

Conclusions de la IV Jornada de l'Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears

L'11 de juny de 2014 va tenir lloc a l'Hospital Universitari Son Espases la IV Jornada de l'Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears, sota el lema "Les cures pal·liatives: una responsabilitat compartida".

La primera ponència, a càrrec del coordinador de l'Estratègia, va resumir les accions realitzades pel Programa des de la III Jornada, que va tenir lloc el març de 2012 (les conclusions de la qual estan disponibles a Internet clicant en aquest enllaç: <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST685ZI118334&id=118334>). Va ressaltar la necessitat d'elaborar un programa que definís les línies d'actuació per dur a terme els canvis que l'Estratègia proposa en el sistema sanitari i social de les Illes Balears.

En la taula de ponències "Transversalitat de les cures pal·liatives amb la resta d'estratègies en salut: quan començar a parlar d'eficiència?", moderada pel Dr. Eusebi Castaño, es varen exposar diferents projectes actuals a les Illes Balears:

1. PROJECTE DE FORMACIÓ DE REFERENTS EN CURES PAL·LIATIVES DE L'ATENCIÓ PRIMÀRIA DE MALLORCA. Instaurat el desembre de 2013, ha tengut una gran acceptació. Les funcions dels referents (metge i infermer) són conèixer els recursos, els circuits i els dispositius específics en cures pal·liatives, ser els consultors de referència en cures pal·liatives, els formadors dels companys i els promotors dins el centre de salut de les accions de millora proposades, i servir d'enllaç de comunicació amb el Programa de cures pal·liatives.
2. CURES PAL·LIATIVES ALS HOSPITALS D'AGUTS. El novembre de 2013 es va crear la Unitat de Medicina Pal·liativa del Sector Sanitari de Ponent. En els darrers anys s'ha produït un canvi en les cures pal·liatives, ja que s'ha passat del model *hospice* (atenció al final de la vida) al model compartit *shared care* (intervenció abans i juntament amb el tractament actiu). La demanda d'especialistes en cures pal·liatives ha crescut molt ràpidament des que s'ha demostrat que la intervenció d'aquests millora la qualitat de l'atenció, redueix les despeses totals i a vegades també augmenta la supervivència dels pacients. L'Equip de Suport de Medicina Pal·liativa té funcions assistencials, de coordinació i docents.
3. UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES PEDIÀTRIQUES (UCPP). El gener de 2013 es va crear la UCPP, la tercera de tot l'estat. A les Illes Balears (dades de 2012), 313 infants patiran alguna malaltia pal·liativa i 150 necessitaran ser atesos per un equip de cures pal·liatives. Les funcions de l'equip són assistencials, de coordinació i de formació. Un dels avantatges de la visita domiciliària és la reducció del nombre de consultes als serveis d'urgències i, consegüentment, també del nombre d'ingressos.
4. TRACTAMENT CONSERVADOR DELS PACIENTS AMB MALALTIA RENAL CRÒNICA AVANÇADA. Tots els programes de malaltia crònica avançada haurien de desenvolupar un programa per a pacients que necessitin cures al final de la vida. L'atenció integral dels pacients amb malaltia renal crònica avançada és un exemple d'integració de les cures pal·liatives en la gestió de les malalties cròniques. La supervivència d'alguns pacients amb malaltia renal crònica avançada és molt baixa, i en determinats casos

la supervivència en diàlisi no millora la del tractament conservador. A la vegada, el pronòstic dels pacients està condicionat per l'edat i la comorbiditat. Per tant, davant de les opcions de tractament renal substitutori, cal establir protocols d'informació estructurada entre metges i pacients que afavoreixin el procés de presa conjunta de decisions. En aquests protocols cal incloure informació pronòstica individualitzada sobre les expectatives i la qualitat de vida i, en el cas de la gestió conservadora, un pla de cures palliatives avançades.

5. FORMACIÓ EN CURES PALLIATIVES A LA UNIVERSITAT. El 63 % dels alumnes del grau d'infermeria i el 51 % dels alumnes de medicina cursen aquesta assignatura. El perfil professional que requereixen les cures palliatives és el de professionals experts que basin la seva actuació en l'experiència adquirida a través dels anys d'exercici, especialistes que treballin en un context específic amb competències específiques i formació de postgrau, i professionals de pràctica avançada amb habilitats clíniques d'alt nivell i formació de màster o doctorat.

