



Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

www.estrategiaencuidadospaliativos.es

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud



Enrique Terol Garcia
OFICINA DE PLANIFICACION SANITARIA Y CALIDAD
AGENCIA DE CALIDAD
Ministerio de Sanidad y Consumo

Magnitud del problema

Se estima que precisan de la intervención de cuidados paliativos:

- Entre el 50 y 60% de muertes en España se deben a **Cancer o a 9 patologías crónicas**

Criterios de McNamara

- el 60% de pacientes con cáncer (60.291 en 2004)
- el 30% de pacientes con enfermedades crónicas evolutivas (39.203 en 2004)
- **Total: 138.697**

Magnitud del problema*

Mortalidad por causa y Comunidad Autónoma (año 2004)

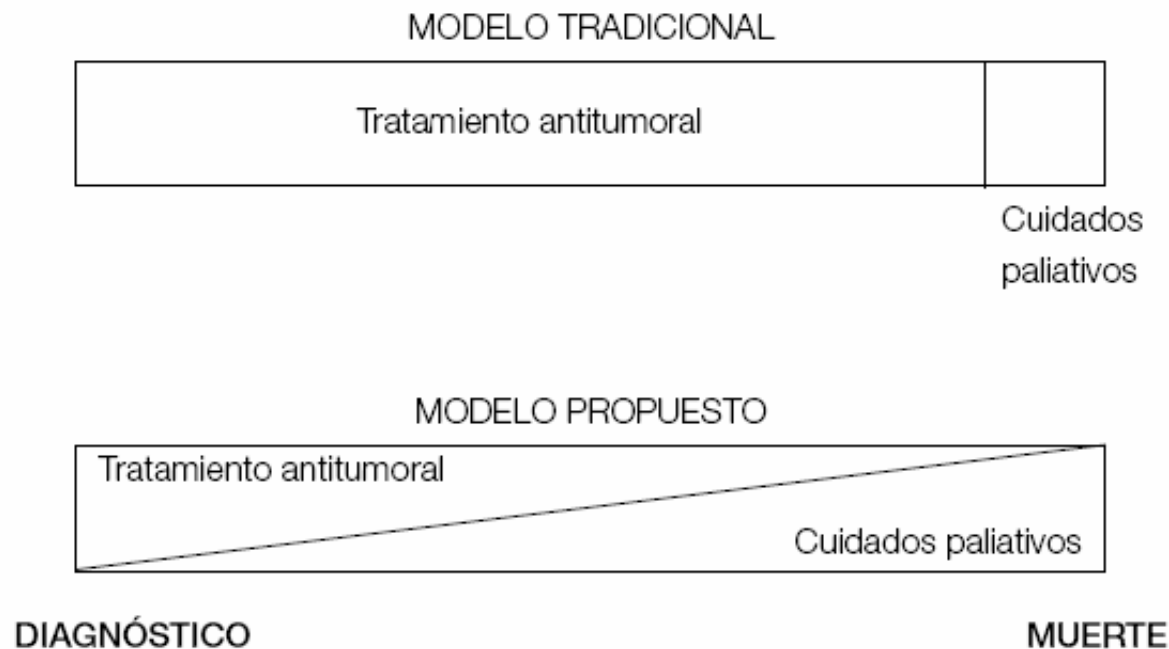
Comunidad Autónoma	Población	Defunciones patología oncológica	Defunciones 9 patologías no oncológicas	TOTAL defunciones onco + 9 no onco
Com. Valenciana	4.543.304	10.026	13.356	23.382
TOTAL ESPAÑA	43.197.684	100.244	130.150	230.394

Población diana total estimada Comunidad Valenciana:

- Oncológicos 6016
- No oncológicos: 4007
- **Total: 10.023**

* Criterios de McNamara

Figura 1. Modelos organizativos de atención a los pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuestos por la Organización Mundial de la Salud

