


## “Logros, retos y oportunidades de la atención paliativa en España sXXI”

**AtenciónIntegral**

a personas con enfermedades avanzadas

  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL  
DE CATALUNYA

  
FACULTAT  
**DE MEDICINA**  
UVIC-UCC

  
Càtedra  
**de Cures Pal·liatives**  
UVIC-UCC  
ICO - INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA



  
**Fundación "la Caixa"**



free+style

Heart Failure  
and Palliative Care  
A team approach

Oxford Textbook of  
Public Health  
Palliative Care

Supportive Care in  
Respiratory Disease

PSYCHIATRY  
IN PALLIATIVE  
MEDICINE

MEDICINA PALLIATIVA

Supportive Care in  
Respiratory Disease

Surgical Palliative Care






# EVOLUCIÓN HUMANA

## PREHISTORIA Y ORIGEN DE LA COMPASIÓN

Nuestros ancestros más lejanos desarrollaron capacidades sociales y tecnológicas únicas que los diferenciaron del resto de seres vivos. Su cerebro fue cambiando y los sentimientos humanos comenzaron a desplegarse. Lejos de ser una debilidad, el cuidado y la compasión hacia otros fue un motor imprescindible para nuestra evolución.



# ROBERTO SÁEZ

  
ALMUZARA



# Guión

1. Las necesidades, tendencias, y escenarios
2. Los resultados y fortalezas en España
3. Las áreas de mejora
  - Por tipologías de condiciones
  - Por tipología de necesidades
  - Por settings: hospitales, domicilios, residencial
  - Involucrar sociedad
1. Los principios y objetivos: atención paliativa como derecho, visión comunitaria, combinación de generalista y especialista
2. Los retos, oportunidades, experiencias y propuestas mejora para cada una
  - Tipologías de condiciones: fragilidad avanzada, demencia, pediatría, enfermedades raras, ELA, clústers de especial vulnerabilidad, etc
  - Tipologías de necesidades: psicosocial, espiritual, PDA, dolor crónico, ...
  - Atención y soporte de las familias y cuidadoras
  - Settings: atención paliativa en hospitales, residencias, territorios
  - Perspectiva comunitaria y social
  - Rol de los hospices??
1. La formación
  - Postgrado básico, intermedio y avanzado
  - Pregrado
1. La inserción en academia, la investigación y la acreditación
2. El paraguas de una Legislación Nacional
3. La atención paliativa como derecho e indicador de dignidad

# Transiciones Conceptuales CP sXXI

XGB et al, BMJ SPC 2013, Med Clin 2013

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



# Logros y fortalezas en España

## Situación

## Retos

- Estrategia Nacional
- CCAA con Programas Públicos y alta cobertura
- CCAA con oferta pública plazas y competencias
- Profesionales competentes
- Diversidad servicios
- Oferta formación
- Programas psicosociales

- Variabilidad
- Tipologías de necesidades, settings, y tipologías pacientes con mayor déficit
- Acreditación competencias

- Ley
- Cobertura tipologías y settings
- Atención paliativa generalista
- Acreditación formación
- Inserción academia y formación grado
- Investigación
- Acreditación competencias





# Necesidades





**01.03**

**Necesidades: prevalencia**



Estimación de prevalencia en sector  
100.000 hab. en España (+/- 10%): 1.500

Enfermedad / condicion / insuficiencia crónicas	N (+/- 10%)
Fragilidad severa, multimorbilidad, S geriátricos	<b>460</b>
Demencia	<b>330</b>
Cáncer	<b>190</b>
Cardiaca	<b>150</b>
Respiratoria	<b>85</b>
Neurológica	<b>85</b>
Renal	<b>40</b>
Hepática	<b>26</b>
Otras	<b>40</b>
<b>Total</b>	<b>1.500</b>

Estimación de prevalencia en España  
(+/- 10%): 650.000

Enfermedad / condicion / insuficiencia crónicas	N (+/- 10%)
Fragilidad severa, multimorbilidad, S geriátricos	<b>210.000</b>
Demencia	<b>150.000</b>
Cáncer	<b>87.000</b>
Cardiaca	<b>69.000</b>
Respiratoria	<b>39.000</b>
Neurológica	<b>39.000</b>
Renal	<b>18.400</b>
Hepática	<b>12.000</b>
Otras	<b>18.000</b>
<b>Total</b>	<b>650.000</b>





## PREVALENCIA

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

**> 80% en la comunidad:  
domicilio o residencia**

## CARACTERÍSTICAS

- + Edad media: 82
- + 65% mujeres
- + 65% Fragilidad / demencia
- + 85% Domicilio / residencia
- + 35% insuficiencias orgánicas
- + Cáncer / no-cáncer 1/7

- + *Pacientes crónicos complejos: 4-5% población*
- + *Pacientes crónicos avanzados: 1.2-1.5% población*

