



Programa
de cures pal·liatives
de les Illes Balears

20132016



Govern de les Illes Balears

Juny, 2013

Edita: Estratègia Balear de Cures Pal·liatives

Fundació d'investigació sanitària de les Illes Balears Ramon LLull

Ctra. Valldemossa,79

07010 Palma de Mallorca

Disseny amadip.esment

ISBN: 978-84-695-8059-2

Equip promotor

Coordinador: Enric Benito, coordinador autonòmic de l'Estratègia de Cures Pal·liatives

- Elena Arbona, de la Unitat Tècnica de l'Estratègia de Cures Pal·liatives
- Catalina Borràs, cap de secció de la Conselleria de Família i Serveis Socials
- Eusebi Castaño, cap del Servei de Planificació Sanitària de la Conselleria de Salut
- Joan Llobera, tècnic de salut pública de la Gerència d'Atenció Primària de Mallorca
- Noemí Sansó, responsable de la Unitat Tècnica de l'Estratègia de Cures Pal·liatives
- Sebastià Serra, metge d'atenció primària de Mallorca

Assessoria: Emilio Herrera, de la Fundació NewHealth

Comissió Tècnica

- Victoria Fradera, infermera de l'ESAD de l'Àrea de Salut de Menorca
- Emilia García, supervisora d'infermeria de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital General
- Xavier Lacueva, coordinador de Cures Pal·liatives de l'Àrea de Salut de Menorca
- Mercè Llagostera, coordinadora de l'ESAD de Mallorca
- Carmen Moreno, supervisora d'infermeria de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Joan March
- Pilar Rapún, coordinadora dels Serveis Extrahospitalaris del Hospital Can Misses
- Catalina Rosselló, metgessa de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Joan March
- Carlos Serrano, responsable d'infermeria de l'ESAD de Mallorca
- Joan Santamaria, coordinador mèdic de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital General

Col·laboradors experts

- Sofía Alonso, responsable tècnica de l'Àrea de Dependència de l'Institut Mallorquí d'Afers Socials
- Margarita Calafell, supervisora d'infermeria d'Urgències de l'Hospital Son Llàtzer
- Bernadí Comas, cap del Servei d'Urgències de l'Hospital Son Llàtzer
- Ana Cruz, supervisora d'infermeria de Medicina Interna de l'Hospital Son Llàtzer
- Esther Falcó, cap del Servei d'Oncologia de l'Hospital Son Llàtzer
- Jordi Forteza-Rey, cap del Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Espases
- Belén González, adjunta al servei d'Oncologia de l'Hospital Son Llàtzer
- Mónica Guerra, coordinadora d'infermeria d'Urgències de l'Hospital Universitari Son Espases
- Mar Laguna, supervisora d'infermeria de Medicina Interna de l'Hospital Son Llàtzer
- Joana Marquès, supervisora d'infermeria de l'Hospital de Dia de l'Hospital Son Llàtzer
- Pablo Javier Martínez, coordinador d'infermeria d'oncologia de l'Hospital Universitari Son Espases
- Inmaculada Mascaró, presidenta de l'Associació de Voluntaris de Cures Pal·liatives DIME
- Cristina Muntaner, supervisora d'infermeria d'oncologia de l'Hospital Son Llàtzer
- Isabel Oliver, supervisora d'infermeria del Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Espases
- Antoni Payeras, cap del Servei de Medicina Interna de l'Hospital Son Llàtzer
- Bartomeu Riera, assessor lingüístic del Servei de Salut de les Illes Balears
- Yolanda Rodríguez, supervisora d'infermeria del Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Espases
- Josefa Terrassa, cap del Servei d'Oncologia de l'Hospital Universitari Son Espases
- Catalina Vadell, directora gerent de l'Hospital de Manacor
- Ana Belén Velasco, coordinadora de l'Àrea de la Tercera Edat de l'Institut Mallorquí d'Afers Socials
- Pedro Vidal, subdirector de l'Àrea Sociosanitària del Sector Sanitari de Ponent

Taula de continguts

Presentació	5
Martí Sansaloni Oliver <i>Conseller de Salut</i>	6
Miquel Tomàs Gelabert <i>Director general del Servei de Salut de les Illes Balears</i>	8
<hr/>	
I. Introducció i justificació	10
1. Quin és el cost econòmic i de patiment d'un pacient pal·liatiu que no s'identifica i s'atén com a tal?	13
2. Proposta de millora: Programa de cures pal·liatives de les Illes Balears (PCPIB)	14
<hr/>	
II. Anàlisi de la situació de partida	16
1. De què estam parlant? Magnitud del problema	17
2. Quantificació del volum de pacients pal·liatius pediàtrics	18
3. De quins recursos dispoem? Recursos assistencials per a l'atenció pal·liativa	19
3.1. Nivell bàsic de cures pal·liatives	20
a) Equip d'atenció primària (EAP)	20
b) Hospitals	21
c) Unitats de convalsència i rehabilitació	22
d) Residències geriàtriques	24
e) Urgències d'atenció primària, SUAP i 061	25
f) Unitat de Valoració Sociosanitària (UVASS)	26
3.2. Nivell de cures pal·liatives especialitzades	27
a) Equips de suport d'atenció domiciliària (ESAD)	27
b) Unitats de cures pal·liatives (UCP)	28

c) Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques (UCPP)	30
d) Unitats de suport hospitalari (USH)	30
e) Equips d'atenció psicosocial (EAPS)	31
4. Coordinació autonòmica de l'Estratègia de cures pal·liatives.....	32
<hr/>	
III. Què hem de fer? Proposta de valor: Programa de cures pal·liatives de les Illes Balears (PCPIB)	33
1. Per què ho feim? Missió del PCPIB	34
2. Objectius del PCPIB	34
3. Valors del PCPIB.....	35
4. Fonaments del model	35
5. A qui ens adreçam? Població diana del PCPIB.....	36
<hr/>	
IV. Què ens proposam exactament? Pla d'acció	37
1. Actuacions en el nivell bàsic de les cures pal·liatives.....	38
2. Actuacions en el nivell de les cures pal·liatives especialitzades	39
3. Actuacions transversals	41
4. Canvis en l'organització i en la coordinació	42
5. Identificació precoç de pacients i selecció dels recursos segons les necessitats.....	43
6. Com ho farem? Actuacions estratègiques del PCPIB	43
7. Avaluació i seguiment del PCPIB	44
<hr/>	
Bibliografia	45
Annex 1. Fluxograma dels circuits de derivació segons la procedència dels pacients	50
Annex 2. Ordenació sanitària territorial de les Illes Balears.....	51
Annex 3. Resultats del grup nominal i de l'estudi Delphi de propostes que cal tenir en compte per elaborar el PCPIB.....	52

Presentació

Presentació

Els servidors públics tenim la tasca d'entendre les necessitats de les persones de la comunitat, de donar-hi resposta i, des d'aquesta actitud, promoure les oportunitats per millorar la seva vida fent un ús eficient dels recursos.

En l'àmbit de la salut, els avenços dels darrers decennis i les polítiques solidàries i de cobertura universal ens han permès gaudir d'un dels millors sistemes sanitaris coneguts, en el qual s'han desenvolupat les cures pal·liatives com a mostra de la maduresa.

Amb la implicació de les institucions públiques, de les societats científiques i professionals i de les associacions d'usuaris, s'ha donat una resposta professional i humanitzada a les necessitats de les persones amb alguna malaltia avançada o terminal, un progrés social i sanitari que ens honora a tots.

L'any 2007, l'Estratègia de cures pal·liatives del Ministeri de Sanitat va suposar un estímul per crear i consolidar recursos específics a cada comunitat autònoma. A les Illes Balears es va desenvolupar una estratègia autonòmica per al període 2009-2014. Aquesta tasca, de la qual som hereus agraïts, va permetre definir els objectius específics i les línies estratègiques d'actuació desenvolupats entre 2009 i 2011, que han incidit en la divulgació, la coordinació, la formació, el suport als professionals i la recerca.

El 2 de juny de 2011, el Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut va donar un nou impuls a l'Estratègia de cures pal·liatives establint els objectius que calia assolir amb fons finalistes. En aquell moment, la Direcció General de Gestió Econòmica i Farmàcia de la Conselleria de Salut va aprofitar aquest impuls, i gràcies a això avui recollim una part del fruit de la seva feina.

Els responsables de l'Estratègia, partint de l'anàlisi compartida amb altres professionals i representants dels usuaris, han avaluat les necessitats de la ciutadania i han elaborat –per mitjà d'una metodologia participativa– una resposta coherent amb la feina prèvia i amb la nostra realitat sanitària.

El Programa de cures pal·liatives de les Illes Balears, que em complau presentar, és una proposta estructurada que pretén donar resposta a les necessitats de les persones –els pacients i els seus familiars– en un dels moments de més fragilitat, dependència i vulnerabilitat: el procés de morir.

Amb aquest Programa disposam d'un mapa del camí que hem de fer plegats els professionals, els representants dels usuaris i els gestors perquè els ciutadans de les Illes Balears disposin de la millor atenció i de l'acompanyament més adequat en aquesta etapa de la vida, independentment del grau de complexitat del seu patiment i del lloc on siguin atesos. Ara, el repte al qual ens comprometem i amb el qual vull animar-vos a col·laborar és la implantació i el desenvolupament del Programa.

Per acabar, aprofit l'avinentsa per agrair la tasca de totes les persones que han participat en l'elaboració del Programa amb els seus coneixements i amb esforç i il·lusió.

Martí Sansaloni Oliver

Conseller de Salut

Presentació

Els canvis demogràfics actuals, caracteritzats per l'envelliment de la població i l'allau de patologies cròniques, suposen un repte per a l'organització i l'eficiència del model sanitari, enfocat prioritàriament a atendre les patologies agudes i a guarir les malalties.

Per això les cures pal·liatives aporten un model que pot ser un referent per als canvis que ens esperen. Centrant-se en el procés de les malalties avançades i terminals —independentment de la patologia— i en el reconeixement de la dignitat dels pacients i el respecte a la seva autonomia, les cures pal·liatives intenten donar una resposta integral a les necessitats de les persones —els pacients i els seus familiars— que passen per aquesta etapa de la vida.

El model basa les intervencions a cobrir les necessitats físiques, emocionals, socials i espirituals per mitjà d'intervencions d'equips multiprofessionals que treballen de manera coordinada en els diferents nivells assistencials. Aquesta resposta organitzada a una de les etapes més difícils i sensibles del procés d'emmalaltir i viure s'està evidenciant darrerament a tot el món com una oportunitat beneficiosa per als pacients i els seus familiars, per als professionals i per als gestors: per als primers, perquè s'adaptin millor al procés i obtenen més satisfacció de l'atenció rebuda; per als segons, perquè els permet ajustar la seva activitat a la realitat del procés que s'imposa, tot abandonant les teràpies fútils, tenint cura dels aspectes més humans de la relació terapèutica i guanyant satisfacció professional; finalment, per als gestors perquè ens permet observar com el canvi de model —que passa de voler guarir-ho tot a tenir cura dels malalts— és molt més eficient i, per tant, més sostenible.

Cal dir que, a les Illes Balears, les cures pal·liatives són una experiència clínica consolidada: l'any 1995, a l'Hospital Universitari Son Dureta es varen fer els primers passos per organitzar específicament l'atenció pal·liativa. A partir d'aquí es varen desenvolupar recursos específics, com les unitats de cures pal·liatives i els equips de suport a l'atenció domiciliària, tots dos consolidats i una referència en el nostre sistema sanitari.

No obstant això, constatem una gran variabilitat en l'organització de l'atenció pal·liativa entre les diferents àrees de salut. La inequitat en l'accés als recursos i la falta d'informació de la ciutadania sobre el dret a rebre aquest tipus d'atenció ens han duit a elaborar un programa que corregeixi aquestes deficiències.

El Programa de cures pal·liatives de les Illes Balears, que ara presentam, s'ha construït amb una metodologia participativa que ha implicat més d'un centenar de persones de les quatre illes, entre professionals, voluntaris i representants de les associacions de pacients.

L'objectiu d'aquest projecte és garantir que qualsevol persona amb necessitats d'atenció pal·liativa i també els seus familiars rebin les cures pal·liatives que necessitin, independentment del nivell assistencial en què estiguin i fins i tot si s'estan a casa seva o resideixen en un centre geriàtric. Aquest objectiu suposa necessàriament millorar els recursos especialitzats en cures pal·liatives, però també assegurar l'atenció pal·liativa des dels recursos socials i sanitaris bàsics (hospitals, centres de salut, residències, O61, etc.), ja que són els que atenen la majoria dels casos.

El Programa proposa dos nivells diferenciats d'atenció: el bàsic i l'especialitzat. El primer es basa en el fet que tots els equips que en algun moment atenen pacients amb alguna malaltia avançada i terminal necessiten formació bàsica i professionals de referència amb un cert grau d'expertesa per poder resoldre les situacions menys complexes, que segurament són la majoria. El nivell especialitzat està format per equips amb dedicació exclusiva a les cures pal·liatives i amb presència en tots els nivells (atenció primària, hospitals d'aguts i centres sociosanitaris), que rebran els pacients derivats des del nivell bàsic que presentin un grau més alt de complexitat clínica, social o de dependència, per tal d'avaluar cada cas, atendre'l i derivar-lo al recurs més adaptat a les seves necessitats.

