

**Hablemos de éstas personas**



# Guión

- **Conceptos**
- **Epidemiología**
- **Características**
- **Necesidades individuales**
- **Cómo identificar**
- **Cómo atender**
- **Cómo organizar la atención**
- **Aspectos éticos**
- **Programas de cronicidad**

# Innovaciones en la atención paliativa del s XXI

*Prof Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD*  
*Director,*

**Observatorio 'Qualy'**

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

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



## ÀREES OPERATIVES



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

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

OBSERVATORI  
QUALY / CCOMS-ICO

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



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

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

**ICO / UVIC**

**+ ICS SAP OSONA**

**+ HSC/CHV**

**+ SARQUAVITAE**

# Resultados equipos servicios convencionales de cuidados paliativos

*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*

**265 pacientes, 105 servicios**

*Clinical Note*

# 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

*Instituto Catalán de Oncología (A.T., J.P., G.S., J.G.-B., X.G.-B.), L'Hospitalet, Barcelona; Hospital de Santa Caterina (R.R.), Girona; and Hospital de Sant Llàtzer (C.S.), Terrassa, Barcelona, Spain*

*Palliative Medicine* 2001; **15**: 271-278

## Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia

**Mateu Serra-Prat** Catalan Agency for Health Technology Assessment and Research, Catalan Health Service and Department of Health and Social Security, Generalitat de Catalunya, Barcelona, **Pedro Gallo** Catalan Agency for Health Technology Assessment and Research, Catalan Health Service, Department of Health and Social Security, Generalitat de Catalunya, Barcelona and Department of Sociology, University of Barcelona, Barcelona and **Josep M Picaza** PADES Mataró, Catalan Institute of Health, Barcelona

### **Savings of Palliative Care Specialist Home Care Support Teams (N= 74)**

- **1.000 euros / patient / month**
- **Reduction of hospital admissions, length stay, emergencies**
- **Increase home care, outpatients, and death at home**

*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, Xavier Castellsagué, MD, PhD, on behalf of Grupo de Evaluación-SECPAL *Palliative Care Service (X.G.-B., A.T., E.C., J.P.-S., J.E.), and Cancer Epidemiology Unit (X.C.), Institut Català d'Oncologia, Barcelona; PADES Esquerra Eixample (M.A.), Barcelona; Institut Català d'Oncologia (J.M<sup>a</sup>.B.), Barcelona; and Ministry of Health and Consumption of the Spanish Government (I.M.), Madrid, Spain*

**COMPARISON 1992-2002: USE/COST OF RESOURCES**

**Savings: 3.286 Euros / patient / 6 weeks of intervention**

Research

# Structure, organisation and clinical outcomes in cancer patients of hospital support teams in Spain

Albert Tuca-Rodriguez,<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>

*BMJ Supportive & Palliative Care* 2012;**0**:1–7. doi:10.1136/bmjspcare-2011-000083

# Estructura, proceso, y resultados de Equipos de soporte de atención domiciliaria en España



MEDICINA CLINICA

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



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

*Special Article*

# The Catalonia World Health Organization Demonstration Project for Palliative Care Implementation: Quantitative and Qualitative Results at 20 Years

Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD, Carmen Caja, RN, Jose Espinosa, MD,  
Ingrid Bullich, RN, Marisa Martínez-Muñoz, RN, Josep Porta-Sales, MD, PhD,  
Jordi Trelis, MD, Joaquim Esperalba, MD, MBA, and Jan Stjernsward, MD, PhD

# Evaluación cualitativa

## Evaluación cualitativa del desarrollo del Proyecto Demostrativo OMS de Cuidados Paliativos de Cataluña a los 15 años de su implementación y propuestas de mejora del programa

X. GÓMEZ-BATISTE<sup>1</sup>, M. NABAL VICUÑA<sup>1</sup>, J. TRELIS NAVARRO<sup>1</sup>, J. ROCA CASAS<sup>1</sup>, J. PORTA SALES<sup>2</sup>, S. PAZ RUIZ<sup>2</sup>, J. ESPINOSA ROJAS<sup>2</sup>

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<sup>a</sup> Luisa Puente, M.D.,<sup>8</sup> on behalf of the Working Group of the Standing Advisory Committee for Palliative Care



# Puntos fuertes y áreas mejora

- Extensa y con 7.5 millones
- Alta cobertura cáncer i geográfica
- Alta cobertura at domiciliaria, cáncer i no cáncer
- Dedicación profesionales
- Planificación pública e inserción sistema
- Efectividad, eficiencia, satisfacción
- **Baja cobertura: no cáncer, áreas, servicios**
- **Variabilidad en servicios convencionales**
- **Intervención tardía**
- **Dificultades accesibilidad i at continuada**
- **Evaluación resultados,**
- **Asp subjetivos, espiritualidad, duelo**
- **Profesionales: Soporte, académico**
- **Financiación css baja**
- **Investigación**



## Nuevas perspectivas, nuevos retos:

- Mejorar / extender la  
cobertura
- Mejorar / intensificar  
el modelo de atención

# Transiciones Conceptuales XXI

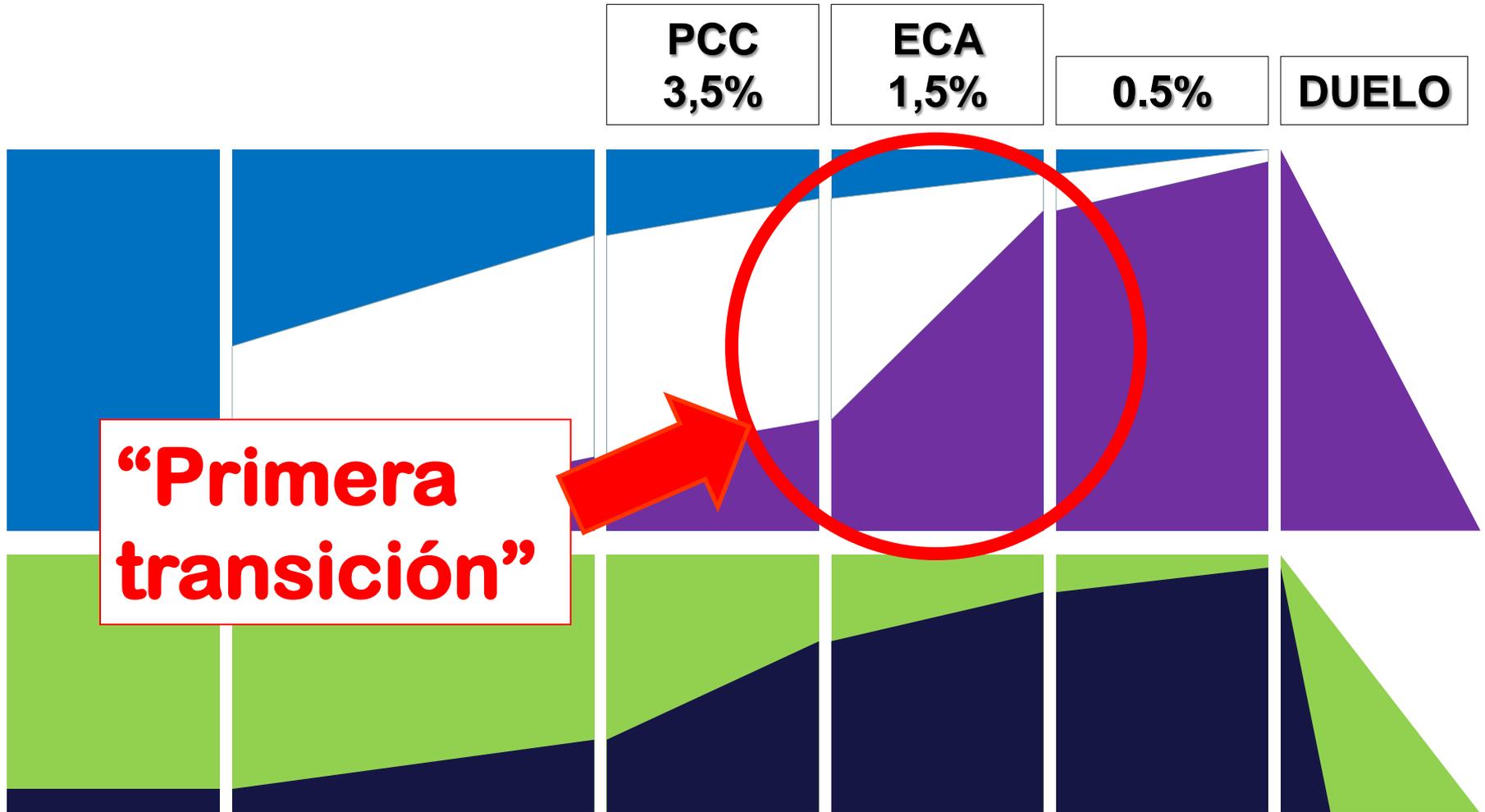
XGB, BMJ SPC 2013



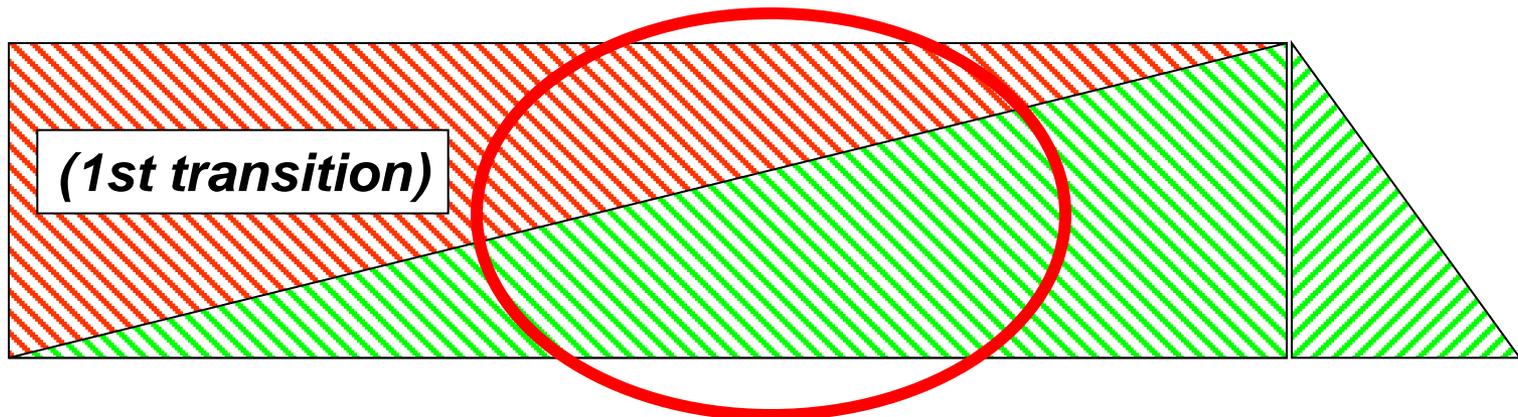
WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

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

# Concepto de “primera transición”



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



- Prevalence 1.0-1.5%
- 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
- More focus on
  - Advance care planning
  - Essential needs (spirituality, dignity, relations, hope, autonomy)
  - Psychosocial aspects (emotional, loss, family)
  - Bereavement
- Organizational: all services involved



## Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



RSITAT



Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



### EDITORIAL

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

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

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

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

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

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

#### La perspectiva epidemiológica: la mortalidad

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

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

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

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

#### Una nueva perspectiva epidemiológica: la prevalencia

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

\* Autor para correspondencia.