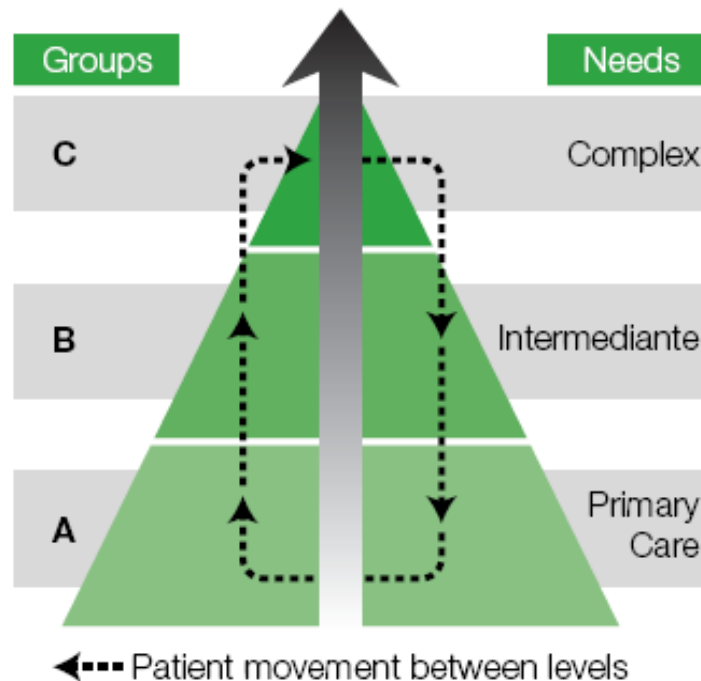


Fuente: World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.

Magnitud del problema

- Elevada necesidad e intensidad de cuidados
- Alta demanda asistencial
- **Implicación de todos los niveles asistenciales**
 - Cercanía y continuidad
 - Especialización y complejidad tecnológica
 - Coordinación
- **Costes elevados: 25% de los ingresos se deben a pacientes en su último año de vida**
- Importante **impacto emocional** en los propios **enfermos**, sus **familias** y los **profesionales sanitarios** que les atienden.

Figura 2. Modelo conceptual de nivel de necesidades de los pacientes con enfermedades en fase terminal o avanzada



Fuente: Palliative Care Australia. A guide to palliative care Service development: a population based approach 2003, www.pallcare.org.

- El término “cuidados paliativos” hace referencia a **toda una filosofía** cálida y humanista de atención a enfermos y familias. Además, una concepción moderna de los cuidados paliativos, implica sólidas bases organizativas, docentes e investigadoras.

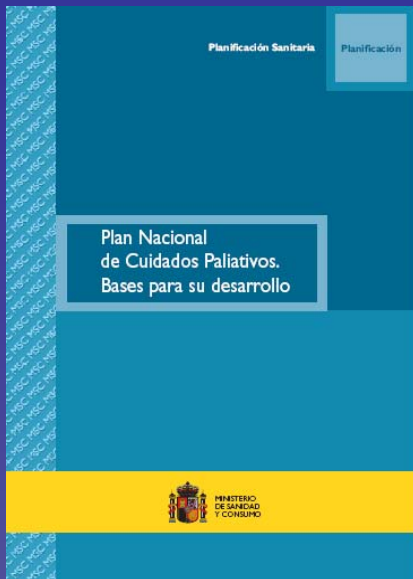
Antecedentes y referencias

Normativos:

- Ley General de Sanidad 1986
- Ley de Cohesión y Calidad 2003
- RD Cartera de Servicios 2006

