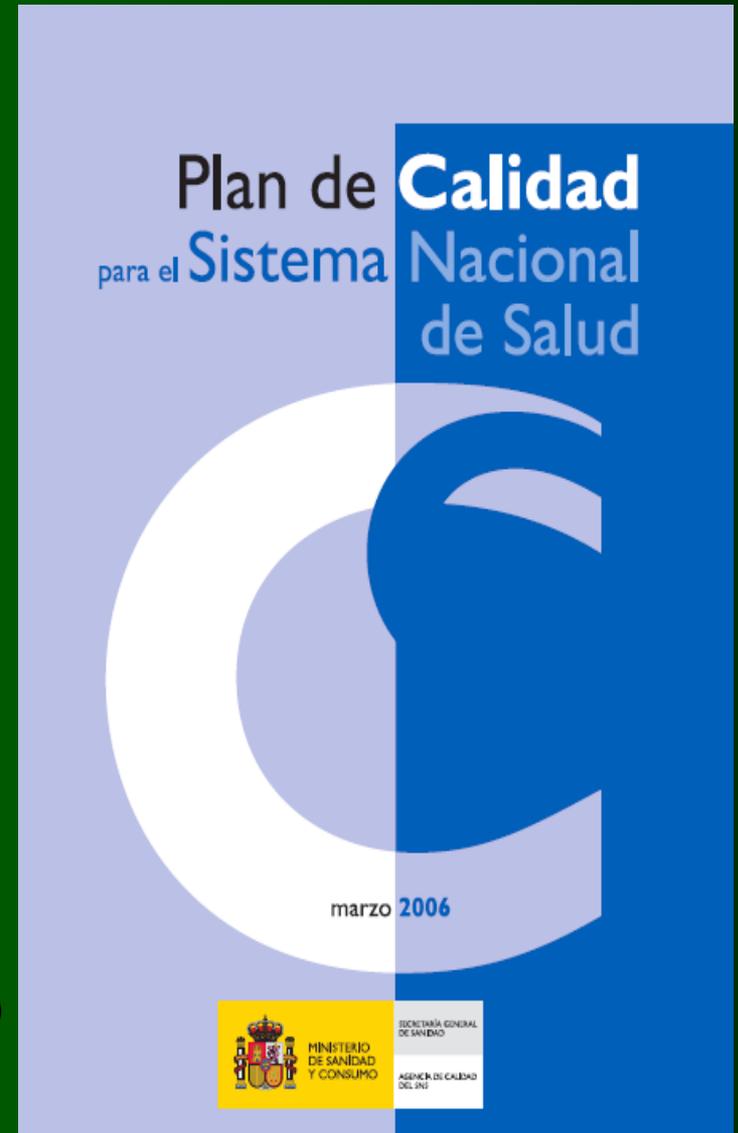


# Estrategia en cuidados paliativos



## 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**

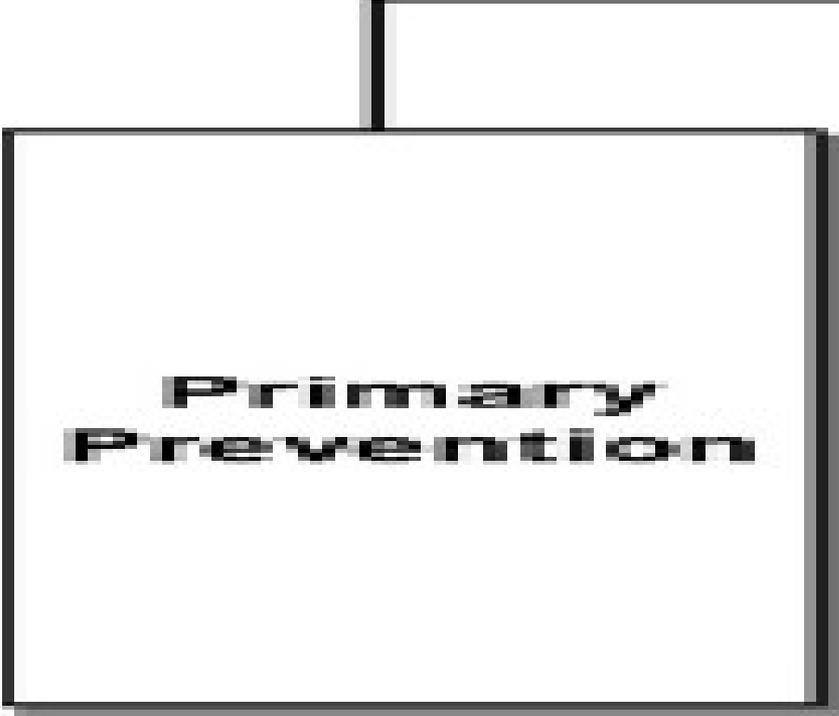
# DERECHO A CUIDADOS PALIATIVOS

- ✓ Programa público flexible y creativo
- ✓ Acceso a opioides
- ✓ Difusión social
- ✓ Educación
- ✓ Liderazgo profesional
- ✓ Llamadas continuadas a compasión

Brenan. JPSM 2007



**“Usted importa porque es usted, usted importa hasta el último momento de su vida, y nosotros haremos lo posible, no solo para ayudarle a morir en paz, sino para que viva hasta que muera.”**