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



## Palliative care beyond cancer

# La perspectiva poblacional: mortalidad y prevalencia

*Original Article*

# 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 de tasas de mortalidad de condiciones / enfermedades crónicas**

# Mortalidad

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

# Prevalencia y Características

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

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

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

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

## 2 grupos identificables:

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

# Prevalencia y características

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

# Prevalencia x settings

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

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

**Marzo 2013**

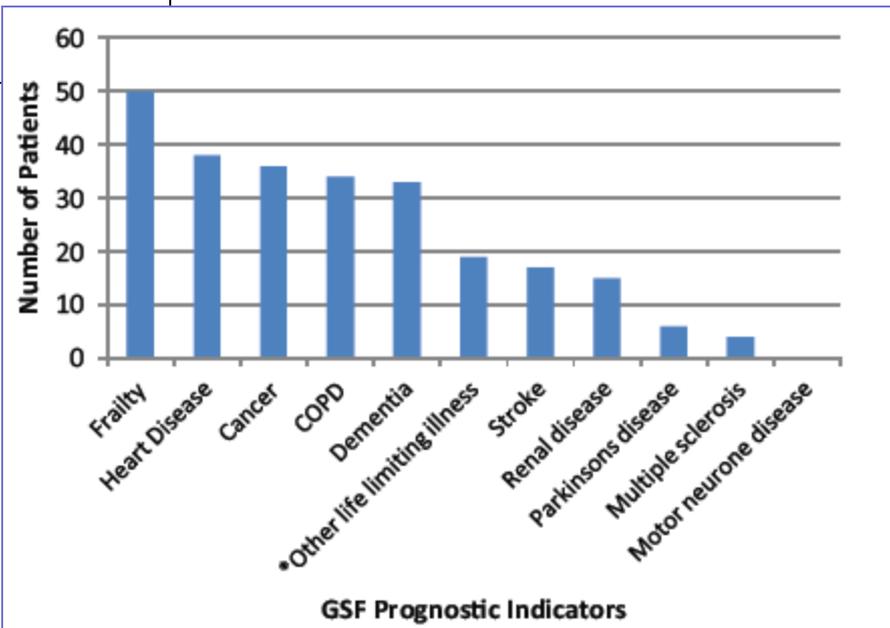
Xavier Gómez Batiste-Alentorn, Agnès Calsina Berna, Marisa Martínez-  
Muñoz, Ignasi Bardés Robles, Elba Beas Alba

Original Article

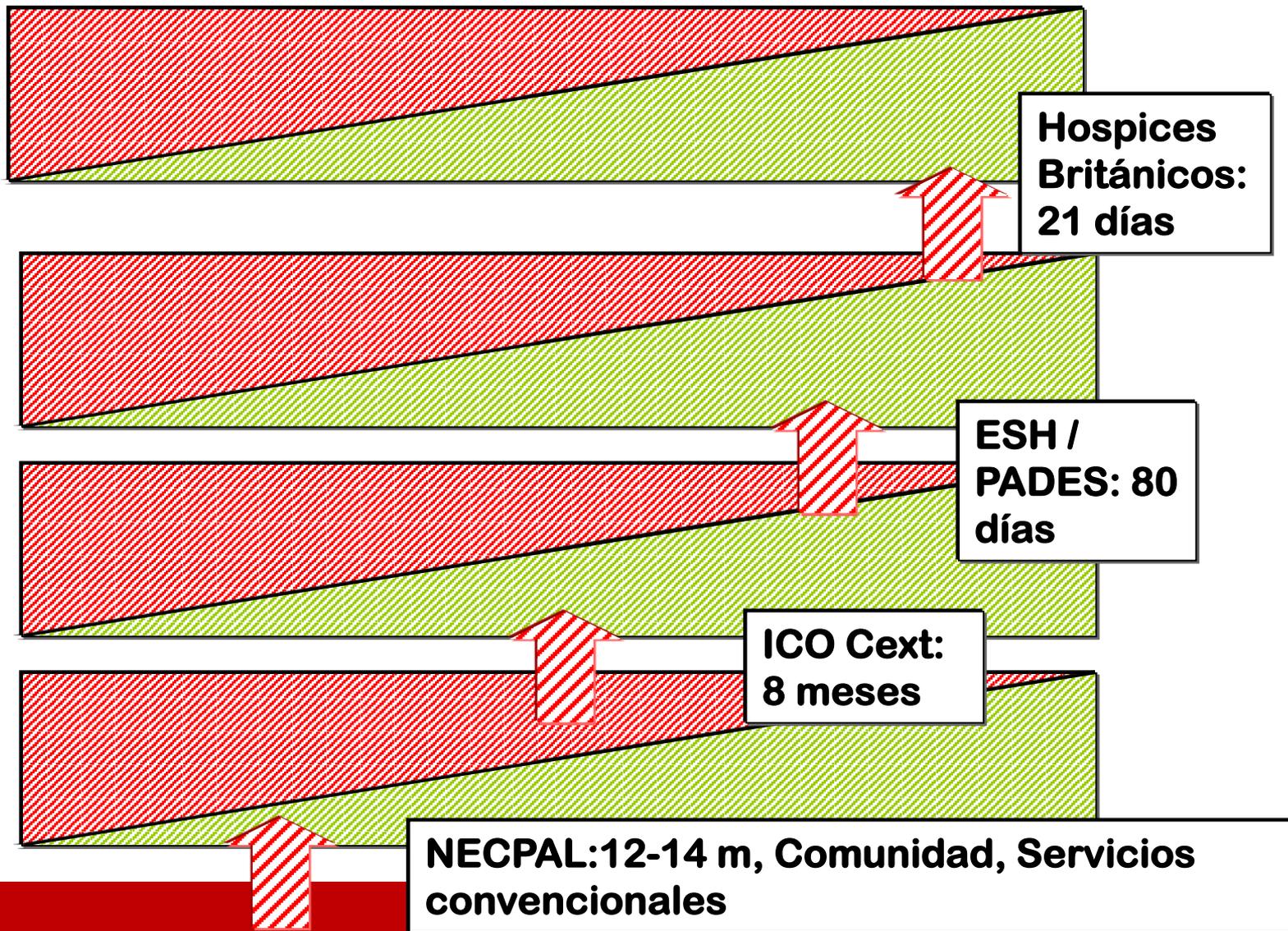
## Extent of palliative care need in the acute hospital setting: A survey of two acute hospitals in the UK

**Clare Gardiner** *University of Sheffield, School of Health and Related Research (SciHARR), 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*  
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.



# “Paradigmas paliativos”

## Paradigma sXX

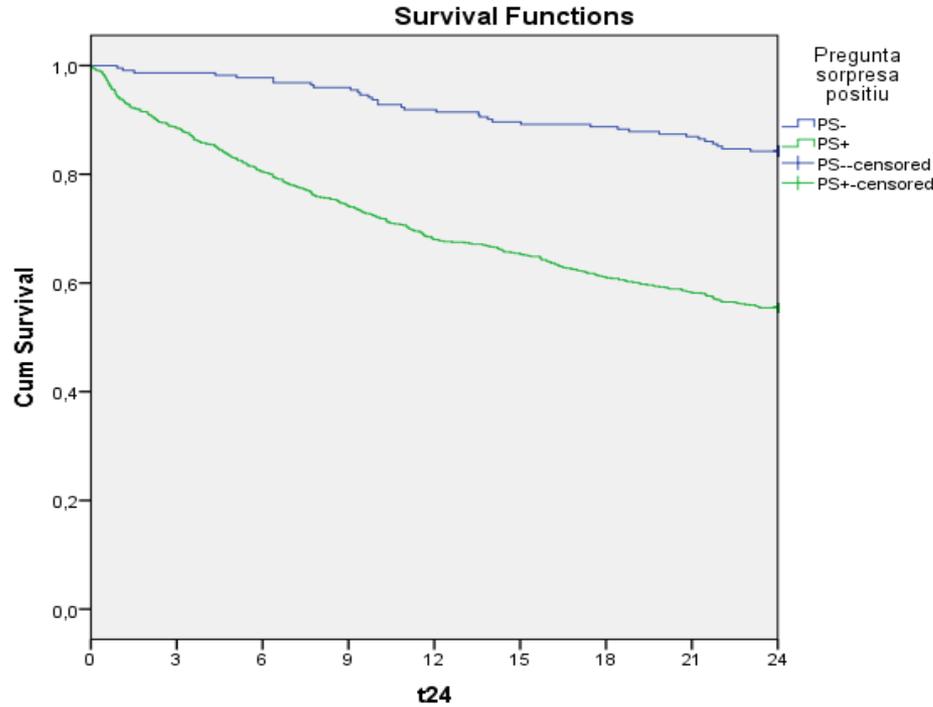
- **Varón**
- **62 años**
- **Cuidado per esposa**
- **Cáncer de pulmón**
- **Ingresado en serv cuidados paliativos**
- **Morirá en 7 semanas**
- **“Enfermo terminal” o “Enfermo paliativo”**

