education in Latin America: A systematic review of training programs for healthcare professionals.	Vindrola-Padrós C, Mertinoff R, Lasmarías C, Gómez-Batiste X.	2017	Palliative & Supportive Care	1.159	1	2
En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: a propósito de los índices de fragilidad.	Ambiás-Novellas J, Espauella-Panico J, Izantari M, Rosach L, Fontecha B, Romero-Ortuno R.	2017	Revista Española de Geriatria y Gerontología	0.427	3	3
Adverse Drug Events in patients with advanced chronic conditions who have a prognosis of limited life expectancy at hospital admission	Sevilla-Sánchez D, Molist-Brunet N, Ambiás-Novellas J, Roura-Poch P, Espauella-Panico J and Codina-Jané C.	2017	European Journal of Clinical Pharmacology	2.902	4	1
La geriatría ante el reto de construir un nuevo relato de futuro	Mas MA, Ambiás-Novellas J.	2017	Revista Española de Geriatria y Gerontología	0.427	—	3
Palliative care from diagnosis to death	Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Ambiás-Novellas J, Boyd K.	2017	British Medical Journal	20.7	11	1
Modelo de prescripción centrado en la persona para mejorar la adecuación y adherencia terapéutica en los pacientes con multimorbilidad.	Espauella-Panico J, Molist-Brunet N, Sevilla-Sánchez D, González-Bueno J, Ambiás-Novellas J, Soà-Bonata N, Codina-Jané C.	2017	Revista Española de Geriatria y Gerontología	0.427	—	3
Busca tu 1%, prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas.	Blay C, Martori JC, Limón E, Oller R, Vila L, Gómez-Batiste X.	2017	Atención Primaria	1.042	1	2
A proposal of CAAPS sobre fragilitat i cronicitat complexa: alguns línyes apertes	Limón E, Blay C, Burayó E.	2017	Butlletí de l'Atenció Primària de Catalunya	—	—	—
Cronicitat i complexitat clínica	Limón E, Blay C, Santarugena S, Cortel JC, Hermansanz F, Alveida C.	2017	Butlletí de l'Atenció Primària de Catalunya	—	—	—
Tercer Congreso de la Profesión Médica de Catalunya: consenso sobre los retos del profesionalismo y su impacto en las organizaciones docentes	Blay C, Limón E, García F, Ledesma A, Sellarés J, Padrós J.	2017	Revista de la Fundación Educación Médica	—	—	—
¿Podemos integrar la atención nutricional en los distintos niveles de asistencia? Reflexiones desde la cronicidad y la complejidad clínica?	Blay C.	2017	Nutrición Hospitalaria	—	—	2
Perfil y evolución de pacientes crónicos complejos en una unidad de subagudos	Gual N, Yuste A, Entedague B, Blay C, Martín Alvarez R, Izantari M.	2017	Atención Primaria	1.042	2	2
The Catalonia WHO Demonstration Project of Palliative Care: results at 20 years (1990-2010)	Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Lasmarías C, Vila L, Espinosa J, Costa X, Sánchez-Ferrín F, Bullich I, Constanse C, Kelley E.	2016	Journal of Pain and Symptom Management	2.905	5	1
Vivir con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada e impacto de la disnea en los pacientes y cuidadores	Costa X, Gómez-Batiste X, Pla M, Martínez-Muñoz M, Blay C, Vila L.	2016	Atención Primaria	1.042	5	2
Adequació de la prescripció en pacients amb malalties cròniques.	Molist N, Espauella J, Sevilla D, Ambiás J, Codina C, Gómez-Batiste X.	2016	Annals de Medicina	—	—	—
Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories.	Ambiás J, Murray SA, Espauella J, Martori JC, Oller R, Martínez-Muñoz M, Molist N, Blay C, Gómez-Batiste X.	2016	BMJ Open	2.369	10	1
Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida.	Limonero J, T, Maté J, Mateo D, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, Casas C, López M, Sirgo A, Viel S, Sánchez C, Gómez-Romero MJ, Álvarez-Muñoz, Tomás-Sáizado J.	2016	Anxiedad y Estrés	0.25	2	4
Innovando en la toma de decisiones compartida con pacientes hospitalizados: descripción y evaluación de una herramienta de registro de nivel de intensidad terapéutica.	Ambiás-Novellas J, Casar S, Catalán RM, Oriol-Ruscalled M, Lucchetti GE, Quer-Vall FX.	2016	Revista Española de Geriatria y Gerontología	0.427	3	3
Índice Fráil-VIG: diseño y evaluación de un Índice de Fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica	Ambiás-Novellas J, Martori JC, Molist N, Oller R, Gómez-Batiste X, Espauella J.	2016	Revista Española de Geriatria y Gerontología	0.427	8	3
Frailty, severity, progression and shared decision making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life	Ambiás-Novellas J, Espauella J, Rosach L, Fontecha B, Izantari M, Blay C, Gómez-Batiste X.	2015	European Geriatric Medicine	0.272	16	3
Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care.	Murray SA, Firth A, Schneider N, Van den Eynden B, Gómez-Batiste X, Brogaard T, Vilanova T, Abeltz J, Eychimuter S, Mitchell G, Downing J, Salloway L, Van Rijswijk E, Barnard A, Lynch M, Fogen F, Moine S.	2015	Palliative Medicine	4.220	28	1
A patient-centered prescription model assessing the appropriateness of chronic drug therapy in older patients at the end of life.	Molist N, Espauella J, Sevilla-Sánchez D, Ambiás-Novellas J, Codina C, Altamiras J, Gómez-Batiste X.	2015	European Geriatric Medicine	0.272	6	3
Have we Improved Pain Control in Cancer Patients? A Multicenter Study of Ambulatory and Hospitalized Cancer Patients.	Porta-Sales J, Nabal-Vicuna M, Vallano A, Espinosa J, Planas-Domingo J, Verger-Francoy E, Julia-Torras J, Serna J, Pascual-López A, Rodríguez D, Giménez I, Morano G, Sala-Rovira C, Calsina-Berna A, Borrás-Andrés JM, Gómez-Batiste X.	2015	Journal of Palliative Medicine	2.230	6	1
Chronic and integrated care in Catalonia	Cortel JC, Ledesma A, Blay C, González-Mestre A, Cabezas C, Puigdalers M, Zira C, Ami F, Sarquella E, Constanse C.	2015	International Journal of Integrated Care	—	11	1
Las necesidades paliativas, una llamada a la transformación de la atención primaria	Limón E, Blay C, Ledesma A.	2015	Atención Primaria	1.042	—	2
Atenció integrada. Oportunitat, reptes, necessitat? Transformant l'atenció a les persones	Sarquella E, Ledesma A, Blay C, Cortel JC, González-Mestre A, Viguera L.	2015	Revista de Treball Social	—	—	—
Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care.	Murray SA, Firth A, Schneider N, Van den Eynden B, Gómez-Batiste X, Brogaard T, Vilanova T, Abeltz J, Eychimuter S, Mitchell G, Downing J, Salloway L, Van Rijswijk E, Barnard A, Lynch M, Fogen F, Moine S.	2015	Palliative Medicine	4.220	26	1

Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study.	Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Ambiás J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Constanse C, Mitchell GK.	2014	Palliative Medicine	4.220	82	1
The WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programs: an innovative approach of Palliative Care Development.	Ela S, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Lasmarías C, Beas E, Mateo D, Novellas A, Gómez-Batiste X.	2014	Journal of Palliative Medicine	2.230	4	1
Effectiveness of opioid rotation in the control of cancer pain: The ROTODOL Study.	González-Barboteo J, Gómez-Batiste X, Calvo F, Alberola V, Palacios A, Sánchez-Magro I, Neira M, Pérez J, Porta-Sales J.	2014	Journal of opioid management	—	5	2
Optimizing drug therapy in patients with advanced dementia: A patient-centered approach.	Molist N, Sevilla-Sánchez D, Ambiás J, Codina C, Gómez-Batiste X, Espauella J.	2014	European Geriatric Medicine	0.272	15	3
La terminologia de la cronicitat. Denominacions, conceptes i estratègies assistencials	Blay C, Vendrell C, Julià MA, Sabater M, Ledesma A.	2014	Annals de Medicina	—	—	—
Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO.	Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Ambiás J, Vila L, Costa X.	2013	Medicina Clínica	1.125	39	3
How to design and implement Palliative Care Public Health Programs: Foundation Measures: An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programs at the Catalan Institute of Oncology	Gómez-Batiste X, Sjernsward J, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Treils X, Constanse C.	2013	BMJ Supportive and Palliative Care	—	8	1
Mapping service provision - a snapshot of palliative care in Catalonia	Espinosa J, Ela S, Beas S, Lasmarías C, Martínez-Muñoz M, Gómez-Batiste X.	2013	European Journal of Palliative Care	—	—	1
Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia.	Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Ambiás J, Vila L, Costa X, Vilanova A, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Constanse C.	2013	BMJ Supportive and Palliative Care	—	68	1
Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI.	Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Espauella J.	2013	Medicina Clínica	1.125	1	3
Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria.	Lasmarías C, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Bullich I, Albuquerques E, Gómez-Batiste X.	2013	Revista de la Fundación Educación Médica	—	3	—
Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida.	Mateo-Ortega D, Gómez-Batiste X, Limonero J, Martínez-Muñoz M, Buisan M, de Pascual V.	2013	Psicología	—	11	4
The Institut Català d'Oncologia (ICO) model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer.	Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamorá N, Limonero-García J, Treils-Navarro J, Serrano-Bermúdez G, Gómez-Batiste X.	2013	Journal of Palliative Care	0.618	—	2
Tópicos y reflexiones sobre la reducción de ingresos hospitalarios como objetivo prioritario de los programas de cronicidad: de la evidencia a la práctica.	Ambiás Novellas J.; Espauella Panico J.; Blay Pueyo C.; Molist Brunet N.; Lucchetti d'Aniello G E.; Anglada Arisa A.; Roca Casas, J.;	2013	Revista Española de Geriatria y Gerontología	0.427	—	3
The Catalonia World Health Organization Demonstration Project for Palliative Care Implementation: Quantitative & Qualitative Results at 20 Years.	Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Porta-Sales J, Treils J, Esperalba J, Sjernsward J.	2012	Journal of Pain and Symptom Management	2.905	55	1
Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach.	Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Cortel JC, Ledesma A.	2012	Current Opinion in Supportive and Palliative Care	2.045	64	2
Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI.	Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals, MD.	2012	Medicina Paliativa	0.162 (2013)	—	3
End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal.	Meñaca A, Evans N, Andrew E, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, Higginson I, Harding R, Pool R, Gysels M.	2012	Critical Reviews in Oncology/Hematology	4.971	54	1
Culture is a Priority for Research in End-of-Life Care in Europe: A Research Agenda.	Gysels M, Evans N, Meñaca A, Andrew E, Sausewein C, Gastmans C, Gómez-Batiste X, Gunaratnam Y, Husebo S, Toscani F, Higginson I, Harding R.	2012	Journal of Pain and Symptom Management	2.905	21	1

