



TOLEDO

ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN EN CUIDADOS CONTINUOS

OPTIMIZACION DE RECURSOS

Dr. Juan Carulla

Unidad de Soporte y Cuidados Paliativos

Servicio de Oncología Médica

Hospital Universitario “Vall d’Hebrón”. Barcelona



Algunas cifras...

- La mortalidad por cáncer decrece un 0,7% anual en Europa Occidental y EEUU.
- En España sigue aumentando:

Incidencia 144.000

Mortalidad 93.000

Prevalencia 400.000

(GLOBOCAN 2000. Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide, versión 1.0. IARC Cancer Base N° 5. Lyon IARC press, 2001)



Distintos ángulos de visión...

- Los profesionales que atienden los procesos...
- Los usuarios (paciente-familia) atendidos...
- **“ DEMANDAN UNA ATENCION CENTRADA EN EL PACIENTE (SIN DESCUIDAR LA ENFERMEDAD)”.**
- El concepto OPTIMIZACION posiblemente sea interpretado de muy diferente manera por:
 - Gestores (Macro)
 - Proveedores de proceso (Meso)
“gestores clínicos”
 - Analistas de proceso (Micro)



MARCO OPERACIONAL

- Los recursos en el sentido macroeconómico son finitos, con estrecho margen de maniobrabilidad.
- El gestor clínico se sitúa como responsable de la eficiencia: **máxima eficacia al menor costo.**



Evidencias

- El control de síntomas es una exigencia ética (sin discusión)
- El control de síntomas precoz es un factor pronóstico.
- **“...la ausencia de síntomas o la EVA de dolor <3 en el momento de iniciar cuidados paliativos predice mayor supervivencia...”**
(Adaptación y validación de la escala ECP en pacientes terminales de cáncer.) Serra M, Picaza J, Carulla J. (en prensa)



Tratamiento activo vs BSC

- Mayor control de síntomas y supervivencia **(beneficio clínico)** en las localizaciones tumorales más prevalentes (históricamente discutibles).
- C. Pulmón
- C. Colo-rectal
- C. Genito-urinario
- C. Mama



Demandas del paciente oncológico

- **La mejor opción terapéutica que “cure”...**
- **Los mejores cuidados centrados en la persona**
- **Cuidados “holísticos” con extensión a necesidades y deseos del paciente**
- **Consecuencia directa: Adecuar las estructuras asistenciales a las necesidades de los pacientes y no al revés**



Modelos teóricos adecuados a la concepción holística

- Cuidados discontinuos: atienden holísticamente en la última etapa (hospice), desde Cirugía, RT, Oncología Médica: **Prioriza el confort, bajo costo, desterrado el aumento de supervivencia.**
- Cuidados continuos: Priorizan el **“beneficio clínico”** en todo momento.
“Clasifican” la provisión de cuidados en función de la **complejidad**



Modelo integral e integrado

- Contempla el aumento de supervivencia con soporte integral desde el diagnóstico:
 - Tratamientos específicos “activos”
 - Tratamientos de soporte en incidencias clínicas agudas, consensuadas con paciente-familia.
 - Tratamientos de confort en “últimos días” con **“costo adecuado”**



TOLEDO

Experiencias emergentes

“Palliative Care Inpatient Service in a Comprehensive Cancer Center: Clinical and Financial Outcomes”

*Elsayem, K. Swint, MJ. Fisch and Bruera E.
J.Clin Oncol 22:2008-14. 2004*



Revisión retrospectiva de los primeros 344 ingresos durante el primer año de funcionamiento del Servicio de Cuidados Paliativos Agudos. M.D. Anderson

- 320 pacientes
- 44% pulmón, H&N
- 25% gastrointestinal
- 8% hematológicos
- Causa de ingreso:
 - 44% dolor
 - 41% N&V
 - 39% astenia
 - 38% disnea
- Estancia media: 7 días (1-58)
- 59 pacientes fallecen en la Unidad
- La mortalidad media hospitalaria no aumenta (3,58% vs 3,59%)
- La Unidad disminuye un 38% el costo medio de la estancia tipo hospitalaria



Resultados de eficacia al alta , derivaciones y recursos de estructura

- Dolor < 0,0001
- Astenia 0,0005
- Insomnio 0,0018
- Anorexia 0,0001
- N&V 0,0016
- N.S. Somnolencia
- Disnea
- Ansiedad
- Depresión
- Bienestar general

Derivaciones:

- Exitus Unidad 59
- **Hospice (programa) 132**
 - ingresados 35
 - domicilio 97
- Domicilio 37
- Otros recursos hosp 28

Estructura:

- **12 hab. individuales**
- 1 sala pacientes
- 1 sala conferencias
- 1 sala enfermería
- 18 DUE full-time
- 1 supervisora
- 1 DUE clínica



“Complejidad en Oncología Paliativa”. IX Congreso SEOM.