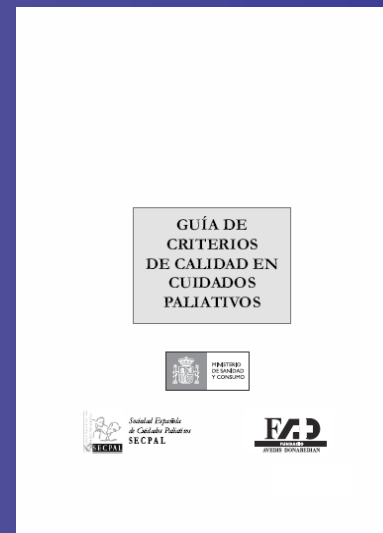
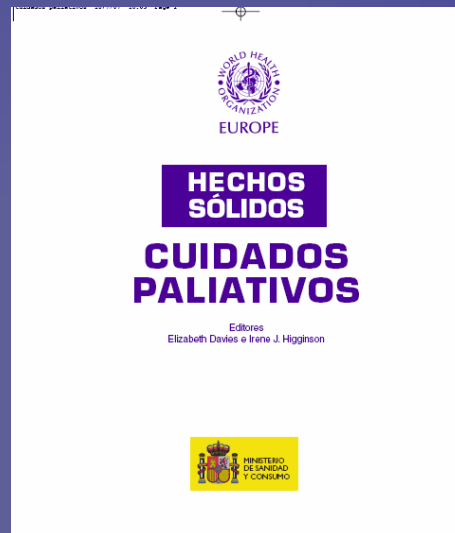
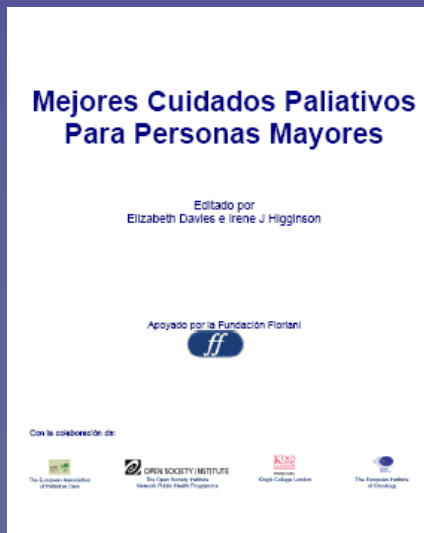
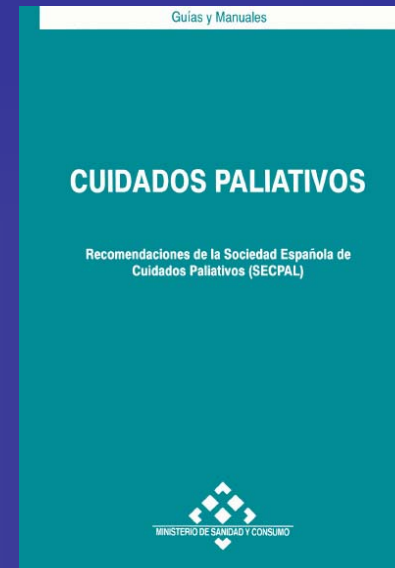
Internacionales:

- OMS
- Consejo de Europa



Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos

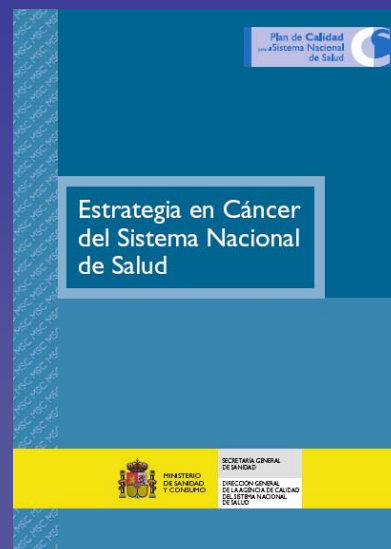
Adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003 en la 860ª Reunión de Representantes Ministeriales



Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

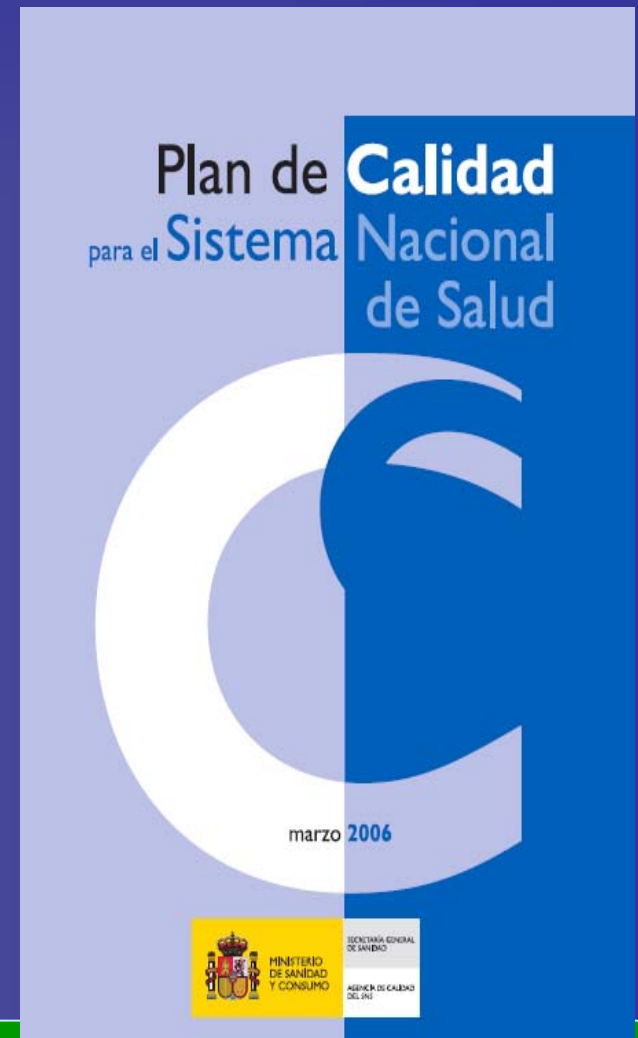
SANIDAD 2007
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO



Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS

Mecanismos de Coordinación y Cohesión

PLAN DE CALIDAD DEL SNS



OBJETIVOS DEL PLAN DE CALIDAD DEL SNS

ESTRATEGIA.9: MEJORAR LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES

Objetivo 9.1: Mejorar la atención de los pacientes con enfermedades prevalentes de gran carga social y económica:

2006: *Han sido aprobadas por el Consejo Interterritorial del SNS (CISNS) las estrategias elaboradas sobre:*

- » *Cáncer*
- » *Cardiopatía Isquémica*
- » *Diabetes*
- » *Salud Mental*

2007: *Ha sido aprobada la de Cuidados Paliativos*

Está previsto iniciar los trabajos sobre

- *Accidente Vascular Cerebral*
- *Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)*

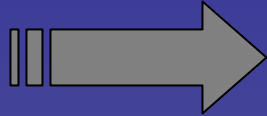
Proceso de elaboración 2006-2007

Comité Técnico
redacción

Comité Institucional
CC.AA



Métodos de
priorización



Estado de
situación

Participación
multidisciplinar



Evidencia

Proyecto de Estrategia

CISNS

Inclusión progresiva de Estrategias en Planes de CC.AA

Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS

Comité técnico de redacción:

- Coordinador científico: Antonio Pascual López
- Expertos designados por
 - Las Sociedades Científicas involucradas
 - Representantes de Asociaciones de pacientes.
 - El Ministerio

Comité institucional: Representantes designados de las CCAA.

Grupo de Revisores Externos:

- otras sociedades científicas,
- colegios profesionales
- organismos internacionales.

Objetivo:

trabajar conjuntamente garantizando la calidad y oportunidad de la estrategia y la corresponsabilidad, lo que exige una dinámica de participación larga y compleja

COMITÉ TÉCNICO

Alberto Alonso (SEMFyC)

Rafael Ballester (AEPCP)

Rosa Díez (SEMERGEN AP)

Miguel Duarte (Experto)

Cesar García (FAECAP)

Xavier Gómez (SECPAL)

Ana Mañas (SEOR)

Carmen Munarriz (AEC)

Arturo Muñoz (SEOP)

Albert Jovell (FEP)

Ana Orbegozo (SEEGG)

Concepción Reñones (SEEO)

Fátima Ruiz (ATSS)

Antonio Sacristán (Experto)

Javier Sánchez (Experto)

Francisco Sánchez (SEGG)

Luis Utor (AECPAL)

Vicente Valentin (SEOM)

Luis A. Vázquez (AEP)

COMITÉ INSTITUCIONAL DE CCAA

Andalucía: José Expósito/ Rafael Cía

Aragón: Pilar Torrubia

Asturias: Luis Gago

Baleares: Rafael Romero

Canarias: Miguel A. Hernández

Cantabria: M^a Luisa Valiente

Castilla-La Mancha: Miguel A. de la Cruz

Castilla y León: Ana M^a Alvarez

Cataluña: Carmen Caja/Cristina Minguell

Comunidad Valenciana: Alfonso Bataller/Eduardo Zafrá

Extremadura: Emilio Herrera/ Javier Rocafort

Galicia: Santiago Ares/ Francisco Barón

Madrid: José R Yagüe/Marta Aguilera

Murcia: José M Allegue

Navarra: Alvaro Gimeno

Pais Vasco: M^a Luisa Arteagoitia/Elena Aldasoro

Rioja: Francisco J Cervas

Ingesa (Ceuta-Melilla): Sara C Pupato.