55 National Journals: 25  
International Journals: 30  
Peer-reviewed/Indexed Journals: 40

52.214

**- 55 Artículos:**  
**30 Internacionales**  
**40 peer reviewed**  
**- 5 libros:**  
**1 internacional**

## Docencia

- **Master cp**
- **2 postgrados:**
  - **Atención psicosocial / espiritual**
  - **PDA**
- **Taller cronicidad y dolor**
- **Taller PDA**
- **Online:**
  - **Curso PDA**
  - **MOOCs Miriadax: Cronicidad, PDA**

## DIRIGIDO A

Profesionales de equipos de atención primaria, coordinadores médicos y médicos de unidades de paliativos, de atención domiciliaria, personal de enfermería de unidades de paliativos.

## METODOLOGÍA

- Conferencias participativas.
- Discusión de casos.
- Trabajo en grupos.

## DOCENTES

### Dr. Xavier Gómez-Batiste.

Director Centro Colaborador OMS Programas Públicos de Cuidados Paliativos, Instituto Catalán de Oncología.  
Director Cátedra de Cuidados Paliativos,  
Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña.  
Director Científico Programa Atención Integral a personas con enfermedades avanzadas Obra Social "la Caixa"

### Dr. Julio Gómez Cañedo.

Director Equipo Atención Psicosocial.  
H. San Juan de Dios Santurtzi.

### Dra. M<sup>a</sup> Luisa Franco Gay.

Unidad Dolor H. Universitario de Cruces

Colabora:



CÓMO MEJORAR LA  
ATENCIÓN PALIATIVA INTEGRAL  
E INTEGRADA DE PERSONAS CON  
CONDICIONES CRÓNICAS AVANZADAS Y DOLOR  
EN SERVICIOS DE SALUD, SOCIALES Y TERRITORIOS



**Miércoles,  
27 de Junio de 2018**

**16:30 h. a 20:30 h.**

Salón de actos de la  
Sociedad Bilbaína (Academia  
Ciencias Médicas Bilbao)

Lersundi Kalea, 9,  
48009 Bilbo, Bizkaia

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

## Docencia Pregrado Medicina UVIC/UCC

**I. Asignatura **obligatoria** 60h 2º curso (+ optativa paliativa 4º curso + transversal resto)**

**-Objetivo: "médicos con alma": competentes, conscientes, comprometidos, compasivos, cooperativos**

**-Método:**

**1. Construcción competencias medico ideal con pacientes, ciudadanos, y otros profesionales**

**2. Habilidades: entrevista, comunicación, toma decisiones, planificación decisiones anticipadas, decisiones complejas, Trabajo en equipo, atención necesidades esenciales (espiritualidad), atención familia**

**3. Trabajo en red y en sistema**

**II. Asignatura cuidados paliativos 4º curso**

**III. Atención paliativa transversal en especialidades**



**Estudiantes de 2º Curso Medicina UVIC/UCC construyendo competencias del medico ideal con pacientes, ciudadan@s y profesionales salud**