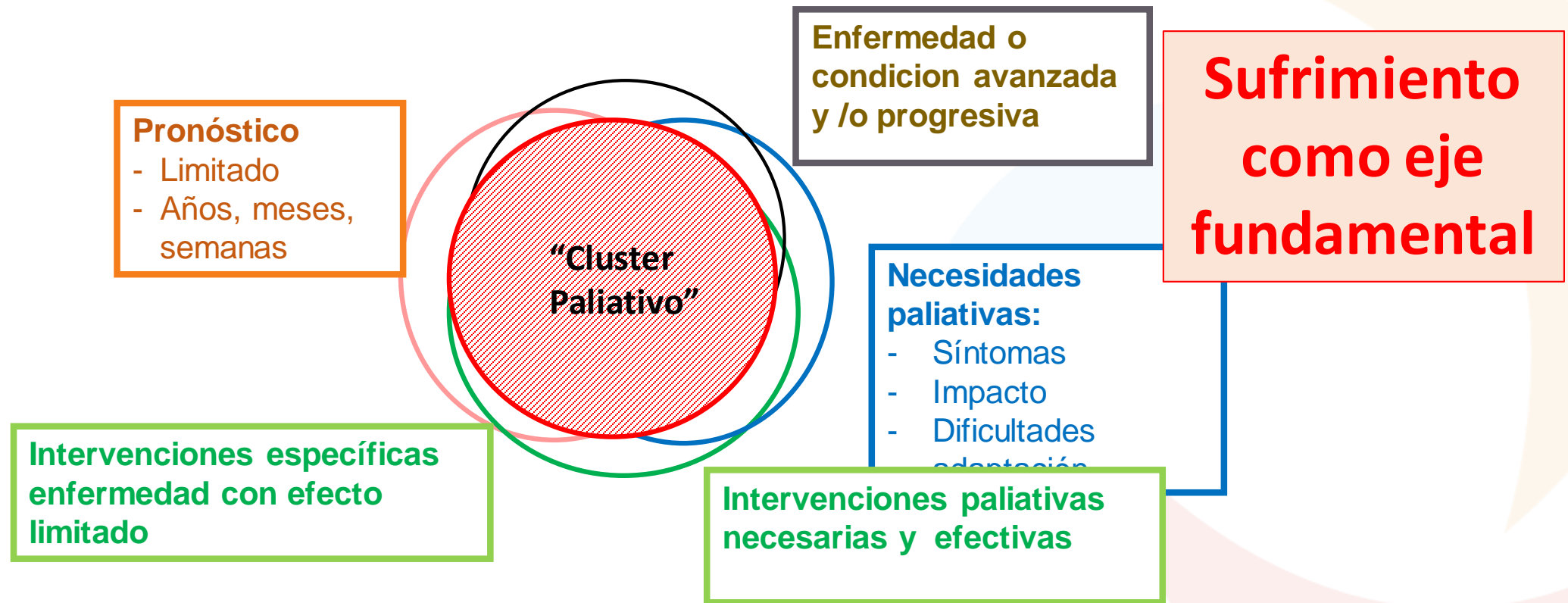


# Características de la población necesidades paliativas. Grupos especialmente vulnerables





## Componentes combinados para definir “targets” para un enfoque paliativo: algunos o todos ellos



## Personas especialmente vulnerables al final de la vida:

Concepto de clúster vulnerabilidad: combinación de

- Enfermedad avanzada
- Multimorbilidad/fragilidad
- Demencia
- Mujer
- Edad avanzada
- Soledad no deseada
- Pobreza
- Duelo
- Dificultades acceso
- ..
- ..

- **20-25% las personas con enfermedades avanzadas**
- **0.4% de población**

Personas especialmente vulnerables al final de la vida:

- Pediátricos
- ELA, EM,
- Enf raras
- Déficits intelectuales
- Perinatal, demencia..
- ..

**Atención integral a personas con enfermedades avanzadas**

**77,6% no están bien de ánimo!!!!**

## 1. ¿Cómo se encuentra de ánimo?

Muy bueno (1)	8 (0.70%)
Bueno (2)	249 (21.6%)
Regular (3)	543 (47.2%)
Malo (4)	282 (24.5%)
Muy malo (5)	69 (5.99%)



## 12. ¿Cómo valoraría globalmente su bienestar?

Muy bueno (1)	<b>75,6 % no se sienten con bienestar</b>	16 (1.39%)
Bueno (2)		265 (23.0%)
Regular (3)		620 (53.9%)
Malo (4)		206 (17.9%)
Muy malo (5)		44 (3.82%)



# Soledad y soledad no deseada



## 23,6% con dificultades de soporte familiar 34,61 en pacientes no-cáncer

Estructura y función familiar, N (%):			6471
Vive en pareja y/o familia y hay hijos/as u otros familiares que ayudan. (1)	3181 (49.2%)	888 (35.1%)	2293 (58.2%)
Vive en pareja y/o familia de edad similar, haya o no haya hijos/as u otros familiares que ayuden. (2)	955 (14.8%)	391 (15.4%)	564 (14.3%)
Vive solo/a y hay hijos/as u otros familiares que ayudan. (3)	807 (12.5%)	377 (14.9%)	430 (10.9%)
Vive en pareja y/o familia con dificultades de capacidad y/o disponibilidad y/o disposición para cuidarlo/a y/o presta cuidados de larga duración. (3)	515 (7.96%)	228 (9.01%)	287 (7.28%)
Vive solo/a y hay hijos/as u otros familiares con dificultades de capacidad y/o disponibilidad y/o disposición para cuidarlo/a. (4)	526 (8.13%)	351 (13.9%)	175 (4.44%)
Vive solo/a con familia distante o no hay familiares ni cuidadores/as. (5)	346 (5.35%)	214 (8.46%)	132 (3.35%)
Falta de cuidados, con o sin convivencia con los familiares. (5)	141 (2.18%)	82 (3.24%)	59 (1.50%)





# Programas y servicios

“Cuidados paliativos”  
y  
“Atención paliativa”  
(o aproximación, o enfoque paliativos)



## Política de atención paliativa: leyes, decretos, normas

### Dispositivos:

- Profesionales específicos: enfermeras
- Equipos soporte: domicilio, hospital, sistema integral
- Unidades específicas
- Unidades mixtas (MEP)
- Equipos monográficos temáticos
- EIAIAs
- Consultas externas
- Hospitales de día
- Sistemas integrales

### Entidades conocimiento:

- Cátedras
- Observatorios
- ONGs
- Grupos investigación

Referencia: complejidad + formación + investigación

Equipos completos  
Unidades  
Hospices

Equipos de soporte básicos (domicilio, hospital, sistema integral)

Pacientes específicos (cáncer, ELA, pediatría, E. raras, etc)

Sistemas integrados territoriales

Enfermeras gestoras, enlace, o médicos dedicados, MEP

Equipos específicos monográficos:  
- Psicosocial EAPS  
- Control síntomas  
- Atención duelo  
- EARS, GeriatrICS

At paliativa generalista en servicios convencionales (Atención primaria, Hospitales, Residencias, Urgencias, etc)