Dirección General de la Agencia de Calidad del SNS

Alberto Infante Campos. Director General

Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad

Enrique Terol García. Subdirector General

Yolanda Agra Varela. Consejera Técnica

José Rodríguez Escobar. Jefe Servicio

Angel Abad Bassols. Jefe Servicio

Instituto de Información Sanitaria

M^a Santos Inchaso Hernández. Subdirectora Adjunta

Dirección General de Cohesión

Carmen Pérez Mateos. Consejera Técnica

Apoyo Técnico y Metodológico

Elisabeth Viafara Carabali José Espinosa Rojas

Silvia Vazquez Fernández Luis A. Flores Pérez

Isabel del Cura González Alvaro Sanz Rubiales

Carlos Mingo Rodríguez

Apoyo Administrativo y Logístico

Isabel Esteban Sánchez

Milagros García Suárez

Elaboración

- **Análisis de la Situación**

Estudio sobre el estado de la situación en España, a nivel de las CCAA y en el ámbito internacional

- **Identificación de puntos críticos**

- **Definición de Objetivos**

Sobre promoción, prevención, atención, formación, investigación

...

- **Elaboración de recomendaciones**

- **Elaboración del sistema de Evaluación**

- **Inclusión de buenas prácticas:**

3ª Fase

- Valoración y aprobación del CISNS (julio 2007)
- Implantación por las CCAA
- Evaluación en 2009

4ª Fase

¿Reformulación?

Adaptación...

IDENTIFICACION PUNTOS CRITICOS



Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS

PUNTOS CRITICOS

- Inequidades en acceso
- Escasez programas en pacientes no oncológicos y pediátricos
- Inicio tardío y falta de continuidad
- Identificación y notificación
- Valoración integral paciente y familia
- Atención emocional insuficiente y duelo
- Deficit de recursos humanos y estructuras de CP
- Descoordinación entre niveles asistenciales
- Información y participación en decisiones
- Formación insuficiente
- Escasez investigaciones

PRIORIDADES CCAA

- ✓ Formación avanzada
- ✓ Formación básica
- ✓ Recursos específicos
- ✓ No oncológicos
- ✓ Coordinación niveles
- ✓ Complejidad
- ✓ Modelo
- ✓ Población diana
- ✓ Coordinación social

CUIDADOS PALIATIVOS. Situación actual

FORTALEZAS

- **Programas autonómicos de CP**
- **Implantación sistema sanitario**
- **Implicación activa de Soc. Científicas**
- **Modelos con experiencia**
- **Evidencia sobre efectividad y eficiencia**
- **Criterios de calidad**
- **Valoración usuarios**

POBLACION DIANA

“La estrategia está dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal.

Las intervenciones paliativas se basarán fundamentalmente en las necesidades del paciente y familia”

MISION

Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y a sus familias promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores.

OBJETIVO

Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CCAA para contribuir a la homogeneidad y mejora de los Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud.

VALORES

- Derecho al alivio del sufrimiento
- Valor intrínseco de la persona
- Calidad de vida definida por el paciente
- Expectativas de enfermo y familia
- Solidaridad

PRINCIPIOS

- Acompañamiento
- Atención integral
- Continuidad y coordinación
- Comunicación
- Reflexión ética
- Competencia profesional
- Trabajo en equipo
- Evidencias disponibles

1. Análisis general, justificación y metodología de trabajo.
2. Propuesta de objetivos, recomendaciones e indicadores con una breve justificación de cada uno de ellos.
3. Ejemplos de buenas prácticas en las CC.AA.

Los objetivos e indicadores son el núcleo central y objeto de la aprobación por parte del CISNS

Los objetivos están agrupados en cinco líneas estratégicas:

PACIENTE Y FAMILIA



PUNTOS CRITICOS



**OBJETIVOS
ACCIONES
INDICADORES**

- **Atencion integral**
- **Organización y coordinacion**
- **Autonomia**
- **Formacion**
- **Investigacion**

Atención integral

La atención de los pacientes en fase avanzada y terminal no puede ser una atención aislada, sino que debe de formar parte de la atención a su proceso de forma continuada y coordinada entre atención primaria y especializada.