## Paradigma sXXI

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

# Supervivencia NECPAL +

**Estudio de cohorte: 1.064 pacientes**

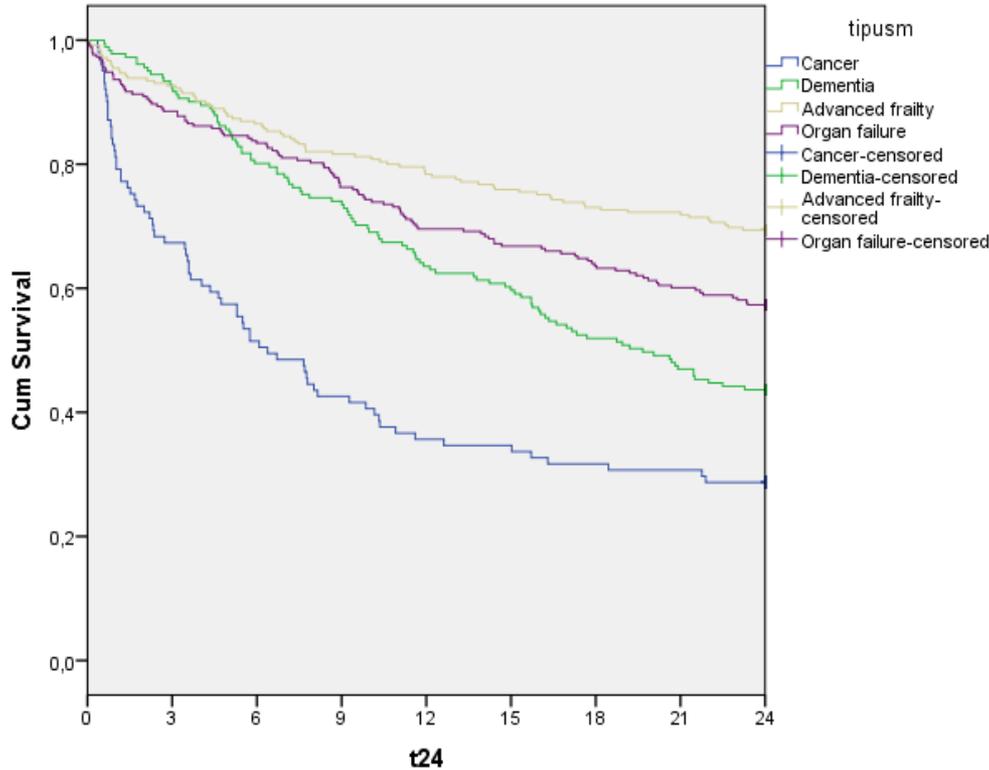


**Pregunta sorpresa + vs - : Mortalidad 24 m**

**44,6%**

	Chi-Square	df	Sig.
Log Rank (Mantel-Cox)	58,007	1	,000

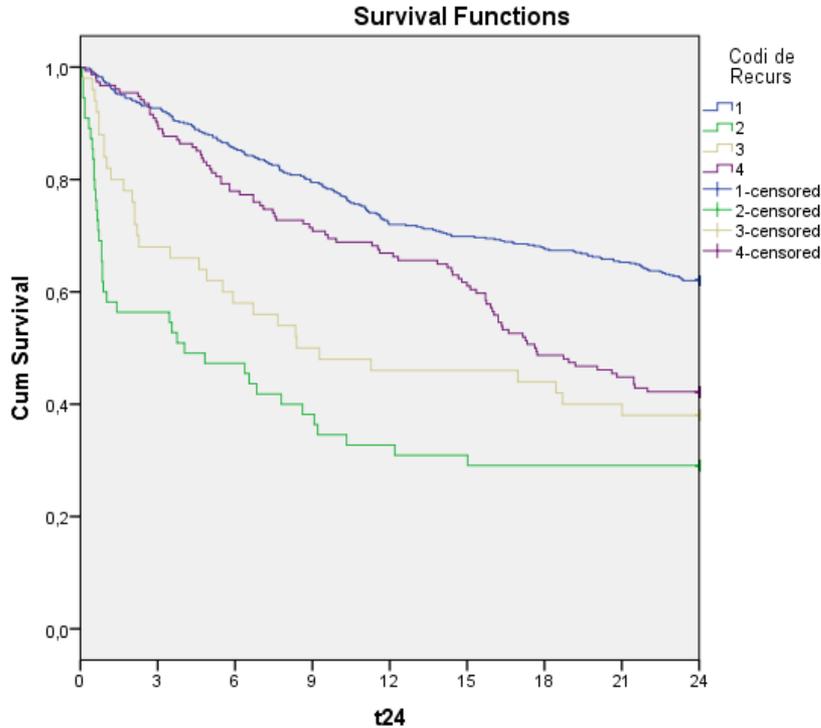
Survival Functions



**Càncer**  
**Demència**  
**Insuficiències orgàniques**  
**Fragilitat**

	Chi-Square	df	Sig.
Log Rank (Mantel-Cox)	80,629	3	,000

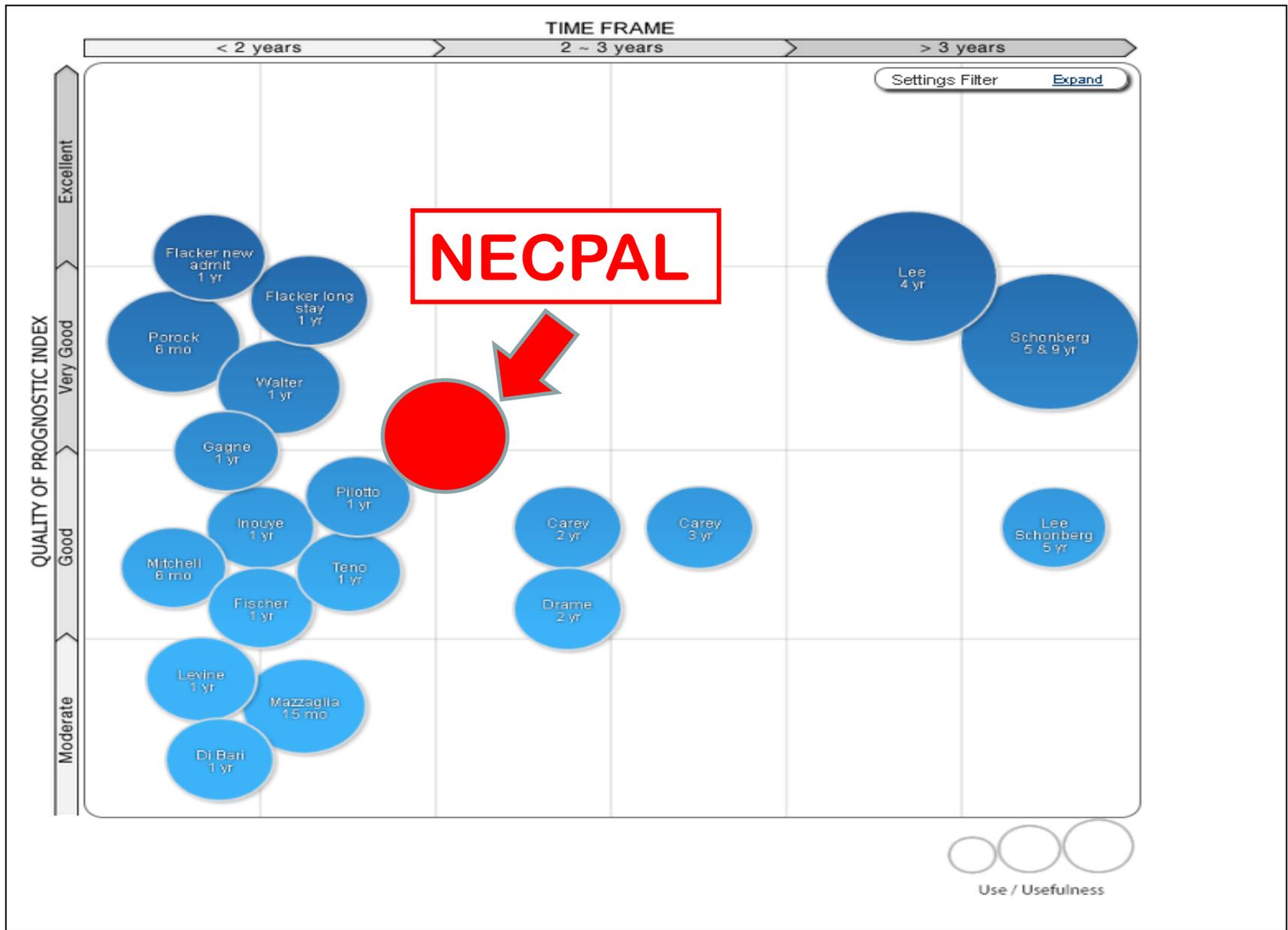
**NECPAL & CAUSA**



- 1: ATENCIO PRIMARIA**
- 2: CENTRE SOCIOSANITARI**
- 3. HOSPITAL**
- 4. RESIDENCIES**

	Chi-Square	df	Sig.
Log Rank (Mantel-Cox)	71,324	3	,000

**NECPAL & RECURS**



- 1. Identificar pacientes con enfermedad crónica avanzada que se pueden beneficiar de un enfoque paliativo (características)**
- 2. Screening: identificarlos fácilmente en un grupo de población (sensibilidad alta)**
- 3. Valor pronóstico (agregación factores)**
- 4. Inicio de proceso reflexivo (siempre)**

**Posibles utilidades de PS y NECPAL**

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



# 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

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

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

## ABSTRACT

Palliative care (PC) has focused on patients with cancer within specialist services. However, around 75% of the population in middle- and high-income countries die of one or more chronic advanced diseases. Early identification of such patients in need of PC becomes essential. In this feature article we describe the initial development of the NECPAL (Necessidades Palliatives) 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-health settings of Osona; and initial implementation of the NECPAL Programme in the region. As part of the Programme, we present 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 multi-morbidity 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, geriatric multi-morbidity

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@icoooncologia.net](mailto:xgomez.whoos@icoooncologia.net)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**El 75% de la població  
muere a causa de una  
enfermedad crónica  
evolutiva**

**El 1.2-1.4% de la població  
padece una o varias  
enfermedades crónicas  
avanzadas con pronóstico de vida  
limitado < 24 meses**

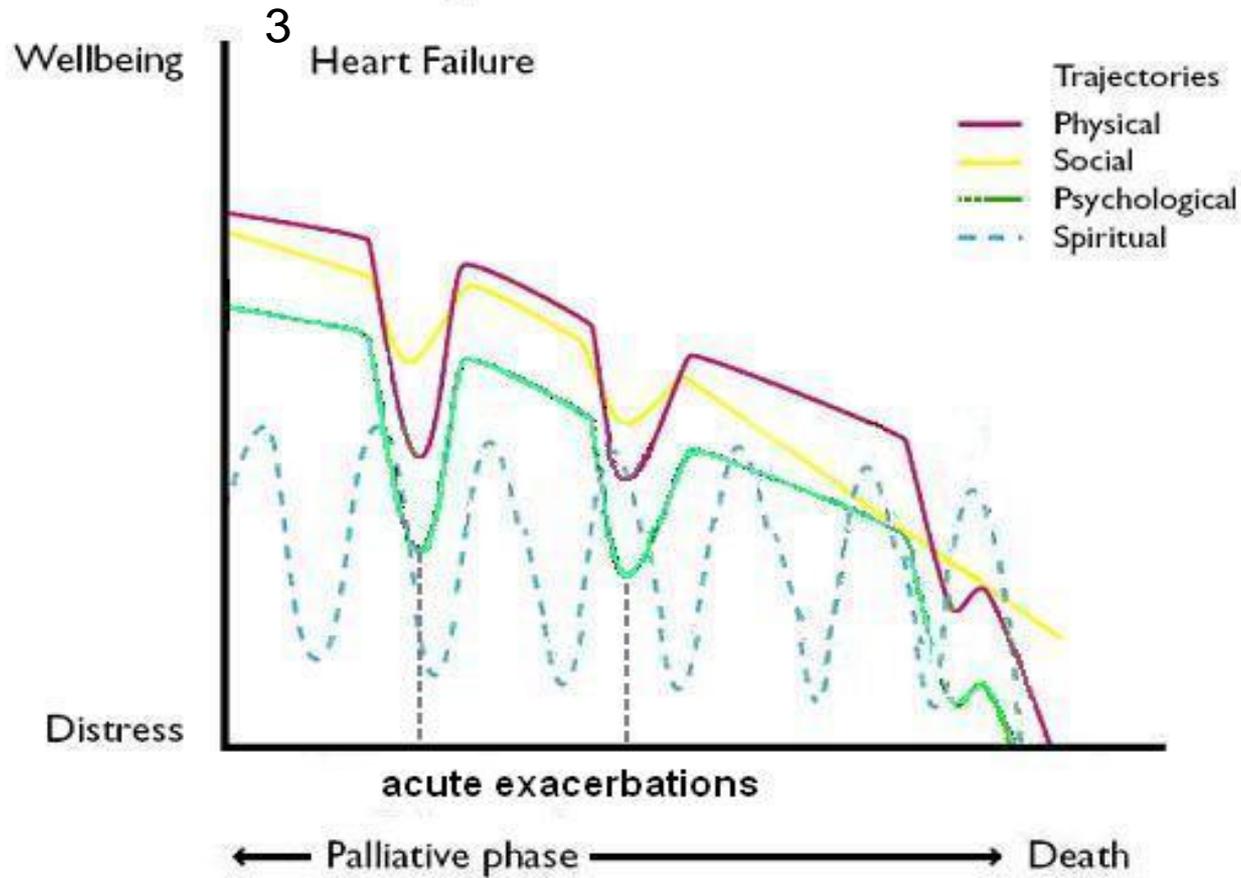
- Presentes en todos los recursos**
- Identificables clínicamente**