**Primary  
Prevention**

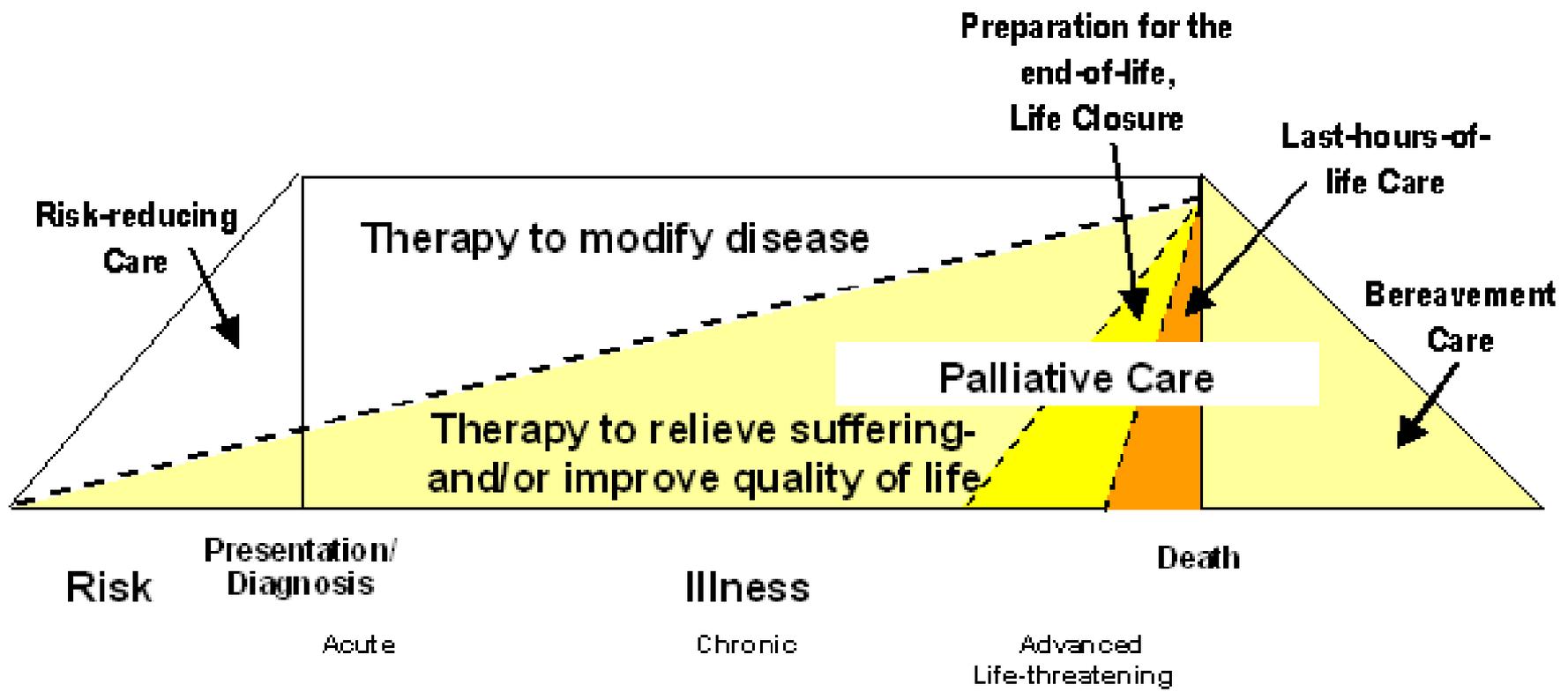
**Fig. 1. Pillars of**

**Stjernswärd J. JPSM 2007; 33: 514-520**

## 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”



# **NECESIDAD:**

**capacidad de beneficiarse del cuidado sanitario**

## **INCIDENCIA Y PREVALENCIA**

- mortalidad
- síntomas

## **USO DE SERVICIOS**

## **EFFECTIVIDAD**

## **MODELOS DE CUIDADOS**

*Higginson I.*

## NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Estimación poblacional de pacientes fallecidos con enfermedad avanzada y terminal

### Fallecimiento por 10 causas:

Neoplasias

Insuficiencia cardiaca

Insuficiencia renal

Insuficiencia hepática

EPOC

Enfermedad de motoneurona

Parkinson

Huntington

Alzheimer

AIDS

## NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Estimación poblacional de pacientes fallecidos con enfermedad avanzada y terminal

**50-65 % de pacientes fallecidos**

20-25% cáncer

30-40% no oncológicos

*MacNamara, JPSM 2006*

*Franks, Pall Med 2000*

*Addington-Hall, Pall Med 1998*

*Palliative Care Australia 2005*

**Tabla 3. 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
Andalucía	7.687.518	16.028	21.910	37.938
Aragón	1.249.584	3.534	4.529	8.063
Asturias	1.073.761	3.427	4.203	7.630
Baleares	955.045	1.905	2.470	4.375
Canarias	1.915.540	3.450	3.819	7.269
Cantabria	554.784	1.492	1.891	3.383
Castilla-La Mancha	1.848.881	4.430	6.139	10.569
Castilla y León	2.493.918	7.397	9.282	16.679
Cataluña	6.813.319	16.182	20.794	36.976
Com. Valenciana	4.543.304	10.026	13.356	23.382
Extremadura	1.075.286	2.769	3.566	6.335
Galicia	2.750.985	7.848	10.597	18.445
Madrid	5.804.829	11.436	14.653	26.089
Murcia	1.294.694	2.485	3.524	6.009
Navarra	584.734	1.378	1.727	3.105
País Vasco	2.115.279	5.482	6.430	11.912
Rioja	293.553	763	981	1.744
Ceuta	74.654	110	145	255
Melilla	68.016	102	134	236
<b>TOTAL ESPAÑA</b>	<b>43.197.684</b>	<b>100.244</b>	<b>130.150</b>	<b>230.394</b>

Fuente: INE 2007.