Implicación social: ciudades cuidadoras, voluntariado

**Distintos tipos de organizaciones, recursos, y dispositivos relacionados con la atención paliativa**

# Atención paliativa generalista VS Atención paliativa especializada

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

*Vol. 53 No. 3 March 2017*

*Journal of Pain and Symptom Management 509*

*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



## Adecuación de los Servicios de cuidados paliativos

- Visión poblacional
- Precoz para todo tipo de pacientes
- Proactiva cooperativa con otros servicios
- Modelos de intervención compartidos y flexibles
- Foco en necesidades esenciales
- Orientados a resultados
- Adecuados a pacientes
- Involucrar sociedad

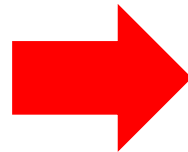
**De**  
**“servicio”**  
(atender a quienes acceden)

**A**  
**“programa”**  
(mejorar la atención al sufrimiento en población o territorio)



# Atención paliativa generalista

*“Conjunto de medidas de atención paliativa en Servicios convencionales no especializados en CP (atención primaria, hospitalaria, residencial, cuidados intermedios, etc) que incluyen normalmente identificación precoz, atención integral (evaluación, proceso de atención multidimensionales), planificación compartida, atención familia, formación, gestión de caso, y relación con servicios especializados”*



**Fundamentales para una atención  
y cobertura universal,  
en todos los ámbitos**

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

Action		
1. Multidimensional assessment		
2. Explore worries, fears, preferences of patients		
3. Review state of disease	- Stage and prognosis - Aims and recommendations to prevent or respond to crisis or possible complications	general indicators of functional decline in frail elderly <sup>25</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>26</sup> - Discussing goals of care (short/mid/
4. Review treatment	- Update aims	
5. Identify and support family		
6. Involve the team		
7. Define, agree, and start Multidimensional Therapy		
8. Organize care with all including the specialized services		
9. Register and share key all involved services		
10. Evaluate/monitor outcomes		

# 10 medidas para la atención paliativa de los pacientes identificados en servicios de salud y sociales

1. Evaluación multidimensional sistemática
2. Estadio de la enfermedad y estimación pronóstica
3. Identificar valores y preferencias e iniciar planificación compartida
4. Identificar y atender al cuidador principal
5. Identificar y ofrecer profesionales de referencia
6. Elaborar un plan terapéutico de atención multidimensional:
  - Control de síntomas
  - Soporte emocional y comunicación
  - Atención necesidades psicosociales y espirituales
  - Planificación compartida decisiones
7. Gestión de caso: seguimiento convencional, situaciones urgentes, etc
8. Registrar, compartir información
9. Evaluar resultados
10. Integración con los demás servicios del territorio



# 10 acciones para la atención paliativa generalista en servicios de salud y sociales

(atención primaria, hospitales, residencias, cuidados intermedios)

## 10 Actions for

### Action

1. Establish and document a formal approach

2. Determine the prevalence and identify patients in need

- Stratify the population at need/risk (complex and advanced chronic patients)

- Evidence based

3. Establish protocols, registers, and tools to assess patients' needs and respond to most common situations

4. Train professionals and insert palliative care training and review in the conventional training

- Basic and intermediate level

5. Identify the primary carers of patients, including bereavement

6. Increase team approach

7. In services with high prevalence: professionals with advanced training in palliative care patients (Basic Palliative Care)

8. Increase the offer and intensity of services for persons focused in quality of life

9. Integrated care: Establish links, joint criteria intervention and access to services and all services in the area

10. Address the ethical challenges of palliative care and involve society

1. Reconocer el derecho, Considerar como prioridad y establecer política
2. Identificar precozmente y establecer prevalencia
3. Disponer de protocolos, instrumentos para identificación y evaluación necesidades
4. Formar a profesionales
5. Mejorar el trabajo en equipo
6. Identificar y atender cuidadores y familiares
7. Definir profesionales referentes en el equipo
8. Intensificar y aplicar la atención paliativa impecable en pacientes identificados y mejorar la accesibilidad
9. Establecer vínculos y criterios para una atención integrada con servicios especializados y otros en el territorio, con rutas asistenciales
10. Tener en cuenta los aspectos éticos

### 10 indicadores atención paliativa de los pacientes identificados en servicios de salud y sociales

1. Evaluación multidimensional sistemática
2. Estadio de la enfermedad y estimación pronóstica
3. Identificar valores y preferencias e iniciar planificación compartida
4. Identificar y atender al cuidador principal
5. Identificar y ofrecer profesionales de referencia
6. Elaborar un plan terapéutico de atención multidimensional:
  - Control de síntomas
  - Soporte emocional y comunicación
  - Atención necesidades psicosociales y espirituales
  - Planificación compartida decisiones
7. Gestión de caso: seguimiento convencional, situaciones urgentes, etc
8. Registrar, compartir información
9. Evaluar resultados
10. Integración con los demás servicios del territorio

### 10 indicadores atención paliativa generalista en servicios de salud y sociales (atención primaria, hospitales, residencias, cuidados intermedios)

1. Reconocer el derecho, Considerar como prioridad y establecer política
2. Identificar precozmente y establecer prevalencia
3. Disponer de protocolos, instrumentos para identificación y evaluación necesidades
4. Formar a profesionales
5. Mejorar el trabajo en equipo
6. Identificar y atender cuidadores y familiares
7. Definir profesionales referentes en el equipo
8. Intensificar y aplicar la atención paliativa impecable en pacientes identificados y mejorar la accesibilidad
9. Establecer vínculos y criterios para una atención integrada con servicios especializados y otros en el territorio, con rutas asistenciales
10. Tener en cuenta los aspectos éticos

- **Estructura:**

**Protocolos, instrumentos, formación, profesional referente, protocolo relación Equipos, ...**

- **Proceso:**

**N y/o % pacientes identificados, con evaluación multidimensional, con PDA, con plan terapéutico, familiares identificados, trabajo equipo, etc**