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

# La perspectiva individual

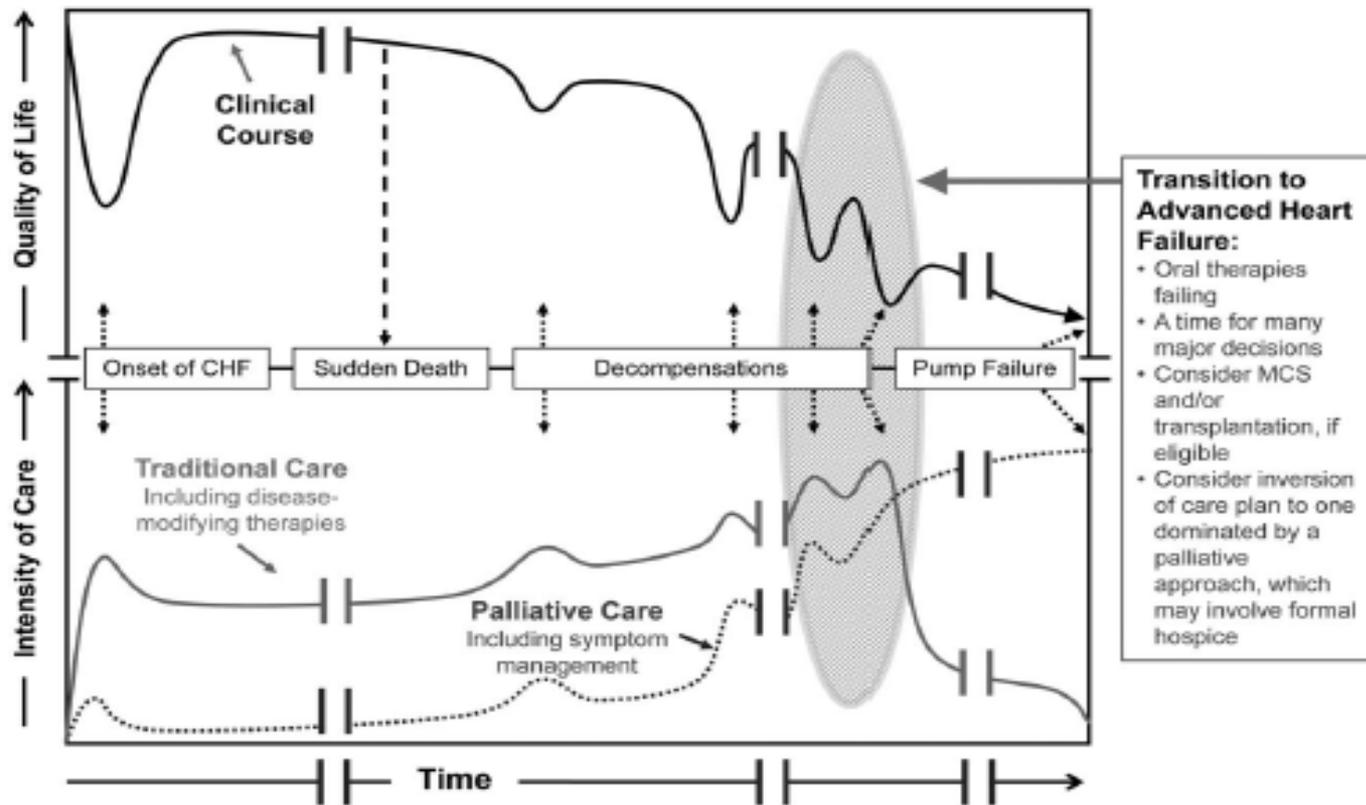
**Figure 2: Physical, social, psychology and spiritual wellbeing in the last year of life**



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

Circulation

April 17, 2012



# 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

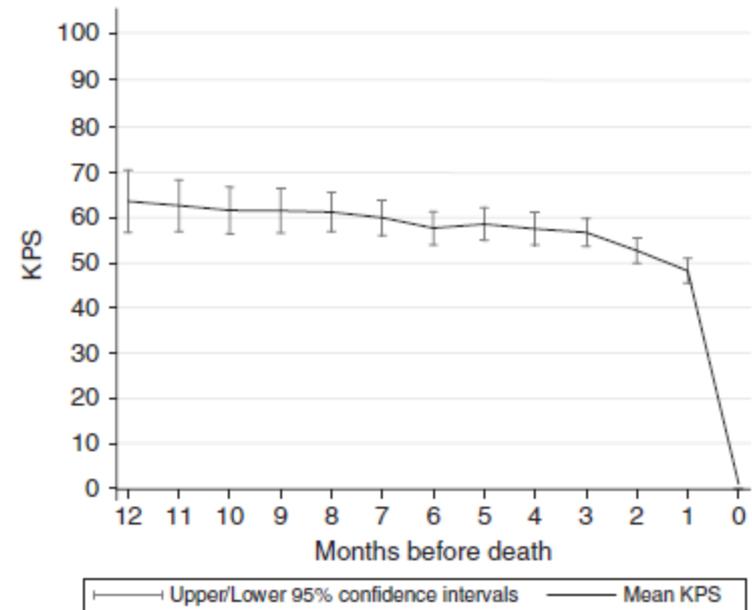
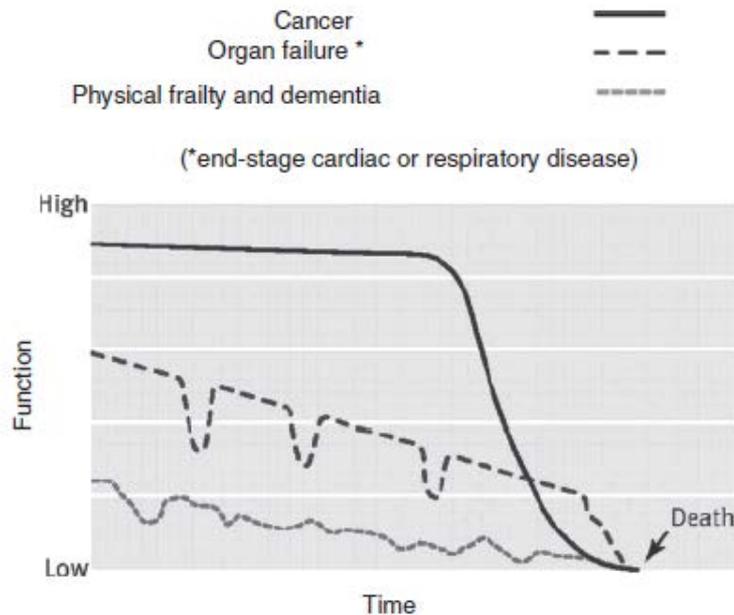
Copyright © 2014 American Heart Association, Inc. All rights reserved.

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

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

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

*J Am Geriatr Soc* 59:304–308, 2011.



# El paciente y su familia

**1. MANEJO DE LA ENFERMEDAD**

**2. FÍSICOS**

**3. PSICOLÓGICOS**

**10. PÉRDIDA, DUELO**

**4. FAMILIARES**

**9. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA / MANEJO DE LA MUERTE**

**5. SOCIALES**

**8. PRÁCTICOS**

**7. ÉTICOS**

**6. ESPIRITUALES**

**PACIENTE Y FAMILIA**

```
graph TD; Center[PACIENTE Y FAMILIA] --> 1[1. MANEJO DE LA ENFERMEDAD]; Center --> 2[2. FÍSICOS]; Center --> 3[3. PSICOLÓGICOS]; Center --> 4[4. FAMILIARES]; Center --> 5[5. SOCIALES]; Center --> 6[6. ESPIRITUALES]; Center --> 7[7. ÉTICOS]; Center --> 8[8. PRÁCTICOS]; Center --> 9[9. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA / MANEJO DE LA MUERTE]; Center --> 10[10. PÉRDIDA, DUELO];
```

# Cuadro de Cuidados



## Proceso de Cuidar (Habilidades)

	1. Evaluación	2. Compartir Información	3. Decisiones	4. Plan Cuidado	5. Cuidado	6. Confirmar
A. Manejo de la Enfermedad						
B. Físico						
C. Psicológico						
D. Sociales						
E. Espirituales						
F. Prácticos						
G. Cuidados al Final de al Vida / Manejo de la Muerte						
H. Perdidas, Duelo						

Dimensiones de Pacientes y Familias  
(Conocimientos)

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

## **Esenciales:**

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

## **Básicas:**

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

**Necesidades pacientes enfermedad avanzada**



Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES



## El modelo de atención paliativa CCOMS/ICO/CACP

# Educación y respeto

## Algunas recomendaciones sobre comportamientos

1. **Presentarse persona y servicio**
2. **Respecto verbal y no verbal**
3. **Permiso siempre**
4. **Definir / compartir objetivo**
5. **Privacidad, intimidad, confidencialidad**
6. **Inicio general, abierto no invasivo**
7. **Comprobar grado de comprensión**
8. **Clarificar decisiones y seguimiento**

Table 1 / Recommended Attitudes and Behaviours of Healthcare Professionals toward Patients at the First Meeting

1.	Introduce yourself, your colleagues or team members, and your service.
2.	Always be formally respectful in verbal and nonverbal personal exchanges.
3.	Always ask for permission to question or explore, to enter the room, and so on ("Do you mind if...?").
4.	Establish the objective and the purpose of the visit/consultation.
5.	Guarantee the patient privacy and intimacy, especially when conducting more serious conversations or explorations.
6.	Start with general, open, noninvasive questions.
7.	Always conclude by asking the patient if he or she has any doubts, has understood the information provided, or feels that there is something more that can be done by you and your colleagues or team members.
8.	Always clarify the decisions that have been made and the follow-up that is proposed.

# Pasos para la exploración de NE

TAT



Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut



**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, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, Trelis-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

## 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 USTED QUE ESTÉ EN NUESTRAS MANOS?

### HYPOTHESIS

The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer

Jorge Maté-Méndez, Jesús González-Barboteo, Agnès Calsina-Berna, Dolors Mateo-Ortega, Núria Codorniu-Zamora, Joaquín T. Limonero-García, Jordi Trells-Navarro, Gala Serrano-Bermúdez, and Xavier Gómez-Batiste

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?"

