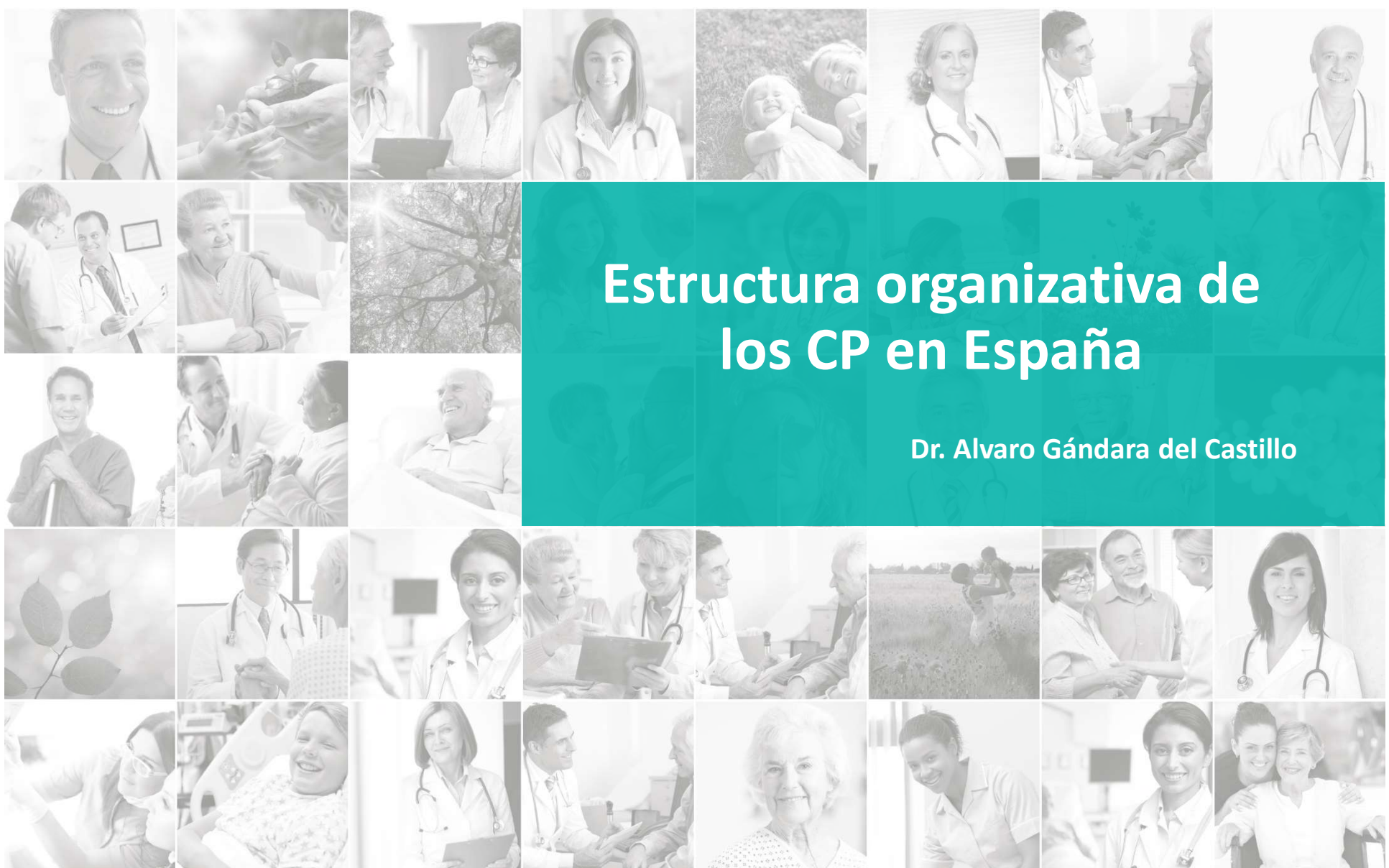




Estructura organizativa de los CP en España

Dr. Alvaro Gándara del Castillo

¿Estamos organizados en España?



Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

SANIDAD 2007
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Actualización 2010-2014

SANIDAD 2011
MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD



Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención

SANIDAD 2014
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



Justificación

- Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal y de sus familiares. Sus objetivos fundamentales son:
 - Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
 - Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
 - Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados



- La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud pretende contribuir a la garantía del derecho al alivio del sufrimiento, con una respuesta equitativa y eficaz del sistema sanitario.



Misión

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

Objetivos

- Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC.AA. 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 cada persona como individuo autónomo y único.
- Calidad de vida definida por el paciente.
- Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.
- Solidaridad ante el sufrimiento.



