

ESTRATEGIA

DE CUIDADOS PALIATIVOS
DE LAS ILLES BALEARS
2009-2014



**Govern
de les Illes Balears**



ESTRATEGIA

DE CUIDADOS PALIATIVOS
DE LAS ILLES BALEARS
2009-2014

ESTRATEGIA

DE CUIDADOS PALIATIVOS
DE LAS ILLES BALEARS
2009-2014



**Govern
de les Illes Balears**

Edita

Direcció General de Planificació i Finançament
Conselleria de Salut i Consum

Dirección de la Estrategia

Direcció General de Planificació i Finançament

Coordinación

Marta Verdaguer Vidal

Autores

Rosa M^a Adrover Barceló
Francesc Albertí Homar
Enric Benito Oliver
Eusebi Castaño Riera
Micaela Comendeiro Maaløe
Juli M. Fuster i Culebras
Patricia Gómez Picard
M Belén González Gragera
Jose Ángel Herrero García
Fco. Xavier Lacueva Guallar
Mercé Llagostera Pagès
Consuelo Méndez Castell
Yolanda Muñoz Alonso
Onofre Pons Sureda
María Ramos Montserrat
Pilar Rapún Jiménez
Joan Santamaria Semis
Sebastià Serra Morro
Catalina Vadell Nadal
Marta Verdaguer Vidal

Aportaciones

Abdem. Associació Balear d'Esclerosi Múltiple.
Adela. Asociación de esclerosis Lateral Amiotrófica de Baleares.
Adamob. Associació d'ajuda al malalt oncològic de Balears.
Aecc. Associació espanyola contra el càncer.
Afam. Associació familiars Alzheimer de Mallorca.
Alas. Associació de Lluita Antisida de les Illes Balears.
Aspanob. Associació de pares de nins amb càncer de Balears.
Associació Balear de Parkinson.
Asociación Balear de la enfermedad de Huntington.
Dime. Voluntaris de cures pal·liatives de les Illes Balears.

Diseño gráfico:

Verbigrafia

Primera edición digital:

Septiembre 2009

Segunda edición digital:

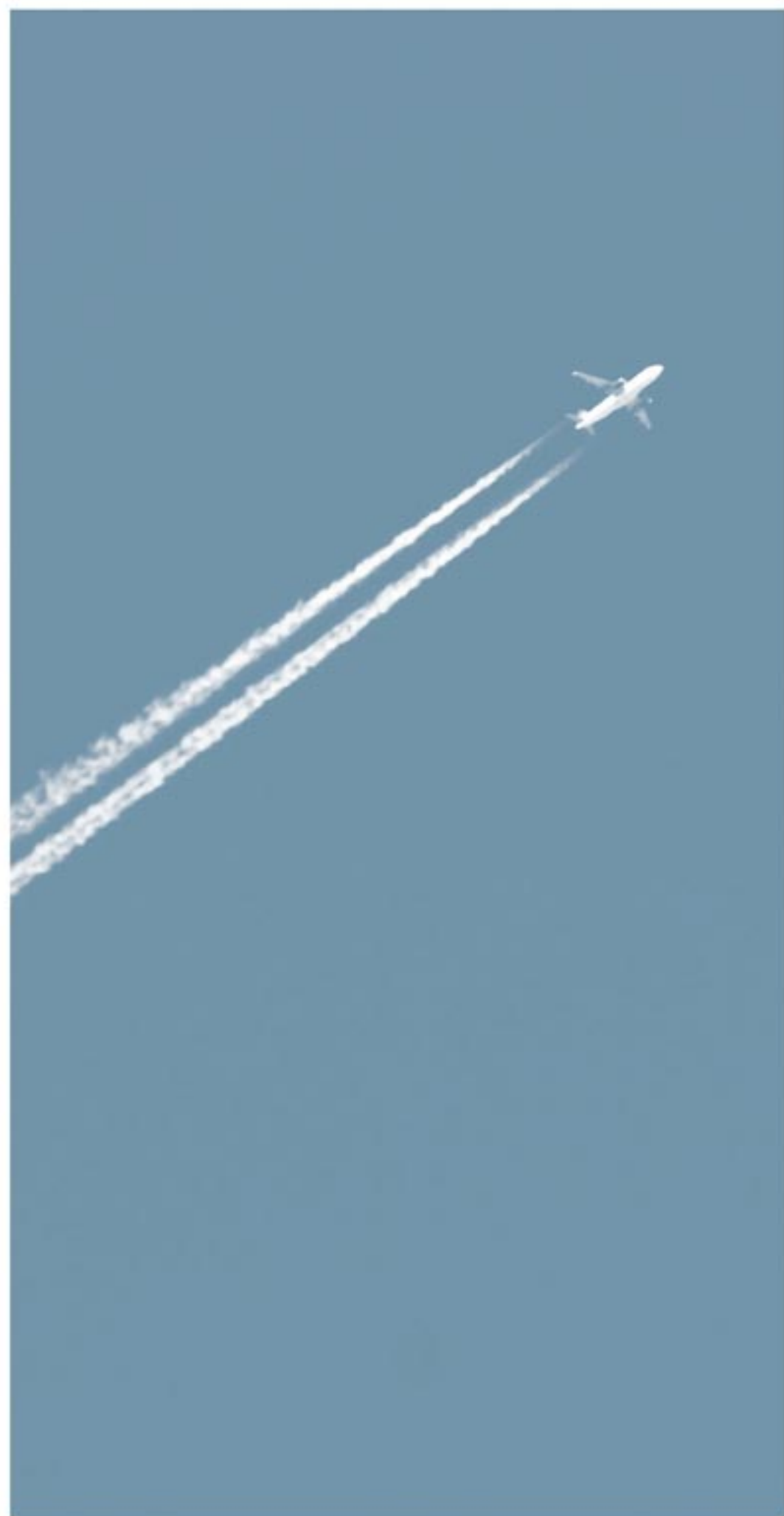
Julio 2010

ISBN: 978-84-692-5893-4

Depósito legal: PM 1160-2010

ÍNDICE

1	PRESENTACIÓN	5
2	INTRODUCCIÓN	7
2	ANÁLISIS DE SITUACIÓN	13
2.1	Bases y antecedentes legales	13
2.2	Población diana	14
2.2.1	Diagnósticos susceptibles de ser tributarios de cuidados paliativos en las Illes Balears	25
2.2.2	Diagnósticos susceptibles de ser tributarios de curas paliativas en las Illes Balears por patologías	36
2.3	Dispositivos asistenciales	48
3	ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LAS ILLES BALEARS	53
3.1	Misión	53
3.2	Objetivos	53
3.3	Valores	54
3.4	Modelo	54
3.5	Líneas de actuación estratégicas	55
3.6	Evaluación y análisis	65
3.6.1	Mapa funcional de recursos	65
3.6.2	Indicadores	66
3.7	Cronograma	72
4	BIBLIOGRAFÍA	75
5	ANEXOS	83



PRESENTACIÓN

Vicenç Thomàs Mulet
Consejero de Salud y
Consumo

Con estas líneas tengo la satisfacción de presentar la *Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears* que es la adaptación de la *Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*, impulsada por el *Ministerio de Sanidad y Política Social*, a la realidad de nuestra comunidad autónoma. Es, además, la primera de un conjunto de próximas publicaciones en las que se recogerán el resto de estrategias de salud para las Illes Balears.

La importancia de los cuidados paliativos viene determinada por la existente demanda social de aliviar el sufrimiento de las personas que se encuentran en una situación en la que su enfermedad ya no admite tratamiento curativo, momento en el que todos los esfuerzos se deben concentrar en tratar todos los síntomas que se puedan presentar y que representen una pérdida de la calidad de vida.

La idea fundamental es que, además de disponer de equipos específicos –domiciliarios y hospitalarios–, la atención paliativa la desarrollen todos los profesionales sanitarios adscritos a la red sanitaria pública. Es por este motivo que, dentro de las acciones concretas a llevar a cabo en los próximos años y recogidas en la estrategia, la docencia y la formación adquieran un papel relevante. El trabajo, por tanto, no acaba aquí. La publicación de este documento supone sólo un primer paso, sin duda necesario, pero ahora comienza el camino de la implantación y su desarrollo para los próximos años. Aunque en las Illes Balears no se parte de cero, ya que tenemos recorrido una parte importante del camino desde hace años y que sin duda se verá complementado y ampliado con la presente estrategia.

Los indicadores de evaluación planteados serán una buena herramienta para valorar si se van consiguiendo los objetivos marcados y en todo caso ayudará a establecer las pertinentes correcciones para llegar a conseguirlos.

Quisiera, a través de estas líneas, mostrar mi agradecimiento a todas las personas que han participado en la elaboración de la estrategia, profesionales de los diferentes centros y servicios al igual que las diversas asociaciones que nos han hecho llegar sus aportaciones enriqueciendo de manera notable el presente documento.



1 INTRODUCCIÓN

Una de las primeras definiciones de cuidados paliativos data del año 1987 cuando la “medicina paliativa”, tal y como inicialmente la denominaron en el Reino Unido, fue reconocida como especialidad médica. En aquella definición se describían los cuidados paliativos como *el estudio y gestión de pacientes con enfermedades activas, progresivas y en estado avanzado, para quienes el pronóstico es limitado y el foco del cuidado debe orientarse a la calidad de vida.*

No obstante, teniendo en cuenta que esta especialidad no sólo es abordada por profesionales de la medicina sino por todo un conjunto interdisciplinar de profesionales, la Organización Mundial de la Salud (OMS) sugirió, en 1990, como definición apropiada aquella que describe los cuidados paliativos como *el cuidado integral y activo de pacientes para quienes la enfermedad no responde al tratamiento curativo. Etapa en la que resulta primordial el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociológicos y espirituales. La meta de los cuidados paliativos es conseguir la mayor calidad de vida para estos pacientes y sus familiares. Muchos de los aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases iniciales de la enfermedad conjuntamente con tratamientos contra el cáncer.*

Actualmente, la OMS amplía esta definición considerando los cuidados paliativos como *el acercamiento a una mejora de la calidad de vida de los y las pacientes y sus familiares, cuando se enfrentan a los problemas asociados a una enfermedad mortal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento en términos de pronta identificación, impecable asesoramiento y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.*

Así mismo, complementa la definición atribuyendo los siguientes principios a los cuidados paliativos:

- Mejoran la calidad de vida aliviando el dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso.
- No intentan acelerar ni retardar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos en la atención al o a la paciente.
- Ayudan a las y los pacientes a vivir tan activamente como les sea posible hasta la muerte.

- Ayudan a la familia a adaptarse en el transcurso de la enfermedad y en el duelo.
- Aportan apoyo emocional en el duelo cuando es necesario.
- Se pueden aplicar conjuntamente con tratamientos que pueden alargar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia.

Hablar de cuidados paliativos es hablar de una disciplina a la que se le añaden constantemente nuevas aportaciones por lo que se pueden encontrar muchas más definiciones por parte de diversos autores.

La Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud es un documento de trabajo que forma parte del *Plan Nacional de Calidad del SNS*. Se entiende como un conjunto de normas que tratan de asegurar la toma de decisiones óptimas en cada momento, adquiriendo relevancia si dichas decisiones se deben tomar en situaciones de incertidumbre. En el caso de los cuidados paliativos, plantean como objetivo principal el mejorar la atención de los y las pacientes en situación avanzada y/o terminal, así como la de sus familiares.

La mencionada Estrategia tiene como:

Misión: Mejorar la calidad de la atención prestada a los y las pacientes cuando se encuentran en situación avanzada/terminal de la enfermedad y la de sus familiares, promoviendo una respuesta sanitaria integral y coordinada del sistema sanitario acorde a sus necesidades, respetando su autonomía y valores.

Objetivo: Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las comunidades autónomas 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 o la paciente; expectativas del paciente y su familia ante la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida y solidaridad ante el sufrimiento.

Principios: Acompañamiento del o de la paciente y su familia basándose en sus necesidades; atención integral, accesible y equitativa; continuidad en la atención y coordinación entre los diferentes niveles asistenciales; comunicación abierta y honesta; reflexión ética y participación del o de la paciente y su familia en la toma de decisiones;

competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades de la o del paciente y su familia; trabajo en equipo interdisciplinar; actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias científicas disponibles y no discriminación en función de la edad, sexo ni ninguna otra característica.

La elaboración del presente documento viene motivada por el firme compromiso por parte de la *Conselleria de Salut i Consum* de impulsar y desarrollar la *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud* en nuestra comunidad autónoma proponiendo, a partir del análisis de situación de las Illes Balears y de las líneas recogidas en el documento del SNS, una serie de objetivos principal y específicos a conseguir en el próximo periodo 2009-2014.



2 ANÁLISIS DE SITUACIÓN

2.1. BASES Y ANTECEDENTES LEGALES

Los cuidados paliativos, además de una prestación de asistencia sanitaria, son un derecho que tienen las personas, tal y como queda recogido en la legislación española:

- Pleno del Senado, de 14 septiembre de 1999, donde se aprobó una moción instando al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.
- Pleno del Consejo Interterritorial de 2001 del que se publicó el documento *Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos*.
- Ley 16/2003, del 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del SNS, artículo 7.1, donde se recoge "*...El catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención. Se consideran prestaciones de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos*".
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, que actualiza el Decreto de 1995 y añade los Cuidados Paliativos a la cartera de servicios del SNS.

También se recoge en el Consejo Europeo:

- Resolución 613, de 1976, sobre los derechos de los enfermos y moribundos a morir en paz y dignidad.
- Recomendación 779, de 1976, que considera que el médico o médica ha de hacer todo lo posible por aliviar el sufrimiento.
- Resolución sobre el respeto a los derechos humanos, de 1995, donde se solicita a los Estados que den prioridad a la creación de los cuidados paliativos.
- Recomendación 1418, de 1999, sobre protección de los enfermos y enfermas en la última etapa de su vida.

- Recomendación 24, de 2003, sobre la organización de los cuidados paliativos.

Todas estas resoluciones sirven para garantizar el derecho legal e individual de los enfermos y enfermas en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia y situación con el objetivo de mejorar su calidad de vida y la de sus familias. Asistencia aportada de manera racional, planificada y eficiente, asegurando los cuidados paliativos según las directrices del SNS.

El *Plan Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*, ya incluía un consenso entre el *Consejo General del Poder Judicial* y el *Ministerio de Sanidad y Consumo* (3 mayo 1999).

Anexo 1 Documento de Consenso sobre situaciones al final de la vida.

Anexo 2 Recomendaciones del Consejo Europeo sobre la protección de los derechos humanos y la muerte digna.

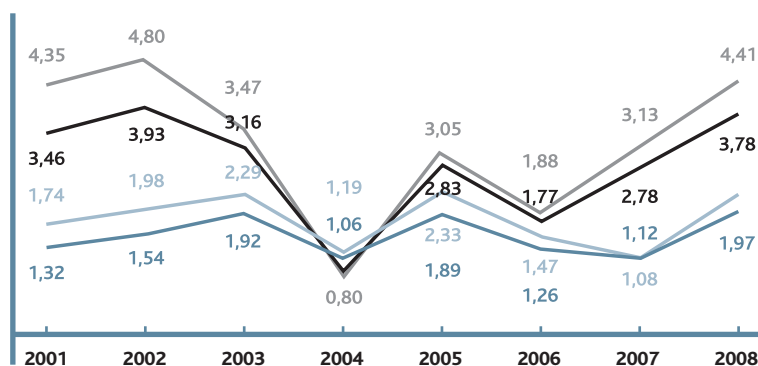
2.2. Población diana

Los datos oficiales de población del año 2007, extraídos del padrón a 1 de enero de 2008 y publicados por el *Institut d'Estadística de les Illes Balears* (IBESTAT), indican que 1.072.844 personas estaban empadronadas en nuestra comunidad autónoma. Esto supone un crecimiento del 4,09% respecto al año anterior, mientras que el crecimiento del conjunto de la población nacional fue del 2,12% durante el mismo período.

Si echamos un vistazo retrospectivo para ver cómo ha evolucionado el número de habitantes en la comunidad autónoma de las Illes Balears durante la última década observamos que ésta creció un 34,7%, mientras que el conjunto de la población nacional lo ha hecho en un 15,82%. Esto significa que el crecimiento demográfico de las Illes Balears ha sido el doble que el experimentado por el conjunto nacional. De hecho, las Illes Balears es, entre todas las comunidades autónomas, la que ha experimentado un mayor crecimiento en el mencionado período.

**GRÁFICO 1.
PORCENTAJE
DE VARIACIÓN
INTERANUAL DE LA
POBLACIÓN -
AMBOS SEXOS**

Nacional hombres
Nacional mujeres
Illes Balears hombres
Illes Balears mujeres



Fuente: INE. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien

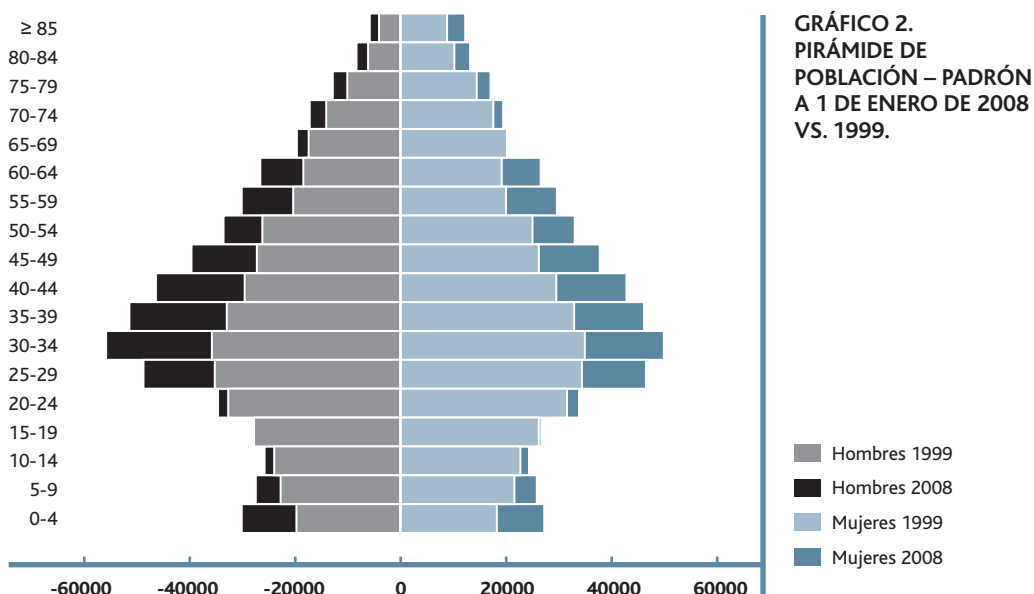
Si observamos la relación de masculinidad (RM) o relación entre el número de hombres y de mujeres que hay en la población, ésta es para las Illes Balears de 101,5 en el año 2008. En general, para el conjunto del archipiélago, incluso analizado por islas, se observa una mayor relación en cuanto al número de hombres respecto al de mujeres si lo comparamos con el conjunto nacional.

TABLA 1. EVOLUCIÓN DE LA RAZÓN DE MASCULINIDAD

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
España	95,86	96,25	96,66	97,01	97,14	97,55	97,75	97,72	98,02
Illes Balears	98,26	99,11	99,94	100,24	100,22	100,44	100,55	100,88	101,49
Mallorca	97,54	98,41	99,21	99,49	99,36	99,47	99,62	99,90	100,51
Menorca	99,23	99,92	100,35	100,36	100,53	101,03	100,92	101,03	101,07
Ibiza y Formentera	102,66	103,43	104,77	105,29	105,93	106,57	106,52	107,34	108,24

Fuente: IBESTAT. Elaboración propia

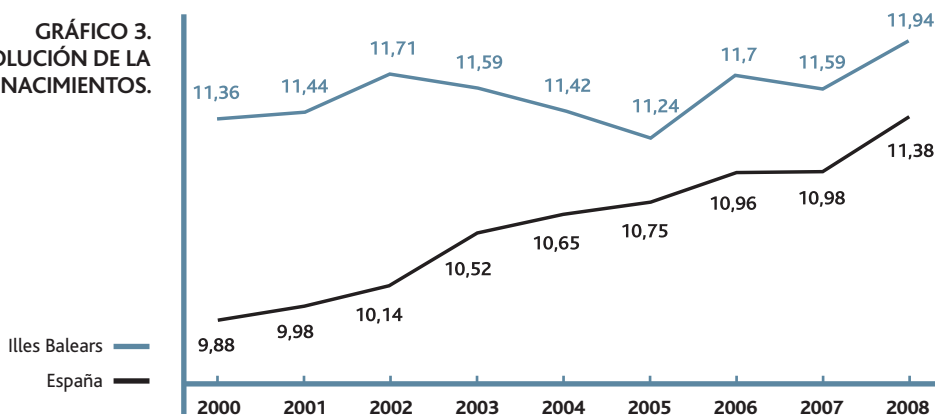
La relación de las últimas cifras de población por grupos de edad y sexo se recoge en la gráfica siguiente:



Font: IBESTAT. Elaboración propia

Aunque se trate esta información con mayor detalle a lo largo del presente epígrafe, se puede extraer como conclusión resumen de la superposición de las pirámides poblacionales anteriormente expuesta que la población de las Illes Balears es, hoy por hoy, una población poco envejecida. El aumento que se observa en la población mayor de 65 años, englobado en el incremento total de la población, se debe principalmente al aumento de la esperanza de vida. Los incrementos más intensos de población de la última década se concentran, por tanto, dentro del grupo de población potencialmente activa, principalmente en el tramo de los 25 a los 50 años. Así mismo, la tasa de nacimientos o número de nacimientos por cada 1.000 habitantes se ha situado de media, a lo largo de esta última década, un punto por encima de la correspondiente al conjunto del Estado, a pesar de que esta diferencia disminuye con el transcurso de los años.

GRÁFICO 3.
EVOLUCIÓN DE LA
TASA DE NACIMIENTOS.

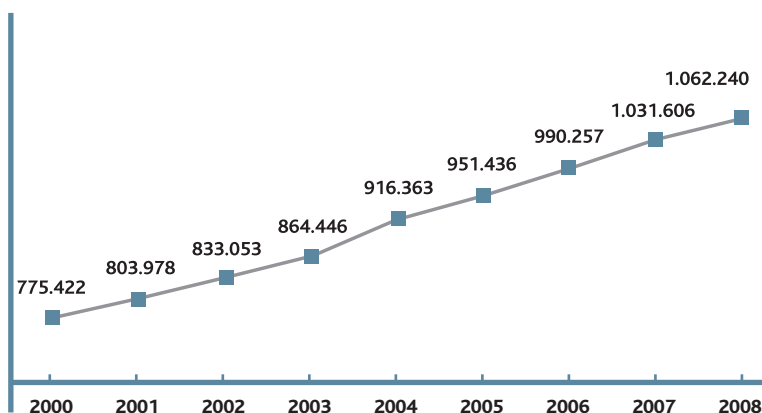


Fuente: INE. Elaboración propia

Unidad de medida en tantos por mil

Respecto a la base de datos de tarjeta sanitaria, recogida por el *Servei de Salut de les Illes Balears*, con fecha 1 de enero de 2008, figuraban registrados 1.062.240 usuarios. Esto representa, en términos de crecimiento acumulado, un incremento del 37% desde el año 2000. La distribución por sexos de esta población beneficiaria nos indica que el 50,36% son mujeres (534.964) y el 49,64 % restante son hombres (527.276). Desagregado por los principales tramos de edad, un 14,65 % son menores de 14 años (155.670), un 71,7% están entre los 15 y los 64 años (761.639) y el 13,64% restante son mayores de 65 años (144.931).

GRÁFICO 4.
EVOLUCIÓN DEL
REGISTRO DE
POBLACIÓN TSI DE LAS
ILLES BALEARS.

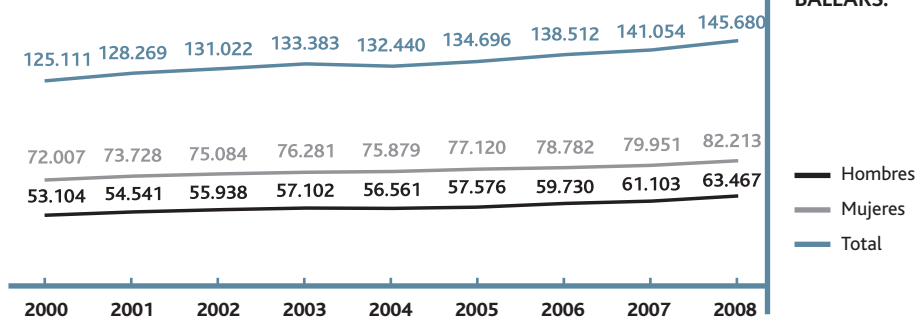


Fuente: Servei de Salut de les Illes Balears. Elaboración propia

La información de población que se considera interesante por su relación con la probabilidad de sufrir enfermedades susceptibles de nece-

sitar atención en cuidados paliativos es la que hace referencia a la población mayor de 65 años. En este sentido, la gráfica siguiente muestra, desagregada por sexos, la evolución de este grupo de población en nuestra comunidad autónoma durante los últimos nueve años. Este grupo de población mayor de 65 años de las islas supone, respecto al mismo grupo de edad del conjunto del Estado, un 1,85 % de forma cuasi constante durante todo el período. El número de mujeres de estas edades representa de media un 33,22 % más que el de hombres. No obstante, esta relación de mujeres respecto a hombres ha ido disminuyendo a lo largo del período analizado, siendo actualmente del 29,54%.