- **Resultados:**

**% pacientes control síntomas, uso urgencias, lugar muerte, ....**

## Atención paliativa generalista hospitales

- Unidades funcionales
- Enfermeras gestoras caso
- Equipos específicos
- Formación: Identificación, PDA, últimos días, gestión caso

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

Vol. 53 No. 3 March 2017

Journal of Pain and Symptom Management 509

### 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

## Atención paliativa generalista atención primaria

- Identificación precoz
- Evaluación multidimensional, PDA, gestión caso, ..
- Enfermeras gestoras referentes

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

*Vol. 53 No. 3 March 2017*

*Journal of Pain and Symptom Management 509*

### *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



## Atención paliativa generalista residencias

- Identificación fundamental
- Evaluación multidimensional y PDA,
- Atención personas con déficit cognitivo,
- Formación y soporte profesionales
- Coaching direcciones
- Relación: atención primaria, equipos específicos, centros de cuidados intermedios

### Atención paliativa en residencias: necesidades

- En España: 389.000 plazas (65.000 en Cataluña)
- Edad media: 80-85 / Sobreenvejecimiento > 65%
- 70% mujeres
- 60-70% personas con enfermedades avanzadas y pronóstico de vida limitado (\*\*)
- 80% dolor / 40% no controlado (\*\*\*)
- 60% distress emocional
- Prevalencia demencia: 50-70%
- Alta complejidad multimorbilidad >40%
- Mortalidad 20-30% anual
- Hospitalizaciones urgentes: >30%
- Visitas urgencias: >70%
- Enorme impacto COVID: mortalidad, impacto residentes, familiares, profesionales, centros (\*\*\*\*)

## Atención integral a personas con enfermedades avanzadas

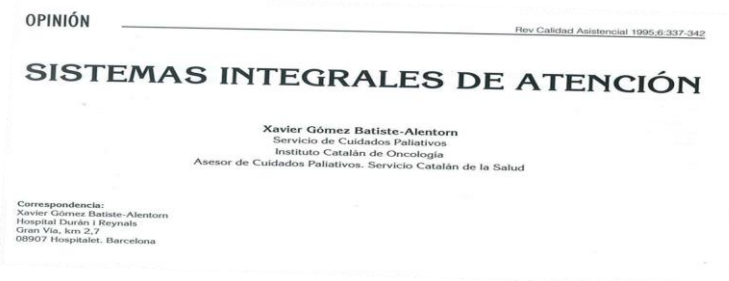
### Special Article

#### 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

## Atención paliativa en territorios



**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**

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

**Cuántos?  
Quiénes?  
Cómo los  
estamos  
atendiendo?**

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

**Atención integrada  
y compartida**

**Ruta asistencial**

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

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

**+ Liderazgo (organizacional & clínico)**

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

**Ruta asistencial: consenso entre servicios para una atención integrada en un territorio**

## Adecuación de Programas nacionales regionales o territoriales

**La interacción e integración de  
programas de cuidados paliativos a  
cronicidad es una oportunidad para  
su extensión**



## Adaptando los Servicios y Programas existentes de cuidados paliativos a la cronicidad

- **Visión poblacional, comunitaria y sistémica**
- **Estimación de personas con necesidades (y las especialmente vulnerables!!)**
- **Combinación de medidas generalistas y especializadas**
- **Modelos de intervención integrados, flexibles, cooperativos**
- **Evaluables**
- **Involucrando sociedad**

## Cambio de perspectiva!!!

### Barreras

- **Visión**
- **Liderazgo**
- **De servicio a población**
- **Posición pasiva receptora vs proactiva**
- **Formativas**

### Dudas:

- **Recursos limitados**
- **Modelos de intervención**





# Indicadores



## De servicios convencionales

1. Reconocer el derecho, Considerar como prioridad y establecer política
2. Identificar precozmente y establecer prevalencia
3. Disponer de protocolos, instrumentos para identificación y evaluación necesidades
4. Formar a profesionales
5. Mejorar el trabajo en equipo
6. Identificar y atender cuidadores y familiares
7. Definir profesionales referentes en el equipo
8. Intensificar y aplicar la atención paliativa impecable en pacientes identificados y mejorar la accesibilidad
9. Establecer vínculos y criterios para una atención integrada con servicios especializados y otros en el territorio, con rutas asistenciales
10. Tener en cuenta los aspectos éticos

**Atención integral a personas con enfermedades avanzadas**

## Del Programa general

1. N de servicios con medidas generales adoptadas
2. N de identificados en servicios convencionales
3. Tasa de cobertura real vs estimada
4. Tiempo de intervención específicos
5. % no csancer
6. % profesionales formados
7. % pacientees con PDA
8. Territorios con ruta asistencial

- **Estructura:**

**Programa formal, definición targets, instrumentos identificación, estándares servicios, estándares atención generalista, ...**

- **Proceso/resultados:**

**N y/o % pacientes identificados, % pacientes identificados en servicios generales, atención primaria, N y % hospitales con estándares, N y % equipos at primaria con estándares**

**N y % de territorios con ruta asistencial**

- **Resultados:**

**% pacientes control síntomas, uso urgencias, lugar muerte, ....**





# Barreras y dificultades



## Barreras, Dificultades, Retos, y Propuestas para la implementación de servicios y programas de atención paliativa

- Conceptuales
- Confusión paliativo-terminal
- Dilemas éticos (estigma, pérdida oportunidades curativas)
- Negación (“no son tantos”, “nosotros ya lo hacemos”)
- Corporativas
- Culturales
- Personales