## **ESPIRITUALIDAD 2:** *(SENTIDO DE LA VIDA, TRASCENDENCIA PAZ, RELACIONES, PERDÓN).*

### **Preguntas clave generales (nivel específico)**

***“¿Tiene algún tipo de creencia espiritual o religiosa?”***

***“¿Es usted practicante?”***

***“¿Cuál es su filosofía de vida o manera de entender ésta?”***

***“Sus creencias, ¿han variado desde el proceso de su enfermedad?, es decir, ¿se han debilitado, se mantienen igual, o se han fortalecido?, ¿Quiere que hablemos de ello”***

# Competencias excelencia



Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

## Actitudes, valores y comportamientos

<b>Hospitalidad</b>	Habilidad para crear un contexto que ofrezca seguridad, confianza y confort para el paciente.
<b>Empatía</b>	Capacidad de percibir, entender, apreciar y compartir los componentes afectivos, cognitivos y experiencias del paciente expresados en la relación terapéutica.
<b>Compasión</b>	Aplicación de la empatía para mostrar y entender el sufrimiento del paciente.
<b>Compromiso</b>	Interesarse y implicarse con el paciente. La frase que lo caracteriza es “Usted importa”; disponibilidad y accesibilidad
<b>Confianza</b>	El resultado de aplicar todos los modelos de comportamiento y enfatizar el rol de referencia profesional; de quien actúa como el ahogado del paciente en situaciones difíciles.
<b>Congruencia</b>	Coherencia entre lo expresado explícitamente con los sentimientos personales y valores
<b>Presencia</b>	Atención y escucha activa

## HYPOTHESIS

The Institut Català d'Oncologia  
Model of Palliative Care:

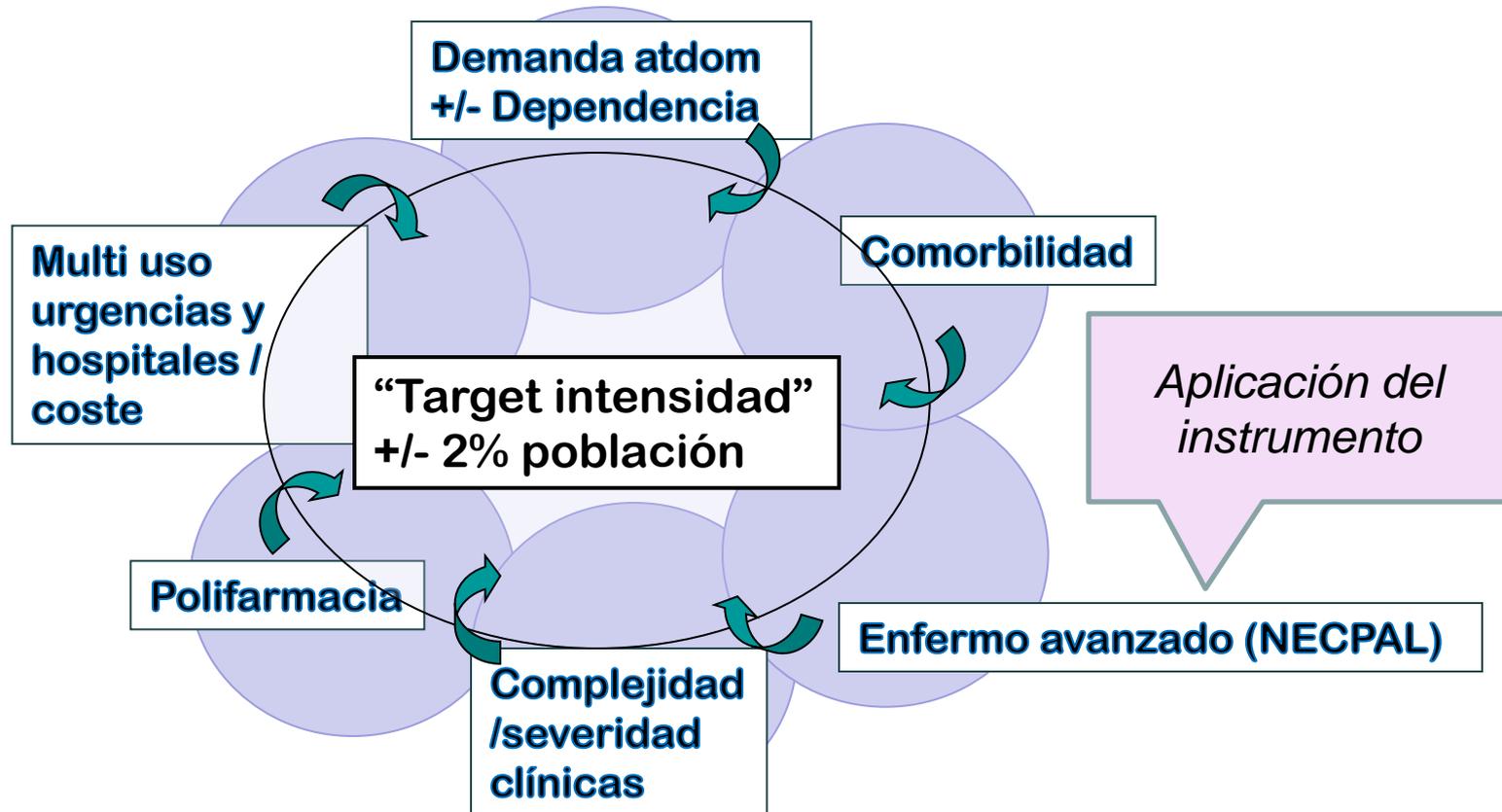
An integrated and comprehensive  
framework to address the essential needs  
of patients with advanced cancer

Jorge Maté-Méndez, Jesús González-Barboteo, Agnès Calsina-Berna,  
Dolors Mateo-Ortega, Núria Codorniu-Zamora, Joaquín T. Limonero-García,  
Jordi Trellis-Navarro, Gala Serrano-Bermúdez, and Xavier Gómez-Batista

Table 4 / Definitions of Attitudes, Values,  
and Behaviours Related to  
Palliative Care Excellence

Hospitality	The ability to create a context in which to offer patients a sense of safety, confidence, and comfort.
Empathy	The capacity to perceive, understand, appreciate, and share the affective, cognitive, existential, and experiential components of patients' needs and to express this within the therapeutic relationship.
Compassion	Empathy applied to sharing and understanding patient suffering.
Commitment	Interest in and involvement with the patient, characterized by the phrase “You matter”; availability and accessibility.
Confidence	The result of applying all of the behaviour patterns and emphasizing the role of the reference professional, who acts as an advocate for patients, especially in situations when difficult decisions must be made.
Congruence	Coherence between explicitly expressed – in verbal, nonverbal, and emotional language – personal feelings and values.
Presence	Active attention and active listening.

# **Cómo identificar personas con necesidades de atención paliativa en servicios de salud**



**“Clústers” enfermos crónicos complejos / avanzados**

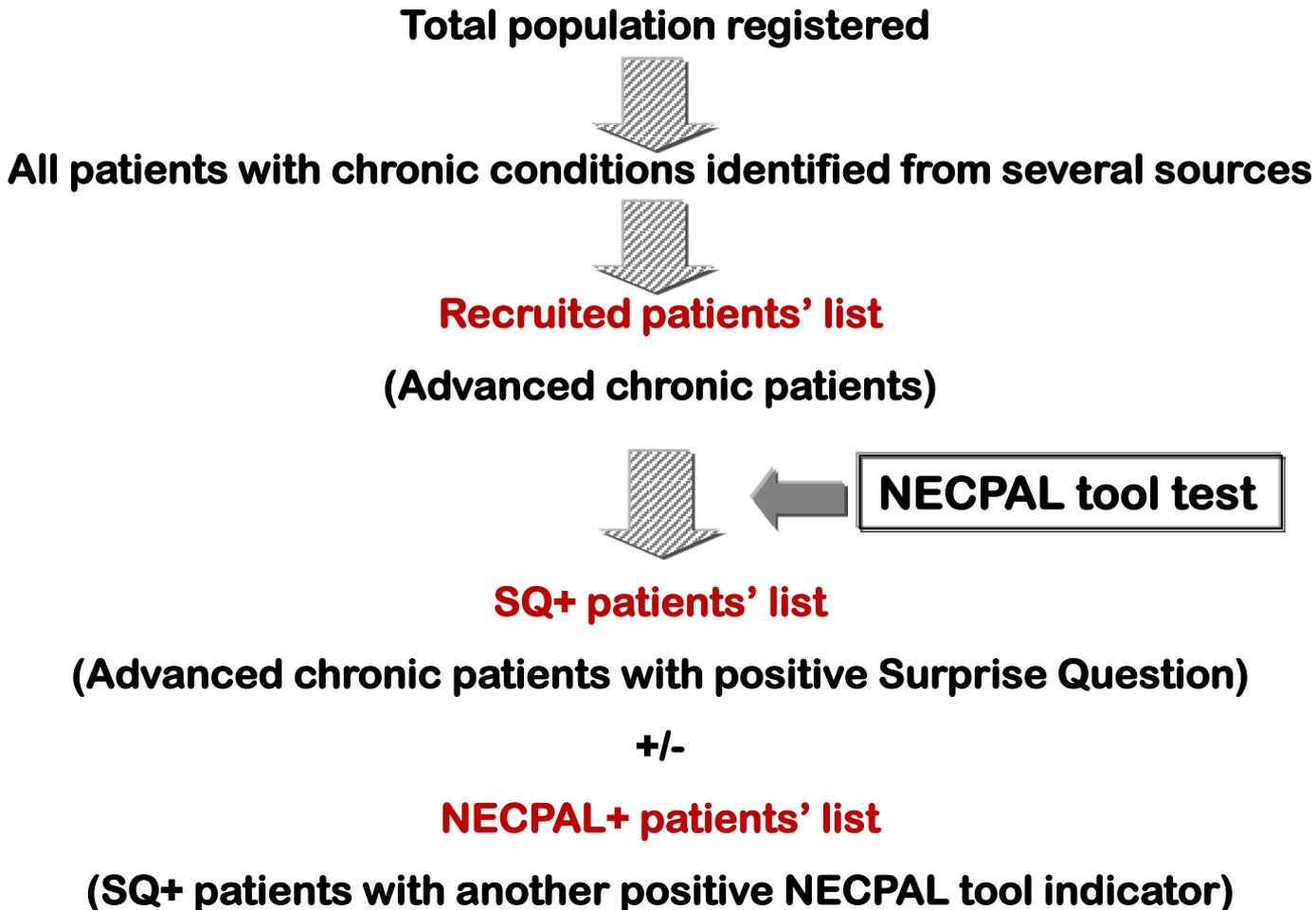
# Identificación y registro

## Actividades

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

## Registro

- Condición o Problema
- Visualización o Alarma



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

# Instrumento NECPAL

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

# Cómo atender pacientes identificados?

# Procedimiento Normalizado de Trabajo

## Propuestas para la Implementación

# Pasos del PNT

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

# **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”**

Inquire about the patient's primary concern (and that of family and/or friends, if applicable) and any additional objectives for visit.



Conduct a complete review of care plan for person with multimorbidity.  
OR  
Focus on specific aspect of care for person with multimorbidity.



What are the current medical conditions and interventions?  
Is there adherence/comfort with treatment plan?



Consider patient preferences.



Is relevant evidence available regarding important outcomes?



Consider prognosis.



Consider interactions within and among treatments and conditions.



Weigh benefits and harms of components of the treatment plan.



Communicate and decide for or against implementation or continuation of intervention/ treatment.



Reassess at selected intervals: for benefit, feasibility, adherence, alignment with preferences.