Estimam que cada any entre quatre mil i sis mil persones i els seus familiars es podran beneficiar dels canvis que el Programa promourà. Aquestes dades justifiquen amb escreix la implantació. Posteriorment s'hauran d'avaluar els canvis que hagi provocat, que segur que seran beneficiosos. Tanmateix, hi haurà canvis més subtils i difícils d'avaluar, com ara l'extensió a tot el sistema d'una visió humanitzada de la medicina amb la recuperació de la persona com a centre d'atenció, o de l'empatia i la compassió pel patiment dels altres com a motor de la nostra tasca... En poques paraules, allò que ha estat i ha de ser la raó de la nostra labor: tenir cura de les persones en els moments de fragilitat i patiment. Estam convençuts que aquest pas endavant que suposa aquest Programa permetrà confiar en la consolidació del model d'atenció que defensam.

Miquel Tomàs Gelabert

Director general del Servei de Salut de les Illes Balears

1

1. Introducció i justificació

1. Introducció i justificació

Les malalties cròniques greus, prevalents en la nostra època, tendeixen a una etapa en què s'exhaureixen les possibilitats raonables de curació i evolucionen inexorablement cap al deteriorament orgànic, la plurisimptomatologia i la dependència. Aquesta evolució, depenent de cada patologia, menarà per un itinerari previsible cap al període que s'ha anomenat “final de la vida”.

Les necessitats de les persones –pacients i familiars– en aquest període requereixen un model d'atenció integral que cobreixi els aspectes físics (control dels símptomes), els emocionals (adaptatius), els socials (tancament harmònic de la biografia) i els espirituals (sentit de la vida i acceptació del procés). La majoria d'aquestes necessitats no les cobreix el model actual d'atenció.

Venim d'un model hospitalcentrista, enfocat especialment en els aspectes orgànics de les malalties i no tant en les necessitats i els interessos de les persones que transcorren aquesta etapa. En l'estudi denominat SUPPORT (JAMA, 1995) –és a dir, *study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments*, ‘estudi per conèixer els pronòstics i les preferències respecte dels resultats i els riscos del tractament’– destaca que el

50 % dels pacients hospitalitzats amb malalties avançades morien amb dolor i amb una alta freqüència d'actuacions que indicaven obstinació terapèutica.

La reforma de l'atenció primària va ser la primera resposta per tractar els pacients i els seus familiars des d'una òptica biopsicosocial, que ha anat complint en el seu àmbit. D'altra banda, el model que cobreix millor les necessitats referides ha estat desenvolupat en els darrers cinquanta anys per les cures pal·liatives, aplicades per equips multidisciplinaris, vocacionals i experts, que aspiren a cobrir les necessitats d'aquesta etapa de les malalties en tots els nivells assistencials (hospitals, serveis d'urgències, centres sociosanitaris, domicilis, residències) on es trobin els pacients.

L'inici de les cures pal·liatives modernes es va centrar en l'atenció de pacients de càncer en la fase terminal. Recentment s'han introduït els conceptes més flexibles de *malalties cròniques evolutives amb pronòstic de vida limitat* i de *situacions de malaltia avançada-terminal* (SEAT) per a persones amb tot tipus de malalties cròniques, pronòstic de durada més llarga i presents en tots els recursos del sistema de salut i social (Gómez-Batiste *et al.*, 2012).

És recomanable que la *cultura pal·liativa* impregni progressivament els serveis convencionals d'atenció, de manera que quan el tractament ja no millori el pronòstic, l'objectiu no sigui tractar la malaltia sinó tractar el pacient, tenir-ne cura, a ell i als seus familiars.

La majoria dels pacients prefereixen passar els seus darrers dies en la intimitat i morir a casa. Sovint hi ha circumstàncies que frustren aquest desig, com ara la dificultat de controlar els símptomes i la percepció de falta de suport sanitari adequat, entre d'altres. Per respecte a la voluntat dels pacients i dels seus familiars, l'atenció pal·liativa té entre les seves finalitats potenciar l'atenció domiciliària, on cal garantir un control similar dels símptomes i proporcionar tant o més benestar que el que tendria en una institució (Sanz *et al.*, 1993). Amb una atenció domiciliària adequada els resultats són tant o més efectius que els aconseguits en un hospital (Smeenk *et al.*, 1998).

Tal com recull l'Estratègia espanyola de cures pal·liatives del sistema nacional de salut (2007) en l'apartat de definició de les cures pal·liatives, l'Organització Mundial de la Salut (l'OMS) va adoptar, en un document clau per al desenvolupament de les cures pal·liatives publicat l'any 1990, la definició proposada per l'Associació Europea de Cures Pal·liatives com la “cura total activa dels pacients la malaltia dels quals no respon a cap tractament curatiu. El control del dolor i altres símptomes, i dels problemes psicològics, socials i espirituals és primordial”. Destacava que les cures pal·liatives no s'han de limitar als darrers dies de la vida sinó que s'han d'aplicar progressivament a mesura que avança la malaltia i depenent de les necessitats dels pacients i dels seus familiars.

Posteriorment, l'OMS va ampliar la definició de cures pal·liatives com “l'enfocament que millora la qualitat de vida dels pacients i dels seus familiars que s'enfronten als problemes associats amb malalties que amenacen la vida a través de la prevenció i

l'alleujament del patiment per mitjà de la identificació primerenca i l'avaluació i el tractament impecables del dolor i d'altres problemes, físics, psicològics i espirituals”. La definició es completa amb els principis següents sobre les cures pal·liatives:

- Proporcionen alleujament del dolor i d'altres símptomes.
- Afirmen la vida i consideren la mort com un procés normal.
- No intenten accelerar ni retardar la mort.
- Integren els aspectes espirituals i psicològics de la cura dels pacients.
- Ofereixen un sistema de suport per ajudar els pacients a viure tan activament com sigui possible fins a la mort.
- Ofereixen un sistema de suport per ajudar els seus familiars a adaptar-se durant la malaltia dels pacients i en el dol.
- Utilitzen una aproximació d'equip per respondre a les necessitats dels pacients i dels seus familiars, incloent el suport emocional en el dol quan estigui indicat.
- Milloren la qualitat de vida i també poden influir positivament en el curs de la malaltia.
- Són aplicables de manera precoç en el curs de la malaltia, en conjunció amb altres tractaments que poden prolongar la vida, com la quimioteràpia o la radioteràpia i inclouen les investigacions necessàries per entendre millor i gestionar situacions clíniques complexes.

Actualment disposam de prou evidències científiques que demostren l'eficàcia i l'eficiència de les cures pal·liatives. Un estudi publicat en *New England Journal of Medicine* (Temel *et al.*, 2010) va demostrar que les persones amb càncer de pulmó de cèl·lules no petites que varen rebre atenció precoç de cures pal·liatives juntament amb l'atenció oncològica habitual no només varen millorar la qualitat de vida, sinó que a més varen rebre menys tractaments agressius i en va augmentar la supervivència respecte al grup de control, que havia rebut només l'atenció oncològica habitual.

També la Societat Americana d'Oncologia Clínica (ASCO, per *American Society of Clinical Oncology*) s'ha pronunciat sobre la integració de les cures pal·liatives en la pràctica estàndard de l'oncologia publicant un estudi de set assaigs aleatoritzats (Smith *et al.*, 2012), en el qual es recomana l'inici de les cures pal·liatives de manera precoç juntament amb els tractaments oncològics actius. En els estudis analitzats no s'ha trobat millora de la supervivència, però en els resultats sí que s'han pogut constatar beneficis —tant per als pacients com per a les persones cuidadores— pel que fa al control dels símptomes, la qualitat de vida, la satisfacció i la reducció de les càrregues de les persones cuidadores. És destacable també el fet que cap dels set estudis no hagi demostrat perjudici per als pacients o les seves persones cuidadores ni despesa excessiva per l'aplicació precoç de les cures pal·liatives. L'ASCO també ressenya la importància que els oncòlegs estiguin capacitats per proporcionar atenció pal·liativa bàsica i que estiguin coordinats amb especialistes de cures pal·liatives per poder cobrir les necessitats complexes dels pacients i dels seus familiars.

1. Quin és el cost econòmic i de patiment d'un pacient pal·liatiu que no s'identifica i s'atén com a tal?

Els estudis d'eficiència que han comparat l'atenció en els darrers mesos de vida amb l'actuació d'equips específics de cures pal·liatives donant suport al procés han demostrat que aquests aconseguixen millorar el control dels símptomes i el benestar general dels pacients i dels seus familiars, i reduir al voltant d'un cinquanta per cent els costos per pacient (Ferrera, 2013). Aquesta dada és especialment rellevant si es té en compte que durant els darrers sis mesos de vida es generen els costos més alts per al sistema sanitari, ja que assoleixen gairebé el quaranta per cent del total de la despesa sanitària que una persona genera al llarg de tota la seva vida (Yabroff *et al.*, 2008).

La majoria de les morts continuen produint-se a l'hospital; tanmateix, la majoria de les persones preferirien morir a casa. Garantir una atenció domiciliària adequada i suficient hauria de ser un objectiu per permetre donar resposta a les preferències dels pacients i dels seus familiars, i a més seria més eficient per al conjunt del sistema sanitari. L'ingrés hospitalari hauria de servir només per als pacients que no puguin ser atesos a casa seva a causa de la complexitat per controlar els seus símptomes o perquè no hi ha disponibles recursos familiars ni socials que puguin garantir l'atenció domiciliària. No s'ha d'oblidar que els recursos hospitalaris són més cars que els recursos de l'atenció primària, ni que en els hospitals també és

diferent la despesa depenent de la complexitat tecnològica, ja que es detecta més despesa unitària als hospitals d'aguts que als de crònics o als socio-sanitaris.

Els centres hospitalaris estan dissenyats per atendre els processos aguts, i la inversió respon a aquest plantejament, ja que el 80 % de la inversió als hospitals està dirigida a atendre patologies agudes. En canvi, la realitat és que acaben destinant el 87 % de la despesa a l'atenció de les patologies cròniques. En el darrer *Diagnòstic de salut* publicat per la Conselleria de Salut (2010), una de les conclusions principals és la necessitat de redefinir el model assistencial per afrontar l'alta càrrega que les patologies cròniques generen. En aquest objectiu global queden incloses les cures pal·liatives, que a més de garantir una atenció de qualitat aporten evidència sobre el potencial estalvi econòmic que poden arribar a generar (Núñez-Olarte y Alonso A., 2013)

2. Proposta de millora: Programa de cures pal·liatives de les Illes Balears (PCPIB)

Les Illes Balears varen ser pioneres en aquest àmbit en publicar l'any 1999, per iniciativa d'un grup de professionals, el primer informe tècnic per promoure el desenvolupament d'un programa balear de cures pal·liatives (Benito E. *et al.*, 1999).

Des de la publicació l'any 2009 de l'*Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears* s'han duit a terme diverses accions encaminades

a millorar l'atenció pal·liativa. Passats tres anys des que es va implantar i després de nombrosos cursos de formació i activitats divulgatives, s'ha observat la necessitat d'operar canvis estructurals en l'organització sanitària i social de les Illes Balears. Les accions de formació, divulgació i de sistemes d'informació han permès crear el clima adequat per plantejar aquests canvis organitzatius, ja que hi ha molts professionals formats i sensibilitzats als centres de salut i als hospitals del Servei de Salut de les Illes Balears. Durant la III Jornada de l'Estratègia Balear de Cures Pal·liatives, que va tenir lloc el març de 2012, a les taules de debat es va evidenciar la necessitat de potenciar, organitzar i millorar l'atenció pal·liativa a les Illes Balears. En les conclusions de la Jornada —disponibles en el web <cuidadospaliativos.caib.es>— es recullen aquestes impressions. En coherència amb les conclusions d'aquesta Jornada, es proposa dissenyar el PROGRAMA DE CURES PAL·LIATIVES DE LES ILLES BALEARS (PCPIB).

Amb relació a la metodologia per elaborar el PCPIB, la Unitat Tècnica de l'Estratègia de Cures Pal·liatives va assumir el lideratge i va iniciar el maig de 2012 el procés de redacció. Per això es va crear un grup redactor format per experts, que va marcar els passos que calia seguir: d'una banda, es va definir la situació actual relativa a l'atenció en cures pal·liatives, els recursos disponibles a les Illes Balears, els sistemes d'informació, els circuits de derivació, les carteres de serveis, etc.; d'altra banda, es va estudiar com millorar l'atenció pal·liativa i per això es va utilitzar una metodologia participativa, consultant experts i agents implicats per mitjà de grups nominals, la tècnica Delphi i entrevistes, i basant-se en la bibliografia científica disponible i en els estàndards i les recomanacions espanyols i internacionals. En total

hi va participar més d'un centenar de professionals representatius de tots els nivells assistencials i de totes les disciplines; també es va escoltar la veu dels usuaris mitjançant la col·laboració de familiars de pacients. En l'annex 3 es mostren els resultats i la relació dels participants en el grup nominal i en l'enquesta.

El model que presenta el programa es fonamenta en el següent:

- la literatura científica espanyola i internacional;
- l'opinió consensuada d'un grup nombrós de professionals experts en l'àmbit de l'atenció pal·liativa;
- la revisió de les versions preliminars amb clínics i experts, i
- l'assessoria experta de la Fundació NewHealth.

Els eixos sobre els quals es desenvoluparà el PCPIB seran tant l'estratègia espanyola com l'estratègia autonòmica de cures pal·liatives. El programa respon als objectius proposats en ambdues.



II. Anàlisi de la situació de partida

II. Anàlisi de la situació de partida

1. De què estam parlant? Magnitud del problema

L'envelliment poblacional i el consegüent augment de la prevalença de les malalties cròniques són dues de les principals raons per les quals el desenvolupament de les cures pal·liatives ha deixat de ser una mera qüestió ètica per esdevenir una estratègia necessària en la recerca de l'eficiència, l'eficàcia i l'efectivitat del sistema sanitari i social.