Principios

- Acompañamiento al paciente y familia basado en sus necesidades.
- Atención integral, accesible y equitativa.
- Continuidad de la atención y coordinación de niveles asistenciales.
- Comunicación abierta y honesta.
- Reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de
- decisiones.
- Competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades del paciente y familia.
- Trabajo en equipo interdisciplinar.
- Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles.
- No discriminación en función de la edad, sexo ni de ninguna otra característica.



Población diana

- Los criterios propuestos para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal han sido:
 - Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
 - Pronóstico de vida limitada.
 - Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos
 - Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
 - Intenso impacto emocional y familiar.
 - Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
 - Alta demanda y uso de recursos.

Pacientes oncológicos

- Presencia de una **enfermedad avanzada, progresiva e incurable**, con diagnóstico histológico demostrado, tras haber recibido terapéutica estándar eficaz
- **Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo**, específico para la patología de base. En determinadas situaciones se deben utilizar recursos considerados como específicos (quimioterapia oral, radioterapia, hormonoterapia, bifosfonatos, moléculas en 3.ª y 4.ª línea. etc.) por su impacto favorable sobre la calidad de vida.
- Presencia de problemas o **síntomas intensos, múltiples, multifactoriales** y cambiantes.
- **Impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico**, relacionado con el proceso de morir.
- **Pronóstico vital limitado** según criterio del especialista correspondiente.

Pacientes oncológicos

- Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que constituyen una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas de soporte-paliación cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico.

Cuidados de Soporte

- Tratan de optimizar el confort y suministrar un soporte funcional y social, a los pacientes y sus familiares, en todas las fases de la enfermedad. Esta dimensión del cuidado del paciente con cáncer enfatiza el papel del oncólogo en la optimización de la calidad de vida para todos los pacientes, incluidos los potencialmente curables.

Cuidados Paliativos

- Su objetivo es optimizar los soportes y recursos para conseguir el confort, y suministrar un soporte funcional y social a los pacientes y familiares, cuando la cura no es posible. Esta dimensión de cuidados, enfatiza las necesidades especiales hacia el control de síntomas físicos y psicosociales, educación y optimización de los recursos de la comunidad en un marco de atención compartida.

Cuidados al final de la vida

- Son los cuidados paliativos aplicados cuando la muerte es inminente. Los pacientes y sus familias, que se enfrentan a esta realidad tienen unas necesidades intensas y especiales que frecuentemente requieren cuidados individualizados e intensos en cualquier lugar y circunstancia.

Nivel de atención al paciente oncológico

- **Fase de baja complejidad y alto soporte familiar.** Perfil de paciente que puede ser atendido en domicilio por Atención Primaria y/o unidades de soporte.
- **Fase de baja complejidad y bajo soporte familiar.** Puede ser atendido con recursos y/o en centros socio-sanitarios (instituciones de media- larga estancia) y si se precisa, en unidades de cuidados paliativos.
- **Fase de alta complejidad.** Requiere habitualmente la participación de unidades o equipos especializados, preparados para la resolución de síntomas especialmente complejos.



Paciente geriátrico

- Entre las barreras que existen para conseguir unos mejores cuidados paliativos para las personas mayores se puede citar:
 - Falta de conciencia y conocimiento de la magnitud del problema.
 - Carencia de políticas sanitarias de cuidados paliativos para las personas mayores y para las enfermedades que padecen comúnmente.
 - Falta de disposición o de formación en los lugares donde actualmente son atendidos y fallecen los mayores.
 - Autocomplacencia y discriminación por la edad en cuanto a la necesidad de proporcionar cuidados de alta calidad.
 - Suposiciones incorrectas sobre las necesidades y deseos de los mayores o sobre su capacidad de afrontamiento sin ayuda especial.
 - Complejidad para coordinar paquetes de cuidados paliativos en distintos ámbitos y para vincular el apoyo sanitario/social y el cuidado.

Insuficiencias orgánicas

- La National Hospice and Palliative Care Organization (NHO) elaboró una serie de criterios pronósticos para facilitar el acceso de pacientes no oncológicos a cuidados paliativos:
 - **Insuficiencia Cardíaca:** grado IV de la NYHA, a pesar de tratamiento óptimo; FE < 20%; frecuentes descompensaciones.
 - **Insuficiencia Respiratoria:** disnea de reposo sin respuesta al uso de broncodilatadores; FEV1 < 30%; Hipoxemia < 55; Hipercapnia > 50; taquicardia de reposo; agudizaciones frecuentes.
 - **Insuficiencia Hepática:** estadio C de Child; frecuentes descompensaciones.
 - **Insuficiencia Renal:** aclaramiento de creatinina < 10 y creatinina sérica > 8mg/dl, sin indicación de diálisis. Diuresis < 400 ml/d.