**GRÁFICO 5.
EVOLUCIÓN DE LA
POBLACIÓN MAYOR DE
65 AÑOS DE LAS ILLES
BALEARS.**



Fuente: IBESTAT. Elaboración propia

La tasa de envejecimiento, o relación de la población mayor de 65 años respecto a la población total, en las Illes Balears muestra un ligero decrecimiento a lo largo de los últimos años encontrándose en todo momento por debajo de la correspondiente tasa a nivel nacional y mostrándose esta diferencia de forma más acusada en las mujeres que en los hombres.

TABLA 2. EVOLUCIÓN DE LA TASA DE ENVEJECIMIENTO.

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
España	16,89	17,12	17,14	17,03	16,90	16,62	16,74	16,66	16,54
Hombres	14,49	14,69	14,69	14,60	14,47	14,19	14,32	14,28	14,17
Mujeres	19,19	19,45	19,50	19,40	19,27	19,00	19,11	18,99	18,85
Illes Balears	14,79	14,60	14,29	14,08	13,87	13,70	13,84	13,69	13,58
Hombres	12,67	12,47	12,20	12,04	11,83	11,69	11,90	11,81	11,74
Mujeres	16,88	16,71	16,37	16,12	15,91	15,72	15,78	15,58	15,44
Mallorca	15,26	15,06	14,74	14,52	14,33	14,16	14,29	14,13	14,03
Hombres	12,97	12,77	12,49	12,32	12,12	11,99	12,21	12,12	12,06
Mujeres	17,49	17,33	16,97	16,71	16,52	16,31	16,36	16,15	16,00
Menorca	14,26	13,95	13,70	13,64	13,39	13,32	13,47	13,38	13,46
Hombres	12,48	12,25	12,03	12,06	11,87	11,80	11,92	11,84	11,96
Mujeres	16,02	15,64	15,38	15,22	14,93	14,85	15,04	14,92	14,96
Ibiza y Formentera	11,96	11,90	11,65	11,43	11,15	10,99	11,18	11,02	10,85
Hombres	10,77	10,67	10,43	10,19	9,92	9,68	9,95	9,83	9,66
Mujeres	13,19	13,16	12,94	12,73	12,44	12,38	12,49	2,30	12,141

Fuente: INE. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien

El índice de envejecimiento o relación de la población mayor de 65 años respecto a la población menor de 15, medido en tantos por cien, también decrece muy ligeramente durante el mismo período, excepto para las mujeres cuyo índice decrece de forma más acusada. Este indicador muestra, en general y por sexos, una población menos envejecida que la del conjunto de la población española, especialmente en el caso concreto de las islas de Ibiza y Formentera.

TABLA 3. EVOLUCIÓN DEL ÍNDICE DE ENVEJECIMIENTO

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
España	116,07	120,30	121,34	120,40	119,32	117,03	117,39	116,22	114,68
Hombres	95,00	98,62	99,56	98,87	97,91	95,95	96,51	95,71	94,58
Mujeres	138,26	143,18	144,34	143,16	141,97	139,34	139,50	137,93	135,97
Illes Balears	95,61	96,07	94,79	93,57	91,74	91,17	92,28	91,42	90,76
Hombres	78,96	79,62	78,99	78,14	76,29	75,79	77,17	76,76	76,46
Mujeres	113,22	113,40	111,39	109,81	108,04	107,46	108,37	107,04	106,08
Mallorca	99,53	100,02	98,21	96,65	94,47	93,88	94,98	94,00	93,42
Hombres	81,37	81,91	80,91	79,78	77,60	77,02	78,38	77,81	77,64
Mujeres	118,71	119,11	116,39	114,38	112,28	111,78	112,73	111,37	110,43
Menorca	89,25	87,69	87,14	86,66	86,24	85,49	86,83	85,55	86,22
Hombres	75,52	75,57	75,25	75,42	75,24	75,43	76,14	75,46	75,88
Mujeres	103,86	100,27	99,47	98,31	97,64	95,75	97,83	95,81	96,90
Ibiza y Formentera	74,40	76,46	77,44	77,86	76,88	76,93	78,19	78,30	76,47
Hombres	65,93	67,88	68,87	69,01	68,04	67,56	69,68	70,48	68,95
Mujeres	83,39	85,52	86,55	87,31	86,36	86,98	87,22	86,54	84,40

Fuente: INE. Elaboración propia

Unidad de medida en tantos por cien

Otros indicadores informativos de la estructura de la población y del grado de envejecimiento, como son el índice de sobre-envejecimiento o relación entre la población mayor de 85 años respecto a la población mayor de 65 y el índice de sobre-envejecimiento 2 o relación entre la población mayor de 75 años respecto a la población mayor de 65, se muestran en las siguientes tablas:

TABLA 4. EVOLUCIÓN DEL ÍNDICE DE SOBRE-ENVEJECIMIENTO

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
España	10,50	10,80	10,68	10,70	10,86	11,13	11,38	11,76	12,29
Hombres	7,63	7,80	7,67	7,65	7,71	7,90	8,10	8,48	8,93
Mujeres	12,58	12,98	12,87	12,93	13,16	13,48	13,78	14,16	14,76
Illes Balears	10,88	11,02	11,16	11,29	11,49	11,59	11,87	12,01	12,35
Hombres	8,24	8,35	8,41	8,51	8,60	8,55	8,67	8,85	8,99
Mujeres	12,83	12,99	13,22	13,37	13,65	13,87	14,30	14,42	14,94
Mallorca	10,98	11,12	11,26	11,38	11,63	11,78	12,10	12,29	12,65
Hombres	8,28	8,38	8,47	8,57	8,69	8,67	8,80	8,96	9,14
Mujeres	12,94	13,12	13,31	13,45	13,77	14,05	14,56	14,79	15,31
Menorca	11,61	11,58	11,90	12,11	11,86	11,50	11,30	11,24	11,53
Hombres	9,05	8,85	9,02	9,17	8,97	8,63	8,42	8,79	8,98
Mujeres	13,60	13,71	14,17	14,46	14,17	13,80	13,60	13,20	13,59
Ibiza y Formentera	9,41	9,64	9,66	9,77	9,94	10,08	10,45	10,34	10,58
Hombres	7,37	7,72	7,45	7,49	7,52	7,46	7,89	8,02	7,88
Mujeres	11,12	11,24	11,52	11,69	11,99	12,25	12,62	12,32	12,90

Fuente: INE. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien

TABLA 5. EVOLUCIÓN DEL ÍNDICE DE SOBRE-ENVEJECIMIENTO 2

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
España	42,87	43,68	44,14	44,81	45,99	47,44	48,07	49,11	50,14
Hombres	37,79	38,63	39,22	39,94	41,16	42,68	43,32	44,42	45,51
Mujeres	46,55	47,34	47,73	48,35	49,51	50,91	51,56	52,55	53,55
Illes Balears	44,70	45,01	45,34	45,81	46,40	46,95	47,14	47,40	47,62
Hombres	39,88	40,15	40,43	40,91	41,32	41,72	41,80	42,05	42,26
Mujeres	48,25	48,60	48,99	49,47	50,19	50,86	51,18	51,49	51,76
Mallorca	44,99	45,29	45,67	46,14	46,80	47,45	47,68	47,94	48,08
Hombres	40,05	40,27	40,58	41,05	41,58	42,12	42,16	42,37	42,51
Mujeres	48,57	48,93	49,38	49,88	50,61	51,35	51,78	52,11	52,31
Menorca	46,12	46,39	46,37	46,59	46,72	45,99	45,41	45,75	46,24
Hombres	41,57	42,00	42,16	42,59	42,29	41,29	40,95	41,49	42,26
Mujeres	49,64	49,81	49,67	49,77	50,26	49,77	48,99	49,17	49,46
Ibiza y Formentera	40,83	41,43	41,60	42,27	42,72	43,61	44,15	44,37	45,00
Hombres	37,08	37,72	37,81	38,49	38,48	39,00	39,76	40,04	40,36
Mujeres	43,97	44,55	44,80	45,45	46,31	47,46	47,87	48,08	49,00

Fuente: INE. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien

Finalmente, el índice de dependencia senil, que informa de cuantas personas mayores de 65 años hay por cada 100 habitantes de edad comprendida entre los 15 y los 65 años, muestra también un ligero decrecimiento a lo largo de la última década, tanto a nivel autonómico como nacional. Representa la carga que la parte de mayor edad de la población económicamente inactiva ejerce sobre la población potencialmente activa. Este indicador es, en las Illes Balears, más bajo que el del conjunto del Estado. Se sigue mostrando, por tanto, una población menos envejecida, sobre todo influenciado por las cifras de las Pitiusas.

TABLA 6. EVOLUCIÓN DEL ÍNDICE DE DEPENDENCIA SENIL

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
España	24,65	24,93	24,93	24,75	24,52	24,03	24,26	24,15	23,95
Hombres	20,63	20,86	20,83	20,66	20,45	19,98	20,21	20,17	20,01
Mujeres	28,68	29,05	29,11	28,93	28,68	28,20	28,44	28,25	28,02
Illes Balears	21,22	20,79	20,23	19,87	19,53	19,22	19,44	19,18	19,00
Hombres	17,78	17,35	16,87	16,60	16,28	16,03	16,37	16,21	16,11
Mujeres	24,75	24,37	23,75	23,30	22,93	22,58	22,66	22,31	22,06
Mallorca	21,98	21,56	20,98	20,62	20,32	20,01	20,22	19,95	19,76
Hombres	18,25	17,82	17,33	17,06	16,78	16,55	16,91	16,76	16,66
Mujeres	25,79	25,43	24,79	24,34	24,01	23,61	23,66	23,28	23,01
Menorca	20,43	19,88	19,41	19,31	18,85	18,73	18,97	18,84	18,97
Hombres	17,58	17,12	16,70	16,77	16,40	16,27	16,47	16,34	16,56
Mujeres	23,36	22,75	22,24	21,95	21,40	21,32	21,61	21,47	21,50
Ibiza y Formentera	16,63	16,40	15,90	15,46	14,99	14,70	15,00	14,71	14,48
Hombres	14,78	14,50	14,01	13,58	13,14	12,73	13,13	12,89	12,66
Mujeres	18,57	18,41	17,94	17,51	17,01	16,87	17,06	16,73	16,52

Fuente: INE. Elaboración propia

Unidad de medida en tantos por cien

El indicador denominado Razón de apoyo, que informa del porcentaje de población mayor de 85 años que hay respecto al último tramo de la población económicamente activa, es decir, la población comprendida entre los 50 y los 65 años, muestra una población menos envejecida en las Illes Balears que en el conjunto de España, a pesar de que este indicador no presenta decrecimientos como los anteriormente analizados. Las cifras más bajas continúan siendo las correspondientes a las islas de Ibiza y Formentera.

TABLA 7. EVOLUCIÓN DE LA RAZÓN DE APOYO.

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
España	11,07	11,58	11,55	11,45	11,37	11,26	11,57	11,70	11,98
Hombres	6,92	7,19	7,13	7,03	6,93	6,86	7,08	7,27	7,52
Mujeres	15,03	15,78	15,80	15,71	15,65	15,51	15,91	15,97	16,30
Illes Balears	10,22	10,25	10,25	10,10	10,02	9,79	10,00	9,88	10,03
Hombres	6,54	6,55	6,52	6,45	6,33	6,10	6,25	6,27	6,35
Mujeres	13,94	14,02	14,05	13,85	13,81	13,55	13,80	13,54	13,75
Mallorca	10,59	10,65	10,63	10,48	10,44	10,22	10,48	10,42	10,60
Hombres	6,71	6,72	6,72	6,64	6,54	6,33	6,49	6,51	6,64
Mujeres	14,46	14,60	14,57	14,36	14,38	14,14	14,46	14,32	14,53
Menorca	10,76	10,44	10,60	10,63	10,06	9,59	9,40	9,11	9,23
Hombres	7,33	7,00	7,00	7,07	6,71	6,35	6,16	6,26	6,37
Mujeres	14,16	13,88	14,26	14,25	13,45	12,89	12,71	12,03	12,15
Ibiza y Formentera	7,25	7,36	7,32	7,19	7,13	7,01	7,27	6,93	6,96
Hombres	4,93	5,09	4,88	4,76	4,66	4,47	4,79	4,75	4,57
Mujeres	9,82	9,91	10,08	9,91	9,90	9,86	10,00	9,34	9,61

Fuente: INE. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien

Una vez hecha la foto de la población de nuestras islas, centramos los estudios demográficos en aquellas personas susceptibles de recibir cuidados paliativos.

El núcleo principal de la población diana de la *Estratègia de Cures Pal·liatives a les Illes Balears* no es sólo la población con cáncer, sino que incluye a su vez una serie de patologías crónico evolutivas que afectan tanto a población adulta como a niños y niñas y que, por tanto, son susceptibles de recibir esta atención cuando se encuentran en una fase avanzada de la enfermedad.

Se considera que un o una paciente con cáncer se encuentra en fase avanzada cuando se está ante una enfermedad incurable y progresiva, con pocas o nulas posibilidades de respuesta al tratamiento específico, asociado a la presencia de síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que provocan un gran impacto emocional en la o el paciente, su familia y el equipo terapéutico con un pronóstico vital limitado. Siguiendo el registro del sistema de codificación internacional de enfermedades, el sistema de codificación CIE-10, respecto a la mortalidad relacionada con cáncer se presentan las cifras correspondientes a los códigos C00-D48.

En cuanto al resto de enfermedades crónico evolutivas, la selección está basada en la propuesta de los autores McNamara, Rosenwax i Holman¹, recogida en la *Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del SNS* y adaptada a las cifras publicadas por el *Institut d'Estadística de les Illes Balears* que utiliza la misma codificación CIE-10 (a tres dígitos) con los siguientes códigos:

1. VIH-SIDA (B20- B24)
2. Corea de Huntington (G10)
3. Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y enfermedades de motoneurona (G12)
4. Enfermedad de Parkinson (G20)
5. Demencia de Alzheimer (G30)
6. Insuficiencia cardíaca (I50)
7. Insuficiencia hepática (K70-K72)
8. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica - EPOC (J40-J44)
9. Nefritis e Insuficiencia renal (N10-N19)

En las patologías crónico-evolutivas es más difícil predecir la fase avanzada y/o terminal ya que se trata de enfermedades que presentan numerosas crisis que se superan para volver a una situación basal soportable tanto para la o el paciente como para la familia y profesionales.

La revisión de la literatura científica muestra como tributarios de recibir atención paliativa cuando:

1. **VIH-SIDA** - Paciente ≥ 50 años. ADVP. CD4 < 50 mm³. Carga viral > 100.000 copias/ml. Estadio C del CDC.
2. **Corea de Huntington**. Fase 6-7 clasificación de Reisberg (GDS/FAST).
3. **ELA y enfermedades de motoneurona** - Índice Katz D o peor. Albúmina <2,5 gr/dl. < 10% peso en los últimos 6 meses.
4. **Enfermedad de Parkinson** - Fase 6-7 clasificación de Reisberg (GDS/FAST).
5. **Demencia de Alzheimer** - Fase 6-7 clasificación de Reisberg (GDS/FAST).
6. **Insuficiencia cardíaca** - grado IV de la NYHA. FE < 20 %. Frecuentes descompensaciones.
7. **Insuficiencia hepática** - Estadio C de Child. Frecuentes descompensaciones.

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

8. EPOC - EPOC - Disnea de reposo sin respuesta a los bronco dilatadores. FEV1 < 30%. Hipoxemia < 55. Hipercapnia > 50. Taquicardia. Agudizaciones frecuentes.

9. Insuficiencia renal – Aclaración de creatinina <10 i creatinina sérica > 8mg/dl, sin indicación de diálisis. Diuresis < 400 ml/dl.

En el caso de los niños y niñas, se consideran tributarios de entrar en un programa de cuidados paliativos cuando padecen una enfermedad que hará improbable que alcancen la edad adulta. El objetivo de los cuidados paliativos en este caso es la prevención y alivio del sufrimiento (sobre todo el dolor) y apoyo físico, independientemente de que se continúe o no con tratamientos que alarguen la vida.

2.2.1. DIAGNÓSTICOS SUSCEPTIBLES DE SER TRIBUTARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LAS ILLES BALEARS.

Las últimas cifras disponibles, correspondientes al año 2007, muestran que el 43,18 % de los éxitus de las Illes Balears se debieron a alguna de las enfermedades mencionadas. Por sexos, el 47,2 % de los hombres y el 38,7 % de las mujeres. Estas cifras son algo superiores a las correspondientes al total del Estado donde los éxitus a causa de estas enfermedades fueron del 41,88 %, un 46,4 % de los hombres y un 37% de las mujeres.

En términos absolutos, durante el período analizado, los datos de las Illes Balears muestran un incremento acumulado del 4,6 % (los hombres crecen un 4,8 % y las mujeres un 4,3 %), la mitad del crecimiento experimentado en España que fue del 10,1 % (la cifra para los hombres se incrementa un 8,9 % y la de las mujeres un 11,9 %). Por islas, las variaciones son muy dispares, incluso si lo analizamos observando las cifras por sexos. En Mallorca el incremento fue del 4,9 % (un 6,7 % los hombres y tan solo un 2,5 % las mujeres), Menorca decreció un 7,6 % (los hombres decrecieron muy intensamente en un 18,5 % mientras que las mujeres crecieron un 10 %) y las Pitiusas crecieron un 13,9 % (un 11,9 % los hombres y un 17,2 % las mujeres). En las tablas siguientes se muestra tanto la evolución del total de casos, para el conjunto de España y para las Illes Balears, como el porcentaje que estos representan en relación al total de éxitus de los últimos años. Así mismo, se incluye la evolución de las tasas brutas.

TABLA 7. TOTAL ÉXITOS DEBIDOS A PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE CUIDADOS PALIATIVOS

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	2.986	2.908	2.974	3.010	2.927	3.111	3.149	3.123
Hombres	1.717	1.699	1.711	1.777	1.735	1.797	1.787	1.800
Mujeres	1.269	1.209	1.263	1.233	1.192	1.314	1.362	1.323
Espanya	146.544	148.732	151.263	156.631	154.124	158.519	155.834	161.392
Hombres	85.783	87.032	88.720	91.163	90.218	92.382	90.283	93.401
Mujeres	60.761	61.700	62.543	65.468	63.906	66.137	65.551	67.991
Mallorca	2.465	2.464	2.463	2.466	2.419	2.576	2.600	2.586
Hombres	1.395	1.443	1.404	1.466	1.431	1.476	1.467	1.489
Mujeres	1.070	1.021	1.059	1.000	988	1.100	1.133	1.097
Menorca	262	200	237	268	260	260	271	242
Hombres	162	126	130	154	154	153	152	132
Mujeres	100	74	107	114	106	107	119	110
Ibiza y Formentera	259	245	274	275	248	275	278	295
Hombres	160	131	177	157	150	168	168	179
Mujeres	99	114	97	118	98	107	110	116

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia

TABLA 8. PESO DE LOS ÉXITOS DEBIDOS A PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS RESPECTO AL TOTAL

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	40,85	41,98	41,82	40,92	41,52	42,29	43,43	43,18
Hombres	44,77	46,68	45,96	46,19	46,18	46,40	46,89	47,22
Mujeres	36,53	36,78	37,28	35,14	36,21	37,73	39,60	38,67
Espanya	40,66	41,30	41,04	40,70	41,44	40,92	41,95	41,88
Hombres	45,28	45,88	45,90	45,60	46,28	45,79	46,50	46,44
Mujeres	35,55	36,21	35,67	35,40	36,10	35,64	36,97	36,91
Mallorca	41,03	42,26	41,60	40,95	41,97	42,49	43,64	43,27
Hombres	44,61	47,39	45,88	46,61	47,45	46,66	47,19	47,88
Mujeres	37,14	36,65	37,02	34,76	35,95	37,94	39,77	38,26
Menorca	40,87	38,83	41,87	40,00	41,07	42,41	44,65	42,91
Hombres	49,54	44,37	45,94	45,56	44,25	47,08	47,06	46,64
Mujeres	31,85	32,03	37,81	34,34	37,19	37,15	41,90	39,15
Ibiza y Formentera	39,24	42,17	43,91	41,42	38,04	40,38	40,58	42,63
Homes	41,99	42,12	46,58	43,13	38,17	43,64	44,33	42,72
Dones	35,48	42,22	39,75	39,33	37,84	36,15	35,95	42,49

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien

TABLA 9. TASAS BRUTAS DE MORTALIDAD DEBIDAS A PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS

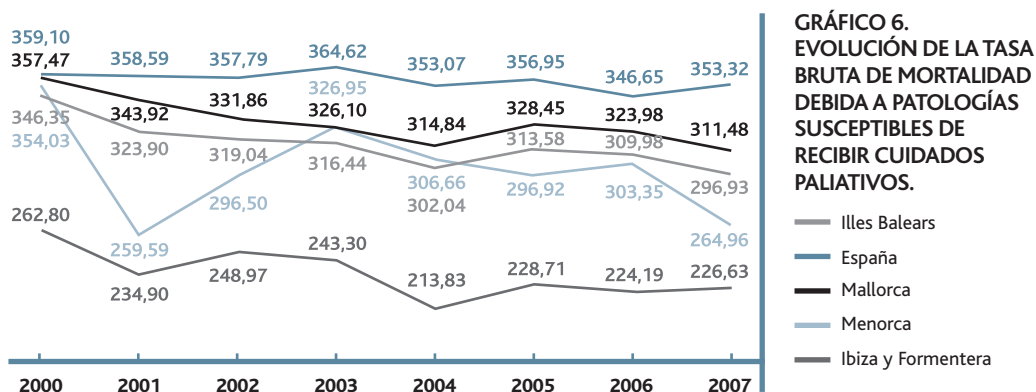
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	346,35	323,90	319,04	316,44	302,04	313,58	309,98	296,93
Hombres	400,96	379,37	366,93	373,20	357,48	361,37	350,57	340,27
Mujeres	292,46	268,70	271,11	259,55	246,41	265,55	269,11	253,08
Espanya	359,10	358,59	357,79	364,62	353,07	356,95	346,65	353,32
Hombres	429,06	427,36	426,55	430,83	418,97	421,05	406,31	413,39
Mujeres	291,91	292,24	291,19	300,35	288,91	294,36	288,33	294,52
Mallorca	357,47	343,92	331,86	326,10	314,84	328,45	323,98	311,48
Hombres	408,76	405,23	379,58	388,84	373,59	377,25	366,03	358,31
Mujeres	307,21	283,33	284,45	263,72	256,43	279,87	282,03	264,54
Menorca	354,03	259,59	296,50	326,95	306,66	296,92	303,35	264,96
Hombres	438,73	326,85	324,70	374,91	361,86	347,76	338,65	287,55
Mujeres	269,68	192,23	268,20	278,77	251,03	245,58	267,71	242,14
Ibiza y Formentera	262,80	234,90	248,97	243,30	213,83	228,71	224,19	226,63
Hombres	319,88	246,23	313,96	270,42	251,04	270,86	262,17	265,07
Mujeres	203,97	223,10	180,72	214,65	174,28	183,81	183,57	185,18

Fuente: INE y IBESTAT. Elaboración propia

Unidad de medida en tantos por cien mil

Tal y como queda reflejado en la tabla 9, la tasa bruta para el caso de las Illes Balears, no sólo se muestra ligeramente por debajo de la correspondiente al conjunto del Estado sino que presenta un gradual descenso a lo largo de los últimos años. Dicho decrecimiento en el caso de España no se produce de la misma forma por lo que se acentúan las diferencias. Estas diferencias se muestran de forma más acusada en la tasa de los hombres que en la de las mujeres. De hecho, y de forma generalizada, la tasa bruta de mortalidad del conjunto de patologías susceptibles de recibir cuidados paliativos de los hombres se muestra bastante por encima de la tasa de las mujeres. Por islas y sexo, los hombres de la isla de Mallorca son los que presentan la tasa más elevada y las mujeres de las Pitiusas la tasa más baja, con un 48,32 % de diferencia entre ambas. No obstante, las cifras en términos absolutos de estos éxitos ya vimos como se han visto incrementadas, lo que hace pensar que las tasas deberían aumentar. En definitiva, esto viene explicado por la influencia del espectacular crecimiento poblacional vivido en el archipiélago durante el período analizado y que afecta de forma más intensa al denominador que al numerador en el cálculo de este indicador.