Les estimacions de prevalença de pacients amb necessitats d'atenció pal·liativa que es varen utilitzar en la definició de les estratègies espanyola i autonòmica de cures pal·liatives es varen basar en un estudi de McNamara, que ofería uns amplis rangs en l'estimació de pacients, ja que conclouien que del 50 % al 89 % de les morts produïdes en un any eren causades per un procés de malaltia avançada i terminal (McNamara *et al.*, 2006).

Les patologies que s'han considerat comunament com a tributàries de l'atenció pal·liativa segons McNamara són les següents (McNamara, 2006):

- càncer;
- sida;
- corea de Huntington;
- esclerosi lateral amiotròfica i malalties de motoneurona;
- malaltia de Parkinson;
- demència d'Alzheimer;
- insuficiència cardíaca;
- insuficiència hepàtica;
- malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC), i
- nefritis i insuficiència renal.

Més recentment, un estudi ha estimat que al voltant del 75 % de la població general als països desenvolupats morirà a causa d'una malaltia crònica progressiva, amb una proporció d'1:2 entre el càncer i les malalties diferents del càncer. Hi afegeix que, si s'aplica l'expectativa de vida dels pacients amb alguna malaltia crònica, es pot estimar que aquesta proporció de prevalença és d'1:6-8 (Gómez-Batiste *et al.*, 2012). En l'estudi es presenta un exemple de les necessitats en cures pal·liatives en una població d'un districte de Catalunya (Gómez-Batiste *et al.*, 2012), en el qual es fan les previsions següents per a una població total de dues-centes mil persones:

- Moriran 1.800 persones l'any.

- El 75 % d'aquestes morts (1.350) seran causades per alguna malaltia crònica progressiva (càncer, 25 %; altres malalties cròniques, 50 %).
- Tendran una prevalença de 2.500-2.800 persones vivint amb una malaltia crònica avançada i amb una expectativa de vida limitada.
- 350 persones seran ancians que presenten pluripatologies i dependència funcional.
- 300 ancians presentaran demència.
- 1.500 ancians viuran a residències.

A les Illes Balears, segons l'Institut Nacional d'Estadística l'any 2011 varen morir 7.812 persones. Si s'apliquen a aquest context els resultats de l'estudi de McNamara, es pot afirmar que entre 3.906 i 6.952 persones varen morir a causa d'un procés susceptible de rebre atenció pal·liativa. I si s'apliquen les estimacions aportades per l'equip d'investigació de Gómez-Batiste, es pot afirmar que 5.859 de les morts de 2011 varen ser causades per una malaltia progressiva.

En consultar les memòries de l'activitat assistencial dels serveis especialitzats en cures pal·liatives de les Illes Balears (unitats de cures pal·liatives i equip de suport a l'atenció domiciliària) s'observa que 1.450 persones varen ser ateses per aquests serveis durant l'any 2011, cosa que representa només entre el 21 % i el 37 % dels casos estimats.

2. Quantificació del volum de pacients pal·liatius pediàtrics

Pel que fa a la població en edat pediàtrica, els criteris d'inclusió dins de la població diana segueixen una altra sèrie de recomanacions: són candidats a rebre atenció a càrrec d'un equip de cures pal·liatives pediàtriques tots els pacients als quals s'hagi diagnosticat una malaltia categoritzada com a amenaçant o limitant per a la vida. El tipus d'atenció dependrà de la situació en què es trobi cada pacient.

En la taula 1 es recullen els quatre grups definits segons la *Guia per al desenvolupament dels serveis de cures pal·liatives pediàtriques*, de l'Associació d'Infants amb Malalties Potencialment Mortals o Terminals i els Seus Familiars (*Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families*), conjuntament amb el Reial Col·legi de Pediatria i Salut Infantil (*Royal College of Paediatrics and Child Health*), acceptats per la Societat Europea de Cures Pal·liatives

En el marc del desenvolupament de l'Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears 2009-2014, es va dur a terme un estudi sobre la situació de les cures pal·liatives pediàtriques a les Illes Balears en el període 2005-2009 (Tavera A. *et al.*, 2012). Segons aquest treball, el nombre de pacients ingressats per any a l'Hospital Universitari Son Espases (abans Son Dureta) amb alguna d'aquestes malalties es va situar per damunt de 200, dels quals varen morir a l'Hospital uns 20 per any (vegeu la taula 2). Aquests pacients varen generar una

activitat d'ingressos que es va situar entre 500-600 per any, és a dir, uns 50 ingressos cada mes.

Seguint les recomanacions de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives i de l'Associació Americana de Pediatria, només el

50 % d'aquests pacients necessitaran l'assistència d'un equip especialitzat en cures pal·liatives, per la qual cosa es dedueix que es podria atendre uns 9-10 pacients per mes, que suposarien uns 25 ingressos per mes. La taula 2 recull en detall els resultats obtinguts en l'estudi.

TAULA 1. Grups proposats per classificar els infants susceptibles de rebre cures pal·liatives.

Grup 1	Situacions que amenacen la vida. El tractament pot ser curatiu o pot fracassar (ex.: càncer)
Grup 2	Malalties que requereixen llargs períodes de tractament intensiu per prolongar la vida, encara que es pot donar una mort prematura (sida, fibrosi quística, prematuritat extrema)
Grup 3	Malalties progressives sense opcions curatives Tractament pal·liatiu des del diagnòstic (malalties neuromusculars, neurodegeneratives, anomalies cromosòmiques, trastorns metabòlics, càncer avançat al diagnòstic)
Grup 4	Situacions irreversibles, no progressives, amb greu discapacitat i vulnerabilitat de patir complicacions de la salut (ex.: paràlisi cerebral greu, prematuritat, lesions cerebrals, malformacions congènites)

TAULA 2. Nombre d'infants ingressats per any a l'Hospital Universitari Son Dureta amb alguna malaltia potencialment mortal.

	2005	2006	2007	2008	2009
PED	191	184	229	221	232
NEO	86	118	120	131	131
Altres	60	49	71	77	70
TOTAL	337	351	420	429	433

3. De quins recursos disposam? Recursos assistencials per a l'atenció pal·liativa

Seguint la classificació reconeguda per la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL, 2012) i en *New England Journal of Medicine* (Quill *et al.*, 2013), distingirem dos nivells de recursos: el nivell bàsic de cures pal·liatives i el nivell de cures pal·liatives especialitzades.

Es pot destacar la tasca del voluntariat que, sense estar inclòs en els recursos formals de les Illes Balears, compleix una funció imprescindible en l'acompanyament i el suport emocional d'aquest tipus de pacients i dels seus familiars.

3.1. Nivell bàsic de cures pal·liatives

El nivell bàsic de cures pal·liatives proporciona atenció pal·liativa en entorns convencionals, no especialitzats en cures pal·liatives. Aquest nivell inclou els aspectes següents:

- Mesures de control dels símptomes, tant farmacològiques com no farmacològiques.
- Comunicació amb el pacient, els seus familiars i altres professionals de la salut.
- Procés de presa de decisions.
- Definició d'objectius d'actuació que respectin els principis de les cures pal·liatives.

Aquest nivell d'atenció es dirigeix a totes les persones amb necessitat de cures pal·liatives que presentin una complexitat baixa. A les Illes Balears, els serveis convencionals que actuen com a cures pal·liatives bàsiques són els següents:

a) Equip d'atenció primària (EAP)

Tal com recull la cartera de serveis comuns del sistema nacional de salut del Ministeri de Sanitat publicada l'any 2009, en el

punt 6 de l'annex 3, sobre la cartera de serveis de l'atenció especialitzada (disponible en <www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/carteraServicios.pdf>, només en espanyol), l'atenció pal·liativa comprèn l'atenció integral, individualitzada i continuada de pacients amb alguna malaltia en la fase avançada i que no són susceptibles de rebre tractaments amb finalitat curativa i que tenen una esperança de vida limitada (en general, de menys de sis mesos), i també de les persones vinculades. L'objectiu terapèutic és millorar la qualitat de vida respectant el seu sistema de creences, preferències i valors.

Aquesta atenció, especialment humanitzada i personalitzada, es presta a casa del pacient o al centre sanitari, si és necessari, establint els mecanismes necessaris per garantir la continuïtat assistencial i la coordinació amb altres recursos i d'acord amb els protocols establerts.

L'atenció primària i l'atenció pal·liativa comparteixen el principi de l'atenció continuada, longitudinal, multidisciplinària i integral. Per això els EAP disposen del suport d'equips específics d'atenció pal·liativa domiciliària, que actuen d'acord amb els professionals de l'atenció primària, a fi de cooperar i evitar conflictes (Bosanquet *et al.*, 1997).

Fa anys que al Regne Unit s'ha apostat per les cures compartides (*shared care*) com a alternativa per assegurar la qualitat de l'atenció a domicili. Els professionals de l'atenció primària han d'atendre els pacients de malalties en la fase terminal amb el suport de recursos

específics sempre que la complexitat del cas ho requereixi. Els equips específics han d'oferir formació continuada i interconsultes als professionals de l'atenció primària. Si l'atenció pal·liativa fos competència exclusiva de serveis específics seria ineficient, ja que provocaria més discontinuïtat en l'atenció. D'aquesta manera, el nombre d'equips domiciliaris és més limitat; teòricament, sembla que és l'alternativa més eficient. A Espanya, aquesta proposta ha tingut el suport de les societats de medicina de família i de pal·liatius (semFYC-SECPAL, 2000).

A les Illes Balears hi ha 45 centres de salut, distribuïts entre tres àrees de salut. L'atenció primària és el servei sanitari més proper a la població i el que assumeix l'atenció de les persones al llarg de la seva vida. Si hom vol millorar la cobertura d'atenció de les persones amb necessitat de cures pal·liatives, la manera d'arribar a un nombre més gran de persones i de provocar més impacte és millorar l'atenció que reben els serveis d'atenció primària, tant als centres de salut com a domicili. L'EAP ha de ser l'eix de l'atenció dels pacients pal·liatius i dels seus familiars, ja que compleix un paper fonamental en la detecció primerenca i hauria de mantenir el seguiment durant tot el procés malgrat que passi per diferents serveis.

Segons l'Estratègia espanyola de cures pal·liatives del sistema nacional de salut (Ministeri de Sanitat i Consum, 2007), les funcions dels EAP són les següents amb relació a aquesta matèria:

- Identificació dels pacients de malalties en la fase avançada segons els criteris diagnòstics i la història natural de la malaltia.

- Valoració integral de les necessitats dels pacients i de les seves persones cuidadores, i establiment d'un pla de cures escrit que inclogui mesures preventives, recomanacions higienicodietètiques, control dels símptomes i cures generals.
- Valoració freqüent i control de símptomes físics i psíquics, tot indicant el tractament farmacològic i no farmacològic del dolor i d'altres símptomes. Informació i suport als pacients en les diferents fases del procés.
- Informació, consell sanitari, assessorament i suport a les persones vinculades als pacients, especialment la cuidadora principal.
- En les situacions que ho requereixin, particularment en els casos complexos, es facilita l'atenció per estructures de suport sanitari i/o social o a càrrec de serveis especialitzats, tant a les consultes com a casa del pacient o per mitjà d'internament.

b) Hospitals

Són dispositius per a l'atenció sanitària dels processos que requereixen una especialització més gran en el diagnòstic, el tractament i les cures, o l'ús d'alta tecnologia.

Tots els professionals dels diferents serveis assistencials hospitalaris són els responsables de les cures pal·liatives dels pacients de la seva especialitat. No han d'entendre les cures pal·liatives com una actuació extraordinària, sinó com una part de l'atenció integral dels pacients i dels seus familiars. En aquest sentit, les seves funcions són les mateixes que les dels professionals dels EAP.

A les Illes Balears hi ha set hospitals públics d'aguts, distribuïts segons mostra la taula següent:

TAULA 3. Distribució dels centres hospitalaris per àrees de salut.

Àrea de salut	Sector sanitari	Hospital	Població atesa	Població > 65 anys	Nre. de llits
Mallorca	Ponent	Hospital Univ. Son Espases	326.988	13,96 %	1.020
	Migjorn	Hospital Son Llàtzer	264.757	14,04 %	381
	Llevant	Hospital de Manacor	145.733	16,73 %	232
	Tramuntana	Hospital Comarcal d'Inca	142.128	15,65 %	158
Menorca	Menorca	Hospital General Mateu Orfila	94.875	13,51 %	142
Eivissa i Formentera	Eivissa	Hospital Can Misses	135.025	11,29 %	177
	Formentera	Hospital de Formentera	10.365	11,27 %	12
TOTALS			1.119.871	Mitjana: 13,78 %	2.122

Font: Conselleria de Salut, Família i Benestar Social. *Guia d'ordenació sanitària territorial de les Illes Balears*. Palma, 2011.

c) Unitats de convalsència i rehabilitació

Els recursos d'hospitalització d'estada mitjana estan destinats a les persones que necessiten la continuació d'un tractament o la supervisió clínica continuada i que, a causa de la complexitat del cas, requereixen una gran quantitat de cures i un abordatge des d'una perspectiva multidisciplinària i una valoració integral de les seves necessitats.

Aquestes unitats es poden ubicar en hospitals sociosanitaris o en unitats polivalents dins d'un hospital d'aguts. Una de les

característiques fonamentals ha de ser la polivalència, encara que es desenvolupin programes específics. Es tracta de recursos hospitalaris amb l'objectiu rehabilitador, de promoció de l'autonomia i de reinserció en la comunitat després d'un procés agut. El Pla d'accions sanitàries en l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut recomana que un terç d'aquestes places sigui destinat a persones amb processos subaguts, amb alguna malaltia crònica evolutiva o pacients postaguts complexos en situació de malaltia prèvia, ja avaluats i diagnosticats amb necessitats de rehabilitació i amb una morbiditat, reagudització i mortalitat altes, i que necessitin més intensitat terapèutica i un temps més llarg per recuperar-se.