**Atención a la meso-gestión**  
**Liderazgo esencial**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



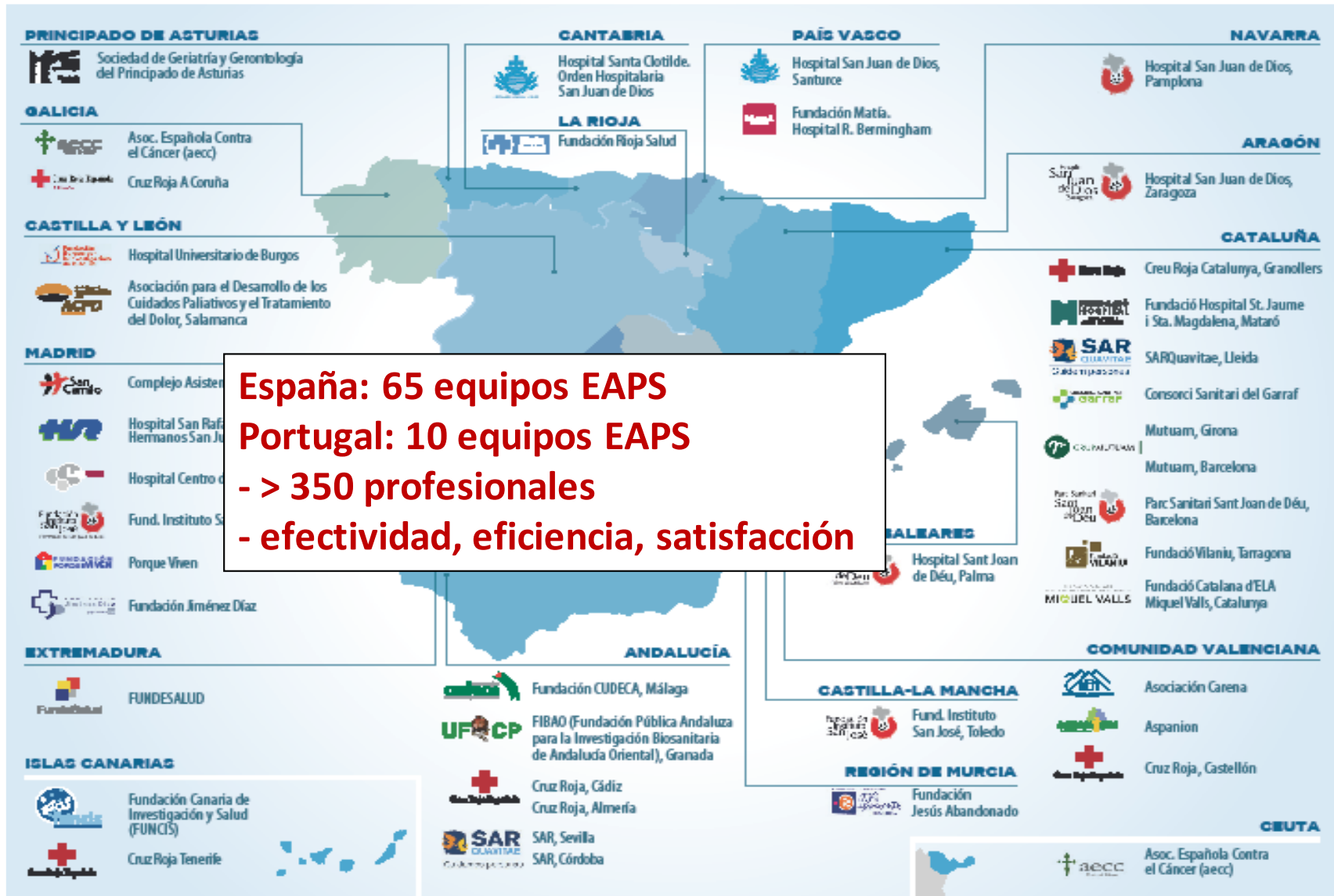
Atención necesidades psicosociales y  
espirituales:

Atendiendo lo esencial

**AtenciónIntegral**

a personas con enfermedades avanzadas







# MÁS DE **650.000** PERSONAS ATENDIDAS



## GLOBAL ESPAÑA



PACIENTES



FAMILIARES

2022

**32.803**

**37.047**

2021

**29.499**

**32.917**

2008- 2022

**267.057**

**346.908**

Datos acumulados desde el inicio del programa hasta 31/12

## GLOBAL PORTUGAL



PACIENTES



FAMILIARES

2022

**5.757**

**7.068**

2021

**5.171**

**6.353**

2018- 2022

**19.587**

**24.115**

Datos acumulados desde el inicio del programa hasta 31/12



# Barreras para la identificación y atención precoz en servicios de salud y sociales



**Conceptuales  
Éticas  
Corporativas  
Organizativas**

**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  
DOI: 10.1177/0825859718788933  
journals.sagepub.com/home/pal  
SAGE

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 Lasmarías, 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>

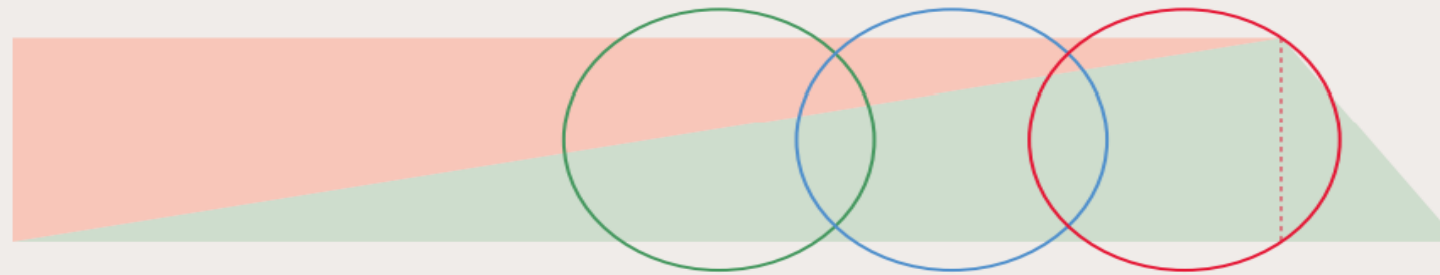
# Énfasis distintos en fases distintas

## > Checklist situacional pronóstico:

- Identificación de riesgo
- Pronóstico para enfoque
- Pronóstico situacional

Enumerar los parámetros o factores positivos de valor pronóstico (necesidades paliativas identificadas, declive funcional, declive nutricional, multimorbilidad, aumento de uso de recursos y uso de los recursos específicos de enfermedad crónica). Consignar el número de parámetros afectados: 1-2, 3-4, o 5-6.