PACIENTE Y FAMILIA



PUNTOS CRITICOS



OBJETIVOS  
RECOMENDACIONES  
INDICADORES

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

# En resumen, contiene

Estrategia  
en Cuidados Paliativos  
del Sistema Nacional de  
Salud

**5 Líneas Estratégicas**

**7 Objetivos Generales**

**33 Objetivos Específicos**

**104 Recomendaciones**

## ATENCIÓN INTEGRAL

### **1. OBJETIVO GENERAL:**

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.

## ATENCIÓN INTEGRAL

### 1.OBJETIVO GENERAL:

#### **Objetivos específicos**

- ✓ Identificación y registro.
- ✓ Valoración paciente y familia
- ✓ Plan terapéutico coordinado
- ✓ Sistema monitorización
- ✓ Replanteamiento últimos días

Nombre

Fecha:

Por favor , ponga un círculo en el número que mejor describa estas posibles molestias:

No dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 El peor dolor posible

No debilidad 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La peor debilidad posible

No náuseas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Las peores náuseas posibles

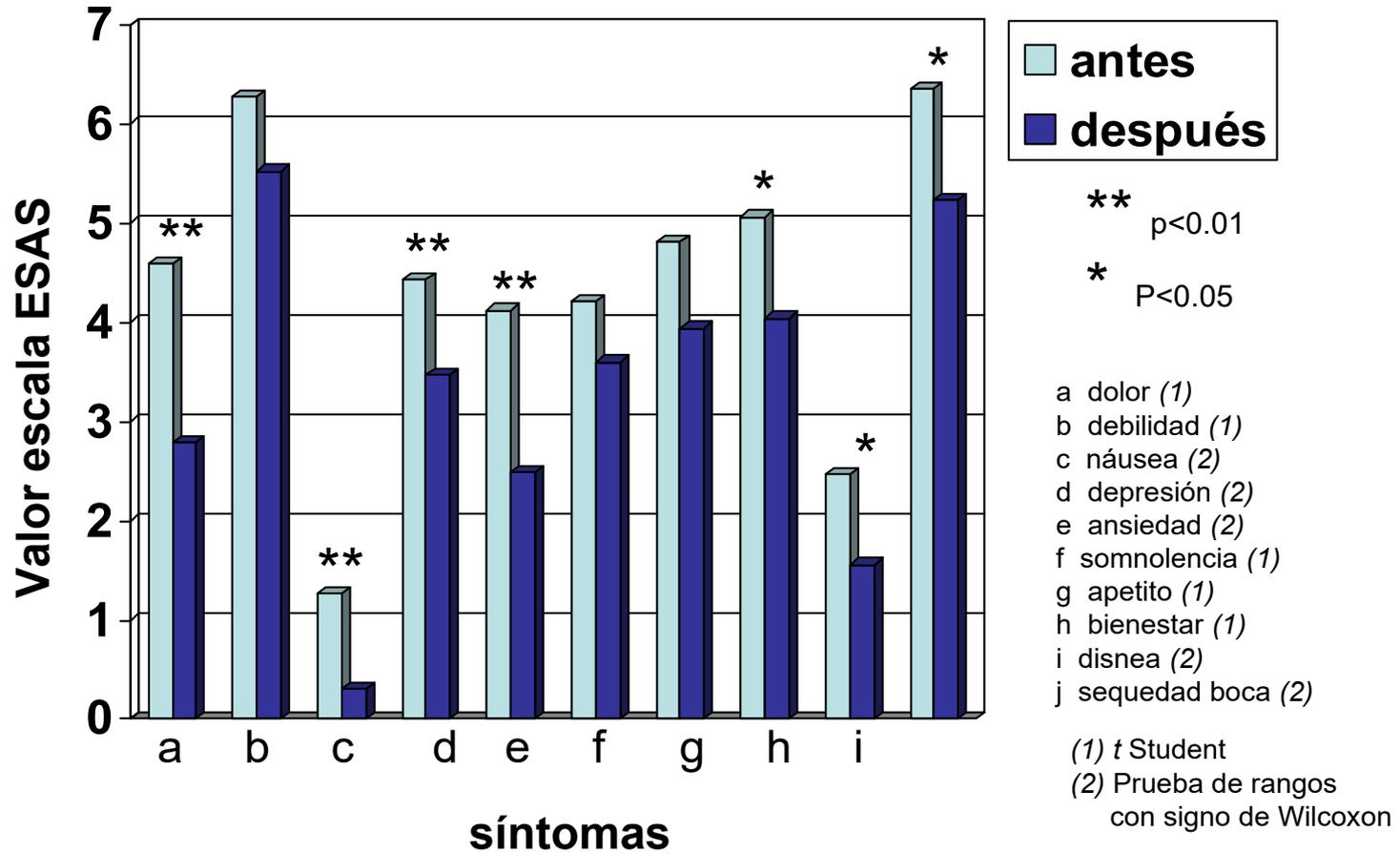
No deprimido 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La peor depresión posible