Demencias y otros procesos neurológicos

- FAST (*Functional Assessment Staging*) > 7c.
- Rápida evolución del deterioro.
- Índice de Barthel = 0 (dependencia absoluta para las actividades de la vida diaria).
- Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición —urinarias, respiratorias—, sepsis, fiebre a pesar de antibioterapia...).
- Disfagia importante.
- Desnutrición.
- Deshidratación.
- Úlceras por presión refractarias al tratamiento, grado 3-4.

Demencias y otros procesos neurológicos

- Indicadores de fase terminal en los pacientes que sufren una demencia:

- Una función cognitiva inferior a 6 en el Mini-Mental State Examination (MMSE) o un deterioro cognitivo tal que imposibilite su realización.
- Un deterioro global del automantenimiento del sujeto expresado como:
 - Puntuación superior a 13 en el Demencia Rating Scale .
 - Situación equivalente al grado E del C.A.P.E.
 - Situación de dependencia para la realización de todas las actividades básicas de la vida diaria, objetivadas por el índice de Katz u otro instrumento equivalente.
 - **Fase 7 de la clasificación de Reisberg (GDS/FAST).**

Ictus

- FAST (*Functional Assessment Staging*) > 7c.
- Dependencia absoluta para las actividades de la vida diaria (I. de Barthel = 0).
- Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición —urinarias, respiratorias—, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia,...).
- Disfagia.
- Desnutrición.
- Úlceras por presión refractarias, grado 3-4.



SIDA

- Factores de mal pronóstico para la evaluación y seguimiento del tratamiento con antirretrovirales:
 - Paciente de 50 años o más.
 - Haber contraído la enfermedad como usuario de drogas endovenosas.
 - CD4 menor de 50/mm³.
 - Carga viral de al menos 100.000 copias/ml.
 - Estadio C del CDC.

Tabla 2. Correspondencia de la taxonomía de las patologías según la CIE-10 e INE

	Patología	Correspondencia CIE-10*	Códigos INE
Oncológicos	Cáncer	C00-D48	0090-41 Tumores
No oncológicos	Insuficiencia cardiaca	I50 I00-I02, I26-I49, I51, I52	057 Insuficiencia cardiaca 058 Otras enfermedades del corazón
	Insuficiencia renal	N00-N29	077 Enfermedades del riñón y del uréter
	Insuficiencia hepática	K70, K72.1, K73, K74, K76.1.9	071 Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado
	EPOC	J40-J44, J47 J00-J99	064 Enfermedades crónicas de vías respiratorias inferiores (excepto asma) 067 Otras enfermedades del sistema respiratorio
	ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington	G00-H95	052 Otras enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos
	Alzheimer	F00-F09	046, 051 y 060 046 Trastornos mentales orgánicos, senil y presenil
	SIDA	B20-B24	006 SIDA

* Actualmente se utiliza la CIE-9 y está en fase de actualización de la CIE-10.

Fuente: CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades. INE: Instituto Nacional de Estadística.



Pacientes pediátricos

- El criterio de admisión a un programa de cuidados paliativos pediátricos será la improbabilidad de que el niño alcance la edad adulta. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo.
- La unidad de atención es el niño y su familia.
- Los servicios de cuidados paliativos deben estar disponibles para los niños y sus familias en el lugar que prefieran o sea adecuado a sus necesidades. Puede ser en el hospital, en atención primaria o en el propio hogar.
- Los cuidados paliativos se centran en la prevención y alivio del sufrimiento (especialmente del dolor) y en el apoyo físico, social, psicológico y

Población Diana

- El método que se propone para la estimación de la población diana de cuidados paliativos ha sido similar al descrito en el estudio de McNamara
- Desde 1997 al año 2001, la tasa media de mortalidad en España fue de 8.950 defunciones por cada millón de habitantes-año. Las tasas de mortalidad por cáncer oscilan entre 1.800 y 2.250 defunciones por millón de habitantes y año. Mientras que las tasas de mortalidad teniendo en cuenta las 9 causas no oncológicas conjuntamente oscilan entre 2.700 y 3.600 defunciones por millón de habitantes-año.