Tenerife junio 2003. nº 86

J. Carulla, X. Lloró, M^a José Pérez Lianes et al

- Registro prospectivo de 119 episodios de ingreso consecutivos, 2º trimestre 2002. 92 días.
- 43 mujeres, 73 varones.
- **67 casos (60-80 años)**
- Mama
- Pulmón
- H&N
- Colo-rectal
- Genito-urinario
- 90/119 episodios de complejidad III
- S. proveedores:
Oncología Médica: 63/119
Bloque Médico: 31/119
- Síntoma pral. generador ingreso:
 - **Dolor 45**
 - **Disnea 17**
 - **Hemorragia 8**
 - **Oclusión 6**
 - **Comp. Medular 6**



| | | | |
|---|-----------------------------------|-------------|----------------------------------|
| ➤ | Exitus hospital | 29 | Estructura, R.H. |
| ➤ | Altas domicilio | 43 | 1 oncólogo médico |
| ➤ | Altas Hospice | 43 | 1 hematólogo clínico |
| | Balance al alta: | | 1 enfermero clínico |
| ➤ | Mejoría: | 73 | 1 enfermera oncológica + |
| ➤ | Empeoramiento: | 43 | psicooncóloga |
| | Gestión estancias: | | 1 auxiliar de clínica |
| | Totales | 1018 | 1 trabajador social |
| | Hasta estabilización | 841 | 1 soporter espiritual |
| | Hasta derivación | 177 | 4 equipos domiciliarios externos |
| | Estancia media por proceso | 7,25 | Hospital de Día 12 h |
| | “ “ real | 8,75 | Seguimiento telefónico |
| | T. medio hasta derivación | 6,00 | CCEE diaria |
| | N camas ocupadas | 9,14 | Planta Oncología |
| | N. Camas reales | 11,05 | Unidad soporte nutricional |



Jornades Consorci Sanitari de Barcelona. Nov 2001

“Present i futur del càncer a Barcelona”

“Cambio en el patrón de mortalidad por cáncer en un hospital terciario mediante la atención integral de un equipo de soporte”

J. Carulla, A. Estibalez, M^a. Palacio

- **1995:** 8000 estancias imputables a los episodios de ingreso con éxitus por cáncer:
 - 24 camas al 100% ocupación
- **1996-97:** Reducción en 2 días la estancia media en S. Oncología.
 - 33 episodios /año frecuentación urgencias.
 - Mortalidad domicilio: 40%
 - Mortalidad Hospice: 80%
- **2001:** Mortalidad global: 317 casos
 - “ hospitalaria: 136 (42%)
 - 128 episodios/ año frecuentación urgencias (>300%)
 - 47% dolor irruptivo. Incremento 250% t. gastro-intestinales
- **2003:** CMBD: 40% mortalidad hospitalaria con código de cáncer: 563 casos
 - 15 d (63%). 10 d (30%) 5d (21%)



“Adaptación y validación de un instrumento de medida de la QoL en cuidados paliativos y estudio de efectividad y costos en pacientes oncológicos avanzados”

M. Serra, J.M^a Picaza, J. Carulla et al (en prensa)

Beca mediante Fondos de la Agència d’Avaluació de Tecnologies i Recerca Mèdiques (015/17/2000)

- Versión castellana de la *Palliative care Outcome Scale (I. Higginson)*. Escala de Cuidados Paliativos (ECP).
- Uso de la ECP en las dimensiones (dolor, otros síntomas físicos, **comunicación familiares y amigos, estado de ánimo, bienestar psicológico, sensación de pérdida de tiempo y tratamiento de cuestiones prácticas.**
- Conocer la evolución de la QoL de pacientes atendidos por equipos específicos.
- Consumo de recursos sanitarios y socio-sanitarios.