Durant la sessió d'horabaixa de la Jornada es varen impartir dos tallers:

1. En el "Taller de la planificació anticipada de decisions: una qüestió de compromís ètic al final de la vida" es va fer palesa la importància de la planificació anticipada de les decisions, que és un model d'intervenció dels professionals que engloba aspectes tècnics relacionats amb situacions clíniques i d'informació, aspectes ètics com ara el compromís de relació i de respecte per les preferències dels pacients, i aspectes instrumentals, en els quals s'aporta la documentació adequada. Aquest model presenta molts de beneficis: millora de la situació de final de vida dels pacients i dels seus familiars, descàrrega de la responsabilitat dels familiars, disminució de l'estrès d'aquests i reducció del temps d'estada hospitalària.

Per poder elaborar una planificació anticipada de decisions és important incorporar en la pràctica assistencial l'hàbit d'analitzar les situacions de manera compartida amb els pacients i/o amb el seu entorn i potenciar la seva participació en les preses de decisions sobre les actituds clíniques. La planificació anticipada de decisions es basa en la comunicació cordial, cerca la utilitat compassiva i implica la presa consensuada de decisions.

2. En el segon taller, titulat "Criteris d'identificació i diagnòstic de la complexitat en el pacient pal·liatiu", es va veure que l'atenció dels casos més complexos a càrrec dels recursos específics de cures palliatives permet oferir a cada pacient el tractament més adequat a la seva situació, i que això es podria considerar com un indicador d'adequació global de les cures palliatives. Per una altra banda, es va comprovar d'una manera molt pràctica que amb l'instrument de diagnòstic de la complexitat de cures palliatives es pot saber si la situació és *no complexa*, *complexa* i/o *altament complexa*, a fi de planificar la intervenció dels recursos avançats específics.

En la conferència "Temps, sofriment i compassió al final de la vida", a càrrec del Dr. Ramon Bayés, es va fer palesa la importància dels temps d'espera en el procés de la malaltia. Així, "un dia ple d'interès passa sense que ens n'adonem; al contrari, un dia d'espera, de desig insatisfet de canvi, ens sembla una petita eternitat".

El temps d'espera és sempre una amenaça i una manca de control sobre la situació, que són condicions que generen sofriment. La persona és el viatge, i podem ajudar-la a fer-lo més suportable en els episodis de malaltia, pèrdues i solitud palliant les seves vivències d'amenaça, incrementant-ne la percepció dels recursos i millorant el seu estat d'ànim.

Finalment, el Dr. Miquel Tomàs, director general del Servei de Salut, va cloure la Jornada amb unes paraules d'agraïment i suport als professionals de les cures palliatives.

Conclusions

- L'alta participació en la IV Jornada —més de 260 professionals— i l'excel·lent clima durant els actes varen ser la mostra del creixent interès per les cures palliatives a les Illes Balears.
- Les cures palliatives han de formar part de la cartera de serveis de totes les unitats assistencials. Qualsevol pacient pot necessitar rebre atenció palliativa en algun moment del procés de la malaltia.
- S'hi va destacar la idoneïtat del model de treball instaurat amb el projecte d'implantació del tractament palliatiu dels pacients amb malaltia renal crònica avançada, en el qual professionals especialistes en nefrologia i professionals experts en cures palliatives han treballat conjuntament per definir els protocols d'actuació i el procés d'implantació.
- Hi va resultar molt evident l'absència de recursos especialitzats en cures palliatives al Sector Sanitari de Llevant, a excepció dels de l'ESAD. S'hi va reconèixer la necessitat de dotar aquest Sector dels recursos necessaris per evitar l'actual falta d'equitat en l'accés per sectors de salut.
- S'hi va fer palesa la importància d'organitzar formació de postgrau en cures palliatives a les Illes Balears, en col·laboració amb la Universitat, que mitjançant el degà de la Facultat d'Infermeria es va oferir per a aquesta tasca.
- S'hi va veure que és necessari iniciar la formació als serveis d'urgències i al 061 de les Illes Balears, ja que molt sovint són la porta d'entrada al sistema sanitari i és on la manca de criteris consensuats i de formació específica dels professionals pot dur a actuacions ineficients i de sobretractament dels pacients palliatius.