Población Diana

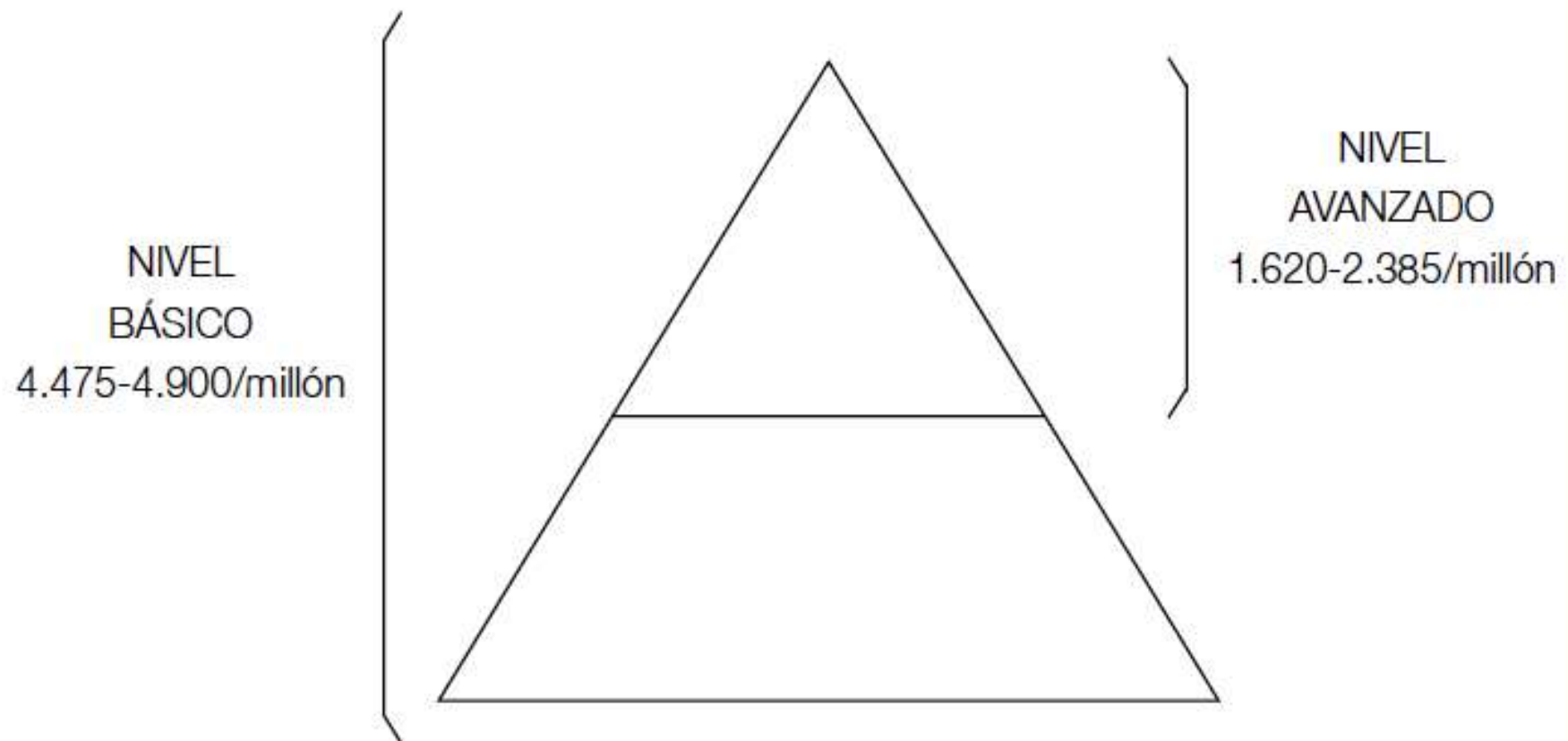
- Al igual que en el estudio de McNamara, se ha estimado la poblacional final teniendo en cuenta la tasa correspondiente al mínimo del rango para pacientes oncológicos (1.800) y no oncológicos (2.700).
- Podría establecerse una cobertura apropiada de cuidados paliativos por parte de los equipos específicos del 60% para pacientes oncológicos, y del 30% para pacientes no oncológicos (siempre teniendo en cuenta solamente las 9 causas seleccionadas por McNamara).