No ansiedad 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La peor ansiedad posible

No somnolencia 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La peor somnolencia posible

Buen apetito 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 El peor apetito posible

Fig. 9.  
Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)



## ATENCIÓN INTEGRAL

### **2. OBJETIVO GENERAL:**

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal una atención basada en las mejores evidencias y prácticas científicas disponibles

## ORGANIZACIÓN Y COORDINACION

### 3. OBJETIVO GENERAL

#### Objetivos específicos

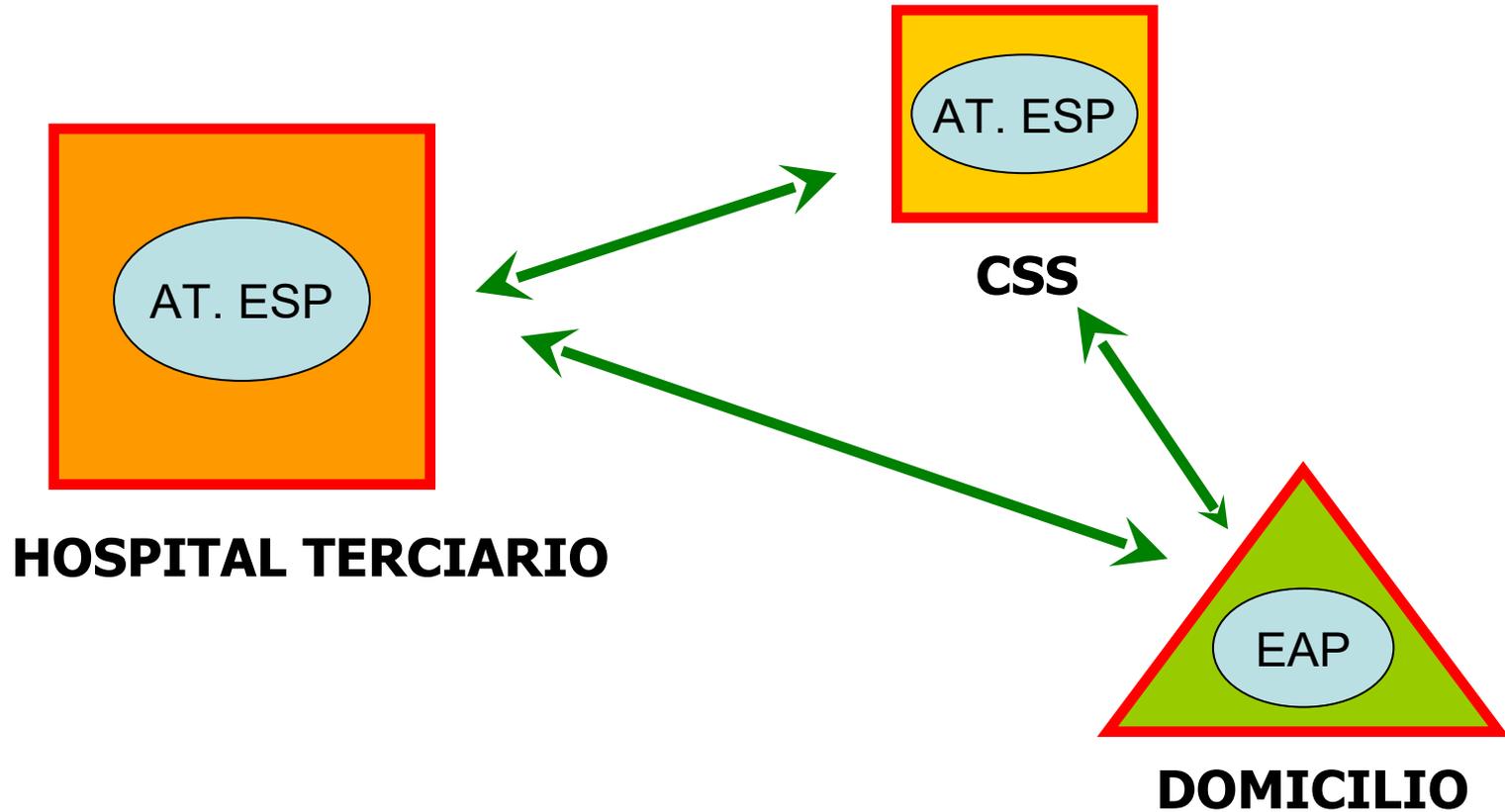
3.1 Plan o programa específico con órganos responsables de su coordinación y gestión.