**Estadio evolutivo:** en función del número de parámetros pronósticos afectados, se pueden identificar 3 grandes grupos pronósticos o estadios evolutivos:



**PS**  
Pregunta sorpresa

- Parámetros afectados**
- Necesidades identificadas
  - Declive funcional
  - Declive nutricional
  - Multimorbilidad
  - Aumento uso recursos
  - Indicadores específicos

**Estadio I**

- PS +  
1-2 parámetros
- Mediana:  
38 meses

**Estadio II**

- PS +  
3-4 parámetros
- Mediana:  
17.2 meses

**Estadio III**

- PS +  
5-6 parámetros
- Mediana:  
3.6 meses





# Barreras para planificación compartida y avanzada

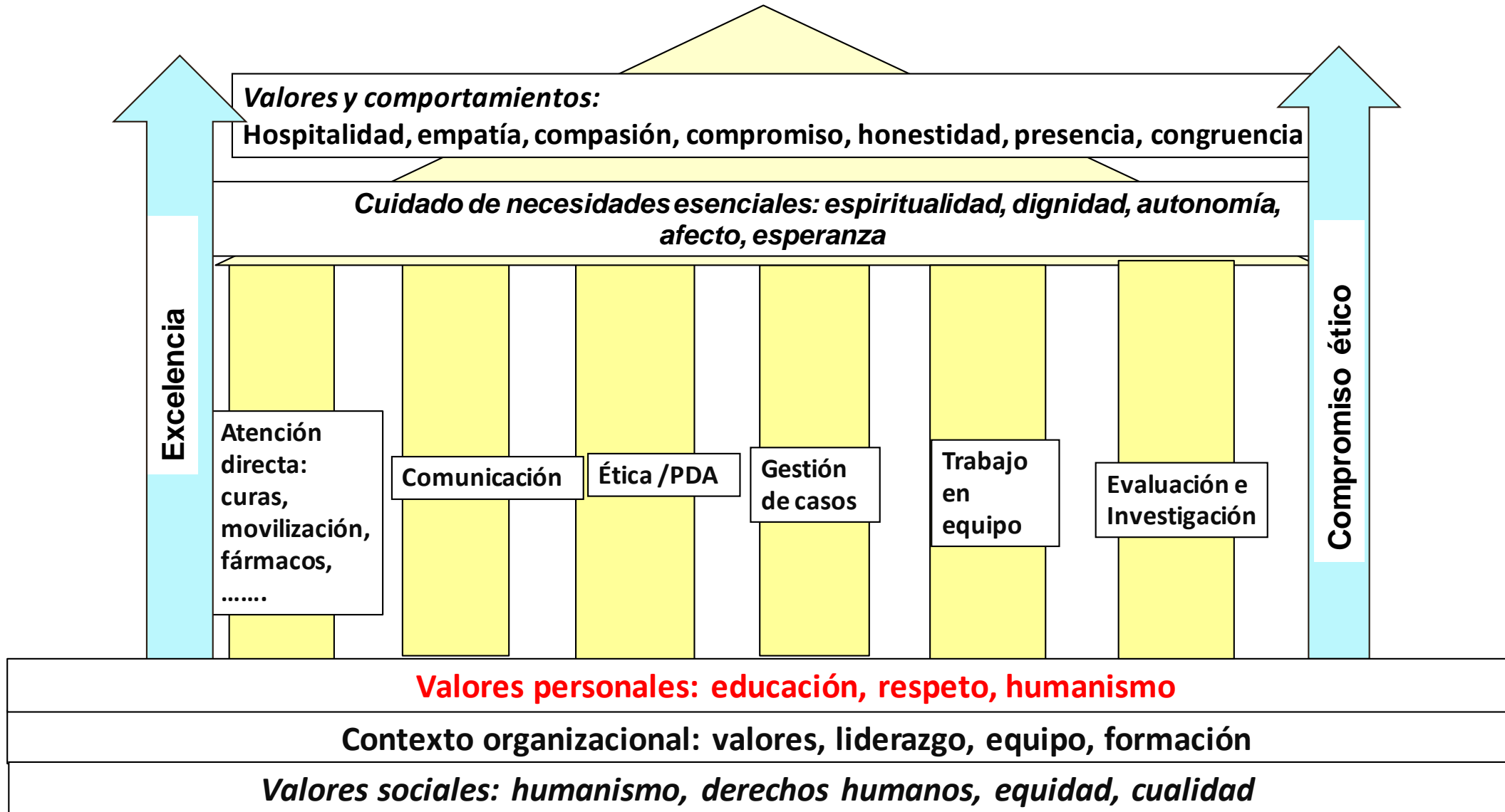
- **Requiere competencia clínica, ética, comunicación y gestión de caso**
- **Requiere tiempo**
- **Propuestas complejas y burocratizadas**
- **Imprescindible propuestas sencillas, factibles, clínicas, insertadas como cultura en procedimientos habituales (preguntas-clave)**



# Modelo de competencias y formación



# El modelo de competencias profesionales para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas: valores, actitudes y comportamientos de la excelencia







# Formación y acreditación





### **Niveles:**

- **Pregrado**
- **Postgrado:**
  - **Básico**
  - **Intermedio**
  - **Avanzado**

### **Acreditación:**

- **Diploma**
- **Máster formación permanente**
- **DAA**
- **Area de capacitación específica**
- **Subespecialidad**
- **Especialidad**