Población diana

- Las tasas previstas de atención por parte de equipos específicos serían de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año.
- En cuanto al número de dispositivos específicos, en el Reino Unido, estándar europeo en provisión de cuidados paliativos, la tasa es de 1 por cada 81.000 habitantes. En Australia, la tasa recomendada es de 1 por cada 100.000 habitantes, y en dos programas españoles (Cataluña y Extremadura) se han descrito tasas de 1 por 100.000 a 200.000 habitantes, y 1 por cada 135.000 habitantes, respectivamente

Figura 3. Necesidades de atención específica por equipos de cuidados paliativos

NECESIDADES CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA:



49. Se recomiendan los siguientes criterios para el cálculo de los recursos de la UCP.

Título / especialidad	Criterio	Observaciones
Médico	1 ETC por 8 pacientes ingresados*	UCP de agudos.
	1 ETC por 14 pacientes ingresados*	UCP de media / larga estancia
Enfermera / auxiliar	6,5 horas por paciente y día	La proporción de enfermeras tituladas sobre el total tenderá a ser mayor en UCP de hospital de agudos. La relación enfermera / auxiliar de la UCP depende del nivel de dependencia y complejidad de los pacientes atendidos.
Trabajo social	0,25 por 7 camas = 1 por 28 camas	
Psicólogo	0,2 por 7 camas = 1 por 35 camas	Incluye apoyo en el duelo.
Dietista / nutricionista		El responsable dietética/nutrición del o centro
Fisioterapia, terapia ocupacional.	0,25 por 7 camas = 1 por 28 camas	
Farmacéutico	0,1 por 7 camas = 1 por 70 camas	
Otras terapias		Arte-terapia, musicoterapia, etc. Trabajo en grupos
Celador /TIGA	1 por turno y por 24 pacientes	
Auxiliar administrativo	1 por UCP	Compartido con otros recursos de la red de CP. Variable en función del grado de informatización y penetración de las TIC.
- Combinado con otras actividades: consulta e interconsulta. - ETC = equivalente a tiempo completo. - Si se realiza interconsulta hospitalaria se añadirá 0,5 ETC por cada 125 camas hospitalarias.		



Tabla 5.2. Factores de la asistencia y servicios de CP especializados

Factor	UCP	Consulta externa	ESD	Hospital de día	Equipo soporte hospitalario
Síntomas	Moderados / graves	Leves / moderados	Variables	Moderados / graves	Moderados / graves
Complejidad / inestabilidad psicosocial	Moderada / grave	Leve / moderado	Leve / moderada	Leve / Moderada	Moderada / Grave
Inestabilidad clínica	Inestable +++	0	++ / +++	+	+++
Dependencia funcional	Dependiente +++	0	++	+	Variable
Requerimiento de otros tratamientos médicos intensivos	0 / + (*)	0	0	0	+++
Soporte social disponible	Bajo / variable	Disponible	Disponible	Disponible por la noche	Bajo / Variable
Nivel de enfermería disponible	Alto	Bajo	Intermedio	Intermedio	Intermedio

*) En la UCP de hospital de agudos +++; ESD: Equipo de soporte domiciliario.

Fuente: Adaptado de: Doyle D. Getting Started: Guidelines and Suggestions for those Starting a Hospice / Palliative Care Service. 2nd Edition. IAHPC Press Houston. 2009.

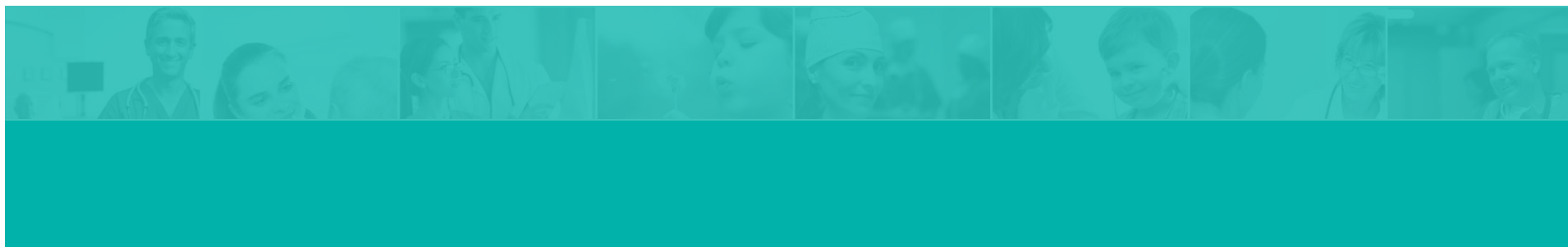


Tabla 5.3. Tipologías de UCP

Parámetro	Agudos	Media estancia	Larga estancia
Tipo de paciente más frecuentemente atendido	Más joven (≤ 60 años)	Mixto	Más anciano (≥ 75 años)
	Complejo		No complejo
	Agudo o subagudo		Crónico
Estancia media	≤ 15 días	15-25	25-35
Tasa de mortalidad	$\leq 60\%$	60-80%	$> 80\%$
Costes*	40-50%	30-40%	25-30%
* % del coste en una sala de hospitalización en unidad de enfermería de hospital de agudos o en el mismo hospital o de similares características.			
Fuente: Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, and Stjernsward J. Palliative Medicine: Models of organization. In: Walsh D (Ed), Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier, 2008; pp 23-29. (Reproducida con permiso)			