*Special Article*

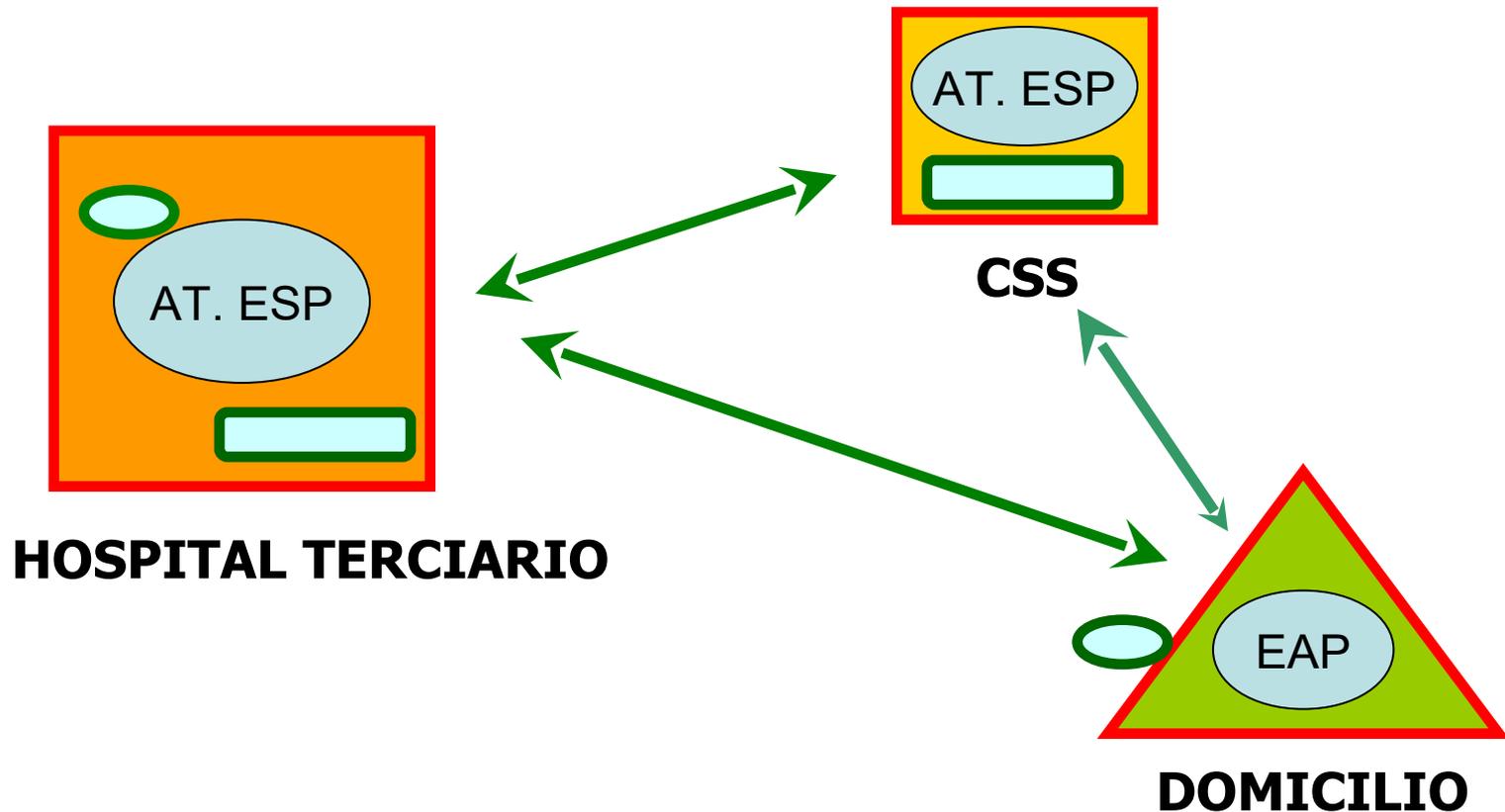
## Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005)

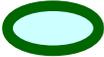
Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD, Josep Porta-Sales, MD, PhD,  
Antonio Pascual, MD, PhD, Maria Nabal, MD, PhD, Jose Espinosa, MD, Silvia Paz, MD,  
Cristina Minguell, MD, Dulce Rodríguez, MD, Joaquim Esperalba, MD,  
Jan Stjernswärd, MD, PhD, FRCP (Edin), and Marina Geli, MD  
on behalf of the Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory  
Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia  
*Palliative Care Advisory Committee (X.G.-B., A.P., M.N.), Standing Advisory Committee for Socio-  
Health Affairs (X.G.-B.), Department of Health (C.M., M.G.), Government of Catalonia; Palliative  
Care Service (J.P.-S., Jos.E., S.P., J.E.), Institut Català d'Oncologia; Catalan-Balear Society for  
Palliative Care (D.R.), Barcelona, Spain; Cancer Control and Palliative Care (J.S.), World Health  
Organization; and International Palliative Care Initiative (J.S.), Open Society Institute, New York,  
New York, USA*