Actualment, Mallorca disposa de l'Hospital General i de l'Hospital Joan March, destinat exclusivament a aquest tipus d'atenció, encara que també hi ha concerts amb l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital de Creu Roja, a Mallorca; amb el Centro Sociosanitario Santa Rita, a Menorca, i amb l'Hospital Residencia Asistida Cas Serres, a Eivissa.

Funcions:

- Atenció integral i seguiment de l'evolució dels casos complexos que necessiten un temps més llarg d'ingrés hospitalari per a la compensació o la resolució.
- Rehabilitació física i funcional.
- Promoció de l'ajuda emocional, prevenció terciària i educació sanitària.
- Gestió de casos.
- Millora funcional dels indicadors de l'autonomia.
- Control dels trastorns psicològics i de la conducta, identificant les característiques del comportament i els símptomes i la repercussió d'aquests en el pacient i en la persona cuidadora.
- Tipologia de les persones usuàries: pacients postaguts, persones amb un procés agut resolt i amb necessitats de rehabilitació.

TAULA 4. Recursos d'unitats de rehabilitació i convalescència a centres sociosanitaris públics de les Illes Balears.

Centre públic	Nombre de llits	Unitat	Programes
Hospital General	19	Rehabilitació	Ortogeriatría / ictus
	30	Convalescència	Pluripatològics
Hospital Joan March	28	Convalescència	Respiratori crònic avançat
	25	Rehabilitació	Ortogeriatría
	24	Convalescència	Pluripatològics
Total	126		

Font: Conselleria de Salut i Consum. *Pla d'accions sanitàries en l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014*. Disponible en <www.ibsalut.es/ibsalut/ca/professionals/estrategies-de-salut/pla-daccions-sanitaries-en-lambit-sociosanitari>.

A més dels recursos públics, s'ha apuntat que hi ha convenis de col·laboració amb dos centres concertats que tenen una llarga experiència en l'atenció de persones amb necessitats de tipus

sociosanitari: l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital de Creu Roja. Pel que fa a les places concertades de convalescència i rehabilitació, es disposa dels recursos següents.

TAULA 5. Recursos d'unitats de rehabilitació i convalescència a centres sociosanitaris concertats o places concertades.

Centre concertat o amb places concertades	Unitat	Nombre de llits
Hospital Sant Joan de Déu (Mallorca)	Geriatría Aguts / subaguts Convalescència i ortogeriatria	6 per a convalescència/rehabilitació
	Neurorehabilitació	34 per a convalescència/rehabilitació
Hospital Residencia Asistida Cas Serres (Eivissa)	Convalescència i rehabilitació	16 places (8 de concertades)
Centro Sociosanitario Santa Rita (Menorca)	Convalescència i rehabilitació	12 places (3 de concertades)
Total		51 places

Font: Conselleria de Salut i CONSUM. *Pla d'accions sanitàries en l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014*. Disponible en <www.ibsalut.es/ibsalut/ca/professionals/estrategies-de-salut/pla-daccions-sanitaries-en-lambit-sociosanitari>.

d) Residències geriàtriques

L'Estatut Bàsic de Centres de l'IMSERSO defineix les residències geriàtriques com “establiments destinats a servir d'habitatge permanent i comú a persones de la tercera edat, on es presta una assistència integral i continuada, que no poden satisfer aquestes necessitats per altres mitjans”. Una altra definició destacable és la que descriu la residència geriàtrica com “un centre gerontològic

obert, de desenvolupament personal i atenció sociosanitària interprofessional, on viuen temporalment o permanentment persones grans amb algun grau de dependència” (Rodríguez, 1999).

Les residències són, doncs, un recurs social, d'allotjament temporal o permanent, per al desenvolupament de l'autonomia personal i l'atenció integral de les persones grans en situació de dependència. D'altra banda, hi ha nombroses definicions del

concepte *dependència*. El Consell d'Europa la defineix com “un estat en el qual les persones, a causa de la pèrdua d'autonomia física, psicològica o intel·lectual, necessiten algun tipus d'ajuda i assistència per desenvolupar les seves activitats diàries, mentre també podria estar originada o veure's agreujada per l'absència d'integració social, relacions solidàries, entorns accessibles i recursos econòmics adequats per a la vida de les persones grans” (Oslo, 2000). O, com assenyala l'OMS (2004), “la presència mateixa de la dependència rau a no poder viure de manera autònoma i necessitar de manera duradora l'ajuda dels altres per a les activitats de la vida quotidiana”. Les residències són probablement el recurs social per a l'atenció en l'envelliment que més s'ha generalitzat durant aquestes darreres dècades.

A les residències es presten cures sociosanitàries continuades, que es complementen amb una adequada coordinació entre els professionals dels serveis socials i sanitaris de la zona territorial on s'ubiquen i s'insereixen (Llei 16/2003, de 28 de maig, de cohesió i qualitat del sistema nacional de salut). Algunes residències disposen també de serveis d'estades diürnes, d'estades temporals i d'altres programes de suport comunitari que, a més de la prestació assistencial a les persones grans, tenen l'objectiu de proporcionar *respir familiar* i ajudar en la conciliació de la vida social i laboral de les famílies que tenen cura de persones grans a casa.

Els recursos socials de les Illes Balears pel que fa a residències geriàtriques i centres de dia per a persones dependents es distribueixen així:

TAULA 6. Xarxa assistencial de les Illes Balears per a persones grans amb dependència.

Àrea	Nombre de places a residències	Nombre de places a centres de dia
Palma	1.070	360
Es Pla i Nord	450	143
Es Raiguer	291	90
Tramuntana	196	50
Llevant	183	69
Migjorn	203	40
Menorca	399	84
Eivissa	280	80
Formentera	0	20
TOTALS	3.072	936

Font: CONSELLERIA DE SALUT, FAMÍLIA I BENESTAR SOCIAL. *Pla estratègic de serveis socials 2011-2014. Volum I*. Disponible en < <http://www.caib.es/govern/archivo.do?id=798673>>

e) Urgències d'atenció primària, SUAP i 061

Una bona coordinació i una comunicació eficient amb els serveis d'urgències i entre tots els serveis assistencials en general són imprescindibles per poder desenvolupar una atenció adequada als pacients terminals al llarg del seu procés.

Funcions:

- Atenció sanitària urgent.
- Valoració de símptomes i signes físics, psíquics i socials.
- Atenció domiciliària urgent.
- Assessorament i atenció telefònica durant les 24 hores dels 365 dies de l'any.
- Derivació dels pacients al dispositiu assistencial adequat a les seves necessitats.
- Atenció en el procés de morir i informació als familiars sobre els tràmits que han de dur a terme quan es produeixi la mort.
- Educació sanitària dels pacients i dels seus familiars.
- Coordinació amb altres nivells i recursos assistencials.

f) Unitat de Valoració Sociosanitària (UVASS)

Aquestes unitats són equips interdisciplinaris especialitzats en les funcions d'atenció i avaluació de pacients complexos que necessiten recursos sanitaris en l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut. Estan ubicades als hospitals d'aguts.

Funcions i objectius:

- Aconseguir que els pacients que estiguin ingressats als hospitals d'aguts i siguin susceptibles de ser atesos per la UVASS rebin el

tractament en el nivell més adequat a les seves característiques una vegada completat el diagnòstic.

- Valoració integral d'aquest tipus de pacients.
- Derivació al recurs més adequat en un termini de menys a 48 hores.
- Seguiment i control d'aquests pacients des de la valoració fins al trasllat.
- Millorar la qualitat de l'atenció i la satisfacció dels pacients i dels seus familiars.
- Assegurar als pacients el recurs més adequat per respondre a les seves necessitats, evitant tant com sigui possible la freqüentació als serveis d'urgències i els reingressos hospitalaris.
- Participar en la coordinació dels recursos de l'àmbit extrahospitalari.

Tipologia dels pacients:

- Pacients ingressats als hospitals d'aguts ja diagnosticats i descompensats que necessiten un seguiment de la seva patologia i cures complexes durant un temps per aconseguir recuperar-se o millorar.
- Persones amb alguna malaltia crònica evolutiva diagnosticada i que, a causa de les seves característiques, tenen una intensitat terapèutica baixa però una necessitat de cures alta.
- Persones amb algun trastorn cognitiu que necessiten seguiment i cures.

- Persones amb alguna necessitat de cures pal·liatives.

Equip professional:

- Metge internista, metge de família, geriatre, oncòleg (en els casos de pacients oncològics), infermera, treballador social, psicòleg i administratiu.

Recentment s'ha produït la integració dels centres sociosanitaris de l'extinta empresa pública Gestió Sanitària de Mallorca (GESMA) en diferents sectors sanitaris, per la qual cosa les UVASS estan en procés de redefinició.

3.2. Nivell de cures pal·liatives especialitzades

Els serveis de cures pal·liatives especialitzades són aquells que es dediquen a proporcionar atenció pal·liativa com a activitat principal. Aquests serveis s'haurien de fer càrrec dels pacients que tinguin una necessitat i una complexitat més grans. Els professionals d'aquests serveis requereixen formació específica i avançada i recursos adequats i suficients. Aquests serveis necessiten treballar en equips multiprofessionals amb una orientació interdisciplinària.

a) Equips de suport d'atenció domiciliària (ESAD)

Els equips de suport d'atenció domiciliària proporcionen cures pal·liatives especialitzades a domicili als pacients que en necessiten i donen suport als seus familiars i a les seves persones cuidadores.

Ofereixen suport especialitzat a l'EAP i hi estan sempre coordinats.

Cobertura:

Aquests equips donen cobertura a tot el territori de les Illes Balears.

Funcions:

- Suport i assessorament als professionals de l'atenció primària per atendre a domicili els pacients amb necessitat de cures pal·liatives.
- Intervenció assistencial directa en els casos necessaris, d'acord amb els professionals de l'atenció primària.
- Informació i educació sanitària dels pacients inclosos en el programa i de les seves persones cuidadores o dels familiars que els atenguin.
- Coresponsabilitat amb la informació clínica d'atenció primària del pacient juntament amb l'EAP, que continua essent el responsable de l'atenció sanitària domiciliària del pacient.
- Tasques docents i de recerca d'acord amb el seu acompliment.
- Tasques de docència específiques per als professionals de l'atenció primària i en formació.
- Col·laboració amb l'atenció dels pacients ingressats a centres sociosanitaris.
- Valoració integral de pacients i gestió de llits i recursos a les Illes Balears.

Composició de l'equip bàsic i requisits:

- Metge.
- Infermera.
- Psicòleg.
- Treballador social (almenys a temps parcial).
- Suport de personal administratiu.
- Fàcil accés a altres professionals (fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, voluntaris, etc.).
- Els professionals sanitaris de l'ESAD han de tenir formació avançada en cures pal·liatives.

L'ESAD de cada unes de les diferents àrees de salut de les Illes Balears està format per un equip constituït pels professionals següents:

- Àrea de Salut de Mallorca: cinc metges, cinc infermeres, un psicòleg i un auxiliar administratiu.
- Àrea de Salut de Menorca: dos metges, dues infermeres, un psicòleg i un treballador social a temps parcial.
- Àrea de Salut d'Eivissa i Formentera: dos metges, una infermera, una auxiliar d'infermeria i un psicòleg a temps parcial.

b) Unitats de cures pal·liatives (UCP)

Són serveis destinats a promoure el confort, la personalització de l'atenció i la qualitat de vida dels pacients amb alguna malaltia en la fase avançada o en procés de morir i que necessiten un

control dels símptomes o algun tractament continuat en règim d'hospitalització.

A Mallorca s'ubiquen actualment a l'Hospital General (18 llits) i a l'Hospital Joan March (18 llits); a Menorca i a Eivissa disposen de llits específics a l'Hospital General Mateu Orfila i a l'Hospital Can Misses, respectivament. A més, el centre concertat Hospital Sant Joan de Déu (Mallorca), encara que no disposa d'una unitat específica de cures pal·liatives, sí que té 20 llits destinats a aquest tipus d'atenció.

Funcions i objectius:

- Atenció integral destinada a millorar la qualitat de vida i el confort dels pacients en situació terminal.
- Control de símptomes.
- Tractament del dolor i d'altres problemes físics, psicosocials i espirituals.
- Suport psicològic als pacients i als seus familiars i afrontament del procés de dol.
- Totes les funcions definides en l'Estratègia autonòmica de cures pal·liatives, que segueix les directrius de l'Estratègia espanyola.
- Consulta externa i seguiment telefònic dels pacients del programa de cures pal·liatives.

Composició de l'equip bàsic i requisits:

- Metge amb formació avançada en cures pal·liatives.
- Equip d'infermeria amb formació avançada en cures pal·liatives.

- Psicòleg.
- Treballador social.
- Fàcil accés a altres professionals (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional...)
- Suport administratiu.
- Facilitar l'accés a personal dedicat als aspectes espirituals.
- Voluntariat.

Una vegada coneguda la situació de partida dels recursos especialitzats en cures pal·liatives i consultada la bibliografia

disponible, resumim en la taula 7 els recursos disponibles i les recomanacions basades en la població de les Illes Balears, a fi de calcular-ne la diferència. L'anàlisi que presentam està basat en les dades de població per sectors (vegeu l'annex 1) i en les recomanacions dels diferents plans socio-sanitaris (vegeu *Pla d'accions sanitàries en l'àmbit socio-sanitari del Servei de Salut 2010-2014*) i en les recomanacions de la SECPAL del *Llibre blanc sobre normes de qualitat i estàndards de cures pal·liatives de la Societat Europea de Cures Pal·liatives*.