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

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

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

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

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

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

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

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

# V. Revisión de la Pauta de tratamiento Farmacológico

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

*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**

# Competencias básicas 4: 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**

# Programas públicos de cuidados paliativos

# **Atención paliativa y cronicidad: Cómo organizar la atención paliativa**

# Niveles organizativos atención paliativa

- Necesidades poblacionales
- Necesidades individuales
- Modelo de atención directa profesional-paciente
- Modelo of micro-organización
- Atención paliativa servicios convencionales
- Servicios específicos: SCP, EAPS,
- Sistemas integrales sectorizados
- Nacional/Regional

# Modelo conceptual

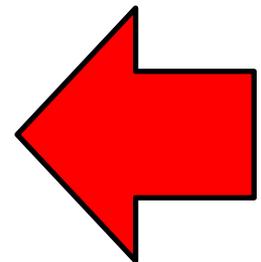
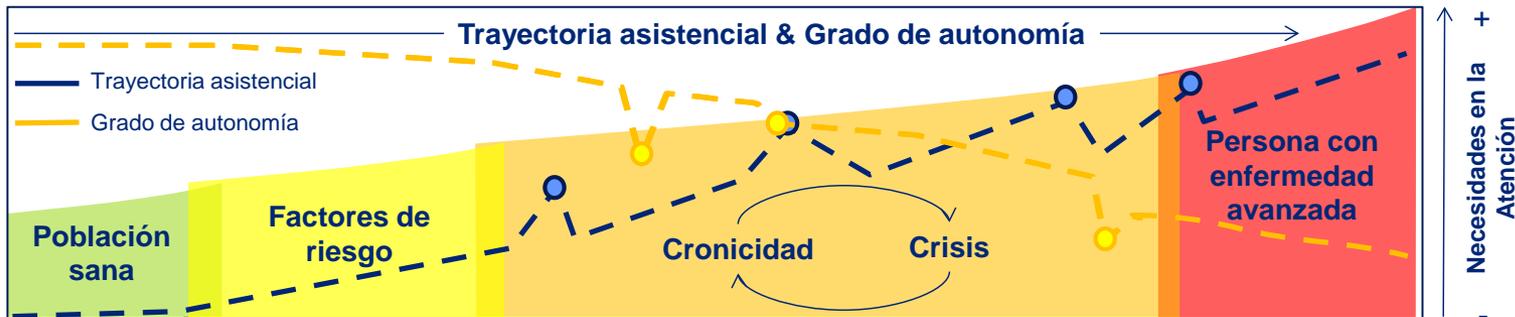
Redes de salud

Redes sociales

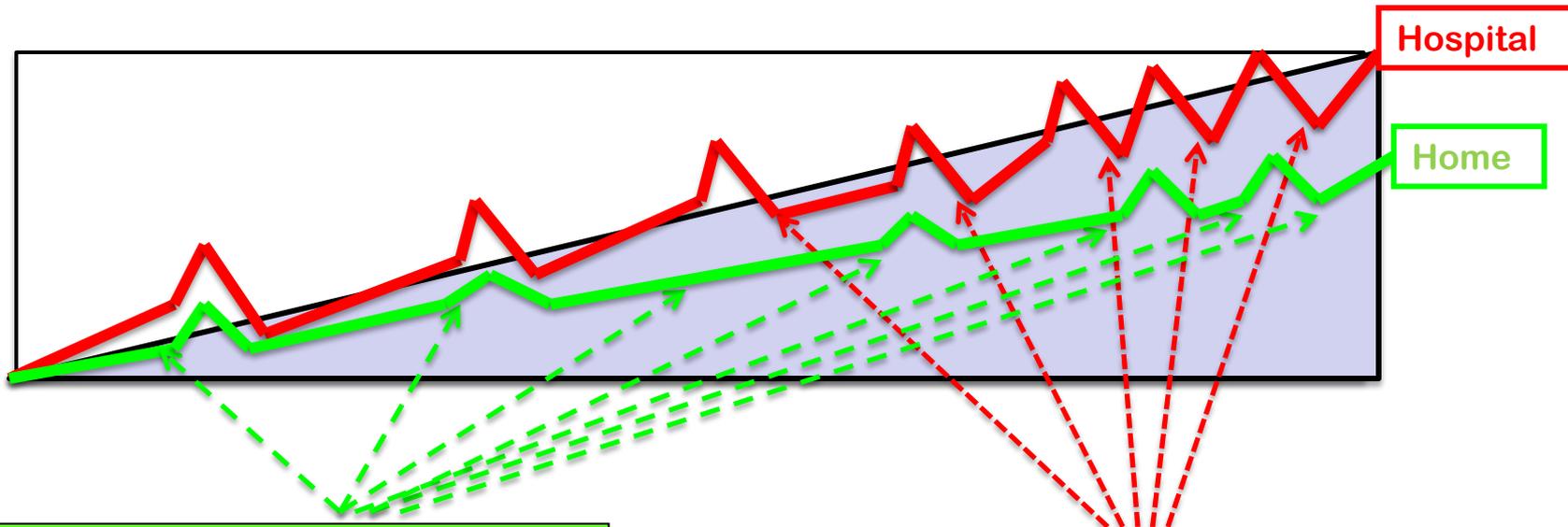
Redes comunitarias



# Modelo asistencial cronicidad



# Models of palliative interventions in chronic care

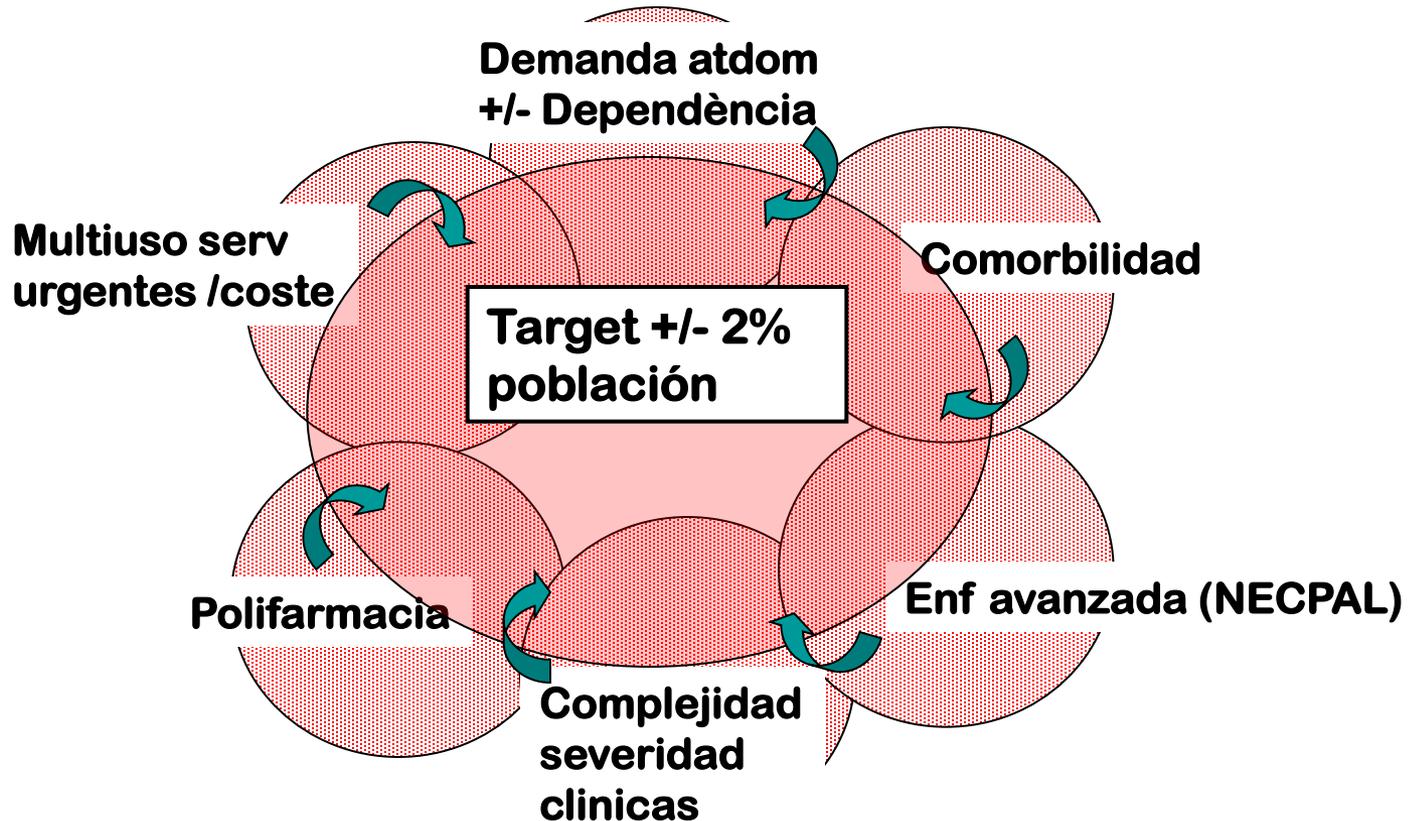


- Mostly non-cancer 85 / 15%
- Mostly community services
- Early
- Length survival 12-14 months
- Preventive / Programmed
- Community identification tool
- **Advance care planning**
- **Case management**
- **Integrated care**

**“Planned”**

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

**“Reactive”**



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

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

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

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

# Perspectiva poblacional / territorial

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

**Atención  
integrada y  
compartida**

**+ Mejoras en todos  
los servicios**

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

**+ Liderazgo (organizacional & clínico)**

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



# 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

# **Retos y aspectos ético- jurídicos de la identificación y mejora de la atención**

# Aspectos éticos: beneficios previsibles

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

# Aspectos éticos: riesgos y dilemas

## Posibles riesgos :

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

## Dilemas:

- Consentimiento informado previo?
- Formación previa?

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

# Programa SAR / Qualy cp

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

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

## ORIGINAL ARTICLES

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

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



# Balance del Programa

**Atención integral** a personas  
con enfermedades avanzadas

Dirección Científica del programa:

# ¿Qué hacemos?

DE VIC



Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES



Atención psicosocial

## Atención emocional y social

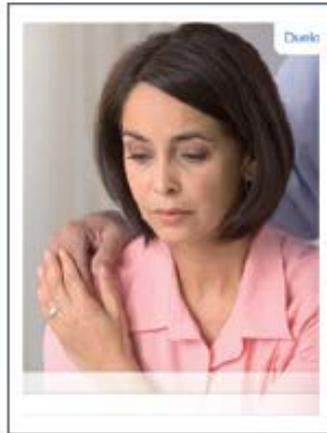
Proporciona medidas de atención psicológica y social para ayudar al paciente y la familia a afrontar la enfermedad.



Espiritualidad

## Espiritualidad

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 uno.



Duelo

## Duelo

Atención a todas las personas implicadas en la pérdida de un ser querido que lo requieran o lo soliciten.



Voluntariado

## Voluntariado

A través del acompañamiento, el voluntario da respuesta a las necesidades sociales de las personas enfermas y de sus familiares.



Profesionales

## Profesionales

Apoyo específico a los profesionales sanitarios en temas como la comunicación en situaciones difíciles y la gestión del estrés.