Por tanto, si nos hemos de comparar con los datos de diferentes localidades, resulta conveniente pararse a realizar un análisis con mayor cuidado y detalle antes de extraer algún tipo de conclusión, entre otras cuestiones porque las estructuras poblacionales difieren tal y como se observa de los resultados de los diferentes indicadores de envejecimiento mostrados en párrafos anteriores. Las Illes Balears presentan, a diferencia del conjunto nacional, una estructura poblacional menos envejecida con un mayor peso en términos generales de la población masculina que de la femenina, excepto para los subgrupos de edad avanzada. Esto quiere decir que es mayor el peso que representan los subgrupos de población joven mientras que la incidencia de las patologías susceptibles de recibir cuidados paliativos está más presente en los subgrupos de edad avanzada.



Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

Pasemos, por tanto, a mostrar en primer lugar las tasas específicas de mortalidad por subgrupos de edad para el conjunto de patologías susceptibles de recibir cuidados paliativos, tanto para el conjunto de las Illes Balears como para España.

TABLA 10. TASAS ESPECÍFICAS DE MORTALIDAD, POR SUBGRUPOS DE EDAD, DEBIDAS A PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA.

España	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
00 - 04	6,01	5,58	6,28	6,04	5,06	5,39	4,53	4,94
05 - 09	4,56	4,74	4,28	3,91	3,41	3,83	4,02	3,49
10 - 14	3,98	3,93	3,09	4,33	3,42	3,77	3,98	3,80
15 - 19	6,03	4,68	5,09	5,21	4,40	5,43	4,70	5,38
20 - 24	6,94	6,91	8,00	6,61	6,14	5,40	5,84	4,57
25 - 29	12,14	10,51	10,21	9,91	8,86	7,62	7,68	8,16
30 - 34	25,95	24,62	21,27	20,06	16,86	16,18	15,03	13,36
35 - 39	48,57	47,29	44,38	41,64	38,46	37,52	33,22	29,45
40 - 44	83,05	76,24	75,79	77,51	70,75	68,03	65,32	63,91
45 - 49	130,01	126,79	129,57	129,11	127,38	119,73	116,70	113,99
50 - 54	207,28	209,02	205,99	200,39	204,62	196,66	195,40	197,01
55 - 59	314,59	318,88	309,03	314,51	306,17	302,49	302,32	299,39
60 - 64	482,70	481,60	472,09	463,43	454,81	447,09	435,84	443,88
65 - 69	732,25	711,67	700,62	702,72	686,16	679,93	646,91	643,87
70 - 74	1.088,47	1.085,35	1.060,00	1.054,11	1.016,77	1.012,04	981,53	981,45
75 - 79	1.673,31	1.681,16	1.671,24	1.663,76	1.594,52	1.590,51	1.528,03	1.532,05
80 - 84	2.639,38	2.569,66	2.574,64	2.632,64	2.555,76	2.592,70	2.452,77	2.505,01
≥ 85	4.691,92	4.626,80	4.721,23	4.971,97	4.688,89	4.814,99	4.578,65	4.703,21

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

Los datos para España, aunque con ligeras oscilaciones, muestran en general para todos los subgrupos de edad un decrecimiento a lo largo del período de análisis. Sólo se encuentra como una excepción el subgrupo de éxitus mayores de 85 años. Este patrón de comportamiento no se da en los datos analizados para las Illes Balears.

Cuando analizamos los resultados estatales conjuntamente con los del total de comunidad autónoma correspondientes al último año, observamos que estos muestran más diferencias a partir de los subgrupos de edad mayores de 70 años. De los 70 a los 85 años las tasas son más elevadas en las islas y para los mayores de 85 es más elevada en el conjunto de España.

TABLA 11. TASAS ESPECÍFICAS DE MORTALIDAD, POR SUBGRUPOS DE EDAD, DEBIDAS A PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS EN LAS ILLES BALEARS

Illes Balears	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
00 - 04	7,60	9,52	13,29	6,34	0,00	7,84	1,89	3,59
05 - 09	4,42	4,38	0,00	2,15	0,00	4,14	2,01	5,78
10 - 14	0,00	2,07	0,00	2,01	4,03	2,02	0,00	4,02
15 - 19	5,63	1,89	7,59	11,49	3,85	1,92	1,90	3,73
20 - 24	2,98	2,87	11,29	2,86	1,46	4,46	9,02	4,45
25 - 29	8,97	8,34	4,50	6,60	3,27	9,77	1,08	1,06
30 - 34	7,87	19,68	16,15	11,07	12,82	11,37	12,08	15,50
35 - 39	47,12	46,97	46,82	35,92	36,40	37,74	17,68	25,27
40 - 44	76,31	74,89	79,85	82,95	94,26	59,08	67,86	63,39
45 - 49	146,64	119,58	116,09	121,96	129,74	118,20	116,03	121,69
50 - 54	228,50	195,11	231,27	183,15	165,39	173,03	208,52	215,52
55 - 59	356,64	310,88	308,16	290,55	304,53	297,10	329,55	308,73
60 - 64	496,84	407,22	450,85	442,80	384,27	453,16	419,85	405,92
65 - 69	757,60	710,08	723,77	759,51	646,53	661,61	690,71	616,56
70 - 74	1.111,90	1.197,06	954,96	1.041,82	1.085,05	1.006,97	983,89	1.002,04
75 - 79	1.785,65	1.761,73	1.824,19	1.705,36	1.717,33	1.641,27	1.590,64	1.542,15
80 - 84	2.807,80	2.777,07	2.553,40	2.707,50	2.503,79	2.663,15	2.569,21	2.573,83
≥ 85	5.370,53	4.764,22	5.053,57	5.014,53	4.664,14	5.252,98	5.080,58	4.512,53

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia

Unidad de medida en tantos por cien mil

TABLA 12. TASAS ESPECÍFICAS DE MORTALIDAD, POR SUBGRUPOS DE EDAD, DEBIDAS A PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ISLA DE MALLORCA

Mallorca	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
00 - 04	0,00	11,98	16,61	7,89	0,00	9,88	2,38	4,53
05 - 09	2,79	5,54	0,00	2,73	0,00	5,22	2,53	7,29
10 - 14	0,00	2,62	0,00	2,53	5,07	0,00	0,00	5,07
15 - 19	4,71	2,38	7,18	7,25	4,87	2,43	2,40	2,34
20 - 24	3,71	3,59	14,22	3,62	1,86	3,80	9,60	1,90
25 - 29	9,65	7,51	5,70	7,00	2,79	11,18	1,40	1,38
30 - 34	9,91	21,73	14,61	14,08	12,29	13,29	12,98	18,73
35 - 39	50,83	51,22	51,63	39,55	41,84	40,85	18,35	26,92
40 - 44	69,22	82,20	83,73	84,73	96,76	62,53	78,69	73,37
45 - 49	151,76	127,90	122,80	117,20	128,77	119,79	113,03	124,88
50 - 54	223,71	220,87	209,90	192,20	168,08	177,13	221,75	234,72
55 - 59	367,94	335,63	324,68	287,15	294,63	312,01	344,21	305,45
60 - 64	497,63	427,79	450,80	420,21	404,32	489,24	427,89	410,53
65 - 69	775,62	735,86	747,47	792,77	686,72	637,56	703,67	613,97
70 - 74	1.125,32	1.255,84	969,81	1.033,57	1.078,12	1.042,21	975,89	993,47
75 - 79	1.789,95	1.811,46	1.834,74	1.739,63	1.742,75	1.647,67	1.612,12	1.613,17
80 - 84	2.796,46	2.751,76	2.601,57	2.716,54	2.471,28	2.751,19	2.580,34	2.628,26
≥ 85	5.364,71	4.811,72	5.042,50	4.899,81	4.707,63	5.148,60	5.068,30	4.485,90

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

TABLA 13. TASAS ESPECÍFICAS DE MORTALIDAD, POR SUBGRUPOS DE EDAD, DEBIDAS A PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ISLA DE MENORCA.

Menorca	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
00 - 04	78,30	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
05 - 09	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
10 - 14	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	23,43	0,00	0,00
15 - 19	0,00	0,00	22,32	44,52	0,00	0,00	0,00	21,84
20 - 24	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	17,49	35,10
25 - 29	0,00	27,18	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
30 - 34	0,00	14,03	26,38	0,00	24,04	0,00	11,25	0,00
35 - 39	47,64	14,90	56,27	0,00	0,00	0,00	12,49	24,26
40 - 44	36,82	17,29	32,91	110,83	119,36	56,57	68,51	26,44
45 - 49	188,42	80,36	96,38	148,30	140,39	132,53	79,01	121,89
50 - 54	289,31	128,58	164,61	161,68	178,25	133,93	130,15	180,03
55 - 59	252,24	132,28	172,35	321,51	319,15	221,39	332,00	342,27
60 - 64	536,19	436,30	494,40	734,46	268,82	308,29	341,05	409,74
65 - 69	606,16	554,92	537,72	662,15	641,91	775,08	759,71	448,05
70 - 74	1.099,32	831,29	856,45	1.168,95	1.284,11	1.004,68	1.144,20	1.149,24
75 - 79	2.148,57	1.252,24	2.004,36	1.815,43	1.865,91	1.680,67	1.481,80	1.068,86
80 - 84	3.500,18	3.236,91	2.175,39	2.226,59	2.713,54	2.818,56	2.680,35	2.487,56
≥ 85	5.041,32	4.078,37	5.564,02	5.574,39	4.841,15	5.534,78	5.699,48	4.229,39

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia

Unidad de medida en tantos por cien mil

TABLA 14. TASAS ESPECÍFICAS DE MORTALIDAD, POR SUBGRUPOS DE EDAD, DEBIDAS A PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS EN IBIZA Y FORMENTERA

Pitiusas	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
00 - 04	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
05 - 09	18,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
10 - 14	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
15 - 19	15,66	0,00	0,00	15,73	0,00	0,00	0,00	0,00
20 - 24	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	11,48	0,00	0,00
25 - 29	11,19	0,00	0,00	8,53	8,19	8,01	0,00	0,00
30 - 34	0,00	10,27	18,77	0,00	8,30	7,83	7,45	7,02
35 - 39	22,72	42,45	9,86	38,39	28,17	45,10	17,20	16,05
40 - 44	146,06	68,43	87,18	53,23	61,60	39,55	0,00	27,12
45 - 49	85,41	93,32	87,83	133,83	128,56	99,14	158,73	102,21
50 - 54	216,23	74,28	414,34	140,52	139,21	174,40	179,27	120,77
55 - 59	347,15	259,14	287,82	275,71	360,67	255,26	232,42	305,30
60 - 64	454,83	225,00	414,74	373,70	324,82	297,41	421,28	370,93
65 - 69	731,45	628,38	686,11	581,03	339,91	744,07	529,50	783,83
70 - 74	1.002,59	999,53	911,58	1.006,81	980,67	726,36	918,05	950,37
75 - 79	1.382,69	1.819,34	1.564,07	1.301,78	1.360,81	1.552,68	1.501,07	1.348,08
80 - 84	2.238,05	2.582,31	2.441,31	3.071,25	2.613,60	1.690,14	2.363,05	2.173,36
≥ 85	5.714,29	4.981,00	4.621,00	5.568,81	4.048,27	5.994,15	4.615,38	5.038,63

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

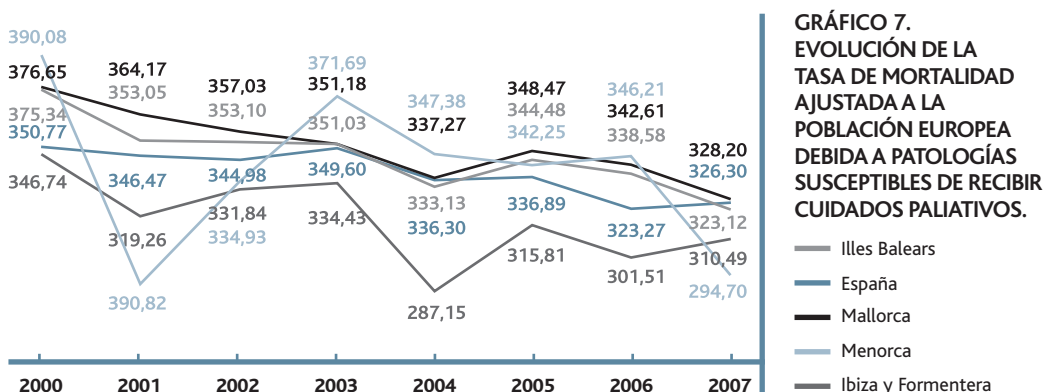
Por islas, las tasas específicas que más diferencias muestran en el último año se corresponden con los subgrupos de 15 a 25 años de la isla de Menorca y los mayores de 85 años de las islas de Ibiza y Formentera. Aunque, como ya se ha mencionado anteriormente, hemos de ser prudentes a la hora de extraer conclusiones teniendo en cuenta que estamos analizando poblaciones con estructuras diferentes y con evoluciones por subgrupos de edad también diferentes.

Dicho esto, conviene pararse y observar lo que muestran las tasas estandarizadas. En esta ocasión ajustaremos a la población estándar europea, de forma que se puedan establecer comparaciones.

TABLA 15. TASAS DE MORTALIDAD AJUSTADAS A LA POBLACIÓN ESTÁNDAR EUROPEA, DEBIDAS A PATOLOGÍAS SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	375,34	353,05	353,10	351,03	333,13	344,48	338,58	323,12
Hombres	520,06	493,62	490,30	499,60	476,33	483,89	461,55	445,71
Mujeres	268,19	247,50	252,45	240,37	228,69	241,66	246,51	231,51
España	350,77	346,47	344,98	349,60	336,30	336,89	323,27	326,30
Hombres	505,06	497,90	497,19	501,40	483,93	483,48	459,73	463,62
Mujeres	241,61	239,04	236,69	241,80	231,08	232,40	225,15	227,18
Mallorca	376,65	364,17	357,03	351,18	337,27	348,47	342,61	328,20
Hombres	519,13	512,41	496,92	507,99	485,57	490,99	469,88	457,68
Mujeres	272,35	251,79	256,23	235,44	229,96	245,88	249,02	232,50
Menorca	390,08	290,82	334,93	371,69	347,38	342,25	346,21	294,70
Hombres	561,14	448,13	441,44	505,81	483,71	474,75	453,91	368,66
Mujeres	256,40	182,52	261,02	271,60	241,35	237,48	257,83	236,45
Ibiza y Formentera	346,74	319,26	331,84	334,43	287,15	315,81	301,51	310,49
Hombres	485,71	393,17	471,82	432,02	402,16	435,68	407,41	423,49
Mujeres	239,45	265,87	209,32	256,14	201,93	214,53	215,48	222,43

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil



Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

En este caso el escenario de análisis se ha modificado un poco. A diferencia de lo que encontrábamos anteriormente, la tasa nacional también decrece y la tasa correspondiente a las Illes Balears se muestra de forma generalizada por encima de la nacional para el todo el período

analizado. La tasa del conjunto de la comunidad autónoma se muestra muy parecida a la de la isla de Mallorca y con un comportamiento muy suavizado, lo que resulta lógico teniendo en cuenta que es en esta isla donde residen la mayor parte de los habitantes del archipiélago. Así mismo, las tasas del resto de las islas se presentan erráticas con muchas fluctuaciones, mostrando mucha volatilidad, principalmente la correspondiente a la isla de Menorca. Las Pitiusas siguen siendo las islas que presentan una tasa inferior.

Entre todas estas patologías que estamos denominando como susceptibles de ser tributarias de cuidados paliativos, el cáncer es la que presenta un mayor peso entre todas ellas. De los últimos datos de las Illes Balears correspondientes al año 2007, el 64,5 % de estos éxitos hacen referencia a cualquier tipo de cáncer (69,28% en el caso de los hombres y el 58,05 % en el caso de las mujeres). En la siguiente tabla se muestra, para el último período, la desagregación de los éxitos debidos a enfermedades susceptibles de recibir cuidados paliativos y el peso que cada uno de ellos representa respecto al total.

TABLA 16. PESO DE LOS ÉXITOS DEBIDOS A ENFERMEDADES SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS RESPECTO AL TOTAL. DATOS CORRESPONDIENTES AL AÑO 2007

CÓDIGO	DESCRIPCIÓN	ESPAÑA		% ILLES BALEARS		% MALLORCA		% MENORCA		% PITIÜSES		%
C00-D48	CÁNCER	103.329	64,0	2.015	64,5	1.652	63,9	172	71,1	191	64,7	
I-50	INSUF. CARDIACA	20.092	12,4	407	13,0	347	13,4	20	8,3	40	13,6	
J40-J44	EPOC	14.491	9,0	229	7,3	186	7,2	20	8,3	23	7,8	
G-30	ALZHEIMER	9.941	6,2	183	5,9	157	6,1	13	5,4	13	4,4	
N10-N19	NEFRITIS I INSUF. RENAL	6.782	4,2	136	4,4	111	4,3	8	3,3	17	5,8	
G-20	PARKINSON	2.548	1,6	60	1,9	54	2,1	3	1,2	3	1,0	
K70-K72	INSUF. HEPÁTICA	1.938	1,2	41	1,3	38	1,5	0	0,0	3	1,0	
B20-B24	VIH-SIDA	1.307	0,8	37	1,2	29	1,1	3	1,2	5	1,7	
G-12	ELA Y ENFERMEDAD MOTONEUR.	893	0,6	14	0,4	11	0,4	3	1,2	0	0,0	
G-10	HUNTINGTON	71	0,0	1	0,0	1	0,0	0	0,0	0	0,0	
TOTAL	TRIBUT. C. P.	161.392	100	3.123	100	2.586	100	242	100	295	100	

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia

2.2.2. DIAGNÓSTICOS SUSCEPTIBLES DE SER TRIBUTARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LAS ILLES BALEARS POR PATOLOGÍAS

Analicemos ahora de forma individualizada los datos de los éxitos de las cuatro enfermedades que presentan un mayor peso dentro del total de las consideradas susceptibles de recibir cuidados paliativos.

Cáncer (códigos C00-D48 del CIE-10)

Del total de éxitos de las Illes Balears del año 2007, el 27,9 % se debieron a cualquier tipo de cáncer. Por islas, el porcentaje más elevado corresponde a Menorca con un 30,5 %. En general, por sexos, los hombres cuasi duplican en número a las mujeres. En el caso concreto de las Illes Balears, los hombres representan el 61,9 % siendo Menorca la isla que muestra menos diferencias, 57 vs. 43 % e Ibiza y Formentera donde más intensa es esta diferencia, 63,4 vs 36,6 %.

TABLA 17. TOTAL ÉXITOS A CAUSA DE CÁNCER

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	1.803	1.848	1.857	1.888	1.906	1.928	2.013	2.015
Hombres	1.119	1.162	1.137	1.196	1.216	1.194	1.215	1.247
Mujeres	684	686	720	692	690	734	798	768
Espanya	95.072	97.714	97.784	99.826	100.485	100.206	101.683	103.329
Hombres	59.212	61.202	61.106	62.326	62.937	62.664	63.147	64.334
Mujeres	35.860	36.512	36.678	37.500	37.548	37.542	38.536	38.995
Mallorca	1.477	1.558	1.538	1.536	1.571	1.590	1.651	1.652
Hombres	900	989	925	974	1.009	975	984	1.028
Mujeres	577	569	613	562	562	615	667	624
Menorca	158	126	145	183	182	174	180	172
Hombres	108	81	82	118	112	112	110	98
Mujeres	50	45	63	65	70	62	70	74
Ibiza y Formentera	168	164	174	169	153	164	182	191
Hombres	111	92	130	104	95	107	121	121
Mujeres	57	72	44	65	58	57	61	70

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia

En términos absolutos las cifras han experimentado un ligero crecimiento a lo largo de los últimos ocho años, crecimiento algo más acusado en el caso de las Illes Balears. Mientras España creció un 8,7 % (con un

mismo porcentaje en hombres que en mujeres), las islas crecieron un 11,8 % (un 11,4 % los hombres y un 12,3 % las mujeres). Por islas, de nuevo, encontramos mucha disparidad. Mallorca, de forma semejante a las cifras agregadas creció un 11,8 % (un 14,2% los hombres y un 8,1 % las mujeres). Menorca creció un 8,9 %, aunque las mujeres decrecieron un 9,3 % y los hombres crecieron un no menospreciable 48 %. Finalmente, las islas de Ibiza y Formentera son las que experimentaron un mayor crecimiento, un 13,7 % (9% los hombres y 22,8 % las mujeres).

En términos relativos, analizando el comportamiento de la tasa bruta para el mismo período, ésta decrece ligera y generalizadamente. De nuevo encontramos la fuerte influencia del incremento poblacional, producido con mayor intensidad en la comunidad autónoma.

TABLA 18. TASA BRUTA DE MORTALIDAD DEBIDA A CÁNCER

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	209,13	205,84	199,21	198,49	196,68	194,34	198,16	191,59
Hombres	261,31	259,46	243,84	251,18	250,54	240,11	238,35	235,73
Mujeres	157,64	152,46	154,55	145,67	142,64	148,33	157,67	146,91
España	232,97	235,58	231,29	232,38	230,19	225,64	226,19	226,21
Hombres	296,16	300,53	293,79	294,55	292,28	285,61	284,19	284,74
Mujeres	172,28	172,94	170,77	172,04	169,75	167,09	169,50	168,92
Mallorca	214,19	217,46	207,23	203,12	204,47	202,73	205,73	198,98
Hombres	263,72	277,74	250,08	258,35	263,42	249,20	245,52	247,38
Mujeres	165,66	157,90	164,65	148,21	145,87	156,47	166,03	150,48
Menorca	213,50	163,54	181,41	223,25	214,66	198,71	201,49	188,32
Hombres	292,48	210,12	204,81	287,27	263,17	254,57	245,08	213,48
Mujeres	134,84	116,89	157,91	158,95	165,77	142,30	157,48	162,89
Ibiza y Formentera	170,46	157,24	158,11	149,52	131,92	136,40	146,77	146,73
Hombres	221,92	172,92	230,59	179,13	158,99	172,51	188,83	179,18
Mujeres	117,44	140,90	81,98	118,24	103,15	97,92	101,80	111,75

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

En definitiva, para poder establecer cualquier tipo de comparativa nos hemos de fijar en las tasas estandarizadas o ajustadas, que de nuevo construimos tomando como base la población estándar europea.

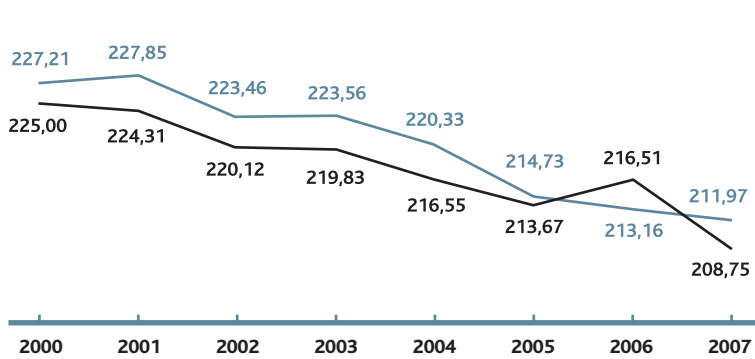


GRÁFICO 8.
EVOLUCIÓN DE LA
TASA DE MORTALIDAD
DE CÁNCER, AJUSTADA
A LA POBLACIÓN
ESTÁNDAR EUROPEA.
RESULTADOS
NACIONAL Y
AUTONÓMICO.

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

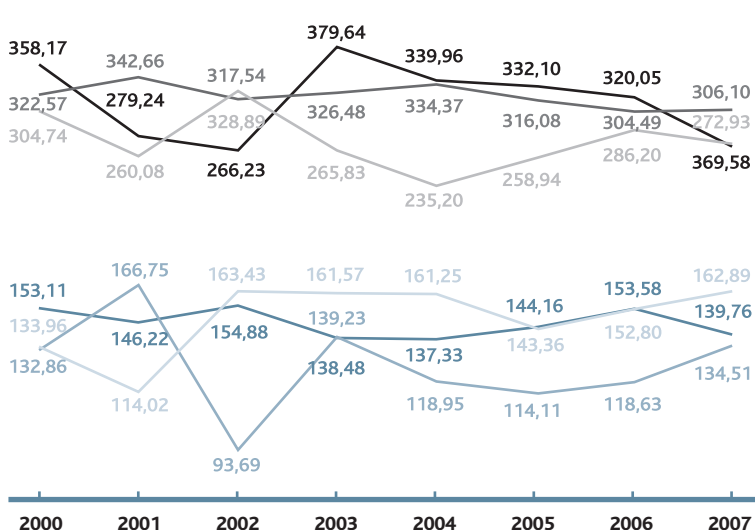


GRÁFICO 9.
EVOLUCIÓN DE LA TASA
DE MORTALIDAD DE
CÁNCER, AJUSTADA A LA
POBLACIÓN ESTÁNDAR
EUROPEA. RESULTADOS
POR ISLAS Y SEXO.