Conclusiones de la IV Jornada de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares

El 11 de junio de 2014 tuvo lugar en el Hospital Universitario Son Espases la IV Jornada de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares, bajo el lema “Los cuidados paliativos: una responsabilidad compartida”.

La primera ponencia, a cargo del coordinador de la Estrategia, resumió las acciones realizadas por el Programa desde la III Jornada, que tuvo lugar en marzo de 2012 (cuyas conclusiones están disponibles en Internet haciendo clic en este enlace: <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST685ZI118334&id=118334>). Resaltó la necesidad de elaborar un programa que definiera las líneas de actuación para llevar a cabo los cambios que la Estrategia propone en el sistema sanitario y social de las Islas Baleares.

En la mesa de ponencias “Transversalidad de los cuidados paliativos con el resto de estrategias en salud: ¿cuándo empezar a hablar de eficiencia?”, moderada por el Dr. Eusebi Castaño, se expusieron diferentes proyectos actuales en las Islas Baleares:

1. PROYECTO DE FORMACIÓN DE REFERENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS DE LA ATENCIÓN PRIMARIA DE MALLORCA. Instaurado en diciembre de 2013, ha tenido una gran aceptación. Las funciones de los referentes (médico y enfermero) son conocer los recursos, los circuitos y los dispositivos específicos en cuidados paliativos, ser los consultores de referencia en cuidados paliativos, los formadores de sus compañeros y los promotores en el centro de salud de las acciones de mejora propuestas, y servir de enlace de comunicación con el Programa de cuidados paliativos.
2. CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS HOSPITALES DE AGUDOS. En noviembre de 2013 se creó la Unidad de Medicina Paliativa del Sector Sanitario de Ponent. En los últimos años se ha producido un cambio en los cuidados paliativos, ya que se ha pasado del modelo *hospice* (atención al final de la vida) al modelo compartido *shared care* (intervención antes y junto con el tratamiento activo). La demanda de especialistas en cuidados paliativos ha crecido muy rápidamente desde que se ha demostrado que su intervención mejora la calidad de la atención, reduce los gastos totales y a veces también aumenta la supervivencia de los pacientes. El Equipo de Soporte de Medicina Paliativa tiene funciones asistenciales, de coordinación y docentes.
3. UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (UCPP). En enero de 2013 se creó la UCPP, la tercera de todo el estado. En las Islas Baleares (datos de 2012), 313 niños sufrirán alguna enfermedad paliativa y 150 necesitarán ser atendidos por un equipo de cuidados paliativos. Las funciones del equipo son asistenciales, de coordinación y de formación. Una de las ventajas de la visita domiciliaria es la reducción del número de consultas a los servicios de urgencias y, consiguientemente, también del número de ingresos.
4. TRATAMIENTO CONSERVADOR DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA. Todos los programas de enfermedad crónica avanzada tendrían que desarrollar un programa para pacientes que necesiten cuidados al final de la vida. La atención integral de los pacientes con enfermedad renal crónica avanzada es un ejemplo de integración de los cuidados paliativos en la gestión de las enfermedades crónicas.

La supervivencia de algunos pacientes con enfermedad renal crónica avanzada es muy baja, y en determinados casos la supervivencia en diálisis no mejora la del tratamiento conservador. A la vez, el pronóstico de los pacientes está condicionado por la edad y la comorbilidad. Por tanto, ante las opciones de tratamiento renal sustitutorio, hay que establecer protocolos de información estructurada entre médicos y pacientes que favorezcan el proceso de toma conjunta de decisiones. En estos protocolos hay que incluir información pronóstica individualizada sobre las expectativas y la calidad de vida y, en el caso de la gestión conservadora, un plan de cuidados paliativos avanzados.

5. FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIVERSIDAD. El 63 % de los alumnos del grado de enfermería y el 51 % de los alumnos de medicina cursan esta asignatura. El perfil profesional que requieren los cuidados paliativos es el de profesionales expertos que basen su actuación en la experiencia adquirida a través de los años de ejercicio, especialistas que trabajen en un contexto específico con competencias específicas y formación de posgrado, y profesionales de práctica avanzada con habilidades clínicas de alto nivel y formación de máster o doctorado.