Título / especialidad	Criterio	Observaciones
Médico	1 ETC ⁽⁴³⁾ por cada 8 pacientes ingresados*	UCP de agudos
	1 ETC por cada 14 pacientes ingresados*	UCP de media / larga estancia
Enfermera / auxiliar	6,5 horas por paciente y día	La proporción de enfermeras tituladas sobre el total tenderá a ser mayor en UCP de hospital de agudos La relación enfermera / auxiliar depende del nivel de dependencia y complejidad de los pacientes atendidos en cada UCP.
Trabajo social	0,25 por cada 7 camas (1 trabajador social por cada 28 camas)	
Psicólogo	0,2 por cada 7 camas (1 psicólogo por cada 35 camas)	Incluye apoyo en el duelo
Dietista / nutricionista		El responsable del centro
Fisioterapia, terapia ocupacional	0,25 por cada 7 camas (1 fisioterapeuta por cada 28 camas)	
Farmacéutico	0,1 por cada 7 camas (1 farmacéutico por cada 70 camas)	
Otras terapias		Arte-terapia, musicoterapia, etc. Trabajo en grupos
Celador /TIGA	1 por turno por cada 24 pacientes	
Auxiliar administrativo	1 por UCP	Compartido con otros recursos de la red de CP Su necesidad puede ser mayor o menor dependiendo del grado de informatización y penetración de las TIC en la UCP
* Combinado con otras actividades: consulta e interconsulta. ETC= equivalente a tiempo completo La actividad de interconsulta hospitalaria (ESH) incrementa 0,5 ETC por cada 125 camas hospitalarias		

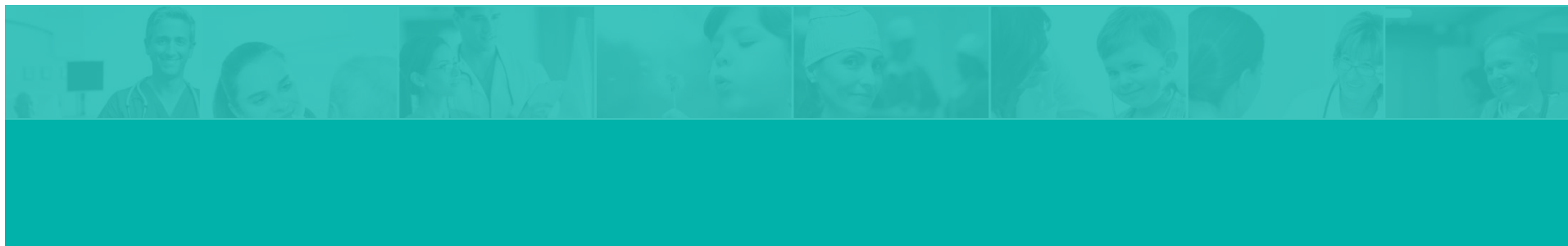


Tabla 6.1. Dimensionado de los recursos de hospitalización de CP

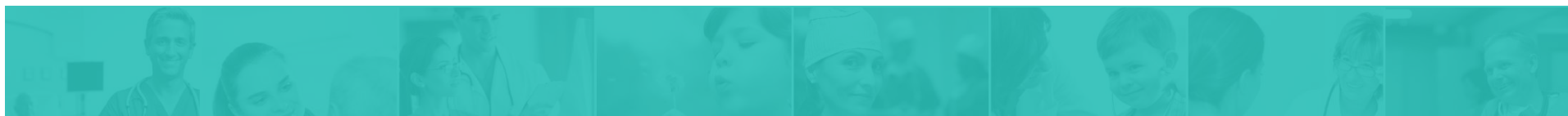
Considerando un área de salud de 250.000 habitantes:

$(8 \text{ camas} / 100.000) * 250.000 \text{ habitantes} = 20 \text{ camas de UCP}^*$.

- 40% en hospital de agudos: **1 unidad de 8 camas de UCP de agudos**.**
- 60% en centro de media / larga estancia: **1 unidad de 12 camas de UCP de media estancia.**

* La necesidad puede ser menor o estar cubierta por recursos especializados de CP integrados en unidades no específicas (unidades de continuidad asistencial de Medicina Interna, CP integrados en unidades geriátricas u oncológicas, etc.).

** Evaluar la posibilidad de disponer de una unidad de 12 camas en un hospital de referencia que de cobertura a una población de ≈ 350.000 a 400.000 habitantes.