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

Como podemos extraer de estas representaciones gráficas, tanto la tasa nacional como la correspondiente a las Illes Balears decrecen de forma continuada a lo largo del período, estando la tasa autonómica un par de puntos por debajo de la correspondiente tasa nacional. Por islas, estos resultados solo se dan en la isla de Mallorca ya que Ibiza y Formentera, y sobre todo Menorca, siguen mostrando tasas más erráticas y volátiles, con cambios de tendencia a lo largo del período de análisis. Por sexos, se sigue observando una clara diferencia entre la tasa de hombres y la tasa de mujeres, mostrándose ésta de forma más intensa que cuando analizábamos las cifras absolutas.

Insuficiencia cardíaca (código I50 del CIE-10)

Del total de éxitus de las Illes Balears del año 2007, el 5,6 % se debieron a insuficiencia cardíaca, un 7,6 % menos que el año anterior. Suponen el 13 % del grupo de éxitus susceptibles de haber sido tributarios de Cuidados Paliativos. Por sexos, las mujeres casi duplican en número a los hombres, un 62,2 vs. 37,8 % y la isla donde esta diferencia se manifiesta de forma más intensa es Menorca con un 75 vs. 24 %.

TABLA 19. TOTAL ÉXITOS A CAUSA DE LA INSUFICIENCIA CARDÍACA

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	495	407	445	444	374	429	440	407
Hombres	178	142	170	177	146	168	175	154
Mujeres	317	265	275	267	228	261	265	253
España	18.990	18.571	18.986	19.863	19.123	19.846	18.895	20.092
Hombres	6.252	6.052	6.336	6.664	6.553	6.779	6.566	7.032
Mujeres	12.738	12.519	12.650	13.199	12.570	13.067	12.329	13.060
Mallorca	409	347	365	362	318	347	368	347
Hombres	147	118	140	153	120	144	151	134
Mujeres	262	229	225	209	198	203	217	213
Menorca	46	32	42	36	26	35	33	20
Hombres	17	15	18	9	11	10	11	5
Mujeres	29	17	24	27	15	25	22	15
Ibiza y Formentera	40	28	38	46	30	47	39	40
Hombres	14	9	12	15	15	14	13	15
Mujeres	26	19	26	31	15	33	26	25

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia

Las cifras absolutas de las Illes Balears muestran, con oscilaciones, un ligero decrecimiento a lo largo del período analizado, contrariamente a lo que sucede en el conjunto nacional donde las cifras muestran un ligero crecimiento, siendo éste del 6,3 % en el último año. De media, la variación interanual en las Illes Balears ha supuesto un decrecimiento del 2,1 % mientras que en España supuso un crecimiento del 1 %. Por sexos, el decrecimiento en las Illes Balears se manifiesta de forma más intensa en el grupo de las mujeres que en el de los hombres.

En términos relativos, analizando la tasa bruta, se observa también con pequeñas oscilaciones un decrecimiento a lo largo del período. En este

caso, de manera más acusada en los hombres que en las mujeres. De-
crecimiento que se manifiesta más intensamente que en el resto del
conjunto nacional, resultado que es obvio encontrar como consecuen-
cia conjunta de la disminución del número de éxitos al tiempo que el
denominador poblacional crece considerablemente.

TABLA 20. TASA BRUTA DE MORTALIDAD DEBIDA A INSUFICIENCIA CARDÍACA

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	57,42	45,33	47,74	46,68	38,59	43,24	43,31	38,70
Hombres	41,57	31,71	36,46	37,17	30,08	33,78	34,33	29,11
Mujeres	73,06	58,90	59,03	56,20	47,13	52,75	52,36	48,40
España	46,53	44,77	44,91	46,24	43,81	44,69	42,03	43,98
Hombres	31,27	29,72	30,46	31,49	30,43	30,90	29,55	31,12
Mujeres	61,20	59,30	58,90	60,55	56,83	58,16	54,23	56,57
Mallorca	59,31	48,43	49,18	47,87	41,39	44,24	45,86	41,80
Hombres	43,07	33,14	37,85	40,58	31,33	36,81	37,68	32,25
Mujeres	75,22	63,55	60,44	55,12	51,39	51,65	54,02	51,36
Menorca	62,16	41,53	52,54	43,92	30,67	39,97	36,94	21,90
Hombres	46,04	38,91	44,96	21,91	25,85	22,73	24,51	10,89
Mujeres	78,21	44,16	60,16	66,03	35,52	57,38	49,49	33,02
Ibiza y Formentera	40,59	26,85	34,53	40,70	25,87	39,09	31,45	30,73
Hombres	27,99	16,92	21,29	25,84	25,10	22,57	20,29	22,21
Mujeres	53,57	37,18	48,44	56,39	26,68	56,69	43,39	39,91

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia

Unidad de medida en tantos por cien mil

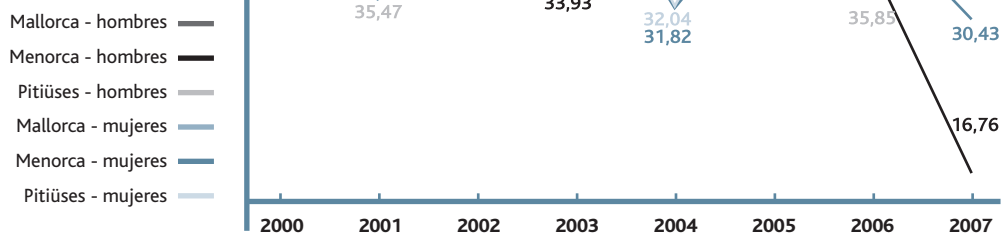
De nuevo, conviene fijarse en lo que nos dicen las tasas estandarizadas para poder establecer comparaciones sin el sesgo que generan las dife-
rencias tanto en las estructuras como en las evoluciones poblacionales.
Esta tasa para las Illes Balears sigue mostrando, con un ligero com-
portamiento cíclico, una tendencia decreciente encontrándose situada
durante todo el período de análisis por encima de la correspondiente
tasa española.

GRÁFICO 10.
EVOLUCIÓN DE LA
TASA DE MORTALIDAD
DE INSUFICIENCIA
CARDÍACA, AJUSTADA
A LA POBLACIÓN
ESTÁNDAR EUROPEA.
RESULTADOS
NACIONAL Y
AUTONÓMICO



Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

GRÁFICO 11.
EVOLUCIÓN DE LA
TASA DE MORTALIDAD
DE INSUFICIENCIA
CARDÍACA, AJUSTADA
A LA POBLACIÓN
ESTÁNDAR EUROPEA.
RESULTADOS POR
ISLAS Y SEXO



Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

EPOC (códigos J40-J44 del CIE-10)

Del total de éxitos de las Illes Balears del año 2007, el 3,2 % se debieron al diagnóstico de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, representando el 7,3 % del total de éxitos debidos a patologías susceptibles de recibir Cuidados Paliativos, porcentaje un poco inferior que para el caso de España donde fue del 9 %. Por islas, todas presentan este mismo peso dentro del total de éxitos, aunque con respecto al total de patologías susceptibles de recibir Cuidados Paliativos la isla que mayor peso presenta es Menorca con un 8,3 %.

Por sexos en general, tanto para España como para el archipiélago, en esta patología también encontramos fuertes disparidades entre los datos de las mujeres y de los hombres, siendo los hombres el 83,8 % del total en el caso concreto de las Illes Balears. Las Pitiusas son las islas donde más intensa se muestra esta diferencia, siendo los hombres el 95,4 % del total.

TABLA 21. TOTAL ÉXITOS DEBIDOS A EPOC

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	301	237	260	272	227	283	218	229
Hombres	247	179	204	219	185	221	178	192
Mujeres	54	58	56	53	42	62	40	37
España	15.457	14.152	15.594	15.838	14.309	16.278	13.237	14.491
Hombres	11.833	10.899	12.079	12.297	11.225	12.703	10.454	11.436
Mujeres	3.624	3.253	3.515	3.541	3.084	3.575	2.783	3.055
Mallorca	254	213	221	238	190	245	197	186
Hombres	208	159	174	190	152	188	160	154
Mujeres	46	54	47	48	38	57	37	32
Menorca	24	12	19	15	17	16	9	20
Hombres	19	11	14	14	14	12	7	16
Mujeres	5	1	5	1	3	4	2	4
Ibiza y Formentera	23	12	20	19	20	22	12	23
Hombres	20	9	16	15	19	21	11	22
Mujeres	3	3	4	4	1	1	1	1

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia

En términos absolutos las cifras de los éxitos por EPOC, tanto en las Illes Balears como en el conjunto del Estado, han experimentado, con pequeñas

oscilaciones, un claro decrecimiento. Siendo éste más intenso en la isla de Mallorca y mayor para el caso de las mujeres que para los hombres.

En términos relativos, analizando el comportamiento de la tasa bruta para el mismo período, este decrecimiento se sigue mostrando aunque ahora, influenciado por la evolución de la estructura poblacional, aparece con carácter más intenso.

TABLA 22. TASA BRUTA DE MORTALIDAD DEBIDA A EPOC

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	34,91	26,40	27,89	28,60	23,42	28,53	21,46	21,77
Hombres	57,68	39,97	43,75	45,99	38,12	44,44	34,92	36,30
Mujeres	12,44	12,89	12,02	11,16	8,68	12,53	7,90	7,08
España	37,88	34,12	36,88	36,87	32,78	36,65	29,45	31,72
Hombres	59,18	53,52	58,07	58,11	52,13	57,90	47,05	50,62
Mujeres	17,41	15,41	16,37	16,24	13,94	15,91	12,24	13,23
Mallorca	36,83	29,73	29,78	31,47	24,73	31,24	24,55	22,40
Hombres	60,95	44,65	47,04	50,40	39,68	48,05	39,92	37,06
Mujeres	13,21	14,99	12,62	12,66	9,86	14,50	9,21	7,72
Menorca	32,43	15,58	23,77	18,30	20,05	18,27	10,07	21,90
Hombres	51,46	28,53	34,97	34,08	32,90	27,28	15,60	34,85
Mujeres	13,48	2,60	12,53	2,45	7,10	9,18	4,50	8,80
Ibiza y Formentera	23,34	11,51	18,17	16,81	17,24	18,30	9,68	17,67
Hombres	39,99	16,92	28,38	25,84	31,80	33,86	17,17	32,58
Mujeres	6,18	5,87	7,45	7,28	1,78	1,72	1,67	1,60

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

La tasa ajustada a la población estándar europea muestra también los mencionados comportamientos cíclicos, con una tendencia decreciente, encontrándose la tasa de las Illes Balears por debajo de la correspondiente a España durante todo el período analizado.

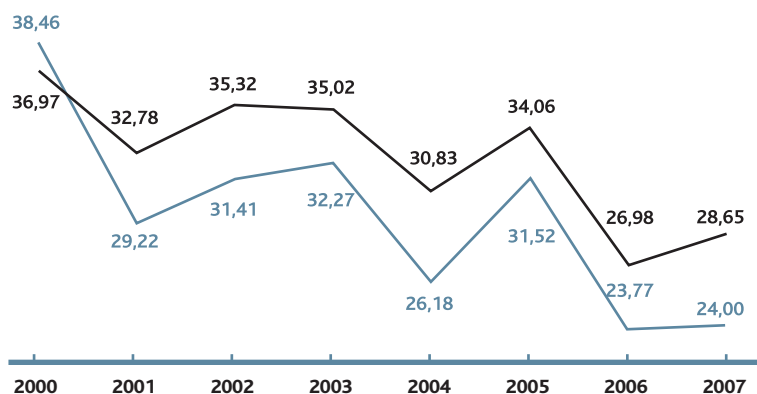


GRÁFICO 12.
EVOLUCIÓN DE LA
TASA DE MORTALIDAD
DE EPOC, AJUSTADA
A LA POBLACIÓN
ESTÁNDAR EUROPEA.
RESULTADOS
NACIONAL Y
AUTONÓMICO

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

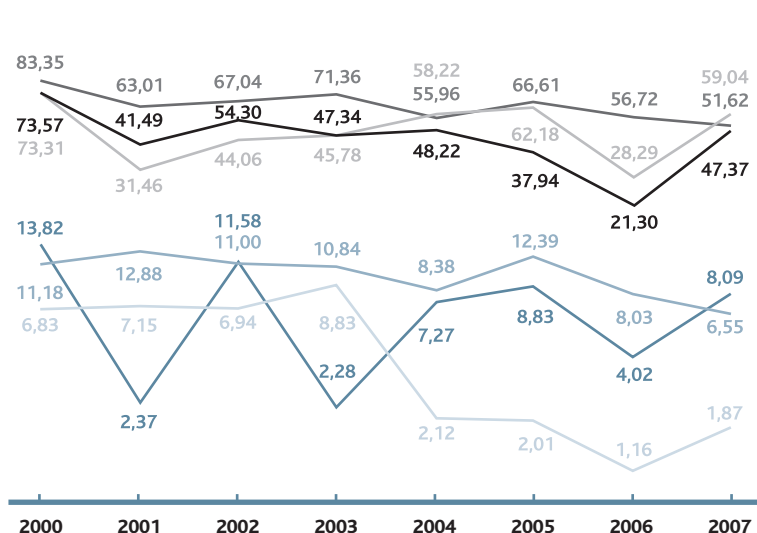


GRÁFICO 13.
EVOLUCIÓN DE LA TASA
DE MORTALIDAD DE
EPOC, AJUSTADA A LA
POBLACIÓN ESTÁNDAR
EUROPEA. RESULTADOS
POR ISLAS Y SEXO

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

Demencia de Alzheimer (código G30 del CIE-10)

Del total de éxitos de las Illes Balears del año 2007, el 2,53 % se debieron a la demencia de Alzheimer, un 4,7 % menos que el año anterior aunque presenta un incremento acumulado desde el año 2000 del 53,8 %. Este incremento es muy inferior al experimentado en el conjunto del estado español donde ha sido del 84,7 %. La demencia de Alzheimer supone un 5,9 % dentro del grupo de los éxitos susceptibles de ser tributarios de Cuidados Paliativos. Por sexos, las mujeres más que duplican en número a los hombres, un 71 vs. 29 %, divergencia que también se da en el conjunto de España. La isla donde esta diferencia se manifiesta de forma más intensa es Mallorca con un 72 vs. 28 % y en las que menos serían las Pitiusas con un 61,5 vs. 38,5 %.

TABLA 23. TOTAL ÉXITOS DEBIDOS A LA DEMENCIA DE ALZHEIMER

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	119	138	151	171	169	172	192	183
Hombres	35	48	54	46	51	52	54	53
Mujeres	84	90	97	125	118	120	138	130
España	5.382	6.280	6.814	8.349	8.013	8.976	9.172	9.941
Hombres	1.760	2.027	2.139	2.569	2.519	2.697	2.804	2.970
Mujeres	3.622	4.253	4.675	5.780	5.494	6.279	6.368	6.971
Mallorca	102	114	116	137	139	140	156	157
Hombres	30	37	41	33	40	37	41	44
Mujeres	72	77	75	104	99	103	115	113
Menorca	8	9	20	18	17	16	17	13
Hombres	1	6	9	5	6	7	7	4
Mujeres	7	3	11	13	11	9	10	9
Ibiza y Formentera	9	15	15	16	13	16	19	13
Hombres	4	5	4	8	5	8	6	5
Mujeres	5	10	11	8	8	8	13	8

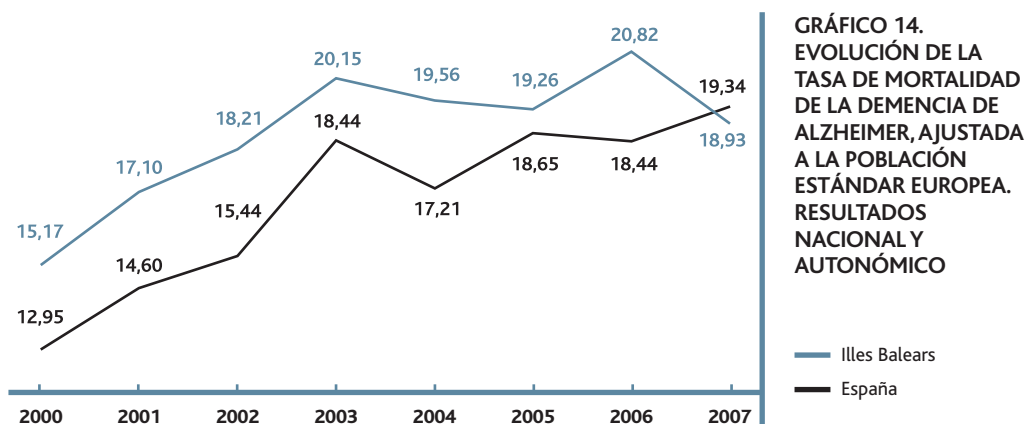
Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia

Siguiendo el mismo tipo de análisis realizado para las otras patologías, pasamos a mostrar los datos referentes a la tasa bruta de mortalidad y las gráficas de las tasas ajustadas a la población estándar europea.

TABLA 24. TASA BRUTA DE MORTALIDAD DEBIDA A LA DEMENCIA DE ALZHEIMER

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	13,80	15,37	16,20	17,98	17,44	17,34	18,90	17,40
Hombres	8,17	10,72	11,58	9,66	10,51	10,46	10,59	10,02
Mujeres	19,36	20,00	20,82	26,31	24,39	24,25	27,27	24,87
España	13,19	15,14	16,12	19,44	18,36	20,21	20,40	21,76
Hombres	8,80	9,95	10,28	12,14	11,70	12,29	12,62	13,15
Mujeres	17,40	20,14	21,77	26,52	24,84	27,95	28,01	30,20
Mallorca	14,79	15,91	15,63	18,12	18,09	17,85	19,44	18,91
Hombres	8,79	10,39	11,08	8,75	10,44	9,46	10,23	10,59
Mujeres	20,67	21,37	20,15	27,43	25,70	26,21	28,63	27,25
Menorca	10,81	11,68	25,02	21,96	20,05	18,27	19,03	14,23
Hombres	2,71	15,56	22,48	12,17	14,10	15,91	15,60	8,71
Mujeres	18,88	7,79	27,57	31,79	26,05	20,66	22,50	19,81
Ibiza y Formentera	9,13	14,38	13,63	14,16	11,21	13,31	15,32	9,99
Hombres	8,00	9,40	7,10	13,78	8,37	12,90	9,36	7,40
Mujeres	10,30	19,57	20,49	14,55	14,23	13,74	21,69	12,77

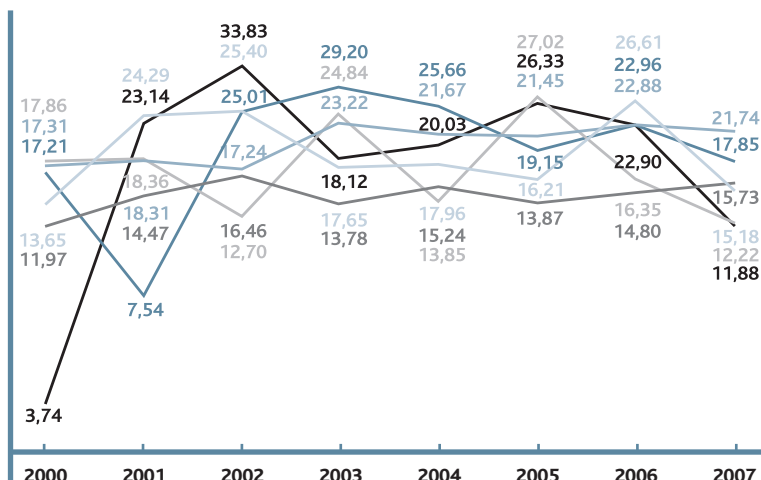
Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil



Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

GRÁFICO 15.
EVOLUCIÓN DE LA
TASA DE MORTALIDAD
DE LA DEMENCIA DE
ALZHEIMER, AJUSTADA
A LA POBLACIÓN
ESTÁNDAR EUROPEA.
RESULTADOS POR
ISLAS Y SEXO.

Mallorca - hombres
Menorca - hombres
Pitiüses - hombres
Mallorca - mujeres
Menorca - mujeres
Pitiüses - mujeres



Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia
Unidad de medida en tantos por cien mil

Para la estimación de la cobertura adecuada para atender a los y las pacientes con necesidad de atención paliativa, utilizamos las recomendaciones publicadas por los expertos^{2,3,4,5} quienes estiman que un 60% de los fallecidos por cáncer y un 30% de los fallecidos por otra de las patologías crónico evolutivas, consideradas en el grupo, habrían sido tributarios de recibir cuidados paliativos. La estimación de los y las pacientes con necesidad de cobertura sobre la base de los éxitos del período analizado se muestra en la siguiente tabla:

TABLA 25. EVOLUCIÓN DE LAS NECESIDADES DE COBERTURA ESTIMADAS.

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Mallorca	1.183	1.158	1.200	1.201	1.197	1.250	1.275	1.271
Menorca	126	98	115	135	133	130	135	124
Ibiza y Formentera	128	123	134	133	120	132	138	146
Illes Balears	1.437	1.427	1.449	1.469	1.450	1.512	1.549	1.541

Fuente: INE e IBESTAT. Elaboración propia.

2 Currow DC, Nigthingale EM. "A planning guide: Developing a consensus document for palliative care service provisión". *Med J Aust* 2003; 179 (6 Suppl):S23-5.

3 Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, et al. "The level of need for palliative care: a systematic review of the literature". *Palliat Med* 2000; 14:93-104.

4 Field D, Addington-Hall J. "Extending specialist palliative care to all?". *Soc Sci Med*. 1999; 48:1271-80

5 Stjernsward J, Gómez Batiste X, Porta J, Paz S, Rocafort X. "Program development; planning and implementing palliative care within the public health sector". En Walsh D (ed.) *Palliative Medicine Textbook*. Elsevier 2007.

2.3. DISPOSITIVOS ASISTENCIALES.

El o la paciente con necesidad de recibir cuidados paliativos en nuestra comunidad autónoma tiene a su disposición profesionales de los dispositivos asistenciales de atención primaria y atención hospitalaria que se responsabilizan de su atención sanitaria. Disponemos de 52 Centros de Salud distribuidos por todo el territorio y de 10 hospitales públicos, además de los concertos con los centros privados, para ofrecer cobertura a las necesidades de salud de la población. A su vez, se dispone de un Servicio de Urgencias de Atención Primaria (SUAP) y de Emergencias (061) que proporciona cobertura a toda la población de las islas.

Respecto a los recursos específicos dedicados a la atención de enfermos y enfermas con necesidad de cuidados paliativos se dispone de recursos domiciliarios, como son los Equipos de Apoyo de Atención Domiciliaria (ESAD) y hospitalarios, como son las Unidades de cuidados paliativos (UCP), con diferente dependencia funcional ya que el ESAD depende de la Gerencia de Atención Primaria de cada área de salud y las UCP dependen de Gesma (complejo socio sanitario integrado por los hospitales de convalecencia y rehabilitación, Hospital General y Hospital Joan March).

En los hospitales de agudos, como sería el caso del Hospital Universitario de Son Dureta y el Hospital Son Llàtzer, existen unidades funcionales de valoración socio sanitaria que, sin ser específicas de cuidados paliativos, intervienen en el proceso de selección y valoración multidisciplinar de los pacientes candidatos a ser atendidos en las unidades específicas (UVAS).

Por su demografía, en Menorca y en Ibiza no existen unidades hospitalarias de cuidados paliativos definidas como tales, por lo que se utilizan camas de los hospitales de agudos –Mateu Orfila y Can Misses– según necesidades.

Todos los equipos son multidisciplinares, formados por profesionales de la medicina, de enfermería, de la psicología, auxiliares administrativos, auxiliares de enfermería y voluntarios de los programas de voluntariado en las unidades hospitalarias. En algunos casos estos son específicos de los equipos y en otras ocasiones compartidos con el resto de la organización.

La atención paliativa se presta a todos los niveles asistenciales de forma que los y las pacientes que requieren cuidados paliativos pueden ser atendidos en cualquiera de los dispositivos de la red asistencial pública, incluso en hospitales de agudos, aunque de forma específicamente dirigida a la atención paliativa se cuenta en las Illes Balears con los siguientes recursos:

Ibiza:**ESAD**

- 1 profesional de la medicina con la especialidad en medicina familiar y comunitaria.
- 1 profesional de enfermería.
- 1 profesional de la psicología clínica.
- Camas en el Hospital de agudos Can Misses.