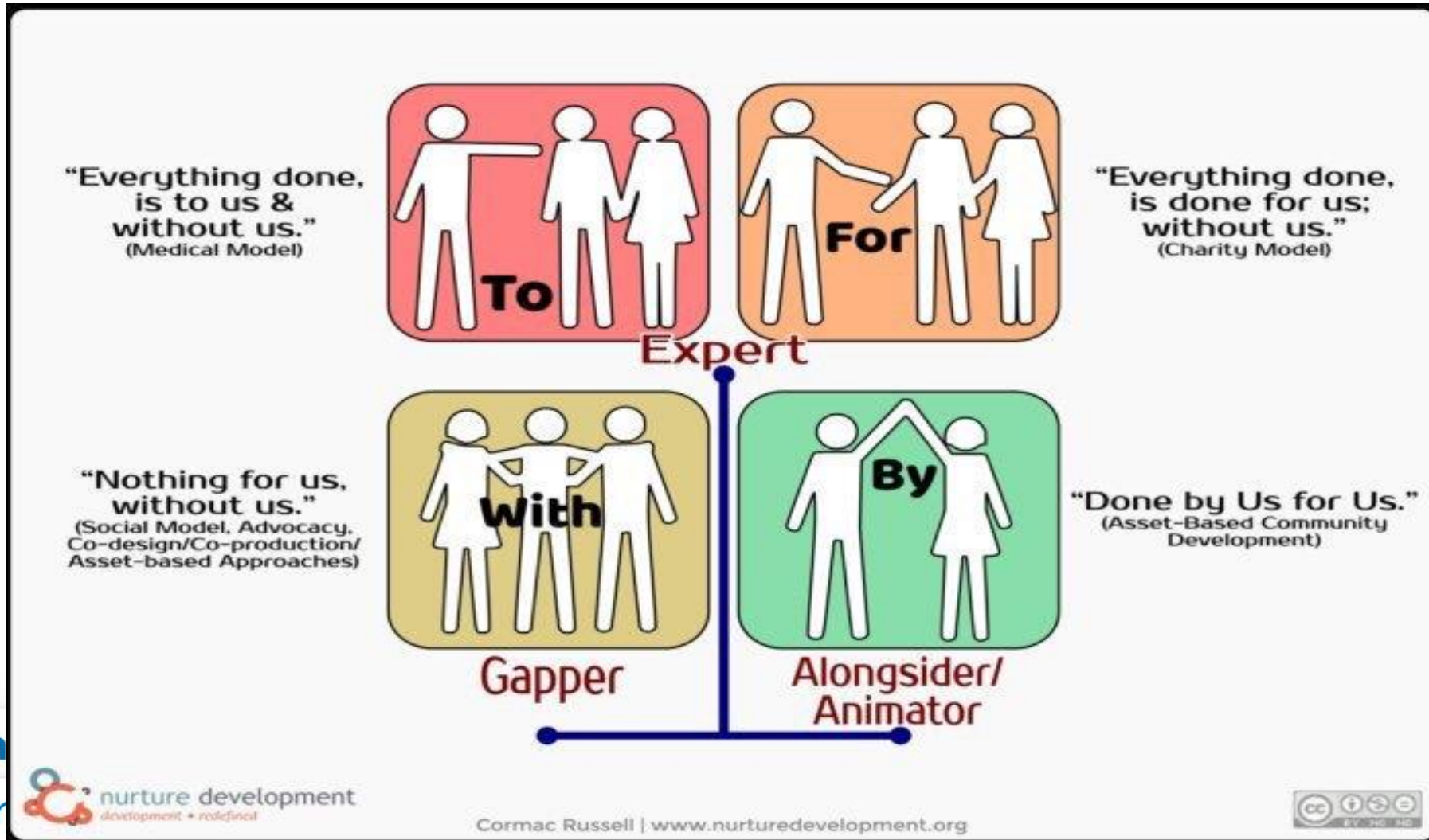
- **Variabilidad**
- **Cobertura  
escasa  
pregrado**



**Involucrar sociedad**



# Evolutionary concepts: from Medical paternalism to Society leadership







**COMUNIDADES COMPASIVAS**  
Juntos por los cuidados paliativos  
**14 DE OCTUBRE DE 2023**  
DIA MUNDIAL DE HOSPICIOS Y CUIDADOS PALIATIVOS

## PROGRAMAS PÚBLICOS DE COMUNIDADES CUIDADORAS

Xavier Gómez-Batiste<sup>1,2</sup>, Julio Gómez Cañedo<sup>3</sup>, Patxi del Campo San Vicente<sup>4</sup>, Susanna Serra Jofré<sup>1</sup>, Sarah Mir Roca<sup>1</sup>, Silvia Mateu Puig<sup>5</sup>, Rosa M. Montoliu Valls<sup>2</sup>, Nuria Homs Molist<sup>5</sup> y Marina Geli Fábrega<sup>6</sup>

## DEFINICIONES, INDICADORES Y ESTÁNDARES DE PROGRAMAS DE COMUNIDADES CUIDADORAS

Xavier Gómez-Batiste<sup>1,2</sup>, Susanna Serra Jofré<sup>1</sup>, Sarah Mir Roca<sup>1</sup>, Silvia Mateu Puig<sup>3</sup>, Julio Gómez Cañedo<sup>4</sup>, Patxi del Campo San Vicente<sup>5</sup>, Rosa M. Montoliu Valls<sup>2</sup>, Nuria Homs Molist<sup>3</sup>, Marina Geli Fábrega<sup>6</sup>



Ajuntament de Vic

CÀTEDRA DE  
CUIDADOS  
PALIATIVOS



mémora  
Fundación  
*comprometidas con la vida*





# Involucrar academia





- **2º Curso: El oficio de médico (60h): Valores y Competencias de la excelencia profesional**
- **4º Curso: Cuidados paliativos integrados (50h): "Principios y práctica de la atención paliativa"**
- **Cada especialidad: taller de cuidados paliativos específicos (4h)**