[www.compañerosdelalma.com](http://www.compañerosdelalma.com)

# ¿Cómo y con quién lo hacemos?

DE VIC



Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

## Estructura

**29 Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) distribuidos en las 17 CCAA.**

**133 profesionales multidisciplinares (psicólogos, trabajadores sociales y enfermeros)**

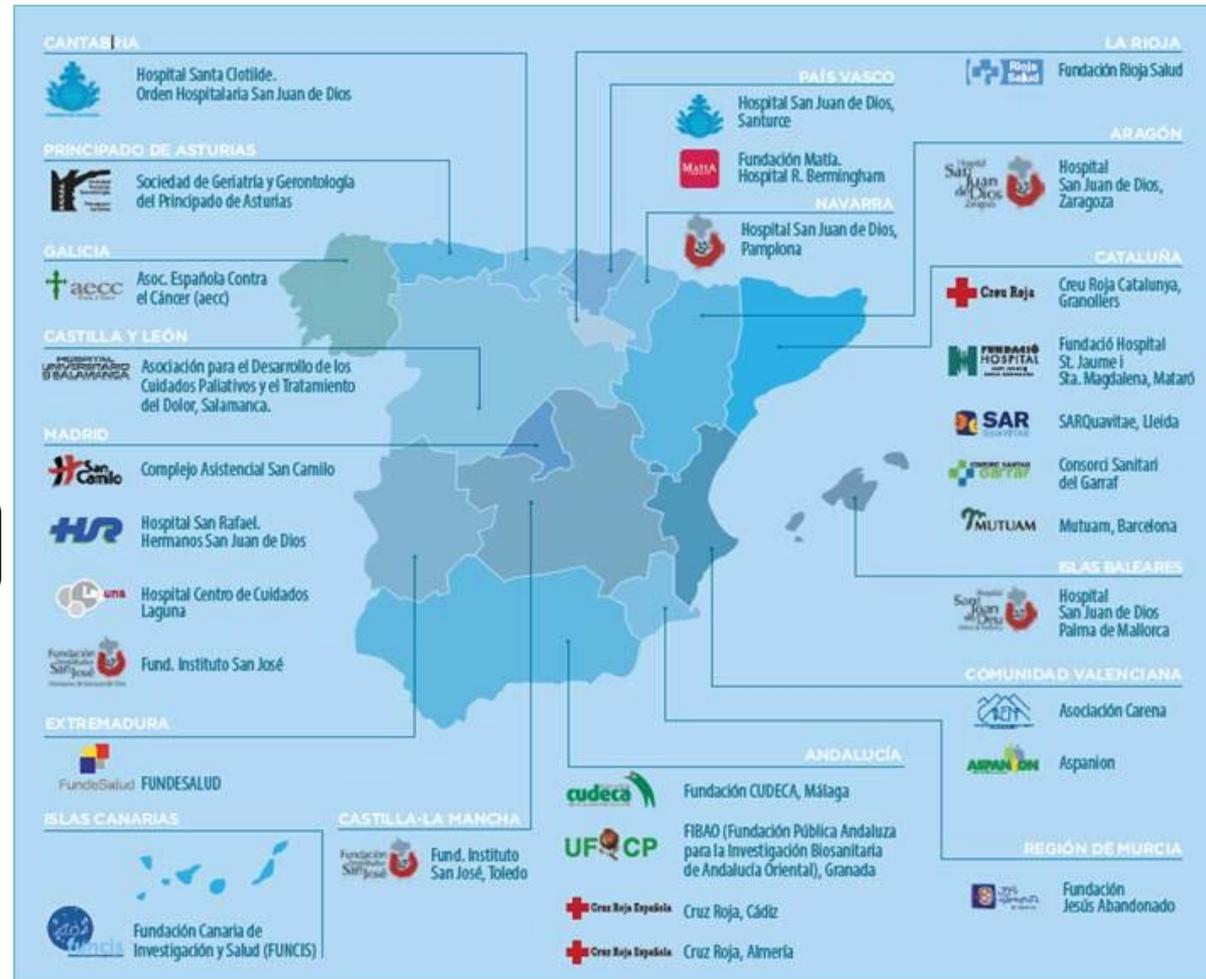
**420 voluntarios**

## Ámbito de actuación

**64 centros hospitalarios**

**95 equipos domiciliarios**

## Mapa con las entidades colaboradoras del tercer sector



# ¿A quién atendemos?

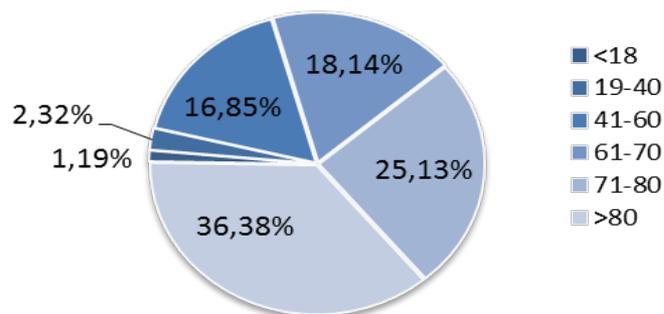


DE VIC

## Perfil paciente

Hombre de 70 años con **patología oncológica**, que recibe la atención del Equipo de Atención Psicosocial en un **centro hospitalario** durante **21 días**

### Distribución por edades



### Situación socioeconómica y familiar

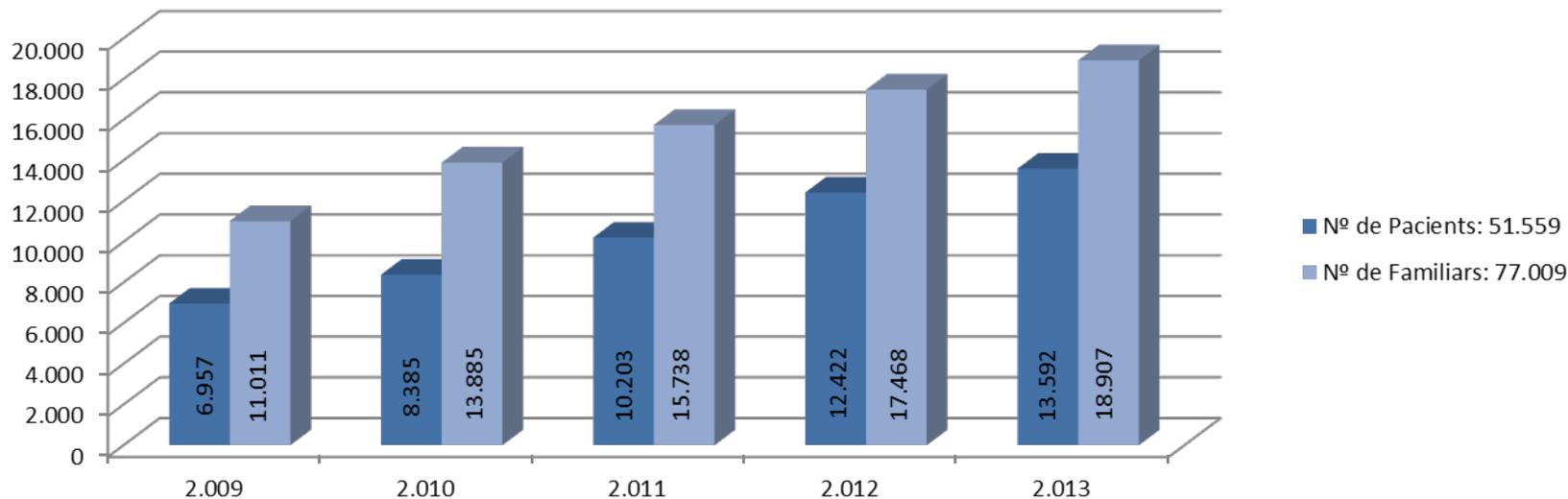
- El **41,16%** de las personas atendidas tiene **ingresos** económicos inferiores a 1.400€/ mes.
- En el **32,90%** de los casos, la **capacidad** cuidadora de la familia es **escasa, parcial o nula**.
- Ante la enfermedad avanzada, el **36,14%** de las familias corren el **riesgo de claudicar** por **sobrecarga familiar**.
- El **3,99%** de los pacientes atendidos **no tienen familia**.

# Personas atendidas

DE VIC



Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



**El Programa ha atendido durante el 2013 a 13.592 pacientes y 18.907 familiares.**

**TOTAL PERSONAS ATENDIDAS: 128. 568**

# Evaluación sistemática durante 4 años de la disminución del sufrimiento en casi 60.000 personas

DE VIC



Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut



Evidencia de **mejora** estadísticamente significativa de los aspectos psicosociales y espirituales evaluados:

- Esta mejora, en **pacientes vulnerables** y en **situación muy avanzada**, adquiere un mayor significado
- El impacto es rápido: el cambio más significativo se produce entre la **primera** y la **segunda visita**

Evaluación de la mejora de aspectos psicosociales y espirituales a lo largo de 4 años :

## PACIENTES

Estado de ánimo  
Ansiedad  
Malestar  
Sentido de la vida  
Paz/perdón  
Adaptación  
Sufrimiento

## FAMILIARES

Ansiedad  
Malestar  
Depresión  
Insomnio

Periodos de evaluación	2010 (1,5 meses)	2011 (5,5 meses)	2012 (9,5 meses)	2013 (12 meses)	TOTAL
<b>PACIENTES</b>	<b>874</b>	<b>3910</b>	<b>8964</b>	<b>10471</b>	<b>24219</b>
<b>FAMILIARES</b>	-	<b>4945</b>	<b>11810</b>	<b>18131</b>	<b>34886</b>
<b>TOTAL*</b>	<b>874</b>	<b>8855</b>	<b>20774</b>	<b>28602</b>	<b>59105</b>

\*Pacientes y familiares evaluados en los diferentes periodos en los 4 años del Programa

DE VIC

## En todas las dimensiones evaluadas hay mejora significativa

- La significación estadística (regresión lineal multinivel de efectos mixtos) muestra que la **mejora es debida a la intervención**.
- Debe tenerse en cuenta que la tendencia natural sería la de empeorar, ya que los pacientes están en una situación muy avanzada y su deterioro es progresiva.
- Se trata de pacientes que ya reciben cuidados paliativos convencionales, a los que se añade la atención psicosocial, lo que muestra su valor añadido.

Dimensión	n	Resultado basal / Final	Significación
<b>Estado de ánimo</b>	19310	4.6 (0.02) – 5.5 (0.04)	<0.0001
<b>Ansiedad</b>	20925	4.0 (0.03) – 2.6 (0.05)	<0.0001
<b>Malestar</b>	20886	5.1 (0.03) – 3.4 (0.05)	<0.0001
<b>Sentido de la vida</b>	15226	2.23 (0.01) – 1.92 (0.02)	<0.0001
<b>Paz/perdón</b>	14262	1.91 (0.01) – 1.6 (0.02)	<0.0001
<b>Adaptación</b>	22409	3.0 (0.01) – 3.5 (0.01)	<0.0001
<b>Sufrimiento</b>	13164	1092(20%) – 326(34%)	<0.0001

# Satisfacción de pacientes



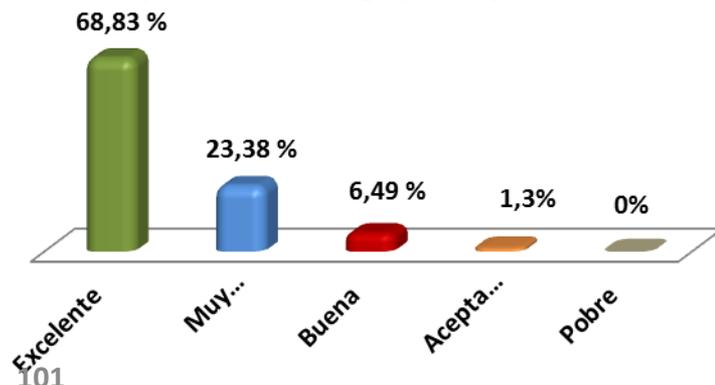
Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Salut



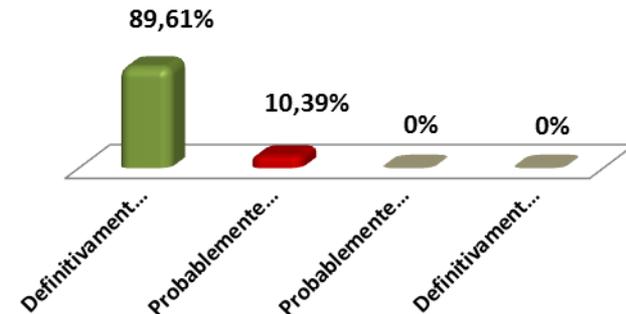
WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

- El **94,81%** de los pacientes afirman haber tenido **tanto contacto como necesitaban** con los profesionales
- Un **92,21%** consideran entre **excelente y muy buena** la atención recibida
- **Más del 80%** de los pacientes considera que la atención recibida le ha **ayudado** para:
  - Poder hablar de los **temas difíciles**
  - Ayudar a resolver **asuntos pendientes**
  - **Comunicarse** mejor con la **familia**
- Un **92,21%** consideran entre **excelente y muy buena** la atención recibida
- Más de un **90%** **recomendarían** la atención a otras personas:

¿Cómo puntuaría la atención que recibe Ud. por parte del psicólogo / trabajador social?