Menorca:**ESAD**

- 1 profesional de la medicina con la especialidad en medicina familiar y comunitaria.
- 1 profesional de la medicina con la especialidad en medicina interna.
- 2 profesionales de enfermería.
- 1 profesional de la psicología.
- Camas en el Hospital de agudos Mateu Orfila.

Mallorca:**ESAD:**

- 5 profesionales de la medicina (1 especialista en oncología y 4 especialistas en medicina familiar y comunitaria).
- 5 profesionales de enfermería.
- 1 profesional de la psicología clínica.
- 1 auxiliar administrativo.

UCP – HOSPITAL GENERAL:

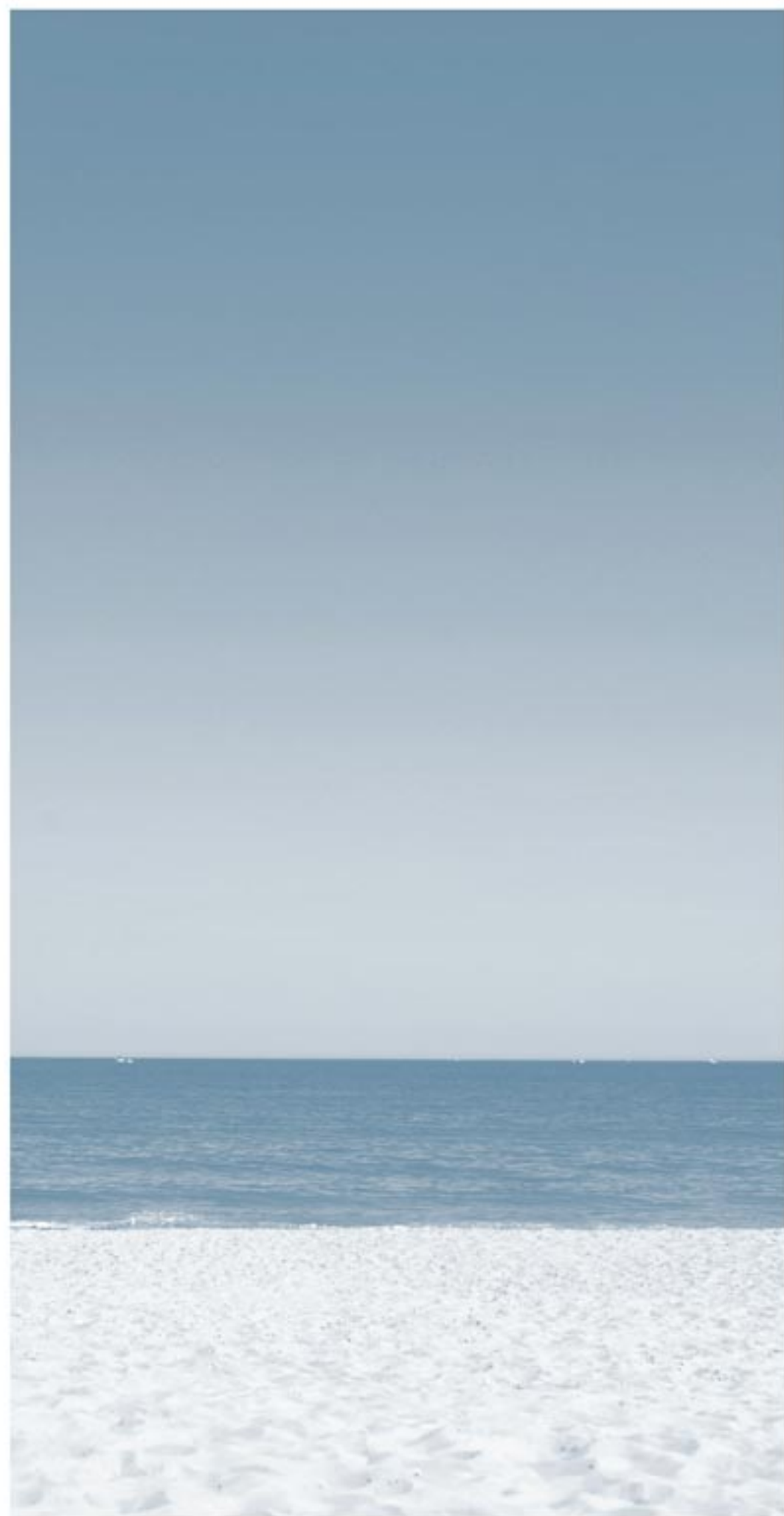
- 3 profesionales de la medicina (1 especialista en medicina interna, 2 especialistas en medicina familiar y comunitaria).
- 10 profesionales de enfermería diplomados.
- 9 auxiliares de enfermería.
- 1 profesional de la psicología clínica.
- 1 trabajador o trabajadora social⁶.
- 18 camas de UCP.
- 1 auxiliar administrativa.

UCP- HOSPITAL JOAN MARCH:

- 3 profesionales de la medicina (1 especialista en oncología, 1 especialista en medicina familiar y comunitaria y 1 especialista en medicina interna).
- 10 profesionales de enfermería diplomados y diplomadas.

⁶ Compartit/da amb la UCP del Hospital Joan March.

- 9 auxiliares de enfermería.
- 1 profesional de la psicología clínica.
- 1 trabajador o trabajadora social.
- 18 camas de UCP.
- 1 auxiliar administrativa.
- 1 representante de la religión.
- Apoyo de fisioterapia del hospital y terapia ocupacional.



3 ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LAS ILLES BALEARS

3.1. MISIÓN

Mejorar la calidad de la atención que reciben los y las pacientes y sus familiares cuando se encuentran en situación avanzada y/o terminal de la enfermedad, dando respuesta sanitaria integral, coordinada y respetuosa con los valores y autonomía de los y las pacientes.

3.2. OBJETIVOS

El objetivo principal de esta Estrategia es proporcionar a los y las pacientes en fase avanzada y/o terminal de la enfermedad y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada a cada situación, en cualquiera de los niveles asistenciales y durante todo el proceso, basada en el reconocimiento del derecho de cada personal a recibir durante este período el mejor tratamiento posible. Siempre siguiendo criterios de eficiencia, equidad y calidad.

Esto comporta como objetivos específicos:

- Asegurar la máxima cobertura poblacional.
- Asegurar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y entre las diferentes instituciones, asegurando los circuitos de derivación.
- Implicar a todos los profesionales en la atención en cuidados paliativos.
- Asegurar una atención humanizada, integral y de calidad.
- Asegurar que se respetan los derechos del o de la paciente y se cumplen los principios de la bioética.
- Impulsar el uso del documento de voluntades anticipadas.
- Favorecer una atención de calidad promoviendo la formación profesional y la investigación como herramientas de mejora e innovación en este ámbito.
- Asegurar el registro y garantizar la evaluación del desarrollo de la Estrategia.

3.3. VALORES

Los valores de la atención sanitaria en materia de cuidados paliativos deben basarse en una atención integral, accesible y equitativa, teniendo en cuenta:

- Una atención integral que considere todos los aspectos de la esfera bio-psicosocial de los y las pacientes, extensiva a sus familias y cuidadores o cuidadoras.
- Una atención personalizada, profesional y basada en la evidencia científica.
- Una atención accesible y equitativa, eliminando barreras de acceso debidas a causas geográficas, culturales o étnicas, garantizando en todas partes los mismos criterios de calidad, independientemente de su lugar de residencia o equipo de atención.
- La eficiencia por cuanto se debe facilitar una atención de calidad con los recursos más apropiados y coste efectivos para cada situación.
- Las decisiones de los y las pacientes como elementos clave en el proceso de toma de decisiones sobre las diferentes opciones terapéuticas que se pueden presentar.
- La intimidad, confidencialidad, respeto por los valores y creencias de los y las pacientes y sus familiares, aportando confort y promoviendo la participación de la familia en la atención, especialmente en las UCP y/o hospitales de agudos.

3.4. MODELO

Para desarrollar estos valores el modelo propuesto en las Illes Balears está basado en las siguientes características fundamentales:

- El equipo de atención primaria como eje sobre el que pivote la atención.
- Atención domiciliaria siempre que sea posible.
- El ESAD, como equipo de apoyo especializado de atención primaria.
- Las UCP (en los hospitales de convalecencia y rehabilitación y/o en los propios hospitales de agudos) como equipos de apoyo a los equipos hospitalarios para aquellos y aquellas pacientes que precisen hospitalización.
- Mantener la coherencia con otras estrategias vigentes en nuestra comunidad autónoma, como el *Pla de Salut de les Illes Balears 2003-2007* y el *Pla d'accions sanitàries dins l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014*.

Esta estrategia se trata de un modelo de trabajo integrado y coordinado entre los diferentes niveles asistenciales -EAP, ESAD, SUAP, 061, hospitales de convalecencia y rehabilitación, UCP y hospitales de agudos- con el objetivo clave de asegurar una máxima cobertura tanto poblacional como horaria.

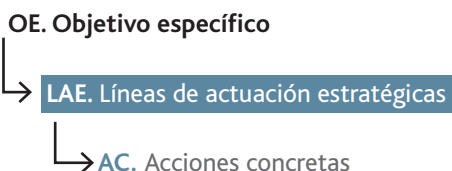
La cobertura geográfica completa se conseguirá:

1. Asegurando que todos los profesionales sanitarios dispongan de conocimientos y habilidades apropiadas para la atención a enfermos y enfermas con necesidad de recibir cuidados paliativos.
2. Promoviendo el conocimiento por parte de los profesionales sanitarios de los recursos existentes en la Comunidad y su accesibilidad.
3. Dando a conocer a la población tributaria de cuidados paliativos su derecho como ciudadanos y ciudadanas a disponer de una atención profesional y humanizada y de las vías para acceder a ella.
4. Creando circuitos de captación y derivación entre los diferentes niveles asistenciales.

3.5. LÍNEAS DE ACTUACIÓN ESTRATÉGICAS

La operativa necesaria para desarrollar la Estrategia se propone tomando como base 8 objetivos específicos (OE), definidos en 26 líneas de actuación estratégicas (LAE) para las que se proponen 64 acciones concretas (AC). Cada acción tendrá identificado una o un responsable o responsables de coordinar su realización y cumplimiento con el cronograma previsto para llevarlas a cabo.

A continuación se identifican, para cada objetivo específico y línea estratégica, las acciones concretas que llevan asociadas, siguiendo el siguiente esquema:



En la tabla del anexo 4 queda resumida esta operativa en la que se identifican, a partir de los objetivos específicos, las líneas estratégicas y las acciones concretas.

Objetivos específicos, líneas de actuación estratégicas y acciones concretas:

OE. I. Asegurar la máxima cobertura poblacional.

LAE. 1. La atención primaria debe ser el eje sobre el que pivote la atención a los y las enfermas con necesidad de cuidados paliativos.

- AC. 1.** Los y las pacientes con necesidad de cuidados paliativos dispondrán de un Equipo de Atención Primaria (EAP) de referencia que será el responsable de su atención.
- AC. 2.** Los EAP dispondrán de una sectorización adecuada de todos los recursos, adaptada a la realidad demográfica y a las necesidades existentes.
- AC. 3.** Tanto los EAP, como los equipos de apoyo a la atención domiciliaria (ESAD), como las unidades de cuidados paliativos hospitalarias (UCP), dispondrán de un mapa de recursos que definirá los equipos de referencia en todos los ámbitos asistenciales públicos para atender con garantías y calidad a las demandas de los y las pacientes con necesidad de cuidados paliativos.
- AC. 4.** Este mapa de recursos se hará visible para toda la población con necesidad de cuidados paliativos (pacientes, cuidadores y cuidadoras).
- AC. 5.** Desde la coordinación de la Estrategia se impulsarán unos criterios de acceso consensuados tanto para que los y las pacientes puedan acceder a los ESAD como a las UCP.
- AC. 6.** Los ESAD darán cobertura territorial y las gerencias de quienes dependan favorecerán estos desplazamientos.
- AC. 7.** Los equipos de cuidados paliativos colaborarán con la atención especializada para la valoración conjunta de las y los pacientes. Ambos trabajarán en coordinación con los EAP.
- AC. 8.** Las UCP se ubicarán en hospitales de agudos y/o hospitales de convalecencia y rehabilitación, atendiendo a las personas en situación avanzada/terminal, con criterios organizativos específicos para promover la intimidad, el confort y la participación de la familia en los cuidados (habitaciones individuales, comida libre y sin horarios, acompañamiento, etc.) tal y como queda definido en el *Pla d'accions sanitàries dins l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014*.

LAE. 2. Se dará cobertura a pacientes con necesidad de cuidados paliativos ingresados en otras instituciones no sanitarias, tanto públicas como privadas respetando los acuerdos y convenios establecidos en cuanto a la facturación a terceros.

AC. 9. Se elaborará un mapa de recursos para la población necesitada.

AC. 10. Los y las profesionales dispondrán del mapa de recursos de referencia conjuntamente con los criterios de acceso.

LAE. 3. Se garantizará el acceso de pacientes y sus familiares a los distintos programas de intervención psicológica existente.

AC. 11. Se darán a conocer a la población los programas existentes.

AC. 12. Se diseñará un circuito específico que, pivotando en el EAP y el ESAD, permita acceder a estos programas.

LAE. 4. Se dará cobertura las 24 horas del día, los 7 días de la semana, los 365 días del año.

AC. 13. Se elaborará un protocolo de coordinación entre los diferentes dispositivos asistenciales responsables del o de la paciente (PAC, SUAP, ESAD, 061, hospitales de agudos, hospitales de convalecencia y rehabilitación) con gestión directa de ingreso según disponibilidad de camas.

AC. 14. Se impulsará la conexión informática con el 061.

LAE. 5. Se informará a la población sobre los objetivos, principios y recursos disponibles en la atención en cuidados paliativos.

AC. 15. Se elaborarán y editarán trípticos informativos (folletos) y se facilitará la organización de talleres de charlas dirigidas a diversos grupos de población (asociaciones de vecinos, asociaciones de la tercera edad, escuelas, etc.) de forma que se les acerque al tema de la muerte, la atención humanizada y, en general, a los cuidados paliativos.

OE. II. Asegurar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y entre las diferentes instituciones, asegurando los circuitos de derivación.

LAE. 6. Identificación de los y las pacientes que se encuentren en situación avanzada o terminal de la enfermedad para su registro en la historia clínica en todos los diferentes niveles asistenciales.

AC. 16. Registro de AP, ESAD, UCP y hospitales de agudos (codificación que corresponda).

AC. 17. Impulsar el desarrollo de *Història de Salut* y del sistema de información RACPAL en los ESAD.

LAE. 7. Instaurar en la comunidad autónoma un sistema de coordinación entre las diferentes instituciones, vinculado al *Pla d'accions sanitàries dins l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014*, con recursos sanitarios y sociales con el objetivo de organizar la ayuda a los y las pacientes, cuidadores y cuidadoras.

AC. 18. Se garantizará que las personas institucionalizadas en centros públicos y con necesidad de cuidados paliativos dispongan de los mismos servicios, beneficiándose de la coordinación y utilización de protocolos intra y entre niveles.

AC. 19. Se hará difusión dentro del ámbito de institucionalización socio sanitario privado de los protocolos y vías de coordinación inter niveles en materia de cuidados paliativos para garantizar la calidad de la atención a recibir.

LAE. 8. Impulsar mecanismos de información bidireccional a través de los cuales los profesionales adscritos a los Servicios Sociales y los y las profesionales adscritos a los Servicios Sanitarios colaboren en materia de atención social y disponibilidad de recursos.

AC. 20. Impulsar / Dar continuidad a la *Comissió SocioSanitaria*.

AC. 21. Hacer difusión dentro del ámbito de Asuntos Sociales de los protocolos de actuación y guías que se desarrollen dentro del marco de la presente Estrategia.

LAE. 9. Impulsar, colaborando con Servicios Sociales, la organización e instauración de programas de ayuda al cuidador con información de los recursos, servicios y materiales disponibles de forma que se facilite la tramitación burocrática.

- AC. 22. Elaborar folletos informativos.
- AC. 23. Informar del acceso al material de apoyo.
- AC. 24. Garantizar la cobertura telefónica las 24 horas.

OE. III. Implicar a todos los profesionales en la atención en cuidados paliativos.

LAE. 10. Los cuidados paliativos se proporcionarán en todos los niveles asistenciales: tanto hospitales de agudos, como centros de Atención Primaria, hospitales de convalecencia y rehabilitación y residencias. Esto refuerza la polivalencia y continuidad en la asistencia y permite la optimización de los recursos humanos durante todo el proceso por el mismo equipo asistencial.

- AC. 25. Presentación, difusión, implantación y seguimiento de la Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears.
- AC. 26. Se facilitará el acceso a todos los y las profesionales a los documentos técnicos sobre cuidados paliativos vía la utilización de las nuevas tecnologías mediante la creación de un espacio virtual.
- AC. 27. Todos los profesionales implicados en los cuidados paliativos dispondrán de los documentos de apoyo al desarrollo de esta estrategia: Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears, guías de práctica clínica, protocolos, etc.
- AC. 28. Facilitar la accesibilidad y la asistencia a los cursos de formación para profesionales implicados en los cuidados paliativos.
- AC. 29. Difusión de los resultados de la evaluación y establecimiento de líneas de mejora basados en dichos resultados.

OE. IV. Asegurar una atención humanizada, integral y de calidad.

LAE. 11. Los y las profesionales dispondrán, desde que se identifica la situación como avanzada/terminal, de un plan de actuación individualizado, con un modelo definido de valoración que contemple todas las necesidades y detección de los problemas, coordinado con los diferentes profesionales sanitarios de atención primaria

y atención especializada. Este plan contendrá información sobre la situación clínica, psicológica y social de la o del paciente; la situación de los cuidadores y cuidadoras así como información sobre el entorno y el confort que rodea al paciente.

- AC. 30.** Valoración de la o del paciente y situación de los cuidadores y cuidadoras.
- AC. 31.** Plan de actuación individualizado.
- AC. 32.** Elaboración de protocolos conjuntos de trabajo interdisciplinar.
- AC. 33.** Creación de protocolos de coordinación al ingreso y al alta.

LAE. 12. Se realizará una valoración de la capacidad para cuidar y dar apoyo educativo a los cuidadores y cuidadoras.

- AC. 34.** Valoración del riesgo de claudicación familiar.
- AC. 35.** Elaboración de material informativo para el auto cuidado emocional de los familiares.

LAE. 13. Se facilitará la potenciación y desarrollo del voluntariado asistencial en cuidados paliativos.

- AC. 36.** Colaborar con las organizaciones pertinentes para fomentar la formación, entrenamiento, supervisión, reconocimiento y evaluación del voluntariado en cuidados paliativos.

LAE. 14. Realización del seguimiento del proceso de duelo dentro del ámbito familiar para detectar e intervenir en situaciones de duelo complicado.

- AC. 37.** Desarrollo de instrumentos de identificación de factores de riesgo de duelo complicado.
- AC. 38.** Elaboración de protocolos de seguimiento del proceso de duelo complicado.
- AC. 39.** Desarrollo de programas de intervención psicológica en las familias con duelo complicado.

LAE. 15. Se implantará por parte de la comunidad autónoma guías integradas de práctica clínica según criterios de calidad del Sistema Nacional de Salud, así como protocolos específicos.

AC. 40. Elaborar guías de práctica clínica consensuadas entre los y las profesionales y realizar su difusión.

AC. 41. Se editarán y difundirán, a todas las unidades que intervengan en el proceso, los protocolos de actuación consensuados sobre:

- Manejo de la agonía para los y las profesionales de los EAP.
- Protocolo del duelo.
- Manejo de la vía subcutánea para los cuidadores y cuidadoras.
- Otros

AC. 42. Valoración de síntomas y utilización de escalas validadas..

LAE. 16. Prestar especial atención a la situación de los últimos días o agonía, incrementando las medidas de confort y respetando las últimas voluntades.

AC. 43. Implantar un protocolo de manejo de la agonía.

AC. 44. Registro de instrucciones previas.

AC. 45. Garantizar que los enfermos y enfermas en situación terminal, ingresados en las UCP o en los hospitales de agudos dispongan de unas garantías mínimas de confort, intimidad, confidencialidad y apoyo espiritual.

LAE. 17. Se establecerán pautas de intervención específicas, basadas en la evidencia científica, en pacientes con enfermedades crónico evolutivas de cualquier edad en fase avanzada/terminal.

AC. 46. Incluir valoraciones integrales para geriatría u otros.

AC. 47. Potenciar proyectos de intervención paliativa en subgrupos de estos pacientes.

LAE. 18. Los y las pacientes con necesidad de cuidados paliativos tendrán garantizado el acceso a la utilización de los fármacos más apropiados para el tratamiento de sus síntomas.

AC. 48. Se establecerá una pauta de tratamiento consensuada con el o la paciente, o con sus cuidadores y cuidadoras o familiares, para el tratamiento de síntomas.

AC. 49. Se seguirán las recomendaciones del documento Indicadors de qualitat de la prescripció dels Contractes de Gestió sobre el uso de mórfficos que realice el Servei de Salut de les Illes Balears y en general las recomen-

daciones que los avances de la investigación basada en la evidencia aporten para tratar la sintomatología de estos y estas pacientes.

OE. V. Asegurar que se respetan los derechos del o de la paciente y los principios de la bioética.

LAE. 19. Se informará a los y las pacientes sobre su estado de salud y objetivos terapéuticos que, de acuerdo con sus necesidades y preferencias, se puedan llevar a cabo, actuando y respondiendo de acuerdo con los principios fundamentales de la bioética.

AC. 50. Quedará recogido en la historia clínica de los y las pacientes que se les ha informado.

LAE. 20. Se respetarán los derechos de las y los pacientes o personas que ellos designen en materia de toma de decisiones sobre el proceso y lugar de la muerte.

AC. 51. Quedará recogido en la historia clínica de los y las pacientes las decisiones tomadas en esta materia.

LAE. 21. Se ayudará en el proceso de toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida, respetando los valores de la o del paciente, protocolos, principios de la bioética y guías de práctica clínica existentes.

AC. 52. Formación de los profesionales sanitarios en habilidades para la comunicación.

AC. 53. Formación en bioética.

AC. 54. Fomentar la creación de comités de ética clínica asistenciales en los diferentes niveles.

AC. 55. Se recogerá en la historia clínica del o de la paciente el hecho de que se les haya dado la información oportuna.

OE. VI. Impulsar el uso del documento de voluntades anticipadas.

LAE. 22. Publicación y difusión en la comunidad autónoma de la normativa sobre Voluntades Anticipadas.

AC. 56. Promover el registro de Voluntades Anticipadas en la *Història de Salut*.

OE. VII. Favorecer una atención de calidad promoviendo la formación profesional y la investigación como herramientas de mejora e innovación en este ámbito.

LAE. 23. Se elaborará un plan de formación continua en cuidados paliativos para los y las profesionales, tanto de atención primaria como hospitalaria y de las UCP.

AC. 57. Se realizarán cursos de formación en cuidados paliativos para profesionales sanitarios y de todos los ámbitos de atención, tanto de centros públicos como privados. Estos cursos de formación se estructurarán en tres niveles formativos, a saber:

- Formación Básica: preferentemente dirigida a cualquier profesional de la medicina y/o profesional de enfermería, tanto de los EAP, SUAP, 061 como de los equipos hospitalarios, sea cual sea la especialidad en la cual desarrolle su actividad.

Se considerará formación básica la realización de cursos específicos de duración comprendida entre las 20 y las 40 horas lectivas.

- Formación Intermedia: preferentemente dirigida a cualquier profesional de la medicina, profesional de enfermería, y/o profesional de la psicología de los EAP, ESAD y urgencias hospitalarias y extra hospitalarias.

Se considerará formación intermedia la realización de cursos específicos de duración comprendida entre las 40 y las 80 horas lectivas, cursos de tercer ciclo (doctorado) y/o estancias en unidades de paliativos de uno a dos meses de duración.

- Formación Avanzada: preferentemente dirigida a cualquier profesional de la medicina, profesional de enfermería, y/o profesional de la psicología de los ESAD, UCP y de los servicios hospitalarios implicados en la atención de estos y estas pacientes.
- Se considerará formación avanzada la realización de cursos específicos de Máster y/o estancias en unidades de paliativos iguales o superiores a tres meses de duración.

AC. 58. Se desarrollarán, en la comunidad autónoma, cursos de formación sobre cuidados paliativos y sobre recursos disponibles dirigidos a los cuidadores y cuidadoras.

AC. 59. Se programarán cursos en Sistemas de gestión de las emociones, Promoción de la autoconciencia y Estrategias de prevención del Burn-Out dirigidos a los y las profesionales que trabajen dentro del ámbito de los cuidados paliativos.