Medida	Ratio /100.000 habts
Muertes/año	1000
Muertes cáncer/año	250
Necesitan CP	280-450
Necesitan CP expertos	160-270 (60%)
ECP Básicos	1- 1,3 (si mixtos)
Camas	6-8 (2 ag+ 4 cr)
Visitas ECP /año	1100-1200
Asesorías/año	1300-1400

¿Cómo están los CP en España?



Table 2. Development and coverage of HCTs across WHO European region (2005–2012).

Country	Total number of HCT services detected ^a between 2005 and 2013				Rate of HCT services per 100,000 inhabitants (2005–2013) (population changes considered)			2012 Coverage for HCT ^b (recommended ratio 1 service per 100,000 inhabitants)	
	2005 Atlas survey	2012 Atlas survey	Difference	p Value ^c	2005 Rate	2012 Rate	Difference	HCT detected/ HCT needed	%
Spain	139	185	46	***	0.32	0.40	0.08	185/468	40

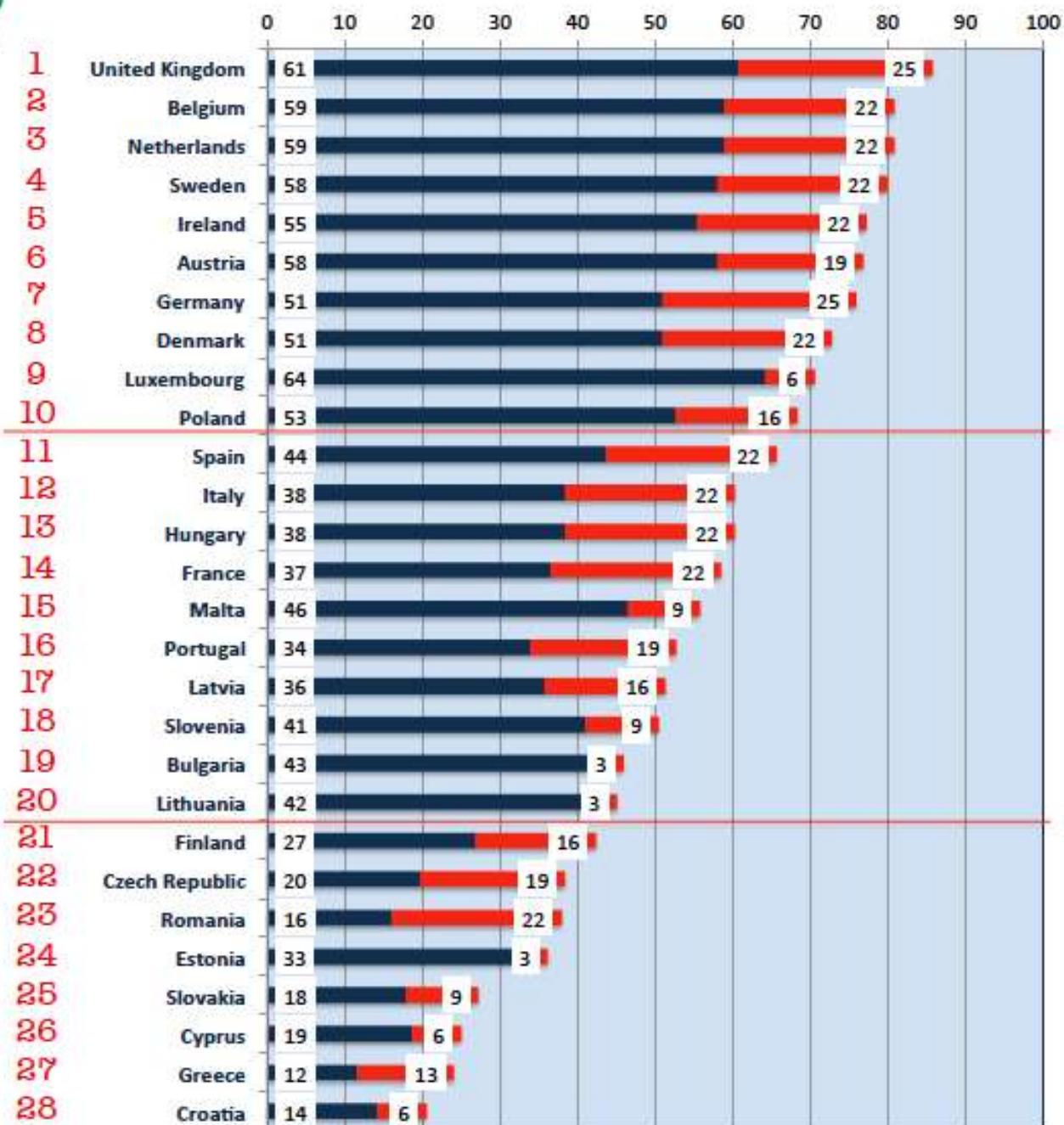
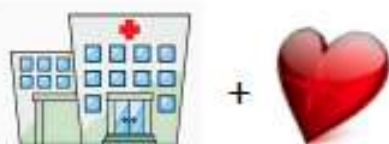
Table 3. Development and coverage of IPCSs across WHO European region (2005–2012).