Durante la sesión de tarde de la Jornada se impartieron dos talleres:

1. En el “Taller de la planificación anticipada de decisiones: una cuestión de compromiso ético al final de la vida” se hizo patente la importancia de la planificación anticipada de las decisiones, que es un modelo de intervención de los profesionales que engloba aspectos técnicos relacionados con situaciones clínicas y de información, aspectos éticos como el compromiso de relación y de respeto por las preferencias de los pacientes, y aspectos instrumentales, en los que se aporta la documentación adecuada. Este modelo presenta muchos beneficios: mejora de la situación de final de vida de los pacientes y de sus familiares, descarga de la responsabilidad de los familiares, disminución del estrés de estos y reducción del tiempo de estancia hospitalaria.

Para poder elaborar una planificación anticipada de decisiones es importante incorporar a la práctica asistencial el hábito de analizar las situaciones de modo compartido con los pacientes y/o con su entorno y potenciar su participación en las tomas de decisiones sobre las actitudes clínicas. La planificación anticipada de decisiones se basa en la comunicación cordial, busca la utilidad compasiva e implica la toma consensuada de decisiones.

2. En el segundo taller, titulado “Criterios de identificación y diagnóstico de la complejidad en el paciente paliativo”, se vio que la atención de los casos más complejos a cargo de los recursos específicos de cuidados paliativos permite ofrecer a cada paciente el tratamiento más adecuado a su situación, y que ello se podría considerar como un indicador de adecuación global de los cuidados paliativos. Por otro lado, se comprobó de un modo muy práctico que con el instrumento de diagnóstico de la complejidad de cuidados paliativos se puede saber si la situación es *no compleja*, *compleja* y/o *altamente compleja*, con el fin de planificar la intervención de los recursos avanzados específicos.

En la conferencia “Tiempo, sufrimiento y compasión al final de la vida”, a cargo del Dr. Ramon Bayés, se puso de manifiesto la importancia de los tiempos de espera en el

proceso de la enfermedad. Así, “un día lleno de interés pasa sin que nos demos cuenta; al contrario, un día de espera, de deseo insatisfecho de cambio, nos parece una pequeña eternidad”.

El tiempo de espera es siempre una amenaza y una falta de control sobre la situación, que son condiciones que generan sufrimiento. La persona es el viaje, y podemos ayudarla a hacerlo más soportable en los episodios de enfermedad, pérdidas y soledad paliando sus vivencias de amenaza, incrementando su percepción de los recursos y mejorando su estado de ánimo.

Finalmente, el Dr. Miquel Tomàs, director general del Servicio de Salud, clausuró la Jornada con unas palabras de agradecimiento y apoyo a los profesionales de los cuidados paliativos.

Conclusiones

- La alta participación en la IV Jornada —más de 260 profesionales— y el excelente clima durante los actos fueron la muestra del creciente interés por los cuidados paliativos en las Islas Baleares.
- Los cuidados paliativos tienen que formar parte de la cartera de servicios de todas las unidades asistenciales. Cualquier paciente puede necesitar recibir atención paliativa en algún momento del proceso de la enfermedad.
- Se destacó la idoneidad del modelo de trabajo instaurado con el proyecto de implantación del tratamiento paliativo de los pacientes con enfermedad renal crónica avanzada, en el que profesionales especialistas en nefrología y profesionales expertos en cuidados paliativos han trabajado conjuntamente para definir los protocolos de actuación y el proceso de implantación.
- Resultó muy evidente la ausencia de recursos especializados en cuidados paliativos en el Sector Sanitario de Llevant, a excepción de los del ESAD. Se reconoció la necesidad de dotar a este Sector de los recursos necesarios para evitar la actual falta de equidad en el acceso por sectores de salud.
- Se puso de manifiesto la importancia de organizar formación de posgrado en cuidados paliativos en las Islas Baleares, en colaboración con la Universidad, que mediante el decano de la Facultad de Enfermería se ofreció para esta tarea.
- Se vio que es necesario iniciar la formación en los servicios de urgencias y en el 061 de las Islas Baleares, ya que muy a menudo son la puerta de entrada al sistema sanitario y es donde la falta de criterios consensuados y de formación específica de los profesionales puede llevar a actuaciones ineficientes y de sobretratamiento de los pacientes paliativos.