LAE. 24. Es potenciaran línies d'investigació en cures pal·liatives.

AC. 60. Fomentar la investigación en cuidados paliativos basada en criterios de calidad y evidencia científica que incorporen la perspectiva de género.

LAE. 25. En la medida que la financiación para el desarrollo de la Estrategia lo permita, se facilitarán "bolsas de viaje" –traslado e inscripción- para participar en cursos de formación avanzada (bien sean presenciales o vía la modalidad on-line) en instituciones reconocidas en cuidados paliativos y/o bioética

AC. 61. Se establecerán, siempre que sea posible, los Convenios/ Subvenciones específicos por parte del Ministerio de Sanidad y Política Social para el desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

OE. VII. Asegurar el registro y garantizar la evaluación del desarrollo de la Estrategia.

LAE. 26. Basándose en la metodología establecida se dispondrá de un sistema de registro y de evaluación sistemática de los resultados, tanto clínicos de los y las pacientes en situación de cuidados paliativos como de gestión, que permita la evaluación del desarrollo e implantación de la Estrategia al tiempo que se evalúa la calidad asistencial.

AC. 62. Se incorporará a los contratos de gestión del Servei de Salut, conjuntamente con las distintas gerencias asistenciales, la recogida de datos necesarios para la construcción de los indicadores que respondan a los requerimientos de información, tanto de la *Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears* como de la *Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*.

AC. 63. Recogida sistemática y periódica de información para construir los indicadores de las estrategias, guías clínicas y los indicadores de farmacia.

AC. 64. Se cerrará el círculo de mejora continua con la evaluación global de los indicadores que se recogerán en un informe que elaborará el Comité Técnico para la implantación de la *Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears*.

3.6. EVALUACIÓN Y ANÁLISIS.

La estrategia nacional contempla una serie de indicadores que se deberán evaluar de forma obligatoria con periodicidad anual y que se consideran los mínimos evaluables. Así mismo, se incluyen los indicadores que se consideran oportunos y necesarios para evaluar las actuaciones a llevar a cabo en nuestra comunidad autónoma en la implantación y desarrollo de la *Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears*.

La metodología de la evaluación contempla las siguientes modalidades de análisis:

3.6.1. MAPA FUNCIONAL DE RECURSOS.

Comprende el análisis de situación y evolución de aspectos ligados al sistema sanitario, la estructura existente, desarrollo organizativo, unidades funcionales y su denominación.

Por cada unidad, dispositivo o equipo específico existente, se solicita:

- Denominación
- Ubicación (Centro Hospitalario, Centro de Salud, Centro de especialidades, edificio independiente, etc.)
- Dirección postal
- Entorno en el que se presta el servicio (hospitalización, régimen ambulatorio o domiciliario)
- Ámbito geográfico en el que se provee el servicio. Áreas de salud a las que se da cobertura o de las que se es referente.
- Composición básica de los recursos humanos que integran los diferentes tipos de estructuras:
 - Profesionales de la medicina (+especialidad).
 - Personal de enfermería.
 - Profesionales de la psicología.
 - Trabajadores sociales.
 - Personal auxiliar.
 - Otros (especificar).
- Se trata de recursos propios, concertados con entidades o asociaciones privadas.
- Número de camas específicas destinadas a cuidados paliativos.

Breve descripción del modelo organizativo general establecido en la comunidad autónoma respecto a las funciones básicas para cada dispositivo de atención especificado anteriormente.

3.6.2. INDICADORES

Indicadores de atención a los y las pacientes / indicadores de cobertura de demanda:

Porcentaje de pacientes atendidos por EAP.

$$\frac{\text{pacientes atendidos}_t}{\text{pacientes estimados}_t} \cdot 100$$

Pacientes atendidos_t = cuidados paliativos prestados en periodo t (periodicidad anual)

Incluye el total de personas identificadas con necesidad de cuidados paliativos, captados y atendidos, independientemente del grado de atención y con independencia de si han o no fallecido durante el año en curso.

Pacientes estimados_t = cuidados paliativos estimados en el período t. (Dato a extraer de las estadísticas de éxitus INE-IBESTAT y población TSI) Estimación respecto al total de éxitus debidos a enfermedades susceptibles de recibir cuidados paliativos. Los cálculos se realizarán con periodicidad anual, aplicándose la estimación a la población TSI de la comunidad autónoma a fecha 31 de diciembre del año en curso (período de análisis)

Nivel de desagregación:

Para cada grupo de enfermedades susceptibles de recibir cuidados paliativos, de la siguiente forma:

- a) Oncológicos
- b) No oncológicos

Porcentaje de pacientes atendidos por ESAD.

$$\frac{\text{pacientes atendidos}_t}{\text{pacientes estimados}_t} \cdot 100$$

Pacientes atendidos_t = cuidados paliativos prestados en el período t. Incluye el total de personas identificadas con necesidad de cuidados paliativos, captados y atendidos, independientemente del grado de atención y con independencia de si han o no fallecido durante el año en curso.

Pacientes estimados_t = cuidados paliativos estimados en el período t. Estimación respecto al siguiente cálculo:
El 60 % de los y las pacientes fallecidas por cualquier tipo de cáncer durante el período de análisis.

El 30 % de las y los pacientes fallecidos por enfermedades incluidas en la lista de enfermedades crónico evolutivas susceptibles de recibir cuidados paliativos. Los cálculos se realizarán con periodicidad anual, aplicándose la estimación a la población TSI de la comunidad autónoma a fecha 31 de diciembre del año en curso.

Nivel de desagregación:

Para cada grupo de enfermedad susceptible de recibir cuidados paliativos, recoger separadamente:

- a) Oncológicos
- b) No oncológicos

Porcentaje de pacientes atendidos por Equipos, Unidades o Servicios Hospitalarios.

$$\frac{\text{pacientes atendidos}_t}{\text{pacientes estimados}_t} \cdot 100$$

Pacientes atendidos_t = cuidados paliativos prestados en el período t. Incluye el total de personas dadas de alta con los códigos V 66.7 del CIE9-MC, como diagnóstico secundario.

Se diferenciarán del total los pacientes oncológicos –códigos del capítulo 2 del CIE9-MC- como diagnóstico principal.

NOTA: Se debe identificar el servicio especializado/específico que ha estado al cargo de la o del paciente atendido. Este dato identificador deberá estar incluido y cumplimentado en el CMBD según nomenclatura abreviada ya establecida.

Incluye el total de pacientes atendidos, independientemente del grado de atención y con independencia de si fallecieron o no durante el año en curso.

Pacientes estimados_t = cuidados paliativos estimados en el período t. Estimación respecto al siguiente cálculo:

El 60 % de los y las pacientes fallecidas por cualquier tipo de cáncer durante el período de análisis. El 30 % de las y los pacientes fallecidos por enfermedades incluidas en la lista de enfermedades crónico evolutivas susceptibles de recibir cuidados paliativos. Los cálculos se realizarán con periodicidad anual, aplicándose la estimación a la población TSI de la comunidad autónoma a fecha 31 de diciembre del año en curso.

Nivel de desagregación:

Para cada grupo de enfermedad susceptible de recibir cuidados paliativos, recoger separadamente:

- a) Oncológicos
- b) No oncológicos

Para este indicador también será necesario desagregar la información de forma específica por el servicio hospitalario que ha atendido al o la paciente.

Indicador de continuidad asistencial:**Porcentaje de pacientes ingresados directamente en UCP.**

$$\frac{\text{ingresos directos en UCP}_t}{\text{ingresos totales}_t} \cdot 100$$

Ingresos directos en UCP_t =

Incluye el total de personas, incluidas en programa, que han estado ingresadas de forma directa en una de las UCP durante el período de análisis.

Ingresos totales_t =

Incluye el total de personas, incluidas en programa, que han sido ingresadas sea cual sea la vía de acceso (urgencias, derivación de los hospitales de agudos, etc.) para recibir atención paliativa.

Indicadores de cobertura de oferta:**Población que dispone de ESAD de referencia**

$$\frac{\text{personas con ESAD de referencia}_t}{\text{población}_t} \cdot 100$$

Personas con ESAD de referencia_t =

Incluye el total de población TSI, a fecha 31 de diciembre del período de análisis, de los cuales los y las profesionales de Atención Primaria dispongan de un equipo o unidad como apoyo específico en cuidados paliativos.

Población_t = Población total a fecha 31 de diciembre del período de análisis.

Grado de utilización de opioides de tercer escalón

$$\frac{\text{DDD por receta o dispensados hospital}_t}{\text{población TSI}_t} \cdot 100$$

DDD por receta o dispensados hospita_t = número de dosis diarias de-

finidas de opioides dispensados por receta y los suministrados en el hospital, en el año a analizar, de aquellas especialidades farmacéuticas que contengan los siguientes principios activos:

- Buprenorfina (N02AE01)
- Fentanilo (N02AB03)
- Morfina (N02AA01)
- Oxycodona (N02AA05)

Població TSI_t = total de población TSI –únicamente de activos más pensionistas- con fecha de cierre 31 de diciembre del año de análisis.

Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica básica en cuidados paliativos.

$$\frac{\text{Prof. formación básica CP}_t}{\text{Total profesionales}_t} \cdot 100$$

Prof. formación básica CP_t = Total de profesionales que han recibido formación básica específicamente dirigida a cuidados paliativos durante el año de análisis.

Se considera formación básica la realización de cursos de entre 20 y 40 horas lectivas y que hayan sido acreditados por la comunidad autónoma.

Total profesionales_t = número total de profesionales en el año de análisis.

Nivel de desagregación: Para cada tipo de profesional: medicina, enfermería, psicología, trabajo social u otros.

Por ámbito de trabajo: EAP, ESAD, UCP, hospitalario, etc.

Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica intermedia en cuidados paliativos.

$$\frac{\text{Prof. formación intermedia CP}_t}{\text{Total profesionales}_t} \cdot 100$$

Prof. formación intermedia CP_t = Total de profesionales que han recibido formación intermedia específicamente dirigida a cuidados paliativos durante el año de análisis.

Se considera formación intermedia la realización de cursos de entre 40 y 80 horas lectivas, cursos de tercer ciclo (doctorado) y estancias de 1 a 2 meses de duración en unidades de paliativos y que hayan sido acreditados por la comunidad autónoma.

Total profesionales_t = número total de profesionales en el año de análisis.

Nivel de desagregación:

Para cada tipo de profesional: medicina, enfermería, psicología, trabajo social u otros.

Por ámbito de trabajo: EAP, ESAD, UCP, hospitalario, etc

Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica avanzada en cuidados paliativos.

$$\frac{\text{Prof. formación avanzada CP}_t}{\text{Total profesionales}_t} \cdot 100$$

Prof. formación avanzada CP_t = Total de profesionales que han recibido formación avanzada específicamente dirigida a los cuidados paliativos durante el año de análisis.

Se considera formación avanzada la realización de cursos de Máster y estancias de más de 3 meses de duración en unidades de paliativos y que hayan sido acreditadas por la comunidad autónoma.

Total profesionales_t = número total de profesionales en el año de análisis.

Nivel de desagregación:

Para cada tipo de profesional: medicina, enfermería, psicología, trabajo social u otros.

Por ámbito de trabajo: EAP, ESAD, UCP, hospitalario, etc.

Número de proyectos de investigación financiados.

Número de proyectos de investigación sobre cuidados paliativos financiados con fondos públicos mediante sistemas de financiación oficial de las Administraciones Sanitarias tanto estatales (Instituto de Salud Carlos III) como comunitarias durante el período de análisis.

Indicadores de seguimiento de la implantación de la Estrategia y consecución de los objetivos:

Para las siguientes acciones concretas se definen los siguientes indicadores:

- AC. 1. Número de pacientes registrados como incluidos en programa de Cuidos Paliativos.
- AC. 7. Número de inter-consultas hospitalarias.
Número de inter-consultas con Atención Primaria.

- AC. 8. Existencia de un protocolo de acogida que informe a los y las profesionales del funcionamiento interno.
- AC. 13. Distribución de los ingresos (ESAD i UCP) por grupo de patología y servicio de procedencia.
- AC. 26. Acciones puestas en funcionamiento. Breve descripción y fecha de inicio.
- AC. 29-43. Protocolos y guías editadas con su descripción.
- AC. 44. Número de pacientes registrados con instrucciones previas/voluntades anticipadas.
- AC. 50. Porcentaje de pacientes informados.
- AC. 51. Porcentaje de pacientes que fallecieron allí donde desearon, según el registro de voluntades anticipadas.
- AC. 56. Porcentaje de pacientes con voluntades anticipadas registradas.
- AC. 57-59. Número de actividades de formación específica en bioética y comunicación impartidas en la comunidad autónoma. Desagregación por nivel de formación y tipo de profesional.
- AC. 60. Número y descripción de los proyectos de investigación en cuidados paliativos en desarrollo en la comunidad autónoma.
Número, descripción y título de artículos, pósters, comunicaciones y demás publicaciones que sobre cuidados paliativos se desarrollen desde la comunidad autónoma.

3.7. CRONOGRAMA

3.7.1. CRONOGRAMA DE LAS ACTIVIDADES PARA LA IMPLANTACIÓN, DESARROLLO Y SEGUIMIENTO DE LA ESTRATÈGIA DE CURES PAL·LIATIVES DE LES ILLES BALEARS

- **18 de setiembre de 2008**

Constitución del Comité Técnico para la implantación de la *Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears*.

- **25 de setiembre de 2008**

Jornada de Presentación de la *Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS* como punto de partida.

- **Octubre 2008-diciembre 2008**

Trabajo *on-line* de los miembros del Comité Técnico donde se debate sobre el documento de trabajo. Estará dirigido por los coordinadores de las distintas áreas de desarrollo de la Estrategia.

- **Diciembre de 2008**

Reunión del Comité Técnico para presentar el primer borrador del documento *Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears*.

- **Junio de 2009**

Elaboración y discusión del documento definitivo.

- **Julio de 2009**

Diseño y publicación del documento.

- **Septiembre – Octubre 2009**

Difusión de la Estrategia.

- **2009 - 2014**

Reuniones de seguimiento de los miembros del Comité Técnico en las que se darán a conocer los resultados de los indicadores, se reflexionará sobre las conclusiones extraídas de las evaluaciones y donde se propondrán mejoras.

3.7.2. CRONOGRAMA DEL PLAN DE ACCIONES PARA EL DESARROLLO DE LA ESTRATEGIA.

Este cronograma estará basado en las distintas acciones estratégicas consensuadas por los miembros del Comité Técnico de la Estrategia. Inicialmente se identificarán los responsables del desarrollo de las distintas áreas y, para cada una de las acciones, se propone tanto una fecha de implantación como un seguimiento de las acciones concretas ya descritas.

Operativamente consideramos oportuno agrupar los objetivos específicos, las líneas de actuación estratégicas y las acciones concretas en tres grandes bloques:

- **Accesibilidad y circuitos:**
- **Calidad:**
- **Docencia e Investigación:**



4 BIBLIOGRAFÍA

Derechos, Leyes, Ética y Recomendaciones:

- Recomendación (1999) 1418 del Consejo Europeo sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: *Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo*; 2005.
- Recomendación (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Madrid: *Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo*; 2005.
- *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
- Proposición no de Ley 14/02 sobre cuidados paliativos. *Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados*, serie D, n.º 191 (25 abril de 2005).
- *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: *Ministerio de Sanidad y Consumo*, 2006.
- Resolución 613 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.
- Recomendación 779 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.
- Resolución (1995) sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Diario Oficial n.º C 132 de 28/04/1997 p. 0031.
- Oficio del Senado por el cual se comunica la aprobación de una moción sobre la elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. *Boletín Oficial de las Cortes Generales del Senado*, Serie I, n.º 731 (13 septiembre de 1999).
- Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ley 16/2003, de 28 de mayo. *Boletín Oficial del Estado* n.º 128 (29/5/2003).
- *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*, 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo. 149
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. *Boletín Oficial del Estado* n.º 222 (16/9/2006).
- *Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.

- *Recomendaciones semFYC. Cuidados paliativos*. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 1998.
- Documento de Consenso SECPAL-semFYC. "Atención al paciente con cáncer terminal en el domicilio". *Aten Primaria* 2001; 27: 123-26.
- *Guía de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1995.
- Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
- RD 1030/2006 de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. *Boletín Oficial del Estado* n.º 222 (16/09/2006).
- Couceiro A. "Bioética y medicina actual". En: Rodés J, Guardia J. (eds.) *Medicina Interna*. Barcelona: Ed. Masson, 1997. p. 3-7.
- Ley General de Sanidad. Ley 14/1986, de 25 de abril. *Boletín Oficial del Estado* n.º 102 (29/04/1986)..
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*. n.º 274 (15/11/2002).
- Convenio del Consejo de Europa del 4 de abril de 1997 para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 251 (20 de octubre de 1999).
- Sánchez-Caro J, Abellán F. *Derechos y deberes de los pacientes*. Granada: Editorial Comares, 2003.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Informe interno de la Dirección General de Cohesión del Sistema Nacional de Salud y Alta Inspección. Subdirección General de Alta Inspección. 2007

Organización de servicios y modelos de cuidados paliativos

- *Programa de Cuidados Paliativos a Domicilio*. Gerencia de Atención Primaria. Área 4. Madrid; INSALUD, 1993.
- Cartera de servicios de Atención Primaria. Definiciones, criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas mínimas. Madrid: Instituto Nacional de la Salud, 1991.
- Cartera de Servicios de Atención Primaria: Definiciones, Criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas. Capítulo II: Oferta de Servicios. Subdirección General de Atención Primaria (4ª ed.). Madrid: Instituto Nacional de Salud, 2001.

- Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). Subdirección General de Atención Primaria. Madrid: Instituto Nacional de Salud, 1999.
- "Abordaje integral del paciente oncológico avanzado en atención primaria". *Aten Primaria*. semFYC. 2006; 38: 1-323.
- Grupo de trabajo de cuidados paliativos de la SEGG. "Cuidados Paliativos en Geriatría". *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999; 34 (supl 1): 1.
- World Health Organization. *Cancer Pain Relief with a Guide to Opioid Availability*. 2nd. Geneva:WHO: 1996.
- World Health Organization. *Symptom Relief in Terminal Illness*. Geneva:WHO. 1998.
- World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva:WHO: 1998.
- Davies E, Higginson I. "Better palliative care for older people". Copenhagen, *WHO Regional Office for Europe*. 2004.
- Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. "Palliative Care: the World Health Organization's global perspective". World Health Organization. Ginebra. *J pain Symptom Manage* 2002; 24 (2): 91-6.
- Movimiento Natural de la Población. España. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: www.ine.es.
- Centeno C. "EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe". *Eur J Pall Care*, 2006; 13 (4): 149-151.
- Terol E, Hamby EF, Sacristán A, Sanz F, Minue S, Gil D, Paniagua MA. "An organizational model for a primary care program of home health care in Spain: a description of the program". *Health Care Manag* (Frederick). 2001 Dec; 20 (2): 18-27.
- Gómez Batiste X, Tuca A, Corrales E et al. "Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study". *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 522-532.
- Agra Y, Sacristán A, Pelayo M, et al. "Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid". *Rev. Esp. Salud Pública*. 2003, 77(5): 567-579.
- Ferris FD, Balfour HM, Bowen k et al. "A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice". *J Pain Synptom Manage* 2002;24: 106-123.154 SANIDAD
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. "Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care". Executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7: 611-627.
- Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. *Organización de servicios y programas de cuidados paliativos*. Madrid: Aran Ediciones, 2005

Artículos de investigación en cuidados paliativos

- McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. "A method for defining and estimating the palliative care population". *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5-12.
- Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et al. "A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice". *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106-123.
- World Health Organization. "Cancer pain relief and palliative care". Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.
- Higginson IJ. "Evidence based palliative care". *BMJ*. 1999; 319: 462-3.10.
- The SUPPORT Principal Investigators. "A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT)". *JAMA* 1995; 274 (20): 1591-8.
- Singer PA, Martin DK, Kelner MK. "Quality end-of-life care. Patients' perspectives". *JAMA* 1999; 281 (2): 163-8.
- "National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care". Executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7 (5): 611-27.
- Brazil K, Howell D, Bedard M, Krueger P, Heidebrecht C. "Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill". *Palliat Med* 2005; 19:492-499.
- Burge F, Lawson B, Johnston G, Cummings I. "Primary care continuity and location of death for those with cancer". *J Palliat Med* 2003; 6: 911-8.
- Fukui S, Kawagoe H, Masako S, Noriko N, Hiroko N, Toshie M. "Determinants of the place of death among terminally ill cancer patients under home hospice care in Japan". *Palliat Med* 2003; 17: 445-453.
- Von Gunten C. "Secondary and tertiary palliative care in US hospitals". *JAMA* 2002; 287(7): 875-81.
- Higginson I, Finlay I, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, et al. "Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers?" *J Pain Symptom Manage* 2003; 25 (2): 150-68.
- "Cancer pain relief and palliative care". Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.
- Ahmedzai S. "Palliative and terminal care". En: Cavalli F, Hansen H, Kaye SB (ed.) *Textbook of Medical Oncology*. Londres: Ed. Martin Dunitz, 1997. p. 429-441.
- Pascual L, Pascual A. "Atención sanitaria estándar recibida por pa-

- cientes con cáncer en fase terminal". *Medicina Paliativa* 1999; 6: 144-150.
- ASCO Special article. "Cancer care during the last phase of life". *J Clin Oncol* 1998; 16:1986-1996.
 - Addington-hall, Higginson I. "Palliative care for non-cancer patients". Oxford: *Oxford University Press*, 2001.
 - Benito E., Llobera J., Pons O., Santamaria J. *L'atenció al malalt oncològic terminal a les Illes Balears*. Conselleria de Sanitat i Consum, 1999.
 - Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. "Illness trajectories and palliative care". *BMJ* 2005; 330 (7498): 1007-11.
 - Dy S, Lynn J. "Getting services right for those sick enough to die". *BMJ* 2007; 334 (7592):511-3.
 - Llobera J, Esteve M, Rifà J, Benito E, Terrasa J, Rifà J, Pons O, Catalán G, Maya A. "Quality of life in terminal cancer patients during the terminal period. Validation of HRCA-QL". *Support Care Cancer*, 2003; 11: 294-303.
 - Llobera J, Esteve M, Rifà J, Benito E, Terrasa J, Rojas C, Pons O, Catalán G, Avellá A. "Terminal cancer: duration and prediction of survival time". *Eur J Cancer* 2000; 36:2036-2043.
 - Llobera J, Benito E, Esteve M, Terrasa J, Pons O, Rojas C. "Enfermedad oncológica: frecuencia de síntomas en el curso de la fase terminal". *Medifam* 1998; 8:90-99.

Esfera biopsicosocial

- Mencía V, García E, Prieto L, López C. "Guía para cuidadores de enfermos terminales. Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos". *Med Paliat*. 2002; 9: 60-64.
- Lacasta MA, Sánchez M, Núñez JM, Gándara A, Gómez X. "El psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos". *Med Paliat*. 2006; 13: 4.
- Liao S, Arnold RM. Editorial: "Caring for caregivers: the essence of palliative care". *J Palliat Med* 2006; 9: 1172-3
- Hudson P. "Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations". *MJA* 2003; 179: S35-S37.
- Grov EK, Dahl A, Moum T, Fossa SD. "Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase". *Ann Oncol* 2005; 16: 1185-1191.
- Aoun SM, Kristjanson LJ, Currow DC, Hudson PL. "Caregiving for the terminally ill: at what cost?" *Palliat Med* 2005; 19: 551-555.
- 152 SANIDAD
- Cabrera C, Arenas O, Bonilla M et al. "Perfil del cuidador principal

del enfermo atendido por equipos de cuidados paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo, transversal". *Medicina Paliativa* 2000; 7: 140-144.

- Stedeford A. "Psychological aspects of the management of terminal cancer". *Comprehensive therapy* 1984; 10 (1): 35-40.
- Martínez M, Espinosa J, Porta J, Gómez X. "Evaluación sencilla y rápida del distrés emocional en una consulta externa de cuidados paliativos". *Med Paliat*. 2006; 13: 144-148.
- Molina JM, Romero J, Romero Y, Rodríguez RM, Gálvez R. "Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal". *Med Paliat* 2005; 12: 83-87.
- Sánchez Y, De la Fuente A. "El arte de enseñar a cuidar, esencia de enfermería". *Med Paliat* 2000; 7: 157-160.
- Mencía V, García E, Prieto L, López C. "Guía para cuidadores de enfermos terminales. Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos". *Med Paliat*. 2002; 9: 60-64.
- Carmona T, Gómez MA, Romero P, Román C. "Escala de capacidad de cuidados en domicilio (ECCD): resultados preliminares". *Medicina Paliativa* 2005; 12: 197-203.
- *Guía para familiares en duelo*. Recomendado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com>.