Metodología y resultados

- QLQ-C 30 (EORTC)
- ECP (12 items), 10', autoadministrado, > dimensiones.
Aspectos prácticos
- Traducción y retro. Validación
- 229 casos prospectivos.
- 17 equipos, hospitalarios, domiciliarios y socio-sanitarios
- **40% PADES**
- **11% UFISS**
- **20% UCP**
- **29% varios recursos**
- ICD-O equilibrado
- 41% M1, 24% local, 35% LR
- **52,4% Oncología**
- 22,5% Primaria
- **18,5% en tto. activo O.M.**
- 80% éxitus en el lugar de elección



- Mediana de supervivencia 58,6 días (d.e. 54,81)
- No D.S. entre tiempo de demora de iniciar C.P y supervivencia.
- D.S. entre supervivencia y I. Karnofsky + EVA dolor
- D.S. “estar bien consigo mismo”, ausencia de angustia o preocupación por su enfermedad y supervivencia.
- **Satisfacción percibida familiar o cuidador (N=183) 8,98 (d.e. 1,40). No D.S. entre recursos**

Lugar de muerte (N=202):

- Domicilio 32,7%
- UCP 43,6%
- H. Agudos 16,3%
- Hospice 5,0%
- Otros 2,5%

Consumo de recursos:

Sin costos farmacia.

S.C.S. 23/06/03

Costo medio por paciente: 1357,2 E

Costo mensual: 711,4 E/mes



TOLEDO

PROPUESTAS DE PLAN ESTRATEGICO

- Principios de actuación
- Etapas de complejidad
- Dimensionamiento de recursos



PRINCIPIOS DE ACTUACION

- Aliviar el dolor y otros síntomas
- Afirmar la vida y ver la muerte como un proceso natural
- Nunca intentarán acelerar ni posponer la muerte
- Deberán integrar los aspectos espirituales y psico-sociales
- Ofrecer soporte tan activo como sea posible
- Orientar las necesidades del paciente y su familia a poder soportar dignamente la enfermedad
- Mejorar la calidad de vida influenciando positivamente en el curso de la enfermedad y la supervivencia
- Aplicar los cuidados precozmente, en conjunción con las terapias que aumentan la supervivencia, QT, RT, etc. incluyendo aquellas investigaciones necesarias para conocer mejor las complicaciones



DIMENSIONAMIENTO DE RECURSOS

Usando los registros hospitalarios debería conocerse:

- Incidencia de casos nuevos
- Prevalencia de casos, de área y externos a la cobertura formal
- Número de camas y estancias por episodio de ingreso que suponen el conjunto de pacientes en etapa avanzada con descompensación de síntomas o soporte activo
- Estancia media de los episodios de ingreso
- Mortalidad global con código de cáncer en el hospital
- Mortalidad global en domicilio
- Mortalidad en el servicio de Oncología
- Incidencia de reingresos por descompensación sintomática
- Definición de modelo comarcal (hasta 300.000 h) o urbano (hasta 750.000 h)



ETAPAS DE COMPLEJIDAD

- Fase de baja complejidad y alto soporte : Perfil de paciente que puede ser atendido en domicilio por atención primaria o programas específicos domiciliarios.
- Fase de alta complejidad : Debe ser atendido en recursos terciarios como cuidados continuos agudos, en camas vinculadas a los servicios de Oncología Médica.
- Fase de baja complejidad y bajo soporte : Pueden ser atendidos en Unidades de Cuidados Paliativos y Centros Socio-Sanitarios.



A la memòria de l'Àngela ...

“...También os deseo que vivais momentos difíciles, aquellos que ponen a prueba nuestra frágil fortaleza y que nos enseñan quienes somos y en quien podemos confiar. Y cuando estos momentos difíciles pasen, porque tarde o temprano acaban pasando, sepais daros cuenta que todo se puede superar y que aunque muy poco, somos un poco mejor que antes. Y entonces sabed daros a los demás, ayudándolos cuando les lleguen las dificultades...”

(Fragmento de “Els desitjos” de l'Angela Gay i Perales , recitado por élla, en la boda de su último hijo (9/11/02).

La siguiente meta fue el día de Navidad. Se cumplió también.

El 28 de diciembre fallece en su domicilio, dignamente.



TOLEDO

I SIMPOSIO SEOM TOLEDO DE CUIDADOS CONTINUOS EN ONCOLOGÍA

30 de Septiembre · 1 de Octubre 2004



GRACIAS POR SU ATENCIÓN