# CUIDADOS PALIATIVOS BASICOS



# CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIFICOS

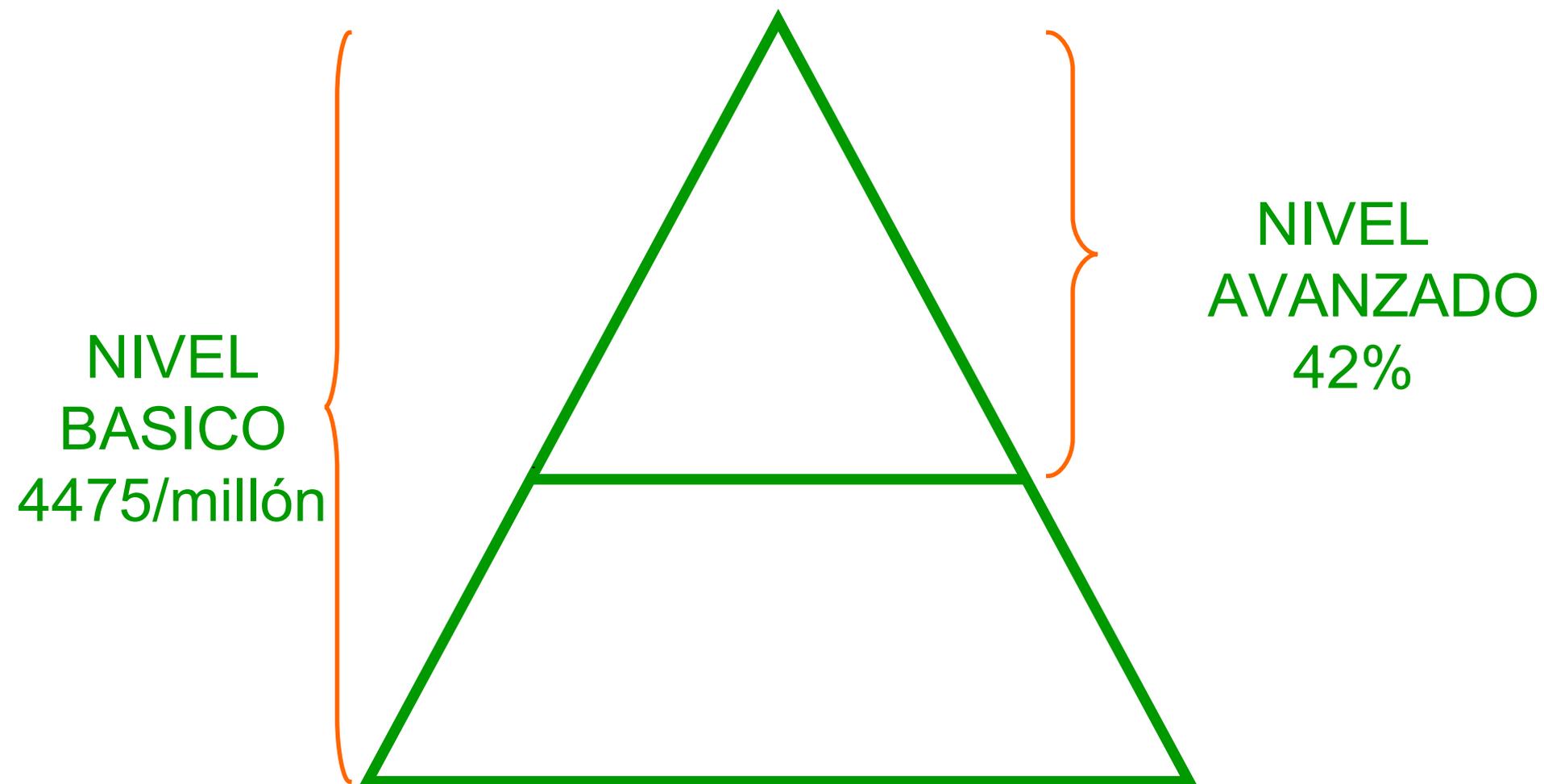


 **Equipo de soporte**

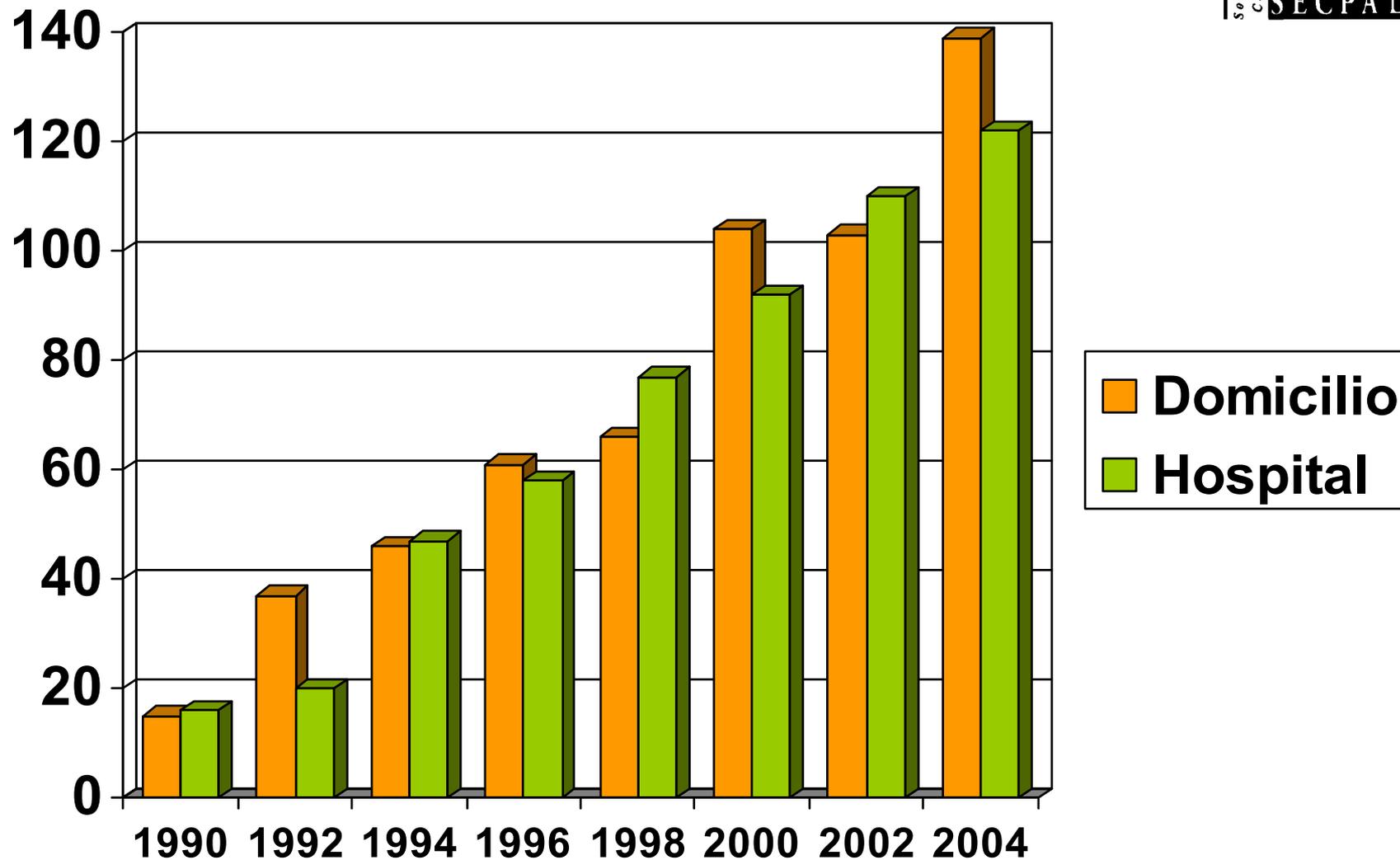
 **Unidad de Cuidados Paliativos**

# Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS

NECESIDADES CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA:



# PROGRAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS



# EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Islandia	1/73000 hab.
<b>Reino Unido</b>	<b>1/81000 hab</b>
Bélgica	1/ 114000 hab
Irlanda	1/ 140000 hab
Luxemburgo	1/150000 hab
Francia	1/150000 hab
España	1/ 260000 hab
	(1/500.000-1/120000)
Finlandia	1/260000 hab
Noruega	1/ 270000 hab
Italia	1/ 400000 hab

# Derivación entre niveles

- a UCP de : AP, hospital agudos,ESAD,SS.
- a ESAD de: AP,hospital agudos,SS, otros.
- ESAD -061: programa informático para pacientes en programa. Finalidad :ofrecer cobertura asistencial 24h/ todos los dias.

# Situación Actual (junio 2007)

---