El plan terapéutico es único e inter-disciplinar y abarca todos los ámbitos asistenciales.

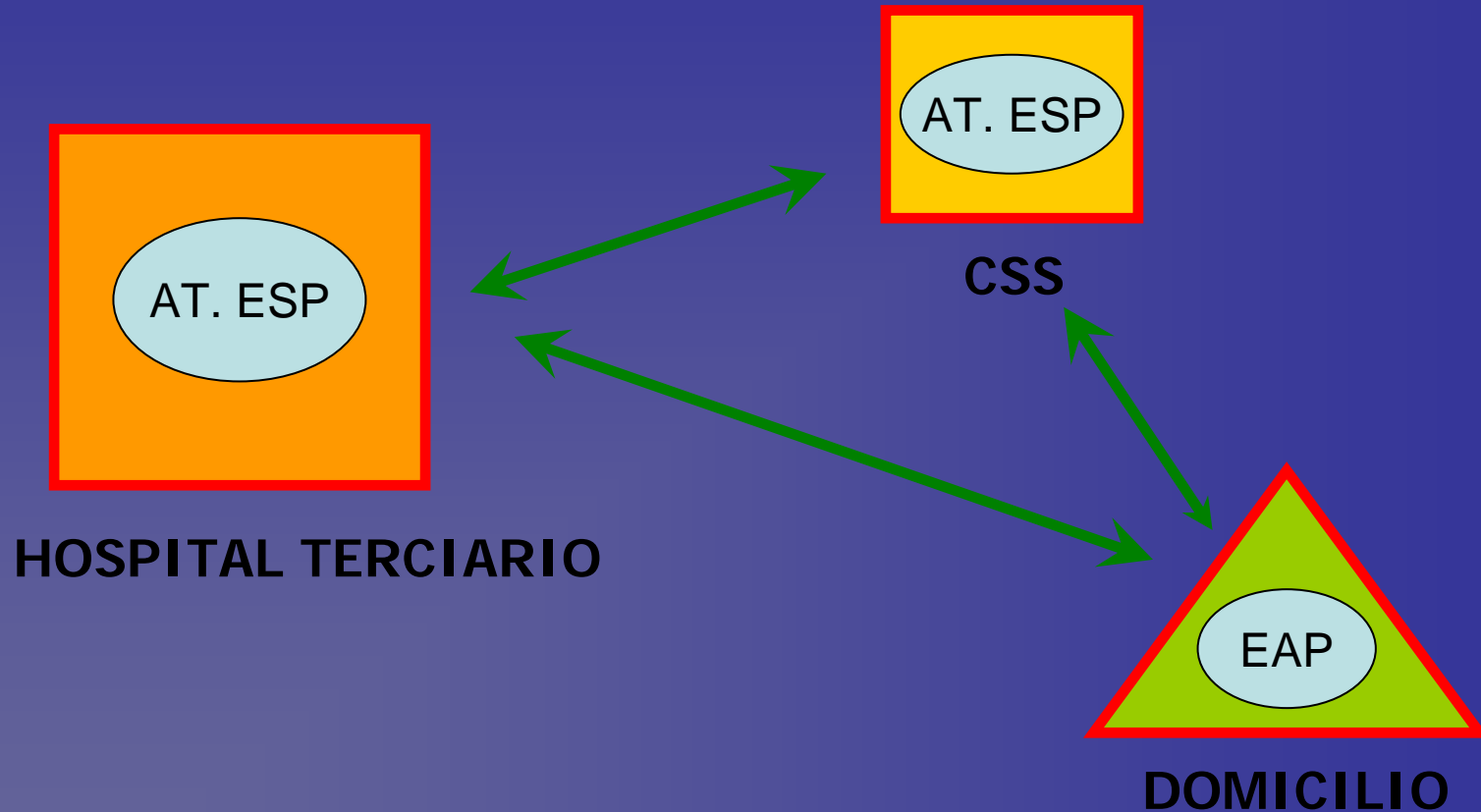
Línea estratégica 2

ORGANIZACIÓN Y COORDINACION

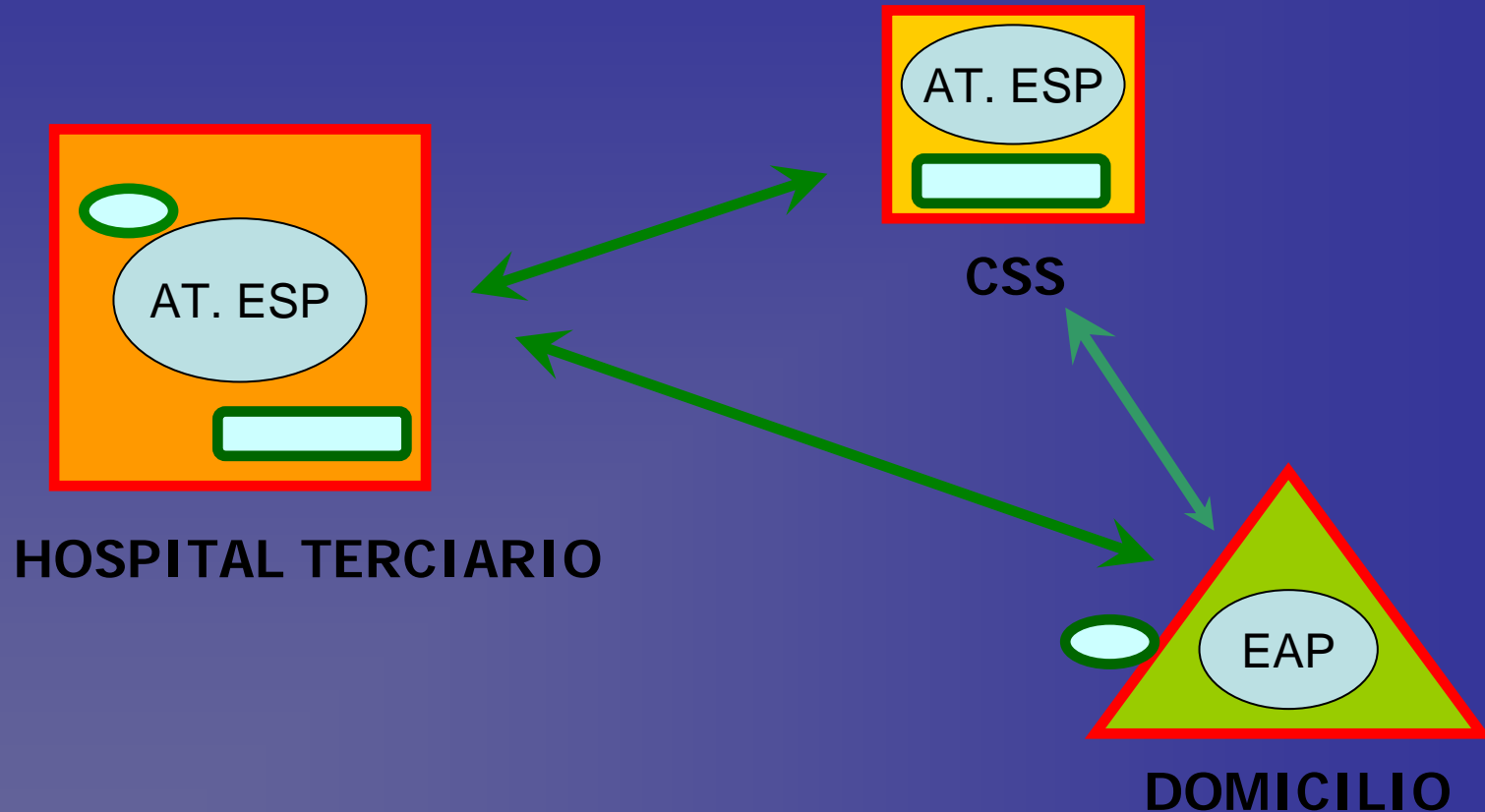
OBJETIVO GENERAL

Disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado

CUIDADOS PALIATIVOS BASICOS



CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIFICOS



 Equipo de soporte

 Unidad de Cuidados Paliativos

Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS

Línea estratégica 3

AUTONOMIA DEL PACIENTE

OBJETIVO GENERAL:

Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación del paciente en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas Comunidades Autónomas.

Dignity-Conserving Care—A New Model for Palliative Care Helping the Patient Feel Valued .