TAULA 7. Estimació teòrica dels recursos especialitzats en cures pal·liatives de les Illes Balears basada en les recomanacions de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives.

Tipus de recurs	Situació de partida			Recomanació	Necessitats estimades de recursos	
	Mallorca	Menorca	Eivissa i Formentera		Mallorca	Menorca, Eivissa i Formentera
ESAD	1 (amb 5 microequips)	1 (amb 2 microequips)	1 (amb 2 microequips)	1 microequip cada 100.000 hab.	3	—
Unitats de suport hospitalari	0	1 (l'ESAD n'acompleix les funcions)	1 (l'ESAD n'acompleix les funcions)	1 microequip per cada 250 llits	H. Son Espases (1.020 llits): 4 microequips H. Son Llätzer (381 llits): 1-2 microequips H. Manacor (232 llits): 1 microequip H. Inca (158 llits): 1 microequip	Àrea de salut de Menorca: 1-2 microequips Àrea de salut d'Eivissa i Formentera: 1-2 microequips
Unitats de cures pal·liatives	36	Disponibilitat segons la necessitat	Disponibilitat segons la necessitat	8 -10 llits cada 100.000 hab.	80	—
Unitats de cures pal·liatives pediàtriques	0	0	0	Necessitat de disposar de servei d'UCPP hospitalari encara que s'ha de prioritzar l'atenció domiciliària	1	—

c) Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques (UCPP)

Els infants en situació de necessitat de cures pal·liatives són atesos per l'EAP corresponent i pels especialistes de la seva àrea. Sempre que sigui possible, les cures pal·liatives s'han de centralitzar al domicili familiar. Cada família hauria de tenir accés a un equip de cures pal·liatives pediàtriques multidisciplinari i integral; per aquest motiu, el mes de gener de 2013 es va crear la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques, dependent del Servei de Pediatria de l'Hospital Universitari Son Espases, fruit de la feina de la Conselleria de Salut per millorar l'atenció pal·liativa a les Illes Balears.

Equip:

- Metge pediatre.
- Infermera amb formació pediàtrica especialitzada.
- Psicòloga.
- Altre personal: es treballa conjuntament amb altres professionals que, encara que no es dediquin exclusivament a la UCPP, poden resultar necessaris en determinats casos (rehabilitador, treballador social, assessorament espiritual, etc.).

Cobertura:

Per les peculiaritats i l'especialització de la UCPP, es tracta d'una unitat única a les Illes Balears, ubicada a l'hospital de referència, que presencialment o per via telefònica ha de prestar assistència a tots els casos que en requereixin.

Funcions:

- Equip consultor: l'equip pot actuar com a consultor en els casos difícils pel que fa a la presa de decisions o el control dels símptomes. A més, pot donar suport als pediatres en la comunicació de males notícies (per exemple, en diagnosticar una malaltia incurable).
- Atenció directa dels pacients: si és possible, l'assistència ha de ser en conjunt amb el professional responsable del pacient. Pot ser en una consulta externa, durant l'hospitalització o per via telefònica als pacients que estiguin a casa seva. En alguns casos concrets es pot prestar assistència domiciliària en conjunt amb els professionals de l'ESAD i de l'EAP.

d) Unitats de suport hospitalari (USH)

L'objectiu d'aquestes unitats funcionals és millorar l'atenció que reben els pacients amb necessitats de cures pal·liatives que estiguin hospitalitzats, i també els seus familiars. Per tant, proporcionen assessorament i suport especialitzat en cures pal·liatives a altres professionals sanitaris, a pacients i als seus familiars i a persones cuidadores en un entorn hospitalari.

Cobertura:

Pacients ingressats als hospitals d'aguts de l'Àrea de Salut de Mallorca. En el cas de pacients hospitalitzats a les àrees de salut de Menorca i d'Eivissa i Formentera, les funcions de les USH descrites són assumides pels equips de cures pal·liatives de cada

àrea, ja que els equips mateix cobreixen l'atenció hospitalària i comunitària.

Funcions:

Les funcions de les USH es poden classificar en *assistencials, de coordinació i gestió de recursos i pacients, i docents*. D'una banda, tenen una FUNCIÓ ASSISTENCIAL perquè atenen com a interconsulta tots els pacients hospitalitzats que hi siguin derivats pels seus professionals responsables. Aquesta interconsulta és bàsicament de valoració, per identificar el recurs més adequat o la pertinència de mantenir l'ingrés hospitalari, però també inclou que el metge i la infermera responsables elaborin un pla d'actuació dirigit a cobrir les necessitats del pacient i dels seus familiars, aplicat durant l'estada i la derivació.

La USH està en comunicació amb l'ESAD, la unitat de cures pal·liatives i la resta dels serveis assistencials per poder GESTIONAR i fer el seguiment de la derivació dels pacients. La continuïtat de les cures és fonamental per als pacients pal·liatius, i la USH ha de vetlar que es compleixi en els casos dels pacients hospitalitzats.

Per les característiques dels pacients pal·liatius, el servei d'urgències és un lloc amb una alta prevalença de casos, en moltes ocasions no identificats. Per això és important la dotació d'un professional que assumeixi les funcions de detecció i classificació de persones amb necessitats de cures pal·liatives al servei d'urgències hospitalàries. Una infermera de la USH pot assumir aquesta funció.

A més, la USH té una funció DOCENT, fonamental per millorar l'atenció en cures pal·liatives que presten els metges i les infermeres del seu hospital que no pertanyen a la USH.

Composició de l'equip bàsic de la USH i requisits:

- Metge amb formació avançada en cures pal·liatives.
- Infermera amb formació avançada en cures pal·liatives.
- Psicòleg (almenys a temps parcial).
- Treballador social (almenys a temps parcial).
- Fàcil accés a altres professionals (fisioterapeutes, terapeuta ocupacional...).
- La USH ha de disposar d'un despatx, d'una sala de reunions i de suport administratiu.

e) Equips d'atenció psicossocial (EAPS)

L'Hospital Sant Joan de Déu, pertanyent a l'orde hospitalària de Sant Joan de Déu, és un referent a les Illes Balears pel que fa a atenció geriàtrica, rehabilitació i cirurgia ortopèdica i traumatològica, amb un model d'assistència integral i interdisciplinària. Aplica el *Programa per a l'atenció integral a persones amb malalties avançades* de l'Obra Social "la Caixa" a les Illes Balears mitjançant un equip de professionals especialitzats format per un director, tres psicòlogues i una administrativa. L'objectiu d'aquest Programa és millorar la qualitat de l'atenció de les persones que es troben en un procés de final de la vida i dels seus familiars.

L'activitat de l'EAPS consisteix bàsicament a acompanyar els pacients, alleugerir-ne el patiment, ajudar-los a tancar història, a solucionar els temes pendents, a acomiadar-se... a morir en pau. També ofereix suport emocional als seus familiars, els facilita l'expressió de sentiments i els ajuda a canalitzar les emocions i les reaccions de manera adaptativa. A més, també té les funcions d'acompanyar els familiars en el procés de dol després de la mort del pacient i de donar suport als equips. La metodologia per aconseguir aquests objectius és la següent:

Suport a pacients i a familiars:

- Valoració dels símptomes i de les dificultats.
- Comprensió conjunta de la situació.
- Assessorament específic.
- Prevenció i detecció del dol complicat.
- Higiene del dol.
- Sessió de teràpia enfocada a l'atenció psicosocioespiritual.

Atenció en el dol:

- Cribratge a tots els familiars per establir-ne les necessitats.
- Pautes per a un dol saludable.
- Valoració del risc de dol complicat.
- Sessió de teràpia individual.

- Grups terapèutics.
- Grups terapèutics específics.

Suport als equips:

- Suport emocional als equips i/o als seus integrants amb una actuació a diferents nivells (individual i sistema interpersonal).
- Prevenció de la síndrome d'esgotament professional.
- Assessorament i discussió de casos complexos.

4. Coordinació autonòmica de l'Estratègia de cures pal·liatives

Disposam de la figura del coordinador autonòmic de l'Estratègia de cures pal·liatives, que compta amb una unitat tècnica —creada l'1 de novembre de 2011— per desenvolupar l'Estratègia i amb un comitè científicotècnic —constituït el 18 de desembre de 2008— que l'assessora i valida les actuacions dutes a terme des de l'Estratègia de cures pal·liatives. El coordinador autonòmic depèn orgànicament de la Direcció General de Gestió Econòmica i Farmàcia de la Conselleria de Salut. Les línies principals d'actuació del coordinador autonòmic són la formació dirigida als professionals i a les persones cuidadores, la millora dels sistemes d'informació i la divulgació del model de cures pal·liatives.



Programa de cures pal·liatives de les
Illes Balears (PCPIB)

III. Què hem de fer?
Proposta de valor:
Illes Balears (PCPIB)

III. Què hem de fer? Proposta de valor: Programa de cures pal·liatives de les Illes Balears (PCPIB)

1. Per què ho feim? Missió del PCPIB

La variabilitat en l'organització de l'atenció pal·liativa entre les diferents àrees de salut, la inequitat en l'accés i en els recursos d'atenció pal·liativa, i la falta d'informació de la ciutadania sobre el dret a aquest tipus d'atenció plantegen la NECESSITAT D'ELABORAR UN PROGRAMA AUTONÒMIC que corregeixi aquestes deficiències.

L'objectiu final d'aquest projecte és garantir que qualsevol persona amb necessitats d'atenció pal·liativa i els seus familiars rebin les cures pal·liatives que necessitin, independentment del nivell assistencial en què es trobi el pacient i fins i tot si es troba a casa seva o resideix en un centre geriàtric. Aquest objectiu suposa necessàriament millorar els recursos especialitzats en cures pal·liatives, però també assegurar l'atenció pal·liativa des dels recursos socials i sanitaris bàsics (hospitals, centres de salut,

residències, O61, etc.), ja que seran aquests els que atenguin el nombre més gran de casos.

Per tant, la missió del Programa autonòmic de cures pal·liatives (PCPIB) és millorar la qualitat de l'atenció que rebran els pacients i els seus familiars quan estiguin en una situació de malaltia greu i avançada i/o terminal donant-los una resposta sanitària integral, coordinada i respectuosa amb els valors, la dignitat i l'autonomia dels pacients.

2. Objectius del PCPIB

L'OBJECTIU PRINCIPAL del PCPIB és proporcionar als pacients amb alguna malaltia avançada i/o terminal i als seus familiars una valoració i una atenció integral adaptada a cada situació, en qualsevol dels nivells assistencials i durant tot el procés, basades en el reconeixement del dret de cada persona a rebre durant aquest període el millor tractament possible i sempre seguint criteris d'eficiència, equitat i qualitat.

Això suposa establir els OBJECTIUS ESPECÍFICS següents:

- Assegurar una atenció humanitzada, integral i de qualitat.
- Assegurar que es respectin els drets dels pacients i es compleixin els principis de la bioètica.
- Implicar tots els professionals en l'atenció de les cures pal·liatives.
- Assegurar la coordinació entre els diferents nivells assistencials i entre les diferents institucions, tot garantint els circuits de derivació.

- Assegurar la màxima cobertura poblacional.
- Impulsar l'ús del document de voluntats anticipades.
- Incloure de manera primerenca els pacients crònics avançats en el programa d'atenció pal·liativa.
- Assegurar la continuïtat assistencial dels pacients pal·liatius.
- Afavorir una atenció de qualitat promovent la formació professional i la recerca com a eines de millora i innovació en aquest àmbit.
- Assegurar el registre i garantir l'avaluació del desenvolupament del PCPIB creant la Unitat de Coordinació.

3. Valors del PCPIB

Els valors de l'atenció sanitària en matèria de cures pal·liatives es basen en una atenció integral, accessible i equitativa, tenint en compte els aspectes següents:

- Una atenció integral que centri els esforços en la promoció i el manteniment de la dignitat dels pacients i en la cobertura de les seves necessitats biològiques, psicosocials i espirituals, incloent-hi els seus familiars i les seves persones cuidadores.
- Una atenció personalitzada, professional i humanitzada, basada tant en l'evidència científica com en l'actitud compassiva que caracteritza els professionals d'aquest àmbit.

- Una atenció accessible i equitativa, eliminant barreres d'accés degudes a causes geogràfiques, culturals o ètniques, garantint arreu els mateixos criteris de qualitat, independentment del lloc de residència o de l'equip d'atenció.
- L'eficiència, ja que cal prestar una atenció de qualitat amb els recursos més apropiats i eficients per a cada situació.
- Les decisions dels pacients com a elements clau en el procés de presa de decisions sobre les diferents opcions terapèutiques que es poden presentar.
- La intimitat, la confidencialitat, el respecte per la dignitat, pels valors i per les creences dels pacients i dels seus familiars, aportant confort i promovent la participació de la família en l'atenció, especialment a les unitats de cures pal·liatives i als hospitals d'aguts.

4. Fonaments del model

Per desenvolupar aquests valors, el model proposat a les Illes Balears està basat en les característiques fonamentals següents:

- L'equip d'atenció primària com a eix sobre el qual pivota l'atenció al llarg de la vida, inclosa la fase avançada de la malaltia.
- Promoure l'atenció domiciliària sempre que sigui possible.
- L'ESAD com a equip de suport especialitzat d'atenció primària.
- Les unitats de cures pal·liatives (UCP) —als hospitals de convallescència i rehabilitació i als hospitals d'aguts— com a

equips de suport especialitzats dels equips hospitalaris per als pacients que necessitin hospitalització.