- Se han constituido la Comisión Regional, la Comisión Científico – Técnica y las once Comisiones de Área
- Todas las Áreas tienen ESAD. Se han incrementado recursos en cuatro Áreas.
- Se ha modificado el convenio con la AECC para adaptarlo al Plan
- Cinco Hospitales tienen ESH. En diciembre 2007, seis hospitales más contarán con ESH.
- Puesto en marcha los Programas de Formación Continuada: Básica, Intermedia y Avanzada
- Se está elaborando la Guía de Cuidados Paliativos

## AUTONOMIA DEL PACIENTE

### **5. 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.

## AUTONOMIA DEL PACIENTE

### 5. OBJETIVO GENERAL:

#### Objetivos específicos

- ✓ Información
- ✓ Participación activa en decisiones
- ✓ Reflexión ética en toma de decisiones
- ✓ Voluntades anticipadas
- ✓ Sensibilización e información

# **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.

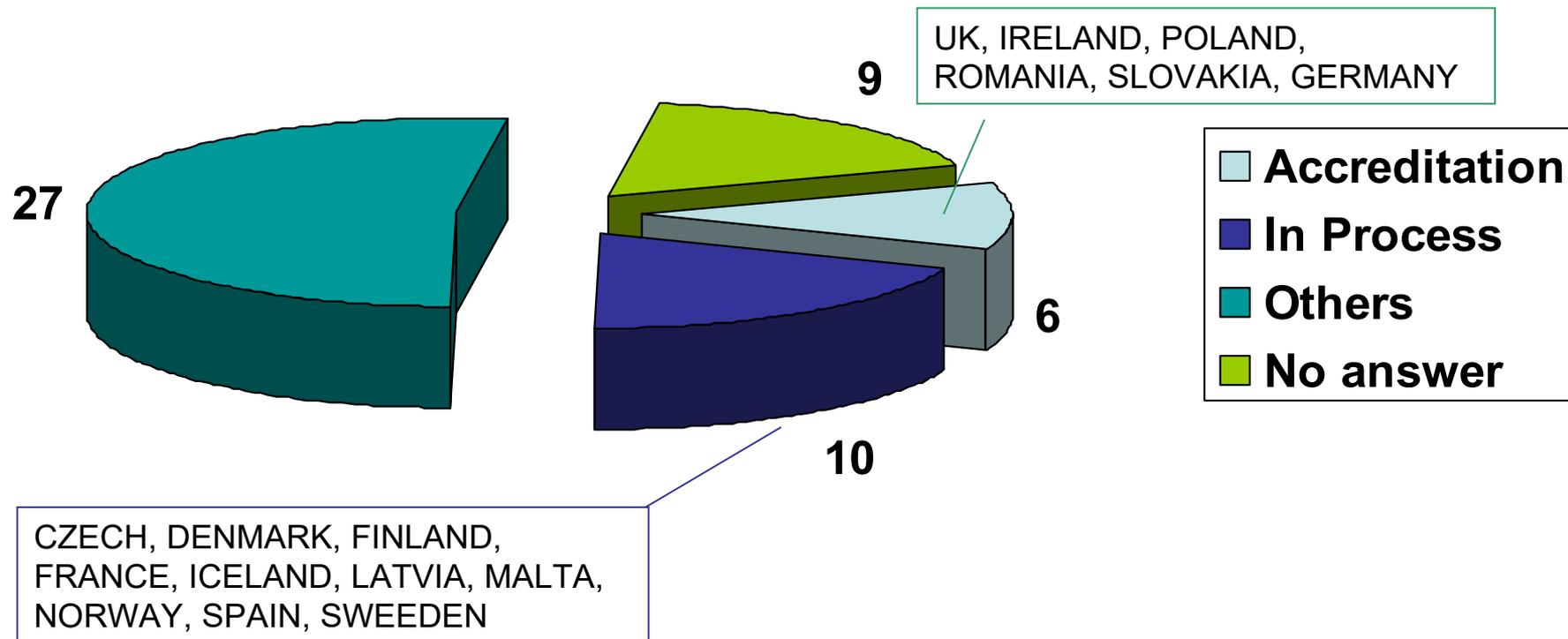
Cuando se les ve como merecedores de honra y respeto es mucho más posible ayudar a conservar la dignidad.