Voluntades anticipadas. Consentimiento informado.

- García S I, Cantón MA. "Voluntad vital anticipada, cuidados paliativos y eutanasia". Informes estratégicos «La UE y el SSPA» N° 2-2005. El Observatorio de Salud en Europa de la Escuela Andaluza de Salud Pública. 2005.
- Ciprés L, Fernández JP, Gómez X, Gómez M, et Al. "Declaración sobre la atención médica al final de la vida". *Med Pal*. 2002; 9: 30-31.
- *Voluntad Anticipada, cuidados paliativos y eutanasia. Informes estratégicos «La UE y el SSPA»*. Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2005.
- Rivas J, Vílchez Y, Muñoz D, Altisent R. "Consentimiento informado en cuidados paliativos". *Med Pal*. 2002; 9 (1): 32-36.
- Altisent R, Porta J, Rodeles R, Gisbert A, et Al. "Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos". *Med Pal*. 2002; 9: 37-40.

Formación

- SECPAL. Recomendaciones básicas sobre formación en cuidados paliativos. *Med Pal* 2000; 7: 23-25.
- <http://www.eapcnet.org/>
- Sanz J, Pascual A. "Medicina paliativa: ¿un lugar en el currículo?" *Med Clin (Barc)* 1994;103: 737-738.
- De Conno F. "Education in cancer palliative care. Report from a consensus meeting supported by the EC «Europe against cancer» program". *Eur J Cancer* 1994; 30A: 263-264.
- Valles P. "Formación de pregrado en enfermería en Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 2005, 12: 187-188.
- Programa formativo de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. <http://www.msc.es/profesionales/formacion/docs/medifamiliar>.
- Orden SCO/227/2007, de 24 de enero por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Medicina Interna.
- Orden SCO/3370/2006 de 9 de octubre por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Oncología Médica.
- Orden SCO/3142/2006 de 20 de septiembre por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Oncología Radioterápica.
- Programa docente de la especialidad de Geriátrica. <http://www.segg.es>
- Specialist and Palliative Care Nursing Program, King's College of London, University of London, UK. <http://www.kcl.ac.uk>
- Real decreto 450/2005 del 22 de abril de Desarrollo de las Especialidades de Enfermería en España. BOE n.º 108. (6/05/2005).
- Propuesta de capacitación de enfermería en Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com>
- Área de Capacitación Específica y Diploma de Acreditación Avanzada en Medicina Paliativa. <http://www.secpal.com>



5 ANEXOS

- Anexo 1. Documento de Consenso sobre situaciones al final de la vida.
- Anexo 2. Recomendaciones del Consejo Europeo sobre la protección de los derechos humanos y la muerte digna.
- Anexo 3. Registro de Voluntades Anticipadas.
- Anexo 4. Cuadro resumen de los objetivos específicos, líneas de actuación estratégicas y acciones concretas de la *Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears*.

ANEXO 1

DOCUMENTO DE CONSENSO SOBRE SITUACIONES AL FINAL DE LA VIDA

Consejo General del Poder Judicial
Ministerio de Sanidad y Consumo

Madrid, 3 de mayo de 1999

I. INTRODUCCIÓN

Dentro del Convenio de Colaboración suscrito por el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo, se celebró el día 1 de octubre una Jornada conjunta sobre Decisiones al final de la vida.

Durante el desarrollo de las ponencias y el debate, se hizo patente la necesidad de llegar a un consenso sobre una uniformización de términos, así como de elaborar una propuesta de actuaciones en este ámbito. La existencia de una Comisión Especial del Senado para el Estudio de la Eutanasia, que podría beneficiarse de una propuesta de ese tipo, hacía más urgente dicho consenso.

Con estos objetivos, se creó un Grupo de Trabajo a propuesta de ambas instituciones convocantes, constituido por las personas reseñadas al final del documento.

La primera reunión tuvo lugar el día 19 de octubre de 1998.

Los aspectos considerados fueron:

- Situaciones clínicas frecuentes.
- Consentimiento informado.
- Conceptos terapéuticos relevantes.
- Términos relacionados con alargamiento/acortamiento de la vida.
- Propuesta de regulación legal a partir de las reflexiones precedentes.

Tras los trabajos realizados, se alcanzó un documento de consenso el día 3 de mayo de 1999.

II. OBJETIVOS

Discutir y generar consenso acerca de situaciones y definiciones relevantes al final de la vida.

III. SITUACIONES CLÍNICAS FRECUENTES

Para describirlas se utilizaron diversos parámetros: los relativos a la enfermedad, su impacto en autonomía y calidad de vida, las posibilidades de respuesta al tratamiento específico, y el pronóstico. Como es lógico, se trata de definiciones de carácter multifactorial, en las que debe tenerse muy en cuenta la asociación y concurrencia de los distintos parámetros.

1. Enfermedad avanzada

Enfermedad incurable, con respuesta variable al tratamiento específico, de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, que probablemente evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

2. Enfermedad terminal

Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible, que afecta a autonomía y calidad de vida (debido a síntomas, impacto emocional, pérdida de autonomía), con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

3. Situación de agonía

La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico severo, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días.

4. Minusvalía grave crónica

Situación en la que se produce en el afectado una incapacitación de manera generalizada de valerse por sí mismo, sin que existan posibilidades fundadas de curación y, en cambio, sí existe seguridad o gran probabilidad de que tal incapacitación vaya a persistir durante el resto de la existencia de esa persona.

Las limitaciones inciden fundamentalmente sobre su autonomía física y actividades de la vida diaria, así como sobre su capacidad de expresión y relación. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.

5. Estado vegetativo persistente

Constituye una variante especialmente significativa del supuesto anterior, que se caracteriza por la pérdida de modo irreversible de la conciencia y la dependencia absoluta de apoyo tecnológico para la supervivencia.

IV. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

1. Contenido y procedimiento

De acuerdo a la legislación sanitaria, todo paciente debe consentir a una intervención antes de que se realice y, por ende, tiene derecho a rechazarla aunque sea beneficiosa para él desde el punto de vista del profesional. Para poder ejercer este derecho el paciente debe conocer su diagnóstico y pronóstico, de qué intervención se trata, qué beneficios y qué riesgos conlleva, y cuáles son las alternativas.

A tal fin, el profesional debe transmitirle esta información de forma verbal, inteligible y, en la medida de lo posible, en el seno de una relación de confianza entre ambos. Sólo si el paciente ha recibido tal información estará en condiciones de aceptar o rechazar la intervención.

En determinadas intervenciones —según los criterios comúnmente adoptados, vinculados a peculiaridades del procedimiento diagnóstico o terapéutico— deberá suscribirse un documento de consentimiento informado en el que figurará, en sus rasgos esenciales, qué información se le ha facilitado al paciente y el consentimiento del mismo (o la falta de él). Este documento no puede, en ningún caso, sustituir a la información verbal, ya que se estima que el documento no es el modo adecuado de informar sino sólo la garantía de que se ha dado tal información.

2. Incapacidad para consentir

Un obstáculo fundamental para obtener un consentimiento informado es que el paciente no tenga capacidad de discernimiento y/o decisión, sea porque no la ha adquirido aún, dada su edad o condiciones menta-

les, sea porque la ha perdido a lo largo de su vida o como consecuencia de la propia enfermedad.

Se considerará que una persona tiene la capacidad de discernimiento y decisión cuando tenga capacidad natural de juicio para comprender, una vez informada, el sentido y trascendencia de su resolución y para decidir en consecuencia. La minoría de edad o la declaración civil de incapacitación no excluirán de modo automático tal capacidad.

Si la incapacidad es leve —o transitoria pudiéndose demorar la intervención— deberá acomodarse la información al paciente y la obtención de su consentimiento a tales circunstancias.

Si la incapacidad es grave y permanente —o transitoria pero sin que proceda médicamente una demora del tratamiento— el derecho a consentir o rechazar el tratamiento corresponderá a los representantes legales, familiares o allegados en el orden legalmente previsto. La decisión de éstos deberá estar inspirada en la voluntad o preferencia presuntas del paciente que llegó a tener capacidad de discernimiento o decisión en algún momento de su vida, o en el mejor interés del paciente que en ningún momento tuvo tal capacidad.

Si no se dispone de la decisión de los representantes legales, familiares o allegados, o existen motivos fundados para pensar que la decisión de éstos no se ajusta a los criterios que se acaban de mencionar, la decisión corresponderá a los profesionales, inspirados, asimismo, en tales criterios. En casos difíciles el comité de ética asistencial puede ser de gran ayuda.

3. Declaraciones vitales

Primará sobre la decisión de los representantes legales, familiares, allegados o profesionales, según los casos, la declaración del paciente expresada previamente por escrito en condiciones de plena capacidad de discernimiento y decisión y en la que aluda, aun de modo genérico pero inequívoco, a cuáles sean sus opciones ante determinadas situaciones clínicas o a quién debe tomar las decisiones en su nombre.

Deberá reglamentarse con precisión los requisitos que deberá cumplir un documento de estas características para poseer la validez aquí otorgada.

4. Intervenciones fútiles

Si una intervención no está indicada por fútil (véase definición infra), no habrá obligación del profesional de practicarla aunque exista la solicitud del paciente o de sus representantes, familiares o allegados.

V. CONCEPTOS TERAPÉUTICOS RELEVANTES

1. Analgesia

Se entiende como el control del dolor, combinando medidas farmacológicas y generales. La analgesia correcta, así como la eliminación o reducción de los demás síntomas que alteran la calidad de vida, debe ser un objetivo prioritario en todas las fases evolutivas de la enfermedad.

En casos de dolor intenso, la morfina y otros derivados opioides, administrados preferentemente por vía oral, son los fármacos de elección para el control del dolor.

2. Sedación

Tiene diversas acepciones en función de las variadas situaciones en las que se aplica. En todas ellas se combina el objetivo fundamental de controlar algunos síntomas, con una posible disminución de la consciencia.

Administración de fármacos para controlar síntomas neuropsicológicos especialmente molestos, como la ansiedad, el delirio, la confusión, el insomnio, y que puede disminuir el nivel de consciencia.

En general, se trata de una medida gradual, susceptible de tomarse con la participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares, allegados..., y que puede llegar a la sedación completa como doble efecto del tratamiento de los síntomas. Administración de fármacos para tratar situaciones extremas, con frecuencia previsibles (hemorragias masivas, delirio, crisis de disnea intensa, agonía con gran disconfort), en las que existe gran angustia.

Esta medida, al igual que en el caso anterior, puede tomarse con participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares, allegados..., al ser generalmente previsible. El grado de sedación normalmente será completo.

Aparición de distintos grados de sedación como doble efecto de la anal-

gesia, generalmente transitorios. En este caso, el enfermo o, en su defecto, sus familiares, allegados... deben estar informados de la posible presentación de este efecto secundario.

3. Coctel lítico (cacotanasia)

Administración de fármacos, generalmente por vía endovenosa, con el objetivo común de abolir la consciencia y acortar la vida, llevado a cabo de manera brusca y no gradual, generalmente sin participación del enfermo, a petición de la familia o por decisión del equipo terapéutico.

La práctica del cocktail lítico muestra una cierta incapacidad de los equipos médicos para resolver los problemas habituales de control de síntomas e impacto emocional en enfermos y familiares.

4. Tratamiento fútil

Una intervención es fútil cuando no produce beneficio al paciente. También se incluyen supuestos en los que el beneficio puede ser muy pequeño y, por tanto, la intervención puede no estar indicada.

Si una intervención no está indicada por fútil, no hay que realizarla, aunque la solicite el paciente o su familia.

Al final de la vida es frecuente que la mayor parte de las intervenciones sean fútiles, salvo las que calman el dolor o procuran confort al paciente. Desconectar a un paciente de un respirador, no darle antibióticos ante una infección o suspender una nutrición con medios extraordinarios son ejemplos de intervenciones que se suelen suspender porque se consideran fútiles.

Reflexiones a tener en cuenta a la hora de precisar en los casos concretos las calificaciones precedentes

- Los avances en los métodos analgésicos hacen poco frecuente en los servicios con experiencia la sedación con un objetivo puramente analgésico.
- La frecuencia de uso de la sedación en servicios específicos de cuidados paliativos es del 20%.
- La sedación se distingue de otras prácticas como el cocktail lítico en función de los siguientes parámetros:
 - a. Un objetivo claro de controlar los síntomas arriba menciona-

- dos o la angustia.
- b. La participación del enfermo y la familia en la toma de la decisión.
- c. El carácter gradual de las medidas.
- d. Una decisión médica tomada de manera interdisciplinar.

VI. TÉRMINOS RELACIONADOS CON EL ALARGAMIENTO/ACORTAMIENTO DE LA VIDA

1. «Buena práctica» médica

Dentro de la consideración de buena práctica médica se pueden incluir los siguientes comportamientos:

- a. No aplazamiento de la muerte.
- b. No prolongación artificial de la vida.
- c. Anticipación de la muerte como doble efecto.

En relación con los conceptos anteriores se han de hacer las siguientes precisiones:

- Los comportamientos precedentes van referidos a las situaciones clínicas más arriba descritas.
- La omisión o la interrupción de un tratamiento médico deben considerarse términos complementarios, con el mismo valor clínico, ético y jurídico.
- Se entiende por doble efecto, en el contexto precedente, la precipitación de la muerte como efecto secundario de la analgesia o la sedación, sin ser aquélla el objetivo terapéutico primario.

La utilización de los términos de eutanasia pasiva o indirecta para describir los conceptos anteriores no resulta apropiada, pues estamos ante comportamientos insertos en la buena práctica médica y orientados en la idea de que intervenir sin límite no tiene sentido.

2. Eutanasia

Producción directa de la muerte, de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, o una minusvalía grave crónica, que le produce sufrimientos considerados —por la mayoría de las personas— importantes y sentidos subjetivamente como insoportables.

Aspecto fundamental de esta definición es, asimismo, que la muerte es ocasionada por otra persona, en general un profesional sanitario.

El concepto se ha de diferenciar del de ayuda al suicidio, en el que el paciente en las condiciones sanitarias aludidas solicita también la muerte al médico pero, en este caso, el medio que el médico facilita lo aplica el propio paciente.

La diferencia es muy relevante desde el punto de vista legal, porque el suicidio no está penado y las colaboraciones al suicidio sólo son punibles si consisten en una inducción al suicidio o en una ayuda esencial para su realización.

Tanto la eutanasia como la ayuda al suicidio son raras en la práctica, aunque parte de su excepcionalidad puede deberse a que están prohibidas. En cualquier caso, son mucho menos frecuentes que las descritas anteriormente dentro del apartado de la buena práctica médica, en las que se toman decisiones a veces muy difíciles.

VII. PROPUESTA DE REGULACIÓN LEGAL A PARTIR DE LAS REFLEXIONES PRECEDENTES

1. Supuestos descritos como de buena práctica médica

La intervención de los profesionales sanitarios deberá ajustarse estrictamente a los requisitos del consentimiento informado tal como han sido establecidos en el apartado III.

Con tal fin, procede una reforma de la Ley General de Sanidad, y en especial de sus artículos 10 y 11, para que queden claramente establecidos los principios siguientes:

- a. Se deberán regular con mayor precisión todos los aspectos relativos al consentimiento informado previo a la práctica de cualquier tratamiento médico, atendiendo, en la medida de lo posible, a los aspectos y soluciones aportadas más arriba.
- b. Deberá establecerse claramente que la configuración legal del consentimiento informado así desarrollada es también de aplicación a todos los supuestos incluidos dentro de lo que hemos denominado «buena práctica médica».

Dado el carácter especialmente delicado de las actuaciones médicas en estos últimos supuestos, habrá de garantizarse adecuadamente la seguridad jurídica del personal sanitario interviniente. A tales efectos, éste deberá disponer de protocolos específicos, adecuados y fiables a

través de los cuales se establezca el procedimiento para verificar:

- a. la concurrencia de la situación sanitaria extrema,
- b. el suministro de la información correspondiente,
- c. la averiguación de la auténtica voluntad del paciente o sus representantes.

Se deberán ofrecer, legal o reglamentariamente, alternativas eficaces para el paciente en casos de objeción médica.

2. Supuestos descritos como de eutanasia o ayuda médica punible al suicidio

Toda conducta con la que se pretenda inducir al paciente para que solicite la eutanasia o se suicide con ayuda médica deberá seguir siendo considerada delito.

La petición de la eutanasia no es una práctica muy extendida en nuestro país. A través de una atención adecuada y con la creación suficiente de unidades de cuidados paliativos, se podría contribuir de una manera decisiva a mitigar el dolor y ayudar a los enfermos a morir dignamente. No obstante, frente a situaciones extremas, debería pensarse en la posibilidad de que nuestro ordenamiento jurídico ofreciera soluciones algo más adecuadas.

En todo caso, y frente a cualquier reforma posible, referida a la eutanasia o a la ayuda médica al suicidio en relación con las situaciones clínicas anteriormente descritas, se deberían respetar, como mínimo, las siguientes condiciones:

- a. Que la petición fuera de persona mayor de 18 años con capacidad natural de juicio.
- b. Que constara la solicitud expresa, inequívoca y reiterada del paciente, no admitiéndose ningún tipo de representación de su voluntad por otras personas.
- c. Que cualquier actuación se llevara a cabo por un médico o por cualquier otra persona bajo su dirección.
- d. Que el procedimiento fuera supervisado por un comité de ética o entidad similar.

En Madrid, a 3 de mayo de 1999.

Firmantes

Esther Giménez-Salinas i Colomer

Vocal del Consejo General del Poder Judicial

José Luis Díez Ripollés

Catedrático de Derecho Penal. Universidad de Málaga. Director del Instituto Andaluz de Criminología

Xavier Gómez-Batiste Alentorn

Vicepresidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Isabel de la Mata Barranco

Vocal Asesor de la Subsecretaría. Ministerio de Sanidad y Consumo

Francisco Moya Hurtado de Mendoza

Jefe de Servicio de Formación Continuada. Escuela Judicial

Octavi Quintana Trías

Presidente de la Sociedad Española de Calidad Asistencial

ANEXO 2

RECOMENDACIÓN 1418 (1999)

PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DE LOS ENFERMOS TERMINALES Y MORIBUNDOS.

Recomendación adoptada por la Asamblea el 25 de junio de 1999 (24ª sesión).

Extraído del Boletín Oficial del Consejo Europeo - junio 1999.

RECOMENDACIÓN 1418 (1999)

1. La vocación del Consejo Europeo es proteger la dignidad de todos los seres humanos y los derechos que nacen de ella.
2. El progreso médico, que hoy hace posible curar enfermedades hasta ahora intratables, el avance de la técnica y el desarrollo de los sistemas de resucitación, que hacen posible prolongar la vida de una persona, retrasan el momento de la muerte. En consecuencia, con frecuencia se ignora la calidad de vida de los enfermos terminales, la soledad a la que se ven sometidos, su sufrimiento, el de sus familiares y el del personal sanitario que los trata.
3. En 1976, en su resolución 613, la Asamblea declaró que estaba "convencida de que lo que los enfermos terminales quieren es, principalmente, morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos". La Recomendación 779 añadió que "prolongar la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento".
4. Más tarde, la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano en relación con la Aplicación de la Biología y la Medicina ha sentado principios importantes y afirmado el camino, aun cuando no se refiera explícitamente a las necesidades específicas de los enfermos terminales o moribundos.
5. La obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y protección encuentra su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad.
6. Esta tarea debe llevarse a cabo especialmente en beneficio de los miembros más vulnerables de la sociedad, tal y como demuestran muchas experiencias de sufrimiento del presente y del pasado más próximo. De la misma forma que el ser humano comienza su vida en la debilidad y la dependencia, necesita pro-

tección y apoyo al morir.

7. Los derechos fundamentales que derivan de la dignidad del paciente terminal o moribundo se ven amenazados por diversos factores:

- I. Las dificultades de acceso a los cuidados paliativos y un buen manejo del dolor.
- II. La frecuente falta de tratamiento del sufrimiento físico y de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales.
- III. La prolongación artificial del proceso de muerte, ya por el uso desproporcionado de medios técnicos, ya por la continuación del tratamiento sin consentimiento del paciente.
- IV. La falta de formación continuada y apoyo psicológico a los profesionales sanitarios que trabajan en medicina paliativa.
- V. La insuficiencia de apoyo y asistencia a los familiares y amigos de los pacientes en fase terminal, que de otra forma podrían aliviar el sufrimiento humano en sus diversas dimensiones.
- VI. El temor de los pacientes a perder autonomía y convertirse, consecuentemente, en una carga tanto para sus seres queridos y familiares como para las instituciones.
- VII. La carencia o inadecuación de un entorno social e institucional en el que uno pueda separarse para siempre de sus familiares y amigos en paz.
- VIII. La insuficiente asignación de financiación y recursos para la asistencia y apoyo de los enfermos terminales o moribundos.
- IX. La discriminación social inherente a la debilidad, el morir y la muerte

8. La Asamblea insta a los Estados miembros a que su Derecho interno incorpore la protección legal y social necesaria contra estas amenazas y temores que el enfermo terminal o moribundo afronta, y en particular sobre:

- I. Morir sometido a síntomas insoportables (por ejemplo, dolor, ahogo, etc.).
- II. La prolongación del proceso de la muerte contra la voluntad del enfermo terminal.
- III. Morir en el aislamiento social y la degeneración.
- IV. Morir bajo el temor de ser una carga social.
- V. Las restricciones a los medios de soporte vital por razones económicas.
- VI. La falta de fondos y recursos materiales para la asistencia adecuada del enfermo terminal o moribundo.

9. Por tanto, la Asamblea recomienda que el Comité de Ministros inste a los Estados miembros del Consejo e Europa a respetar y proteger la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en todos los aspectos:

A. Reconociendo y protegiendo el derecho de los enfermos terminales o moribundos a los cuidados paliativos, al tiempo que se adoptan las medidas necesarias para:

- I. Asegurar que los cuidados paliativos sean reconocidos como un derecho legal del individuo en todos los Estados miembros.
- II. Proporcionar un acceso equitativo a los cuidados paliativos a todas las personas moribundas o en fase terminal.
- III. Garantizar que los familiares y amigos son animados a acompañar al enfermo terminal o moribundo y reciben un apoyo profesional en tal empeño. Si la familia y/o las asociaciones de cualquier tipo resultan ser insuficientes o limitadas, se deben facilitar métodos alternativos o complementarios de asistencia médica.
- IV. Contar con organizaciones y equipos de asistencia ambulatoria, que aseguren la asistencia paliativa a domicilio en los casos en que esté indicada.
- V. Asegurar la cooperación entre todas las personas y profesionales implicados en la asistencia del moribundo o la persona en fase terminal.
- VI. Garantizar el desarrollo y mejora de los estándares de calidad en los cuidados del enfermo terminal o moribundo.
- VII. Asegurar que la persona en fase terminal o moribunda reciba un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos, a menos que el interesado decida lo contrario, incluso si tal tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida.
- VIII. Garantizar que los profesionales sanitarios reciben formación para proporcionar una asistencia médica, de enfermería y psicológica a cualquier enfermo terminal o moribundo, en el seno de un equipo coordinado y según los estándares más altos posibles.
- IX. Crear e impulsar centros de investigación, enseñanza y capacitación en los campos de la medicina y los cuidados paliativos, así como en tanatología interdisciplinar.

- X. Garantizar que al menos los grandes hospitales cuenten con unidades especializadas en cuidados paliativos y hospicios, en los que la medicina paliativa pueda desarrollarse como parte integral del tratamiento médico.
 - XI. Asegurar que la medicina y los cuidados paliativos se asientan en la conciencia pública como un objetivo importante de la medicina.
- B. Protegiendo el derecho de las personas en fase terminal o moribundas a la autodeterminación, al tiempo que se adoptan las medidas necesarias para:**
- I. Dar eficacia al derecho de la persona en fase terminal o moribunda a una información veraz y completa, pero proporcionada con compasión, sobre su estado de salud, respetando, en su caso, el deseo del paciente a no ser informado.
 - II. Hacer posible que el enfermo terminal o la persona moribunda pueda consultar a otro médico distinto del que le atiende habitualmente.
 - III. Garantizar que ningún enfermo terminal o persona moribunda sea tratada contra su voluntad y que en esta materia no actúa bajo la influencia o presión de un tercero. Además, se debe garantizar que su voluntad no se configura bajo presiones económicas.
 - IV. Asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directivas avanzadas o testamento vital de un enfermo terminal o persona moribunda serán respetadas. Por otra parte, se deben definir criterios de validez sobre la coherencia de tales directivas avanzadas, así como la delegación en personas próximas y el alcance de su autoridad para decidir en lugar del enfermo. También se debe garantizar que las decisiones de las personas próximas, que se subrogan en la voluntad del paciente, habrán de estar basadas en los deseos expresados con anterioridad por el paciente o bajo presunciones sobre su voluntad y se adoptan sólo si el paciente implicado en esa situación no ha formulado deseos expresamente o si no hay una voluntad reconocible. En este contexto, siempre debe haber una conexión clara con los deseos expresados por la persona en cuestión en un periodo

de tiempo cercano al momento en que se adopta la decisión -deseos referidos específicamente al morir-, y en condiciones adecuadas, es decir, en ausencia de presiones o incapacidad mental. Se debe, asimismo, garantizar que no serán admisibles las decisiones subrogadas que se basen en los juicios de valor generales imperantes en la sociedad y que, en caso de duda, la decisión se inclinará siempre por la vida y su prolongación.