**Estudiantes 2º medicina construyen modelo de médico ideal con médico senior**

...tendrán integral a personas  
con enfermedades avanzadas

## Atención paliativa como derecho humano fundamental

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

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

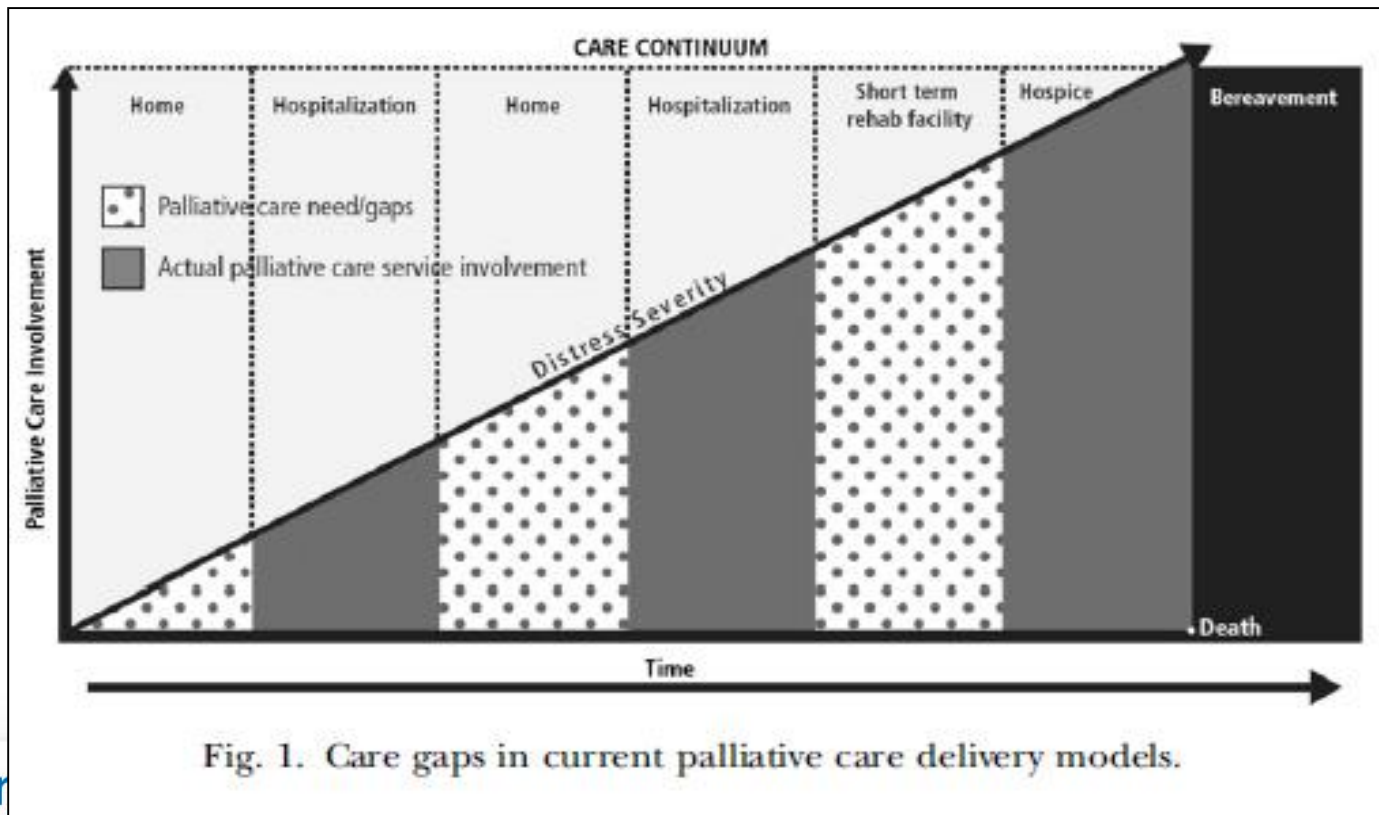


Fig. 1. Care gaps in current palliative care delivery models.

Atención  
con enfermedades avanzadas





# The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

## 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

Atención integral a personas con enfermedades avanzadas



### **Atención paliativa s XXI:**

- 1. Todos los pacientes crónicos avanzados**
- 2. Desde inicio necesidades**
- 3. En todos los ámbitos**
- 4. Todos los profesionales**
- 5. Modelo de atención integral impecable**
- 6. Planificación Decisiones Anticipadas**
- 7. Gestión de caso y atención integrada**

# Último ejercicio: 5-10 acciones de mejora para 1 año



Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

Observatorio 'Quality' / Centro  
Colaborador OMS Programas  
Públicos Cuidados Paliativos  
(CCOMS-ICO)