## **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.

# Physician Accreditation in Europe



## INVESTIGACION

- ✓ Epidemiología de la situación avanzada y terminal
- ✓ Síntomas: evaluación y tratamiento
- ✓ Tratamientos de soporte
- ✓ Factores pronósticos
- ✓ 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

# DIGNITAS Extremadura

(Observatorio Regional de Cuidados Paliativos)

## Plan Estratégico 2007 - 2009

1. Asegurar una **estructura estable** y adaptada a las necesidades.
2. Establecer **vínculos** con el exterior.
3. **Evaluar el programa** regional de cuidados paliativos.
4. Dar soporte a la **investigación** del PRCPEX y al grupo IPALEX.
5. Proporcionar **fundamento científico** en el trabajo diario de los profesionales.
6. **Difundir** la información y los resultados.

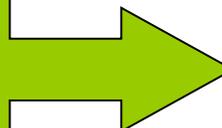
# Investigació/ Observatori Fi de Vida a Catalunya



2005



**Implementació i  
desenvolupament**



**Generar  
coneixement i  
evidència**

# EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SNS

*La evaluación se realiza a los 2 años de aprobación de la Estrategia*

**Aprobación : marzo  
2007**

**Presentación informe  
Evaluación: junio  
2009**

1 año

1 año

**Constitución  
del comité de  
seguimiento.  
12 marzo  
2008**

**8.oct 2008**

## EVALUACION

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

## C) Informe del seguimiento de la implantación

La evaluación de la Estrategia constará en tercer lugar de un Informe que resuma las principales acciones llevadas a cabo por el Ministerio de Sanidad y Consumo y las Comunidades Autónomas para lograr los objetivos de la Estrategia y el porcentaje de cumplimiento de los objetivos en el Sistema Nacional de Salud.

Los contenidos y estructura de este Informe se acordarán entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y las Comunidades Autónomas en la Comisión de Seguimiento de la Estrategia.



# **ESTRATEGIA CUIDADOS PALIATIVOS 2006-2007**

- **Difusión y comunicación**
- **Proyectos Fondos Cohesión (CCAA) (40)**
- **Proyectos Entidades (2)**
- **Proyectos FIS (4)**
- **GPC Cuidados Paliativos. OSTEBA**
- **Estudio variabilidad asistencia (IASIST)**
- **Estudio CP en Pediatría**



Programas Sociales

## Programas

### ■ Sociales

- [CaixaProinfancia](#)
- [Vivienda Asequible](#)
- [Microcréditos](#)
- [Violencia: Tolerancia Cero](#)
- [Incorpora](#)
- [Prevención consumo drogas](#)
- [Atención enfermo avanzado](#)
- [Atención Dependencia](#)
- [Personas Mayores](#)
- [Jóvenes](#)
- [Inmigración](#)
- [Voluntariado](#)
- [CiberCaixa](#)
- [Cooperación Internacional](#)
- [Vacunación Infantil](#)
- [Estudios Sociales](#)

### ■ Medio Ambiente y Ciencia

- [Medio Ambiente](#)
- [Divulgación](#)

### ■ Cultura

- [Arte en la Calle](#)
- [Música](#)
- [Exposiciones](#)
- [Humanidades y Teatro](#)

### ■ Educación

- [Becas](#)

## *Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas y sus familiares*



**Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas y sus familiares.**

Ver el vídeo [»](#)

Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas y sus familiares

→ [Inicio](#)

→ [Programa](#)

→ [Convocatoria](#)

# Atención al Final de vida 2005-2010



# El desarrollo de una cultura de cuidados paliativos

Bruera JPC 2004; 20:316

**Paliófobia**

**Palilalia**

**PALIACTIVA**