Country	Total number of IPCS services detected ^a between 2005 and 2013				Rate of IPCS services per 100,000 inhabitants (2005–2013) (population changes considered)			2012 Coverage for IPCS ^b (recommended ratio 0.5 services per 100,000 inhabitants)	
	2005	2012	Difference	p Value ^c	2005 Rate	2012 Rate	Difference	IPCS detected/ IPCS needed	%
Spain	96	112	16	n.s.	0.22	0.24	0.02	112/234	48

Table 4. Development and coverage of HSTs across WHO European region (2005–2012).

Country	Total number of HST services detected between 2005 and 2013				Rate of HST services per 100,000 inhabitants (2005–2013) (population changes considered)			2012 Coverage for HST ^a (recommended ratio 0.5 services/100,000 inhabitants)	
	2005	2012	Difference	p Value ^b	2005 Rate	2012 Rate	Difference	HST detected/ HST needed	%
Spain	27	78	51	***	0.06	0.17	0.10	78/234	33

2013 EAPC GLOBAL RANKING OF PALLIATIVE CARE DEVELOPMENT



Country	2007	2013	Change
United Kingdom	1	1	0
Belgium	4	2	2
Netherlands	10	2	8
Sweden	3	4	-1
Ireland	2	5	-3
Austria	9	5	4
Germany	5	7	-2
Denmark	13	8	5
Luxembourg	11	9	2
Poland	8	10	-2
Spain	5	11	-6
Italy	13	12	1
Hungary	17	12	5
France	7	14	-7
Malta	21	15	6
Portugal	25	16	9
Latvia	21	17	4
Slovenia	15	18	-3
Bulgaria	16	19	-3
Lithuania	18	20	-2
Finland	12	21	-9
Czech Republic	24	22	2
Romania	20	22	-2
Estonia	27	24	3
Slovakia	26	25	1
Cyprus	23	26	-3
Greece	19	27	-8
Croatia	NA	28	NA

5 years of changes



- UK: Top one
- In comparison to 2007, The **Netherlands**, **Malta** and **Portugal** showed the biggest improvements
- Positions of **Spain**, **France** and **Greece** deteriorated
- Biggest differences would need to be clarified (**Finland**: method?)



The 2015 Quality of Death Index

Ranking palliative care across the world

Original Article

Coverage and development of specialist palliative care services across the World Health Organization European Region (2005–2012): Results from a European Association for Palliative Care Task Force survey of 53 Countries

Carlos Centeno^{1,2,3}, Thomas Lynch^{3,4}, Eduardo Garraalda^{1,2},
José Miguel Carrasco^{1,2}, Francisco Guillen-Grima^{5,6} and

PALLIATIVE
MEDICINE

Palliative Medicine

1–12

© The Author(s) 2015



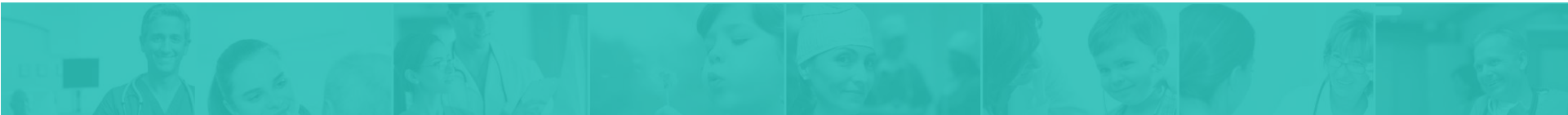
Reprints and permissions:

sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/0269216315598671

pmj.sagepub.com

SAGE



Monografías **SECPAL**

N.º 9 • MAYO 2016

**Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España**

Monografías **SECPAL**

N.º 8 • ABRIL 2016

**Directorio de Recursos de
Cuidados Paliativos en España
DIRECTORIO SECPAL 2015**



Monografías SECPAL

MONOGRAFÍA SECPAL · Número 9 · Mayo 2016 · Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España

MONOGRAFÍA SECPAL · Número 8 · Abril 2016 · Directorio Secpal 2015

www.secpal.com



Muchas gracias

Alvaro Gándara del Castillo

alvaro.gandara@quironsalud.es