**Nuestro modelo de formación Cuidados Paliativos  
en la  
Facultad de Medicina UVIC/UCC**

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**





# Conclusiones





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

Visión comunitaria, poblacional, y de salud pública

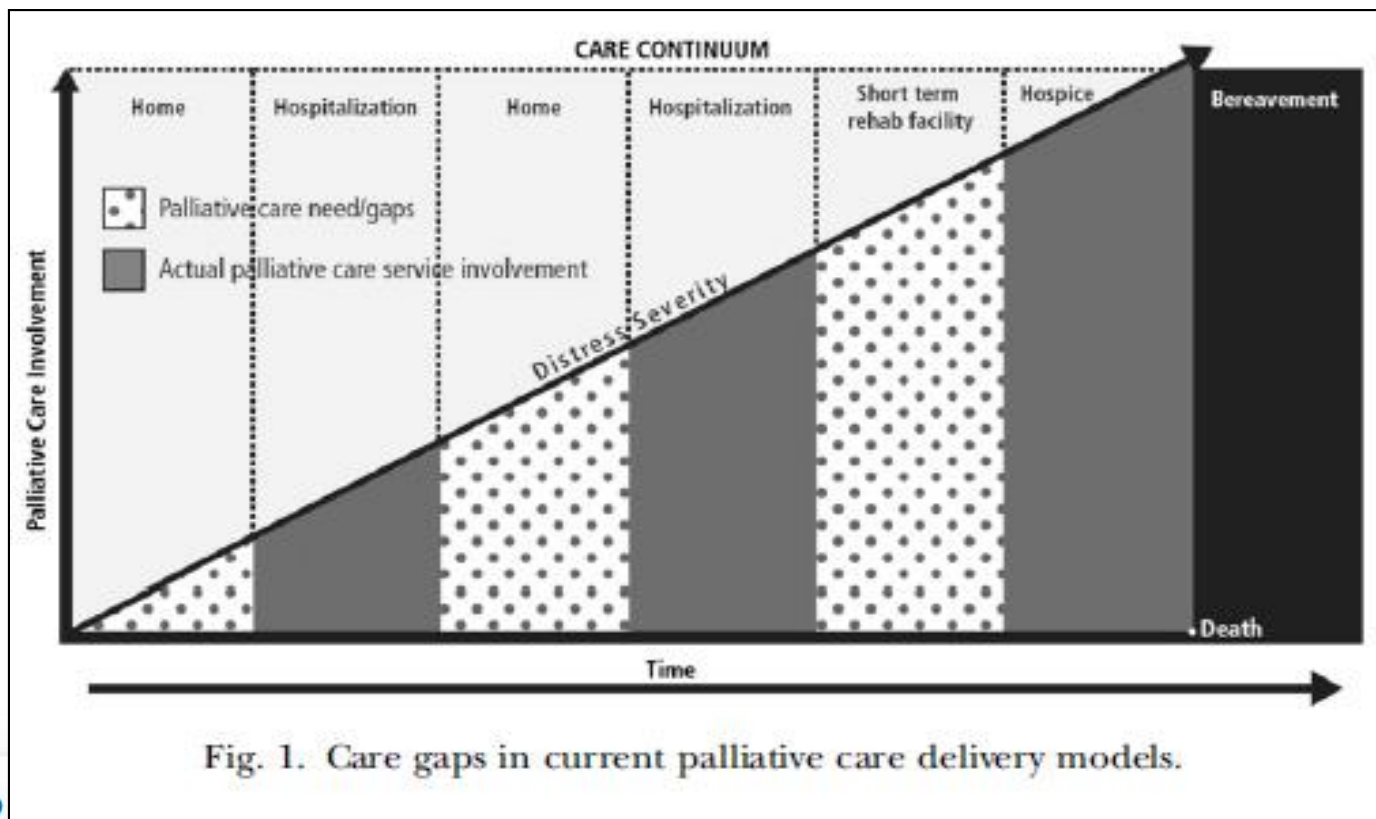


Fig. 1. Care gaps in current palliative care delivery models.

Atención integral a perso con enfermedades avanzadas



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

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

Visión sistémica

Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

### 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

**La cronicidad, atención paliativa y psicosocial-espiritual son factores distintivos prioritarios, en colaboración con la comunidad**

**Añaden valores esenciales del humanismo médico, la atención centrada en las personas, la visión comunitaria, y el derecho a una atención de excelencia**

**La compasión como comportamiento individual basado en valores puede ser organizada para aliviar el sufrimiento**

**Cuidados paliativos**  
**inclusivos, esenciales, compasivos, accesibles, sostenibles,....**  
***Derecho humano***  
***Indicador de dignidad!!***

<https://catedrapaliativos.com>  
[xgomez@iconcologia.net](mailto:xgomez@iconcologia.net)  
[xavier.gomez@uvic.cat](mailto:xavier.gomez@uvic.cat)  
@catedracpal  
@Xgba

**Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas**



## Criterios para la plenitud profesional y personal



**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

## **Condiciones para vivir en paz el final de la vida (Grupo de Expertos Qualy/CCOMS /Càtedra)**

- **Espiritualidad, transcendencia, sentido de la vida, valores, creencias, conexión con Dios, Uno mismo, Naturaleza, otros**
- **Afecto, soporte, compañía de quienes nos quieren y seres queridos (familia y amigos), soporte social y relaciones**
- **Control de síntomas**
- **Legado: familia, patrimonio, profesional, social, sociedad**
- **Autonomía i control de decisiones: lugar de atención, tratamientos, servicios,.....**
- **Recursos personales i comportamientos: esperanza, pensamiento positivo, optimismo, humor, generosidad, desprendimiento, .....**
- **Recursos generales: contexto, seguridad, económicos, ....**
- **Recursos de atención: Garantía i acceso a atención de calidad**



Atención integral a personas  
con enfermedades avanzadas

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





free+style

Heart Failure  
and Palliative Care  
A team approach

Oxford Textbook of  
Public Health  
Palliative Care

Supportive Care in  
Respiratory Disease

PSYCHIATRY  
IN PALLIATIVE  
MEDICINE

MEDICINA PALLIATIVA

Supportive Care in  
Respiratory Disease

Surgical Palliative Care