Harvey Max Chochinov, MD, PhD, FRCPC

JAMA. 2002;287:2253-2260.

Mantener la dignidad va más allá de lo que se les hace a los pacientes, depende de cómo se les ve.

Cuando se les ve como merecedores de honra y respeto es mucho más posible ayudar a conservar la dignidad.

Línea estratégica 4

FORMACION

6.1 Establecer en las CCAA un Plan de Formación Continuada en Cuidados Paliativos para los profesionales de atención primaria, atención especializada y para aquellos profesionales que se dediquen específicamente a cuidados paliativos.

6.2 Promover que los profesionales de los equipos específicos de Cuidados Paliativos dispongan de formación específica avanzada, reglada y acreditada en cuidados paliativos.

Línea estratégica 5

INVESTIGACION

- ✓ Epidemiología de la situación avanzada y terminal
- ✓ Síntomas: evaluación y tratamiento
- ✓ Tratamientos de soporte
- ✓ Factores pronósticos y Calidad de vida
- ✓ Cuidados paliativos y seguridad
- ✓ Cuidados paliativos en ancianos y en niños
- ✓ Aspectos emocionales y necesidades psicológicas
- ✓ Bioética en el final de la vida
- ✓ Atención al duelo
- ✓ Evaluación de resultados y mejora de calidad
- ✓ Continuidad de atención y modelos organizativos

EVALUACION

- ❖ Mapa de estructuras y recursos
- ❖ % pacientes atendidos
- ❖ Cobertura poblacional
- ❖ Opioides tercer escalón
- ❖ % profesionales formados
- ❖ N° proyectos financiados

EVALUACION DE RESULTADOS

- Dolor y otros síntomas
- Calidad de vida
- Nivel de información
- Satisfacción paciente y familia

¿Recibiría la atención esperada si estuviera en el final de mi vida?

Ferrys F. JPSM 2007;33: 533-541

En resumen, contiene

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

SANIDAD 2807
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

5 Líneas Estratégicas
7 Objetivos Generales
33 Objetivos Específico
104 Recomendaciones

Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS

APOYO A LA IMPLANTACION desde el MSC

- Campañas de sensibilización y de información de derechos y recursos.
- Proyectos de investigación convocatorias del Instituto de Salud Carlos III.(4,5 mill euros en 2007)
- Financiación proyectos y formación específica a las CCAA (16 mill. Euros 2006-2008)

APOYO A LA IMPLANTACION desde el MSC

- Financiación proyectos Sociedades Científicas y Pacientes (2,5 mill euros en 2007).
- Financiación guía de práctica clínica Cuidados Paliativos dentro del Proyecto Guía Salud. (OSTEBA).
- Financiación informes de evaluación tecnologías sanitarias: Cuidados Paliativos en no oncológicos

JORNADAS CIENTÍFICAS

Calidad y evidencia científica en la toma de decisiones

Estrategias en el Sistema Nacional de Salud: GuíaSalud - Biblioteca de guías de práctica clínica y la evaluación de tecnologías sanitarias

4 y 5 de diciembre Madrid - España



¿Qué es guía salud?

Noticias

[Implementing research. A guideline for health researchers](#) [+]
This booklet updated by The Health Research Council of New Zealand (HRC) is designed for researchers.

[The value of health care: a matter of decision in Germany](#) [+]
by Franz Porzsolt, Moritz Ackermann and Amelung. BMC Health Services Research 2007.

[Inequality in health care use among older people in the UK: an analysis of panel data](#) [+]
Allin S, Masseria C, Mossialos E. November 2007.

[Organisational Innovations and Health Care](#)

[International Society for Quality in Health](#)

[International Conference, Boston: 30-31 October 2007.](#)

[Toma de decisiones basadas en la evidencia científica. Jornada coloquio.](#) [+]
2007. Bilbao.

[Jornadas Científicas del CEIPC. Las guías de prevención en la práctica clínica.](#) [+]
2007. Madrid.

[de la S. E. de Salud Pública y de Sanitaria](#) [+]
del 20 al 22 de Junio de 2007

- Plan de comunicación y difusión.
- Implantación “real” e inclusión de los objetivos en los planes y programas de las CC.AA.
- Cambio de cultura de los profesionales y de los gestores
- Evaluación de la estrategia en 2009.
- Redefinición de objetivos y actividades