- Mantenir la coherència i la coordinació amb altres plans vigents a les Illes Balears, com el Pla sociosanitari de les Illes Balears, o altres estratègies en salut.
- El PCPIB es basa en un model de treball integrat i coordinat entre els diferents nivells assistencials (EAP, ESAD, SUAP, 061, hospitals de convallescència i rehabilitació, UCP, hospitals d'aguts i residències geriàtriques) amb l'objectiu clau d'assegurar la cobertura màxima, tant poblacional com horària.

La cobertura geogràfica completa requereix complir els requisits següents:

- Procurar que tots els professionals sanitaris tinguin coneixements i habilitats bàsiques per atendre pacients amb necessitat de rebre cures pal·liatives.
- Promoure el coneixement dels professionals sanitaris sobre els recursos disponibles a les Illes Balears i com s'hi accedeix.
- Donar a conèixer a la població susceptible de rebre cures pal·liatives el dret de disposar d'una atenció professional i humanitzada i de les vies per accedir a aquest recurs.
- Crear circuits de captació de malalts i de derivació als diferents nivells assistencials.

- Adaptació de l'organització sanitària a aquest model, en el qual les necessitats dels pacients i dels seus familiars són el centre de l'interès i de l'atenció dels professionals i de l'organització.

L'administració sanitària ha d'assumir aquesta proposta i facilitar els recursos per poder assolir aquest objectiu. Per això ha de dur a terme les accions següents:

- Garantir el desenvolupament i l'aplicació del PCPIB.
- Cobrir progressivament les necessitats d'atenció per mitjà de la formació dels professionals sanitaris, i millorar l'eficiència del sistema.
- Crear una unitat de coordinació dels recursos, que també compleixi la tasca d'observatori per monitorar l'evolució de la implantació del PCPIB.

5. A qui ens adreçam? Població diana del PCPIB

L'àmbit de desenvolupament d'aquest projecte s'estén a la ciutadania en general, però en especial a les persones amb necessitats de cures pal·liatives, als seus familiars i a les seves persones cuidadores, a més dels professionals del Servei de Salut de les Illes Balears i a la resta dels professionals dependents de la Conselleria de Salut relacionats directament o indirectament amb les cures pal·liatives.

4

IV. Què ens proposam exactament? Pla d'acció

IV. Què ens proposam exactament? Pla d'acció

1. Actuacions en el nivell bàsic de les cures pal·liatives

Tal com hem exposat en l'apartat "Fonaments del model", proposam una atenció pal·liativa tan propera com sigui possible, mantenint els pacients al seu entorn familiar i de residència – sempre que la seva situació ho permeti–, rebent el suport dels professionals de la salut que els acompanyen al llarg de tot el seu cicle vital: els professionals de l'equip d'atenció primària (EAP). Per això és necessari potenciar el paper de l'atenció primària en l'atenció de les cures pal·liatives. Proposam les actuacions següents en l'àmbit de l'atenció primària de les àrees de salut de Mallorca, Menorca i Eivissa i Formentera:

- Creació de la figura del professional referent (metge i infermera) en cures pal·liatives a cada centre de salut. Aquestes persones han de ser les responsables d'implementar en el seu àmbit les accions i els objectius en matèria de cures pal·liatives. Aquests objectius han de figurar en els contractes de gestió.

- Establiment d'un pla de formació avançat en cures pal·liatives pels referents de cada EAP. Aquest pla ha d'incloure rotacions formatives a les unitats especialitzades en cures pal·liatives.
- Informació periòdica sobre el desenvolupament de l'Estratègia de cures pal·liatives als EAP.

Actuacions que s'han de dur a terme als hospitals de les Illes Balears:

- Creació de la figura de professionals referents de cures pal·liatives (metge i infermera) als serveis diana dels hospitals (neurologia, urgències, medicina interna, oncologia, hematologia).
- Promoció de la disponibilitat d'aquests professionals sanitaris i d'un protocol de sedació pal·liativa a tots els centres hospitalaris.

Actuacions que s'han de dur a terme a les residències geriàtriques públiques o concertades de les Illes Balears:

- Creació de la figura del professional referent (metge i infermera) en cures pal·liatives, responsable d'implementar les accions i els objectius en matèria de cures pal·liatives que s'acordin.
- Elaboració d'un pla anual de formació en cures pal·liatives.

Actuacions que s'han de dur a terme a qualsevol nivell assistencial o social del nivell bàsic de cures pal·liatives a les tres àrees de salut:

- Elaboració d'un pla anual de formació en cures pal·liatives per a cada un dels sectors de salut i per als seus nivells assistencials (incloent-hi un apartat específic de cures pal·liatives pediàtriques).

- Difusió del PCPIB entre tots els professionals implicats, fent èmfasi en els criteris d'identificació precoç i de derivació cap als serveis de cures pal·liatives especialitzades d'acord amb les necessitats dels pacients i la complexitat del procés.

2. Actuacions en el nivell de les cures pal·liatives especialitzades

Proposam que l'atenció especialitzada a les Illes Balears s'organitzi en els recursos següents:

- Equips de suport d'atenció domiciliària (ESAD).

- Unitats de medicina pal·liativa de cada sector, que integrin les unitats de suport hospitalari (USH) i les actuals unitats de cures pal·liatives (UCP).
- Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques (UCPP)

Per calcular les necessitats de recursos, les referències de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives que hem esmentat en la taula 7 es poden considerar òptimes i d'excel·lència. La proposta que presentam i resumim en la taula 8 és més austera i adaptada a la conjuntura actual.

TAULA 8. Proposta de recursos de cures pal·liatives especialitzades a les Illes Balears per implementar en el període 2013-2016.

	Situació actual		Proposta	
	Recursos actuals	Cobertura	Recursos	Cobertura
ESAD	Mallorca: 5 microequips	Completa, no sectoritzada	8 microequips	Completa, no sectoritzada
	Menorca: 2 microequips		2 microequips	
	Eivissa i Formentera: 2 microequips		2 microequips	
UCP	1 UCP a l'Hospital Joan March 1 UCP a l'Hospital General		Unitats de medicina pal·liativa	Sectoritzada
	20 llits concertats per a l'atenció pal·liativa a l'Hospital Sant Joan de Déu		1 UCP a l'Hospital Sant Joan de Déu	No sectoritzada
UCPP	Cap	Cap	1 equip ubicat a l'Hospital Universitari Son Espases	Les 3 àrees de salut

Per a les àrees de salut de Menorca i d'Eivissa i Formentera proposam mantenir la mateixa estructura, ja que està adaptada a les necessitats de la població que atenen, si bé s'hauria de dotar d'un parc mòbil suficient per dur a terme l'atenció domiciliària a l'àrea de Menorca. Actualment no disposen de cap vehicle.

Per a l'Àrea de Salut de Mallorca —específicament per als sectors de Ponent i de Migjorn— es preveu integrar els recursos hospitalaris (aguts i sociosanitaris) en una unitat de medicina pal·liativa que coordini les actuals unitats de cures pal·liatives. Igualment s'hauran d'integrar els recursos dels sectors de Tramuntana i Llevant cercant la major eficiència dels recursos disponibles creant els que calguin seguint el model de cura compartida (*shared care*) entre els diferents professionals de l'atenció primària, l'hospitalària i la sociosanitària.

Per al sector de Llevant, ates les seves característiques demogràfiques (mida poblacional, taxa d'envelliment, manteniment d'una estructura familiar i social que facilita la cura a l'entorn, i la distància respecte dels recursos especialitzats en cures pal·liatives), és necessari crear i/o adaptar recursos específics de l'atenció hospitalària. És recomanable integrar o coordinar els equips d'atenció hospitalària i domiciliària del sector que garanteixin l'eficiència màxima.

A continuació descrivim el que haurien de ser les **unitats de medicina pal·liativa**, que es crearan inicialment als sectors de Ponent i Migjorn.

Definició:

Organització de professionals sanitaris amb formació avançada que ofereix atenció multidisciplinària en cures pal·liatives per mitjà de la integració de diferents recursos assistencials que inclouen l'hospitalització (UCP), la consulta externa, l'atenció en el dol, la unitat de suport hospitalari (USH) i, en el futur, un hospital de dia orientat a cobrir les necessitats dels pacients i dels seus familiars en situació de malaltia avançada i terminal del sector.

Han de ser liderades per professionals amb formació avançada i experiència clínica, amb dependència jeràrquica exclusivament de la direcció assistencial de l'hospital de referència del sector. Han de disposar dels recursos que els permetin acomplir i registrar la seva activitat de manera independent. L'equip humà que actui en els diferents recursos que componguin la unitat de medicina pal·liativa (metges, infermeres, psicòleg, treballador social, auxiliars d'infermeria, etc.) ha de dependre funcionalment del coordinador de la unitat.

Objectiu general:

Facilitar l'atenció integral en cures pal·liatives que necessiten els pacients que estan en una situació de malaltia avançada i terminal i els seus familiars, intervenint a demanda dels equips o dels serveis assistencials del sector, en el procés d'inclusió en el programa, l'atenció específica, la coordinació de recursos, la formació en medicina pal·liativa d'altres professionals i coordinació

del voluntariat. La seva activitat als hospitals d'aguts s'ha de dur a terme mitjançant les USH.

Cartera de serveis:

Les unitats de medicina pal·liativa han de prestar els serveis que han oferit durant la darrera dècada les unitats de cures pal·liatives dels hospitals sociosanitaris, incorporant-hi a més la coordinació amb l'activitat de les USH encarregades de la identificació precoç, l'atenció, la derivació i la interconsulta amb un model de cures compartides amb els clínics referents dels serveis diana dels hospitals d'aguts, cercant la continuïtat assistencial i l'eficiència i la cobertura màximes.

A més, serà necessari dur a terme les accions següents en les tres àrees de salut:

- Elaborar un pla de formació avançat per als serveis especialitzats en cures pal·liatives.
- Desenvolupar la docència, fent èmfasi en la formació continuada adreçada als professionals del nivell assistencial bàsic i consolidant la participació en la formació d'especialistes sanitaris.
- Establir uns indicadors de seguiment i cobertura per als serveis especialitzats, incloent-hi els contractes de gestió.
- Establir requisits professionals relatius a la formació específica i l'experiència per a l'accés dels professionals als equips de treball dels serveis especialitzats.

- Cobertura del lloc de treball social a l'ESAD. L'Ordre del director gerent del Servei de Salut de regulació del funcionament dels equips de suport d'atenció domiciliària (publicada en el BOIB núm. 153/2002) preveu la figura del treballador social de l'ESAD, però no està coberta actualment, la qual cosa dificulta —entre altres funcions— la gestió dels recursos per part de l'equip.

En l'annex 1 s'il·lustren gràficament els diferents recursos assistencials i els circuits de derivació dels pacients pal·liatius oncològics i no oncològics a l'Àrea de Salut de Mallorca.

3. Actuacions transversals

Per assolir els objectius proposats cal dur a terme les actuacions següents:

- Per millorar la comunicació entre els diferents recursos del nivell bàsic i del nivell avançat i millorar la identificació primerenca dels casos, dissenyar i implementar dins Història de Salut el Programa de gestió de pacients de cures pal·liatives.
- Potenciar el paper dels comitès d'ètica assistencial amb referència a l'atenció pal·liativa.
- Dissenyar un pla de formació en cures pal·liatives per als residents de totes les especialitats en ciències de la salut.
- Difondre les cures pal·liatives entre la població, potenciant el paper de l'equip d'atenció primària.

- Promoure la codificació correcta dels pacients pal·liatius mitjançant el codi V66.7 de la CIM-9-MC a la història clínica, tant l'hospitalària com la d'atenció primària.
- Garantir l'atenció telefònica específica durant les 24 hores del dia a càrrec dels professionals del nivell de cures pal·liatives especialitzades.
- Potenciar el voluntariat a domicili com a suport als pacients i als seus familiars.
- Incloure el programa de voluntariat dins els serveis de cures pal·liatives.
- Acreditar serveis i professionals, ja que per garantir uns serveis que compleixin els estàndards de qualitat és imprescindible establir requisits d'acreditació, uns criteris que han de ser aplicables a totes les Illes Balears, tant al sistema sanitari públic com a la xarxa privada i a la concertada.
- Promoure l'establiment d'un marc legal que garanteixi els drets i les cures de les persones durant el procés de morir.

4. Canvis en l'organització i en la coordinació

Per garantir la implantació, la coordinació de les accions, el seguiment i l'avaluació del PCPIB és necessari crear una unitat de coordinació i seguiment, que es denominarà **Unitat de Coordinació del Programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears**. L'àmbit d'aplicació d'aquesta Unitat són les Illes Balears, amb les seves tres àrees de salut. Tendrà les funcions següents:

- Vetlar que es compleixi l'Estratègia de cures pal·liatives i fer el seguiment dels objectius, de la missió i dels valors.
- Liderar el PCPIB.
- Establir les premisses organitzatives necessàries per garantir la capacitat i l'actualització dels professionals dels recursos especialitzats de cures pal·liatives.
- Monitorar i avaluar els indicadors establerts per fer un seguiment adequat de les accions proposades.
- Promoure la cultura de l'avaluació interna i externa dels serveis especialitzats en cures pal·liatives.
- Analitzar la variabilitat en la pràctica clínica i promoure l'atenció pal·liativa basada en proves.
- Promoure la recerca relacionada amb les cures pal·liatives.
- Promocionar i vetlar per la incorporació de la innovació al camp de les cures pal·liatives en la pràctica clínica.
- Exercir el paper d'interlocutor entre l'administració i els serveis d'atenció en cures pal·liatives.
- Ampliar la cobertura del PCPIB per assolir objectius òptims.
- Impulsar programes formatius per als professionals de les cures pal·liatives.