- V. Garantizar que, a pesar de la responsabilidad última del médico en materia terapéutica, se tienen en cuenta los deseos expresados por un enfermo terminal o persona moribunda en relación con formas particulares de tratamiento, siempre que no atenten contra la dignidad humana.
 - VI. Asegurarse de que, en situaciones en las que no existen directivas anticipadas o testamento vital, no se infringe el derecho del paciente a la vida. Es necesario definir un catálogo de tratamientos que en ningún caso pueden ser omitidos o retirados.
- C. Respaldo de la prohibición de poner fin a la vida intencionalmente de los enfermos terminales o las personas moribundas, al tiempo que se adoptan las medidas necesarias para:
- I. Reconocer que el derecho a la vida, especialmente en relación con los enfermos terminales o las personas moribundas, se garantiza por los Estados miembros, de acuerdo con el artículo 2 de la Convención Europea de Derechos Humanos, según la cual "nadie será privado de su vida intencionadamente...".
 - II. Reconocer que el deseo de morir no genera el derecho a morir a manos de un tercero.
 - III. Reconocer que el deseo de morir de un enfermo terminal o una persona moribunda no puede, por sí mismo, constituir una justificación legal para acciones dirigidas a poner fin a su vida.

ANEXO 3

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.

MODELO DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Antes de rellenar este documento es necesario hacer una lectura detenida de "las consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas" y buscar la ayuda y orientación de un profesional para valorar el alcance de sus decisiones. Respecto a los apartados I, II y III se entenderán como complementarios y sucesivos, ya que sin la especificación de los principios y las situaciones sanitarias a que se hace referencia en los apartados I y II, las instrucciones del apartado III no tienen sentido.

DATOS PERSONALES:

Nombre:
 Sexo:
 Estado civil:
 DNI/NIE/PASAPORTE NÚM.:
 Tarjeta sanitaria núm.:
 CIP NÚM.:
 Nacido en
 Fecha de nacimiento:
 Nacionalidad:
 Domicilio:
 Teléfono:

Con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con información suficiente que me ha permitido reflexionar, expreso las voluntades anticipadas, que expresan MI VOLUNTAD ACTUAL, de acuerdo con lo que dispone la Ley 1/2006, de 3 de marzo de Voluntades Anticipadas, que quiero que se tengan en cuenta sobre mi atención sanitaria cuando me encuentre en una situación en que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico y/o psíquico, no pueda expresar mi voluntad:

I. CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA.

Para mi proyecto vital, la calidad de vida es un aspecto muy importante y esta calidad de vida la relaciono con unos supuestos que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico o psíquico.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo/a para las actividades propias de la vida diaria.
- Preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicas irreversibles.
- Preferencia por permanecer en mi domicilio habitual los últimos días de mi vida.
- En caso de duda con la interpretación de este documento, deseo que se tenga en cuenta la opinión de mi representante.
- En caso de encontrarme transitoriamente en estado de lucidez, no deseo ser informado sobre mi diagnóstico fatal.

II. SITUACIONES CLÍNICAS QUE DESEO SE CONSIDEREN EN ESTE DOCUMENTO:

Deseo que se respeten de forma genérica los principios nombrados en el apartado anterior, así como en las situaciones médicas como las que se especifican a continuación, pero incluyendo otras.

- Enfermedad irreversible que ha de conducir inevitablemente en un breve plazo a mi muerte.
- Estado vegetativo crónico.
- Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal.
- Estado de demencia grave.
- Enfermedad incurable avanzada (enfermedad de curso progresivo, gradual, con diversos grados de afectación a la autonomía y la calidad de vida con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo)
- Enfermedad terminal (Enfermedad avanzada, en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy poca o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva).
- Situación de agonía (La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la cual existe deterioro físico intenso, debilidad externa, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas).

III. INSTRUCCIONES SOBRE LAS ACTUACIONES SANITARIAS

Lo que se ha señalado anteriormente, de acuerdo con los criterios y las situaciones sanitarias específicas, implica tomar decisiones como las siguientes:

- Deseo finalizar mi vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otro medio extraordinario desproporcionado y fútil que tan solo esté dirigido a prolongar mi supervivencia artificialmente, que estas medidas se retiren si ya han comenzado a aplicarse.
- Que me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y dolor físico que me ocasiona mi enfermedad.
- Que sin perjuicio de la decisión que tome, me garanticen la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.
- Rechazo recibir medicamentos o tratamientos complementarios y que se me realicen pruebas o procedimientos diagnósticos si en nada han de mejorar mi recuperación o mitigar mis síntomas.
- Si estuviera embarazada y correspondiera alguna de las situaciones descritas en el apartado II, quiero que la validez de este documento quede suspendido hasta después del parto, siempre que esto no afecte negativamente al feto.
- Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares el acompañarme en el tramo final de mi vida si ellos así lo han manifestado y dentro de las posibilidades del contexto asistencial.

IV. INSTRUCCIONES SOBRE MI CUERPO

- Deseo donar mis órganos para que sean transplantados a otra persona que lo necesite.
- Deseo donar mis órganos para la investigación.
- Deseo donar mi cuerpo para la investigación, incluida la autopsia, cuando fuera necesaria según criterio facultativo.
- Deseo donar mis órganos para la enseñanza universitaria.
- Deseo donar mi cuerpo para la enseñanza universitaria.
- Deseo ser incinerado.
- Deseo ser enterrado.
- Oficios funerarios religiosos católicos.
- Otras religiones.

V. OTRAS INSTRUCCIONES

que, dentro de este contexto, no sean contrarias al ordenamiento jurídico ni a la *lex artis*:

VI. DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE INTERLOCUTOR (opcional)

De acuerdo con los artículos 5 de la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas, designo como mi representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o con el equipo sanitario que me atenderá en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad, así como si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre la calidad de vida, quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo. Por esto, designo como tal, al Sr/Sra
con DNI/NIE/PASAPORTE nº
con domicilio en la calle
nº , de y teléfono
de

En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome decisiones respecto a mi salud en el caso que yo no puede por mí mismo.

- Siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que consten en este documento.
- Limitaciones específicas:

Fecha Firma

En caso de imposibilidad, defunción o renuncia de mi representante interlocutor, deseo como sustituto:

.....
con DNI/NIE/PASAPORTE nº
con domicilio en la calle
nº , de y teléfono
de

Fecha Firma

VII. DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS (a rellenar únicamente cuando el documento se otorgue ante testigos)

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaran que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho plenamente consciente sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Al mismo tiempo, los abajo firmantes como testigos primero, segundo y tercero, declaran no mantener ningún tipo de vínculo familiar o patrimonial con la persona que firma este documento.

Testigo primero:

Nombre y Apellidos

DNI/NIE/PASAPORTE

Dirección

Fecha Firma

Testigo segundo:

Nombre y Apellidos

DNI/NIE/PASAPORTE

Dirección

Fecha Firma

Testigo tercero:

Nombre y Apellidos

DNI/NIE/PASAPORTE

Dirección

Fecha Firma

IX. ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE (opcional)

Acepto la designación y estoy de acuerdo con ser el representante de
Don

en caso que este no pueda expresar sus directrices respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento.

Entiendo que mi representación solo tiene sentido en caso que la persona que represente no pueda expresarse por si misma, estas directrices y en caso que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en parte que a mi me afecte.

Nombre y Apellidos del representante:

DNI/NIE/PASAPORTE

Fecha Firma del representante

ANEXO 4

ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LES ILLES BALEARS

OBJETIVO GENERAL/PRINCIPAL

Proporcionar a los y las pacientes en fase avanzada y/o terminal de la enfermedad y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada a cada situación, en cualquier nivel asistencial y durante todo el proceso, basada en el reconocimiento del derecho de cada persona a recibir en este período el mejor tratamiento. Siempre siguiendo criterios de eficiencia, equidad y calidad.

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS	LÍNEAS ESTRATÉGICAS	ACCIONES CONCRETAS
I. Asegurar la máxima cobertura poblacional.	LAE. 1. La atención primaria debe ser el eje sobre el que pivote la atención a los y las pacientes con necesidad de cuidados paliativos.	AC. 1. Los y las pacientes con necesidad de cuidados paliativos dispondrán de un EAP de referencia que será el responsable de su atención. AC. 2. Los EAP dispondrán de una sectorización adecuada de todos los recursos, adaptada a la realidad demográfica y a las necesidades existentes. AC. 3. Tanto los EAP, como los ESAD y las UCP dispondrán de un mapa de recursos que definirá los equipos de referencia en todos los ámbitos asistenciales públicos para atender con garantías y calidad a las demandas de los y las pacientes con necesidad de cuidados paliativos. AC. 4. Este mapa de recursos se hará visible para toda la población con necesidad de cuidados paliativos (pacientes, cuidadores y cuidadoras) AC. 5. Desde la coordinación de la Estrategia se impulsarán unos criterios de acceso consensuados tanto para que los y las pacientes puedan acceder a los ESAD como a las UCP. AC. 6. Los ESAD darán cobertura territorial y las gerencias de quienes dependan favorecerán estos desplazamientos. AC. 7. Los equipos de cuidados paliativos colaborarán con la intención especializada para la valoración conjunta de las y los pacientes. Ambos trabajarán en coordinación con los EAP. AC. 8. Las UCP se ubicarán en hospitales de agudos y/o hospitales de convalecencia y rehabilitación, atendiendo a las personas en situación avanzada/terminal, con criterios organizativos específicos para promover la intimidad, el confort y la participación de la familia en los cuidados (habitaciones individuales, comida libre y sin horarios, acompañamiento, etc.) tal y como queda definido en el <i>Pla d'accions sanitàries dins l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014</i>.
	LAE. 2. Se dará cobertura a pacientes con necesidad de cuidados paliativos ingresados en otras instituciones no sanitarias, tanto públicas como privadas, respetando los acuerdos y convenios establecidos en cuanto a la facturación a terceros.	AC. 9. Se elaborará un mapa de recursos para la población necesitada. AC. 10. Los y las profesionales dispondrán del mapa de recursos de referencia conjuntamente con los criterios de acceso..
	LAE. 3. Se garantizará el acceso de pacientes y sus familiares a los distintos programas de intervención psicológica existente.	AC. 11. Se darán a conocer a la población los programas existentes.. AC. 12. Se diseñará un circuito específico que, pivotando en el EAP y el ESAD, permita acceder a estos programas

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS	LÍNEAS ESTRATÉGICAS	ACCIONES CONCRETAS
	LAE. 4. Se proporcionará cobertura las 24 horas del día, los 7 días de la semana, los 365 días del año.	AC. 13. Se elaborará un protocolo de coordinación entre los diferentes dispositivos asistenciales responsables del o de la paciente (PAC, SUAP, ESAD, 061, hospitales de agudos, hospitales de convalecencia y rehabilitación) con gestión directa de ingreso según disponibilidad de camas. AC. 14. Se impulsará la conexión informática con el 061.
	LAE. 5. Se informará a la población sobre los objetivos, principios y recursos disponibles en la atención en cuidados paliativos..	AC. 15. Se elaborarán y editarán trípticos informativos (folletos) y se facilitará la organización de talleres de charlas dirigidas a diversos grupos de población (asociaciones de vecinos, asociaciones de la tercera edad, escuelas, etc.) de forma que se les acerque al tema de la muerte, la atención humanizada y, en general, a los cuidados paliativos..
II. Asegurar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y entre las diferentes instituciones, asegurando los circuitos de derivación.	LAE. 6. Identificación de los y las pacientes que se encuentren en situación avanzada/terminal de la enfermedad para su registro en la historia clínica en todos los diferentes niveles asistenciales. LAE. 7. Instaurar en la comunidad autónoma un sistema de coordinación entre las diferentes instituciones, vinculado al <i>Pla d'accions sanitàries</i> dins l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014, con recursos sanitarios y sociales con el objetivo de organizar la ayuda a los y las pacientes, cuidadores y cuidadoras. LAE. 8. Impulsar mecanismos de información bidireccional a través de los cuales los y las profesionales adscritos a los Servicios Sociales y los y las profesionales adscritos a los Servicios Sanitarios colaboren en materia de atención social y disponibilidad de recursos. LAE. 9. Impulsar, colaborando con Servicios Sociales, la organización e instauración de programas de ayuda al cuidador y cuidadora con información de los recursos, servicios y materiales disponibles de forma que se facilite la tramitación burocrática.	AC. 16. Registro de AP, ESAD, UCP y hospitales de agudos (codificación que corresponda) AC. 17. Impulsar el desarrollo de <i>Història de Salut</i> y del sistema de información RACPAL en los ESAD AC. 18. Se garantizará que las personas institucionalizadas en centros públicos y con necesidad de cuidados paliativos dispongan de los mismos servicios, beneficiándose de la coordinación y utilización de protocolos intra y entre niveles. AC. 19. Se hará difusión dentro del ámbito de institucionalización socio sanitario privado de los protocolos y vías de coordinación inter niveles en materia de cuidados paliativos para garantizar la calidad de la atención a recibir. AC. 20. Impulsar/Dar continuidad a la <i>Comissió SocioSanitaria</i>. AC. 21. Hacer difusión dentro del ámbito de Asuntos Sociales de los protocolos de actuación y guías que se desarrollen dentro del marco de la presente Estrategia. AC. 22. Elaborar folletos informativos. AC. 23. Informar del acceso al material de apoyo. AC. 24. Garantizar la cobertura telefónica las 24 horas

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS	LÍNEAS ESTRATÉGICAS	ACCIONES CONCRETAS
III. Implicar a todos los y las profesionales en la atención en cuidados paliativos.	LAE. 10. Los cuidados paliativos se proporcionarán en todos los niveles asistenciales: tanto hospitales de agudos, como centros de AP, hospitales de convalecencia y rehabilitación y residencias. Esto refuerza la polivalencia y continuidad en la asistencia y permite la optimización de los recursos humanos durante todo el proceso por el mismo equipo asistencial.	AC. 25. Presentación, difusión y seguimiento de la <i>Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears</i>. AC. 26. Se facilitará el acceso a todos los y las profesionales a los documentos técnicos sobre cuidados paliativos vía la utilización de las nuevas tecnologías mediante la creación de un espacio virtual. AC. 27. Todos y todas las profesionales implicados en los cuidados paliativos dispondrán de los documentos de apoyo al desarrollo de esta estrategia: <i>Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears</i>, guías de práctica clínica, protocolos, etc. AC. 28. Facilitar la accesibilidad y la asistencia a los cursos de formación para profesionales implicados en los cuidados paliativos. AC. 29. Difusión de los resultados de la evaluación y establecimiento de líneas de mejora sobre la base de dichos resultados.
IV. Asegurar una atención humanizada, integral y de calidad.	LAE. 11. Los y las profesionales dispondrán, desde que se identifica la situación como avanzada/terminal, de un plan de actuación individualizado, con un modelo definido de valoración que contemple todas las necesidades y detección de los problemas, coordinado con los y las diferentes profesionales sanitarias de AP y AE. Este plan contendrá información sobre la situación clínica, psicológica y social de la o del paciente; la situación de los cuidadores y cuidadoras así como información sobre el entorno y el confort que rodea al o la paciente. LAE. 12. Se realizará una valoración de la capacidad para cuidar y dar apoyo educativo a los cuidadores y cuidadoras. LAE. 13. Se facilitará la potenciación y desarrollo del voluntariado asistencial en cuidados paliativos. LAE. 14. Realización del seguimiento del proceso de duelo dentro del ámbito familiar para detectar e intervenir en situaciones de duelo complicado.	AC. 30. Valoración de la o del paciente y situación de los cuidadores y cuidadoras. AC. 31. Plan de actuación individualizado.. AC. 32. Elaboración de protocolos conjuntos de trabajo interdisciplinar. AC. 33. Creación de protocolos de coordinación al ingreso y al alta. AC. 34. Valoración del riesgo de claudicación familiar. AC. 35. Elaboración de material informativo para el auto cuidado emocional de los familiares.. AC. 36. Colaborar con las organizaciones pertinentes para fomentar la formación, entrenamiento, supervisión, reconocimiento y evaluación del voluntariado en cuidados paliativos. AC. 37. Desarrollo de instrumentos de identificación de factores de riesgo de duelo complicado. AC. 38. Elaboración de protocolos de seguimiento del proceso de duelo complicado.. AC. 39. Desarrollo de programas de intervención psicológica en las familias con duelo complicado.

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS	LÍNEAS ESTRATÉGICAS	ACCIONES CONCRETAS
	LAE. 15. Se implantará por parte de la comunidad autónoma guías integradas de práctica clínica según criterios de calidad del <i>Sistema Nacional de Salud</i>, así como protocolos específicos.	AC. 40. Elaborar guías de práctica clínica consensuadas entre los y las profesionales y llevar a cabo su difusión. AC. 41. Se editarán y difundirán, a todas las unidades que intervengan en el proceso, los protocolos de actuación consensuados sobre: - Manejo de la agonía para los y las profesionales de los EAP - Protocolo del duelo - Manejo de la vía subcutánea para los cuidadores y cuidadoras - Otros. AC. 42. Valoración de síntomas y utilización de escalas validadas.
	LAE. 16. Prestar especial atención a la situación de los últimos días o agonía, incrementando las medidas de confort y respetando las últimas voluntades.	AC. 43. Implantar un protocolo de manejo de la agonía AC. 44. Registro de instrucciones previas AC. 45. Garantizar que los enfermos y enfermas en situación terminal, ingresados en las UCP o en los hospitales de agudos dispongan de unas garantías mínimas de confort, intimidad, confidencialidad y apoyo espiritual.
	LAE. 17. S'establiran pautes d'intervenció específiques basades en evidència científica en pacients amb malalties cròniques evolutives de qualsevol edat en fase avançada o terminal.	AC. 46. Incluir valoraciones integrales para geriatría u otros AC. 47. Potenciar proyectos de intervención paliativa en subgrupos de estos pacientes.
	LAE. 18. Los y las pacientes con necesidad de cuidados paliativos tendrán garantizado el acceso a la utilización de los fármacos más apropiados para el tratamiento de sus síntomas.	AC. 48. Se establecerá una pauta de tratamiento consensuada con el o la paciente, o con sus cuidadores y cuidadoras o familiares, para el tratamiento de síntomas.. AC. 49. Se seguirán las recomendaciones del documento <i>Indicadors de qualitat de la prescripció dels contractes de gestió</i> sobre el uso de mórficos que realice el <i>Servei de Salut de les Illes Balears</i> y en general las recomendaciones que los avances de la investigación basada en la evidencia aporten para tratar la sintomatología de estos y estas pacientes..

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS	LÍNEAS ESTRATÉGICAS	ACCIONES CONCRETAS
V. Asegurar que se respetan los derechos de la o del paciente y los principios de la bioética.	LAE. 19. Se informará a los y las pacientes sobre su estado de salud y objetivos terapéuticos que, de acuerdo con sus necesidades y preferencias, se pueden llevar a cabo, actuando y respondiendo de acuerdo con los principios fundamentales de la bioética.	AC. 50. Quedará recogido en la historia clínica de los y las pacientes que se les ha informado.
	LAE. 20. Se respetarán los derechos de las y los pacientes o personas que ellos designen en materia de toma de decisiones sobre el proceso y lugar de la muerte.	AC. 51. Quedará recogido en la historia clínica de los y las pacientes las decisiones tomadas en esta materia.
	LAE. 21. Se ayudará en el proceso de toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida, respetando los valores de la o del paciente, protocolos, principios de la bioética y guías de práctica clínica existentes.	AC. 52. Formación de los y las profesionales sanitarias en habilidades para la comunicación. AC. 53. Formación en bioética. AC. 54. Fomentar la creación de comités de ética clínica asistenciales en los diferentes niveles. AC. 55. Se recogerá en la historia clínica del o de la paciente el hecho de que se les haya dado la información oportuna.
VI. Impulsar el uso del documento de voluntades anticipadas.	LAE. 22. Publicación y difusión en la comunidad autónoma de la normativa sobre voluntades anticipadas.	AC. 56. Promover el registro de voluntades anticipadas en la <i>Història de Salut</i> .

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS	LÍNEAS ESTRATÉGICAS	ACCIONES CONCRETAS
VII. Favorecer una atención de calidad promoviendo la formación profesional y la investigación como herramienta de mejora e innovación en ese ámbito.	LAE. 23. Se elaborará un plan de formación continua en cuidados paliativos para los y las profesionales, tanto en AP como hospitalaria y de las UCP.	AC. 57. Se realizarán cursos de formación en cuidados paliativos para profesionales sanitarios de todos los ámbitos de atención, tanto de centros públicos como privados. Estos cursos de formación se estructurarán en tres niveles formativos, a saber: • Formación Básica: preferentemente dirigida a cualquier profesional de la medicina y/o profesional de enfermería, tanto de los EAP, SUAP i 061 como de los equipos hospitalarios, sea cual sea la especialidad en la cual desarrolle su actividad. Se considerará formación básica la realización de cursos específicos de duración comprendida entre las 20 y las 40 horas lectivas. • Formación Intermedia: preferentemente dirigida a cualquier profesional de la medicina, profesional de enfermería y/o profesional de la psicología, tanto de los EAP, ESAD como urgencias hospitalarias y extra hospitalarias. Se considerará formación intermedia la realización de cursos específicos de duración comprendida entre las 40 y las 80 horas lectivas, cursos de tercer ciclo (doctorado) y/o estancias en unidades de paliativos de uno a dos meses de duración. • Formación Avanzada: preferentemente dirigida a cualquier profesional de la medicina, profesional de enfermería y/o profesional de la psicología, tanto de los ESAD, UCP, como servicios hospitalarios implicados en la atención de estos y estas pacientes. Se considerará formación avanzada la realización de cursos específicos de Máster y/o estancias en unidades de paliativos iguales o superiores a tres meses de duración.
	LAE. 24. Se potenciarán líneas de investigación en cuidados paliativos.	AC. 58. Se desarrollarán, en la comunidad autónoma, cursos de formación sobre cuidados paliativos y sobre recursos disponibles dirigidos a los cuidadores y cuidadoras.
	LAE. 25. En la medida que la financiación para el desarrollo de la Estrategia lo permita, se facilitarán "bolsas de viaje" –traslado e inscripción- para participar en cursos de formación avanzada (bien sean presenciales o vía la modalidad <i>on-line</i>) en instituciones reconocidas en cuidados paliativos y/o bioética.	AC. 59. Se programarán cursos en Sistemas de Gestión de las Emociones, Promoción de la Autoconciencia y Estrategias de Prevención del <i>Burn-Out</i> dirigidos a los y las profesionales que trabajen dentro del ámbito de los cuidados paliativos. AC. 60. Fomentar la investigación en cuidados paliativos basada en criterios de calidad y evidencia científica que incorporen la perspectiva de género. AC. 61. Se establecerán, siempre que sea posible, los Convenios/ Subvenciones específicos por parte del <i>Ministerio de Sanidad y Política Social</i> para el desarrollo de la <i>Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud</i>.
VIII. Asegurar el registro y garantizar la evaluación del desarrollo de la Estrategia.	LAE. 26. Basándose en la metodología establecida se dispondrá de un sistema de registro y de evaluación sistemática de los resultados, tanto clínicos de los y las pacientes en situación de cuidados paliativos como de gestión, que permita la evaluación del desarrollo e implantación de la Estrategia al tiempo que se evalúa la calidad asistencial.	AC. 62. Se incorporará a los contratos de gestión del <i>Servei de Salut</i>, conjuntamente con las distintas gerencias asistenciales, la recogida de datos necesarios para la construcción de los indicadores que respondan a los requerimientos de información, tanto de la <i>Estrategia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears</i> como de la <i>Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud</i>. AC. 63. Recogida sistemática y periódica de información para construir los indicadores de las estrategias, guías clínicas y los indicadores de farmacia AC. 64. Se cerrará el círculo de mejora continua con la evaluación global de los indicadores que se recogerán en un informe que elaborará el Comité Técnico para la implantación de la <i>Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears</i>

ESTRATÈGIES
DE SALUT ILLES BALEARS



Govern de les Illes Balears

Conselleria de Salut i Consum
Direcció General de Planificació i Finançament