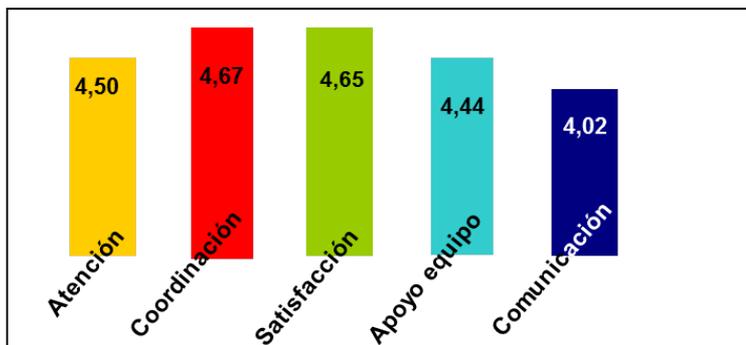


¿Recomendaría la atención que recibe Ud. por parte del psicólogo / trabajador social a otras personas?



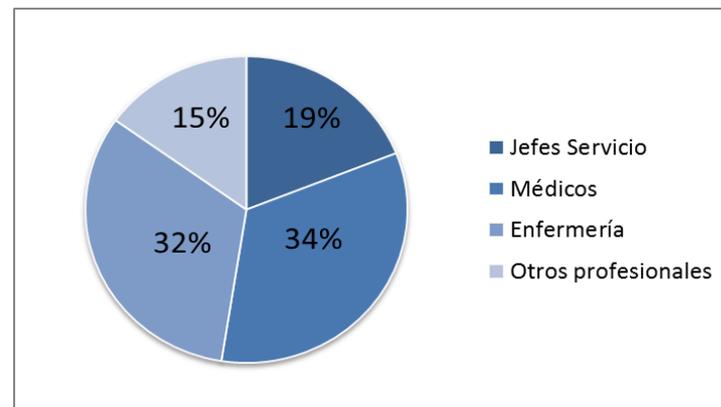


# Encuesta satisfacción de equipos receptores



194 profesionales sanitarios de los equipos receptores valoran el trabajo realizado por el EAPS, a nivel general, con un 4,59 sobre 5.

Resultados:  
enero 2014



Perfil de los 194 profesionales encuestados

- ATENCIÓN:** el EAPS favorece la **atención integral** proporcionada al paciente y a la familia debido a su **competencia, disponibilidad horaria e implicación.**
- COORDINACIÓN:** **relación** entre el EAPS y los equipos receptores proporcionando los **servicios adecuados** según las necesidades de los pacientes.
- SATISFACCIÓN:** no sólo de los **pacientes y familias** sino de los **médicos, enfermeras y resto de profesional sanitario.**
- APOYO A EQUIPO:** gracias al EAPS, el resto de profesionales se han podido **centrar** más en la **atención médica** y han recibido los **recursos necesarios** para el apoyo emocional.
- COMUNICACIÓN:** la actuación del EAPS favorece la **comunicación** de los **profesionales** entre sí y con las **personas atendidas.**

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

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

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

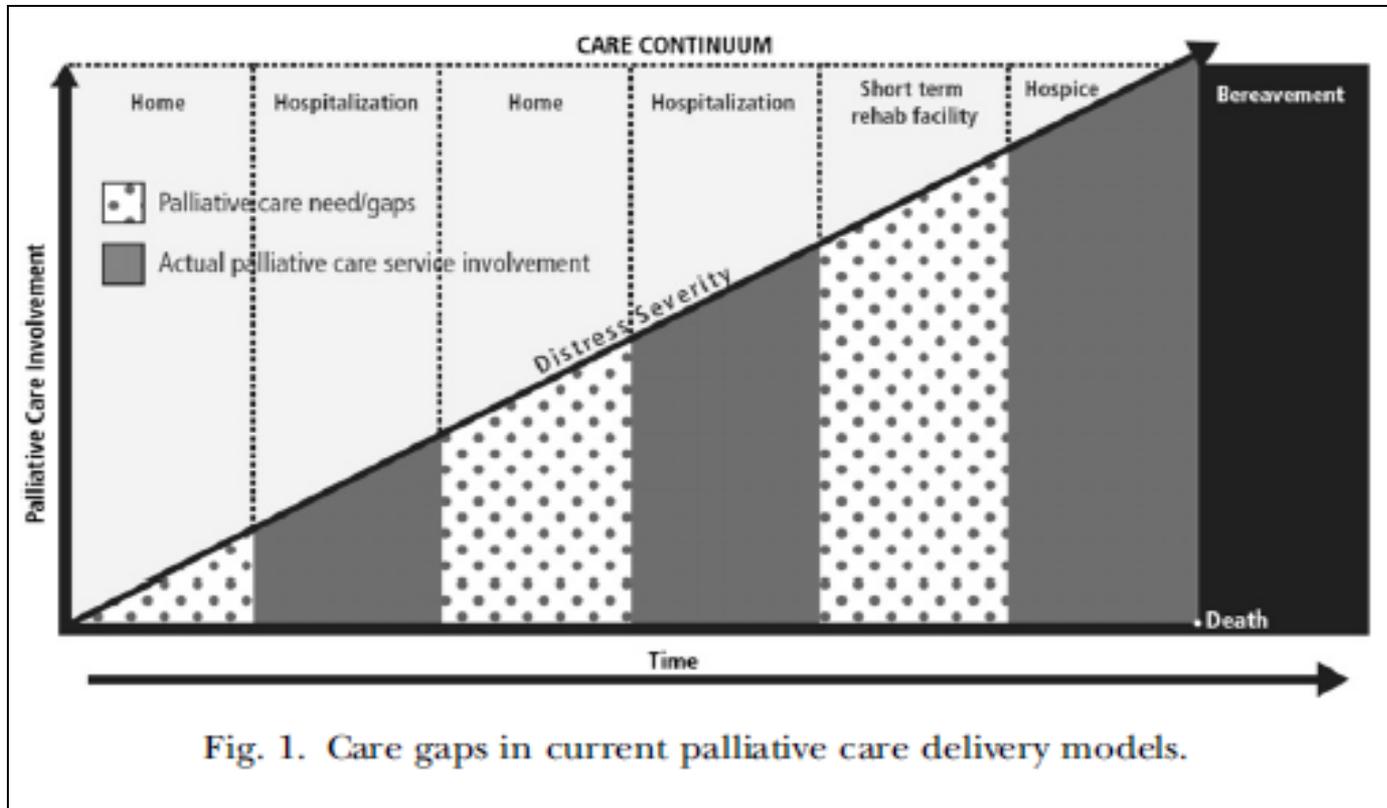
**Benefits of early palliative care intervention:  
Improve QoL, HADs & Survival**



*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





# 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

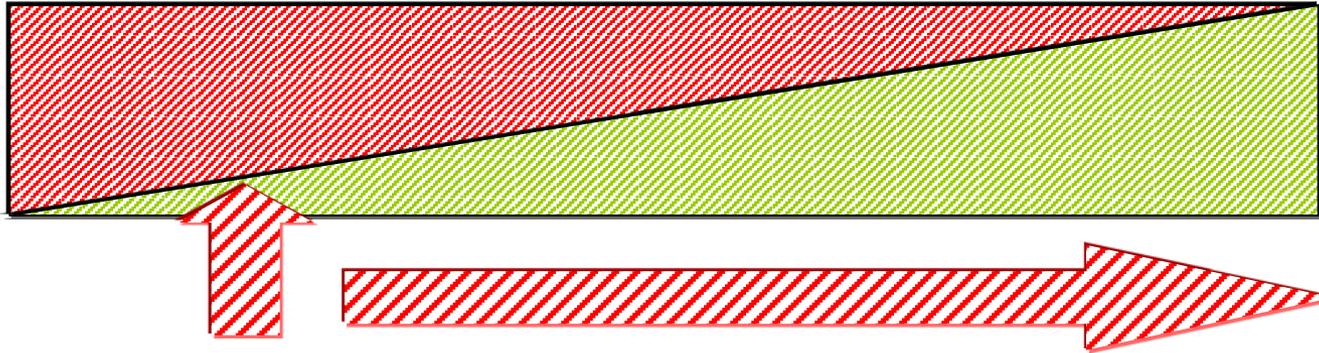
- Prognosis
- Goals of treatment
- Suffering
- Code status

#### 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

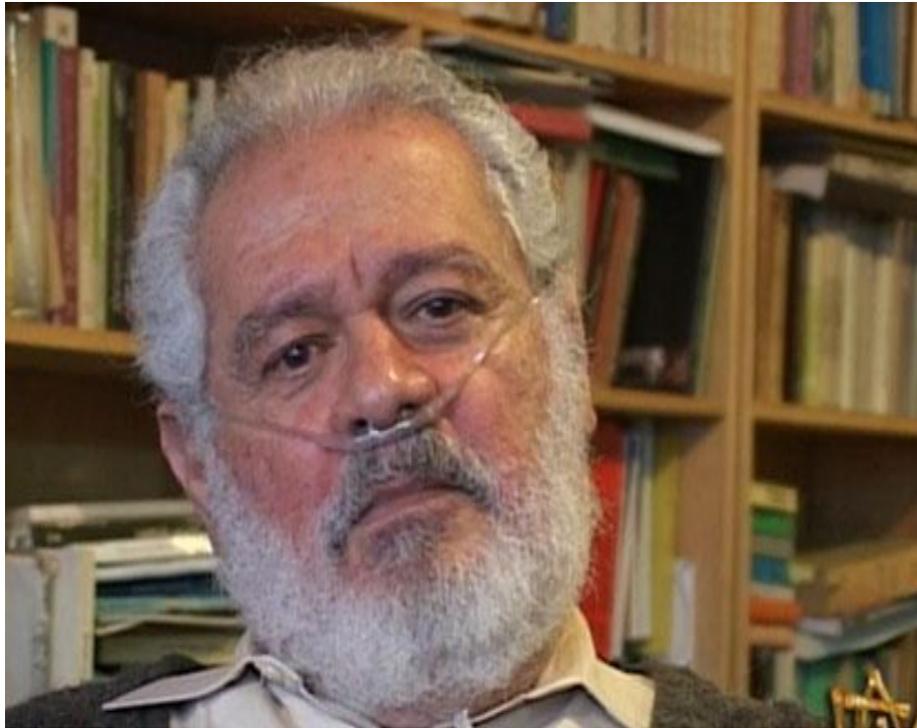
- Assistance in addressing cases of near futility



### **Atención 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**

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





Generalitat de Catalunya  
**Departament  
de Salut**



**UVIC**  
UNIVERSITAT  
DE VIC

**ICO**

Institut Català d'Oncologia



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES

**UVIC**  
UNIVERSITAT  
DE VIC

<http://ico.gencat.cat>

<http://uvic.cat/mastersuniversitaris>

<http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos>



[@catedracpal](https://twitter.com/catedracpal)