Aquesta Unitat serà dependent orgànicament i funcionalment de la Direcció Assistencial del Servei de Salut.

5. Identificació precoç de pacients i selecció dels recursos segons les necessitats

Al llarg d'aquest document ha quedat justificada la necessitat d'atendre les persones amb necessitats de cures pal·liatives i els seus familiars en un model d'atenció específic. El problema és que sovint és difícil per als professionals identificar els pacients que se'n poden beneficiar. Determinar en quin moment una persona hauria de ser identificada com a pacient pal·liatiu no sempre és fàcil, sobretot quan es tracta d'un pacient no oncològic.

La identificació precoç de les persones que es troben en el final de la vida millora la planificació i l'atenció coordinada. En la bibliografia científica disposam de diferents instruments que faciliten la identificació primerenca dels pacients pal·liatius, i també de criteris per sistematitzar la selecció del recurs assistencial més adequat per atendre'ls. És un dels objectius del PCPIB seleccionar-los i incorporar-los a la pràctica clínica i a la gestió de casos, com una pràctica d'innovació en matèria de cures pal·liatives.

6. Com ho farem? Actuacions estratègiques del PCPIB

Treballarem sobre les vuit línies estratègiques següents i els objectius que descrivim per a cadascuna.

Línia estratègica 1: organització i coordinació

Millorar l'organització i la coordinació de l'atenció pal·liativa a les Illes Balears, de manera que —sota una coordinació única— s'homogeneïtzin els equips específics, es disminueixi la variabilitat clínica i es millorin la cobertura, la continuïtat de les cures i la qualitat assistencial.

Línia estratègica 2: potenciació de l'atenció primària com a referent dels pacients i dels seus familiars en l'atenció de les cures pal·liatives

Millorar l'atenció en cures pal·liatives que es presta des de l'atenció primària, permetent els pacients quedar al seu entorn habitual i amb el seu equip de salut de referència, sempre que sigui possible.

Línia estratègica 3: adaptació del nivell bàsic de cures pal·liatives

Millorar l'atenció prestada als pacients amb necessitats d'atenció pal·liativa des del nivell bàsic d'atenció (EAP, residències, hospitals, urgències i centres sociosanitaris) per mitjà de la capacitació de professionals, la implantació de protocols clínics específics i el suport efectiu d'equips especialitzats en l'atenció pal·liativa.

Línia estratègica 4: adaptació de recursos assistencials especialitzats en cures pal·liatives

Adequar els recursos especialitzats en cures pal·liatives a les necessitats de la població de les Illes Balears per garantir l'accessibilitat i la qualitat de l'atenció especialitzada en cures pal·liatives.

Línia estratègica 5: millora dels sistemes d'informació

Millorar els sistemes d'informació del servei de salut i social per facilitar la coordinació internivells i millorar l'eficiència del sistema, i millorar el procés i la continuïtat assistencial dels pacients pal·liatius.

Línia estratègica 6: formació i capacitatció de professionals

Millorar la capacitatció dels professionals del sistema sanitari i social, a fi de poder prestar una atenció pal·liativa de qualitat.

Línia estratègica 7: acreditació, avaluació i seguiment

Garantir uns serveis de qualitat per a l'atenció de cures pal·liatives, tant a la sanitat pública com a la concertada i a la privada. Establir sistemes d'avaluació i seguiment periòdics que permetin desenvolupar el PCPIB seguint el cicle de millora continuada.

Línia estratègica 8: informació i sensibilització

Millorar el nivell d'informació sobre el model d'atenció de cures pal·liatives que s'ofereix a la població i als professionals de la salut i de l'àmbit social.

podran establir els mecanismes d'avaluació i seguiment del PCPIB. Durant l'any 2016 es farà l'avaluació global del PCPIB analitzant les àrees de millora i dissenyant nous objectius i intervencions.

7. Avaluació i seguiment del PCPIB

De la planificació estratègica, tàctica i operativa s'extrauran els indicadors de procés, estructura i resultats, sobre els quals es

Bibliografia

Bibliografia

- AGENCIA ESTATAL DE EVALUACIÓN DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS Y LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS. *Evaluación de la Estrategia de cuidados paliativos del sistema nacional de salud*. Madrid: Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, 2012.
- BENITO E, LLOBERA J, PONS O, SANTAMARÍA J. L'atenció al malalt oncològic terminal a les Illes Balears. Elements tècnics per a l'elaboració d'un pla d'atenció. Palma: Govern de les Illes Balears, 1999.
- CONSELLERIA DE SALUT I CONSUM. *Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears 2009-2014*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2009.
- CONSELLERIA DE SALUT I CONSUM. *Pla d'accions sanitàries en l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2010.
- CONSELLERIA DE SALUT, FAMÍLIA I BENESTAR SOCIAL. *Diagnòstic de salut*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2011.
- CONSELLERIA DE SALUT, FAMÍLIA I BENESTAR SOCIAL. *Guia de l'ordenació sanitària territorial de les Illes Balears*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2011.
- CONSEJERÍA DE SANIDAD. *Programa integral de atención paliativa*. Santander: Gobierno de Cantabria, s/d.
- DEPARTAMENTO DE SALUD Y CONSUMO. *Programa de cuidados paliativos de Aragón*. Zaragoza: Gobierno de Aragón, 2009.
- FERNÁNDEZ, J. J. *Determinantes de la calidad de vida percibida por los ancianos de una residencia de tercera edad en dos contextos socioculturales diferentes, España y Cuba* [tesi doctoral]. València: Departament d'Antropologia Social de la Universitat de València, 2009.
- GOVERN DE LES ILLES BALEARS. *Pla sociosanitari de la Comunitat Autònoma de les Illes Balears*. Palma, 2006.
- GÓMEZ-BATISTE, X. *et al. Instrument per a la identificació de persones en situació de malaltia crònica avançada i necessitat d'atenció pal·liativa en serveis de salut i socials*. Barcelona: Institut Català d'Oncologia, 2011.
- HERRERA, E. "Cuidados paliativos: una necesidad que debemos ser capaces de aprovechar". *Diario Expansión* [Madrid] (19.2.12).
- MARTÍNEZ-MUÑOZ, M. *et al. Identification of persons with chronic advanced illnesses and in need of palliative care among general population and in health services: prevalence study*. [Pòster]. Vic (Barcelona): VIII Congrés de la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives, 2012.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud*. Madrid, 2007.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud* [actualització de 2012-2014]. Madrid, 2011.
- RODRÍGUEZ, P. "La residencia: concepto, destinatarios y objetivos generales". En SEGG (ed.): *Residencias para personas mayores: manual de orientación*. Barcelona: SEGG, 1999.

- SANZ, J. *et al. Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Madrid, 2012.
- TAVERA, A. *et al. Análisis de situación de los cuidados paliativos pediátricos en las Islas Baleares en los años 2005-2009: propuesta de un modelo de atención*. [Pòster]. Badajoz: IX Congrès Nacional de la SECPAL, 2012.
- Decret 9/2010, de 16 de juliol, pel qual es modifica l'ordenació sanitària territorial de les Illes Balears. BOIB núm. 109/2010, de 22 de juliol.
- Ordre del director gerent del Servei de Salut de regulació del funcionament dels equips de suport d'atenció domiciliària ESAD. BOIB núm. 153/2002, de 21 de desembre.
- Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010; 341: 48-63.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Medicina Clínica*. Barcelona, 2012. [Article en premsa].
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Villanueva A, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Constante C. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive and palliative care* 2012;0:1-9.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support and Palliat Care* 2012, 6:371-378.

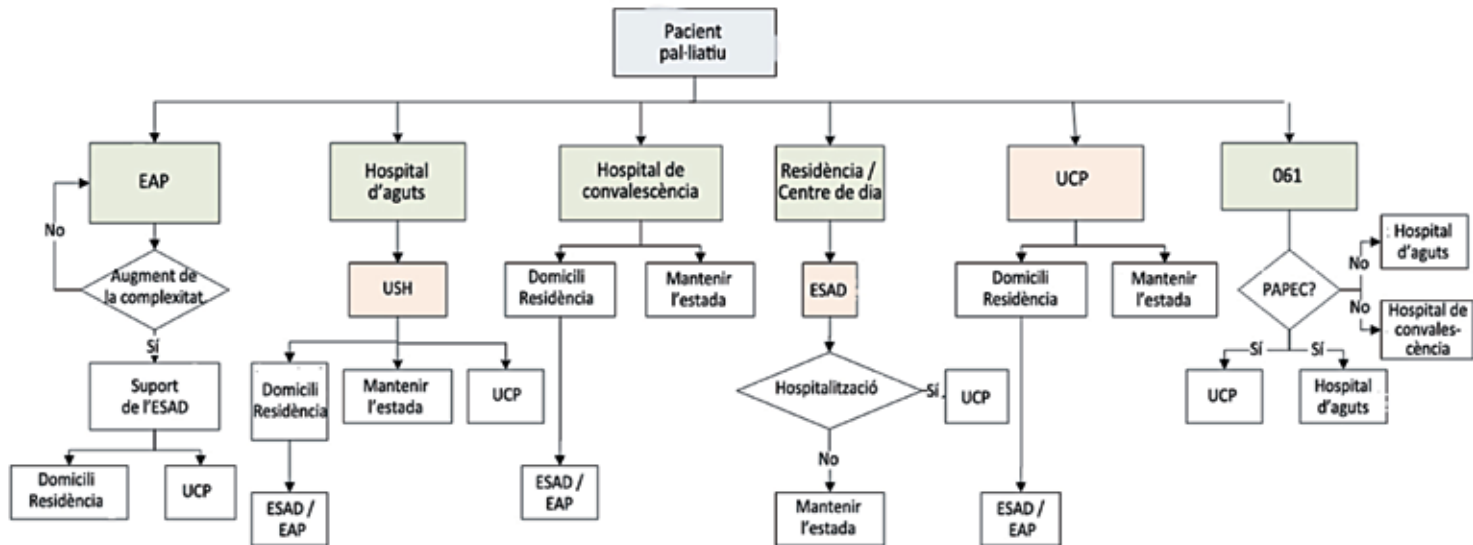
Articles a revistes:

- Benítez MA *et al.* Documento de consenso SECPAL-semFYC: atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Atención Primaria* Vol. 27. Núm. 2. 15 de febrer 2001.
- Bosanquet N, Killbery E, Salisbury C, Franks P, Kite S, Lozerton M *et al.* Appropriate and cost effective models of service delivery in palliative care. London: Department of Primary Health Care and General Practice. Imperial School of Medicine at St. Mary's; 1997.
- Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Peña F, Fernández-Vara G. Regional palliative care program in Extremadura: an effective public health care model in a sparsely populated region. *Journal of Pain and Symptom management* 2007; 3 (5).
- Llobera J, Esteva M, Rifà J, Benito E, Terrasa J, Rojas C, Pons O, *et al.* Terminal cancer: duration and prediction of survival time. *Eur J Cancer* 2000; 36:2.036 -43.

- McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom* 2006; 32:5-12.
- Smeenk FW, Van Haastregt JCM, Witte LP, Crebolder HFJM. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality and time spent in hospital: systematic review. *BMJ* 1998a; 1939-44
- Smith TJ, Temin S, Alesi ER, *et al.* American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standards oncology care. *J Clin Oncol* 2012; 30 (8):880-7
- Temel JS, Greer JA, Alona A, Gallagher ER, personal MB, Jackson VA, Dahlia CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirlo WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733-742
- The SUPPORT Principal Investigator. A controlled trial to improve care for seriously hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *JAMA* 1995; 274:1591-1598.
- Thomas K *et al.* Prognostic indicator guidance (PIG). 4th edition, Oct. 2011. The gold standards framework centre in end of life care CIC.
- Yabroff KR, Lamont EB, Mariotto A, *et al.* Cost of care for elderly cancer patients in the United States. *J Natl Cancer Inst* 2008;100:630-41.

Annexos

Annex 1. Fluxograma dels circuits de derivació segons la procedència dels pacients



Nivell bàsic de cures pal·liatives

Nivell especialitzat de cures pal·liatives

Circuit dels pacients pal·liatius oncològics i no oncològics

Annex 2. Ordenació sanitària territorial de les Illes Balears

Àrees de salut

1. Mallorca
2. Menorca
3. Illes Pitiüses
 - a) Eivissa
 - b) Formentera

Sectors sanitaris

1. Mallorca
 - a) Sector Sanitari de tramuntana: disposa de l'Hospital Comarcal d'Inca i comprèn vuit zones bàsiques de salut.
 - b) Sector Sanitari de Llevant: disposa de l'Hospital de Manacor i comprèn deu zones bàsiques de salut.
 - c) Sector Sanitari de Migjorn: disposa de l'Hospital Son Llätzer i comprèn catorze zones bàsiques de salut.
 - d) Sector Sanitari de Ponent: disposa de l'Hospital Universitari Son Espases i comprèn setze zones bàsiques de salut.

2. Menorca
 - a) Sector Sanitari de Menorca: disposa de l'Hospital General Mateu Orfila i comprèn cinc zones bàsiques de salut.
3. Illes Pitiüses
 - a) Sector Sanitari d'Eivissa: disposa de l'Hospital Can Misses i comprèn set zones bàsiques de salut.
 - b) Sector Sanitari de Formentera: disposa de l'Hospital de Formentera i comprèn una zona bàsica de salut.

Sector sanitari	Població
Tramuntana	142.128
Llevant	145.733
Migjorn	264.757
Ponent	326.988
Menorca	94.875
Eivissa	135.025
Formentera	10.365
Total	1.119.871

Font: CONSELLERIA DE SALUT, FAMÍLIA I BENESTAR SOCIAL. *Guia de l'ordenació sanitària territorial de les Illes Balears*. Palma, 2011.

