



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



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

Cátedra ICO/UVIC de Cuidados Paliativos, Observatorio Quality/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 país¹, 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»², un término mucho más amplio, así como el concepto de «trayectoria» evolutiva en crisis³.

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)*⁴ 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-CCOMS⁵.

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).

paliativa nos ha permitido la determinación de la prevalencia poblacional⁶. Los resultados preliminares del estudio de prevalencia que hemos realizado muestran que el 1,2-1,4% de la población padece una o varias enfermedades crónicas avanzadas, y más del 50% de estos, condiciones como fragilidad, demencia, multipatología, o síndromes geriátricos, con una proporción cáncer/no-cáncer de 1/8. El 60% son mujeres, con una edad media de 82 años, y son atendidos en su domicilio o en residencias. Su pronóstico de vida está alrededor de los 12-14 meses.

Se trata, por tanto, de un nuevo paradigma, el de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa —no necesariamente de servicios de cuidados paliativos— atendidos en la comunidad o en residencias por equipos de atención primaria o residenciales, y en servicios de urgencias y hospitalarios en los que son atendidos frecuentemente tras las crisis.

El término «Atención Paliativa»

Proponemos el término «Atención Paliativa» (o «Palliative Approach») en la terminología anglosajona para personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias como el más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida en estos pacientes, de manera precoz, y con la práctica de un *Modelo de Atención Paliativa* (MAP) impecable, de la *Planificación de Decisiones Anticipadas* (PDA) y la *Gestión de Caso* como ejes de la atención, y en todos los recursos del sistema sanitario y social. Es un concepto complementario del de «Cuidados Paliativos», que se identifica más con los servicios específicos.

«Atención Paliativa» y Programas Públicos de Cronicidad⁷

Los Programas de Prevención y Atención a la Cronicidad son ejes de innovación de los sistemas de salud y sociales en países avanzados. Proponen medidas preventivas, de atención específica de las enfermedades y condiciones, y también modelos de atención integral e integrada de los pacientes con enfermedades avanzadas, de carácter preventivo de las crisis, con orientación comunitaria y en contextos sectorizados.

La atención paliativa precoz de estos pacientes es una excelente oportunidad para mejorar su atención, y obtener resultados de mejora de su calidad de vida, su satisfacción percibida, y en su eficiencia. Constituye el «alma» o núcleo central de su atención. La aportación de la experiencia de los servicios de cuidados paliativos es también una oportunidad para todos nosotros, que debemos aprovechar con generosidad, visión amplia y compartida con otros sectores sanitarios y sociales, y con criterios de Salud Pública.

La Cátedra ICO/UVIC/CCOMS de Cuidados Paliativos de la Universidad de Vic y la EAPC Task Force on Primary/Community Palliative Care

La Cátedra es la primera en nuestro país, una iniciativa de Qualy/CCOMS del ICO y la Universidad de Vic (Facultad de Ciencias de la Salud), en cooperación y con la experiencia de la Atención Primaria (Carles Blay/ICS de Osona), del Sector Sociosanitario (Jordi Roca/Hospital de Sta Creu de Vic), y Residencial (MD Fontanals/ SARQuavitae), y que pretende sumar esfuerzos para desarrollar esta nueva perspectiva, añadida a la experiencia de más de 25 años de servicios de cuidados paliativos.

En el Congreso SECPAL de Badajoz de Mayo 2011 se ha constituido el *Grupo NECPAL* de nuestro país, con el objetivo de poner en común experiencias similares y cooperar en el desarrollo de una visión comunitaria, como una iniciativa vinculada a la *EAPC Task Force for Primary/Community Palliative Care*⁸, coordinada por el Prof Scott Murray, que es otra iniciativa que propone desarrollar una visión comunitaria de la atención paliativa mediante la cooperación y la investigación internacionales.

Tenemos una gran oportunidad —necesariamente compartida— de conseguir que los cuidados y la atención paliativa sean un derecho humano universal accesible para todas las personas que lo requieran, en todos los servicios sanitarios y sociales, y en cualquier momento de su evolución.

Bibliografía

1. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage*. 2006;32:5–12.
2. Currow DC, Abernethy AP, Fakezas BS. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. *Palliat Med*. 2004;18:239–47.
3. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ*. 2010;341:4863.
4. Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework [acceso abril 2012]. Disponible en: www.goldstandardsframework.nhs.uk
5. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del Instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc)*. 2012. En prensa.
6. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *British Medical Journal Supportive & Palliative Care*. 2012. En prensa.
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Conzel JC, Ledesma A. Identifying and improving care for patients in need of palliative approach and care: a community-oriented, population-based, and public-health global approach. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*. 2012. En prensa.
8. www.EAPC/net.