Annex 3. Resultats del grup nominal i de l'estudi Delphi de propostes que cal tenir en compte per elaborar el PCPIB

Durant el mes de juny 2012 es va dur a terme una consulta per mitjà del mètode Delphi amb l'objectiu d'obtenir una visió plural del consens (i de les discrepàncies) d'un panel integrat per persones amb un extens i profund coneixement de les cures pal·liatives a les Illes Balears, incloent-hi professionals sanitaris de diverses disciplines, professionals dels serveis socials, gestors, voluntaris i usuaris.

Pregunta

La pregunta sobre la qual pivota la consulta és la següent:

Com estructuràrieu el sistema sanitari i el sistema social de les Illes Balears per garantir, amb la màxima sinergia entre ambdós sistemes, una resposta equitativa, efectiva i eficient a les necessitats de les persones en situació de malaltia avançada/terminal i dels seus familiars des dels punts de vista físic, psicològic, social i espiritual?

Per estructurar el sistema sanitari i social entenem com disposar l'organització, com coordinar els distints nivells, quins són els recursos necessaris, quines són les àrees de millora, etc.

Per això, després de la feina d'un grup nominal, el 23 de maig de 2012 vàrem elaborar un qüestionari, al qual es pot accedir en l'enllaç següent:

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dGVTNU1aZnBoVWh2R295TFRQaWFXUXc6MQ#gid=0>

Totes les preguntes proposades en el qüestionari es puntuen de l'1 al 9, en què l'1 és el grau mínim d'acord i el 9 n'és el màxim. Per a cadascuna de les qüestions es fan dues preguntes:

- La primera —que enunciam com “Què penseu que passarà?”— fa referència al pronòstic de la persona enquestada sobre la probabilitat que es materialitzi efectivament (o no) en un termini de cinc anys. Cada panelista avalua de l'1 al 9 la probabilitat que es produeixi.
- La segona —sota el títol “Què voldríeu que passàs?”— fa referència al nivell d'acord o de rebuig del panelista amb la proposició plantejada.

El grup nominal va identificar una sèrie de valors i principis, que queden assumits en els punts següents:

- Les cures pal·liatives han de tenir en compte totes les dimensions del pacient (física, psíquica, social i espiritual).

- Respectar l'autonomia del pacient i com vol ser atès.
- Assegurar una atenció integral, continuada i integrada que tenguí en compte tots els nivells (atenció primària, hospitalària i socio sanitària), partint d'una valoració integral de les necessitats.
- Model basat en la qualitat de vida del pacient.
- Evitar l'acarnissament terapèutic, ponderant els recursos terapèutics a les expectatives reals del pacient, sense crear falses expectatives.
- Humanitzar l'atenció. Donar més vida als dies que queden desmedicalitzant l'atenció i procurant l'atenció domiciliària.
- Coneixement mutu del sistema social i sanitari. Incorporar un marc conceptual comú partint dels valors propis, específicament els aspectes espirituals i humanitaris.
- Facilitar de manera àgil l'accés als diferents recursos.
- Apostar perquè el programa ofereixi la màxima cobertura en l'atenció de tots els processos susceptibles d'atenció pal·liativa.
- Potenciar la confiança entre els nivells.
- Establir el treball en xarxa entre els professionals per garantir una atenció centrada en les persones.
- Responsabilitzar tots els professionals de les diferents especialitats que atenen pacients.

- Promoure un canvi d'estereotip més positiu de les cures pal·liatives en els professionals, l'administració i la ciutadania.

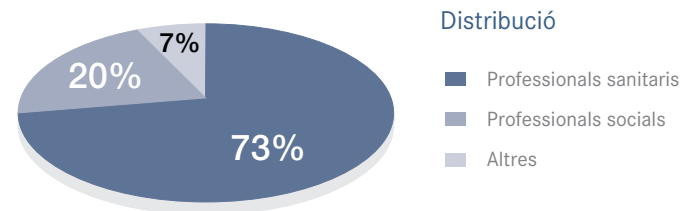
Metodologia

El qüestionari es va enviar a 154 persones expertes, juntament amb una carta d'invitació i una explicació sobre el procediment per respondre'l. Es va garantir la confidencialitat de les dades durant tot el procés i es varen fer diferents recordatoris. S'aconseguien 73 respostes, que corresponen a una taxa final de resposta del 47,4 %.

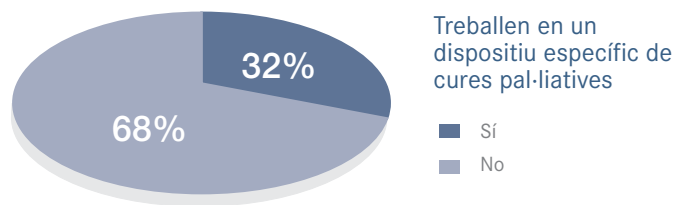
Resultats

Els resultats obtinguts en relació amb la distribució per àrees professionals, amb pertànyer a un dispositiu específic de cures pal·liatives, amb les professions dels participants i amb el lloc de treball es mostren en els gràfics 1, 2, 3 i 4, respectivament.

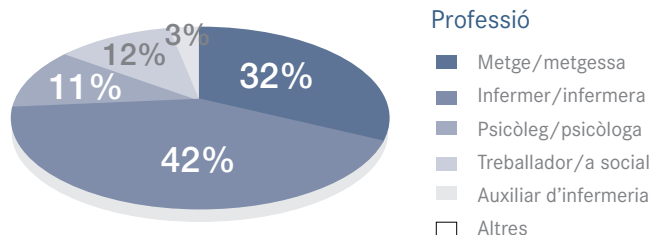
GRÀFIC 1. Distribució per àrees professionals (social i sanitària).



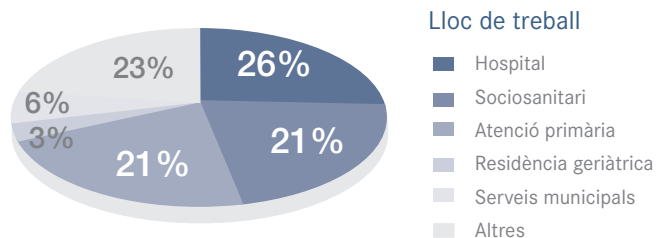
GRÀFIC 2. Distribució segons si treballen en un dispositiu específic de cures pal·liatives.



GRÀFIC 3. Distribució per professions.



GRÀFIC 4. Distribució per llocs de treball.



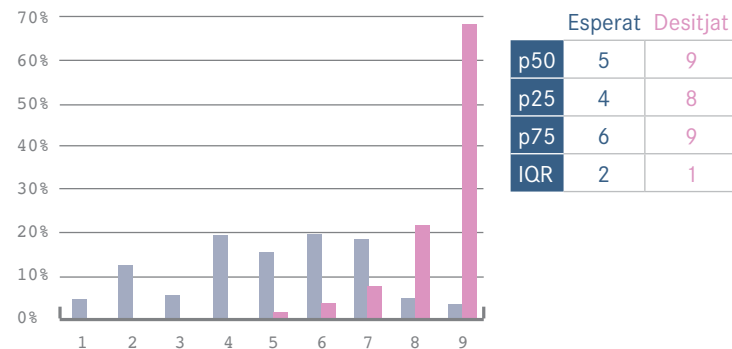
L'anàlisi de la informació obtinguda amb les respostes es mostra a continuació agrupada en dos blocs: un correspon al pronòstic ("Què pensau que passarà?") i l'altre correspon al seu grau d'acord o rebuig amb les proposicions plantejades ("Què voldríeu que passàs?").

Freqüència de les respostes per a cada una de les propostes

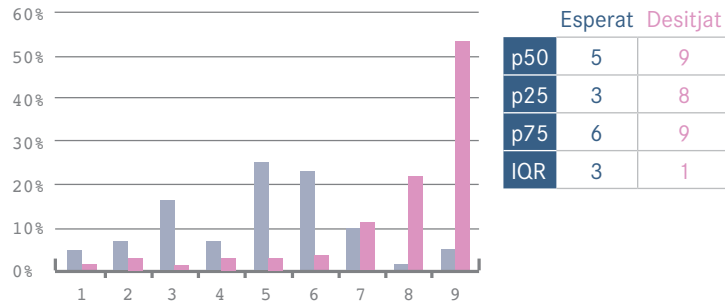
A continuació es representen gràficament les freqüències de resposta per a cada una de les 57 propostes.

Organització i principis

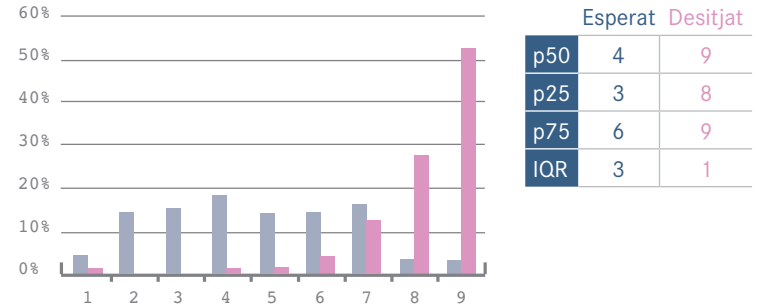
- Equips multidisciplinaris complets, específics en cures pal·liatives, amb formació específica i avançada per ser efectius i eficients.



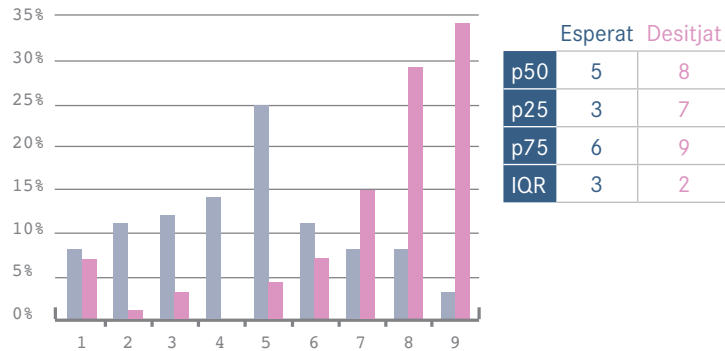
2. Direcció única i model comú unificant els recursos específics que es destinen a les cures pal·liatives.



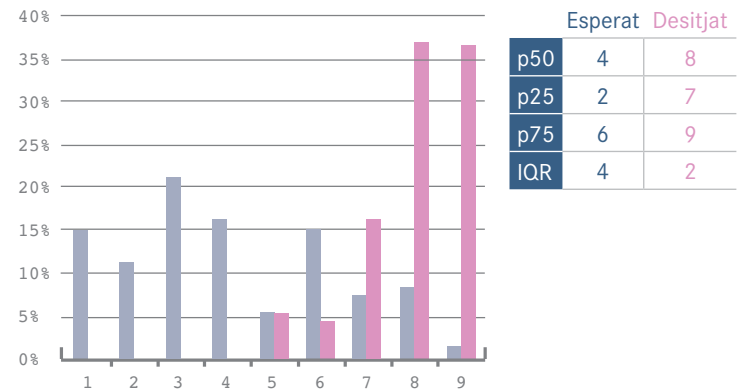
4. Desenvolupament de l'atenció geriàtrica especialitzada.



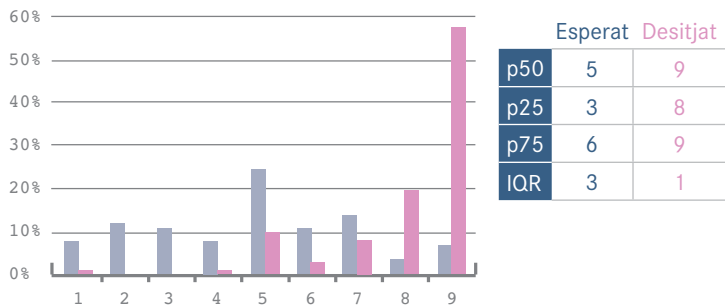
3. Centrar l'atenció en gerències de sectors, dotant-les totes d'una unitat de cures pal·liatives que presti atenció als pacients hospitalitzats.



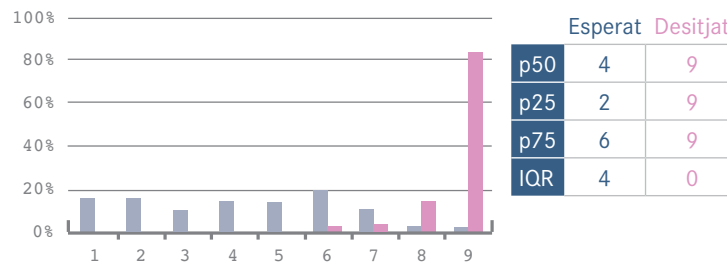
5. Desenvolupament de nous recursos a partir dels disponibles.



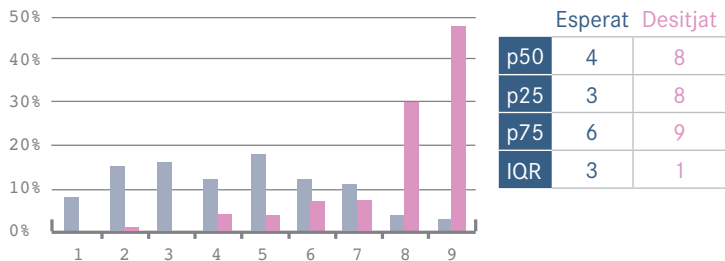
6. Abans de pensar en nous recursos, reivindicar i conservar els disponibles.



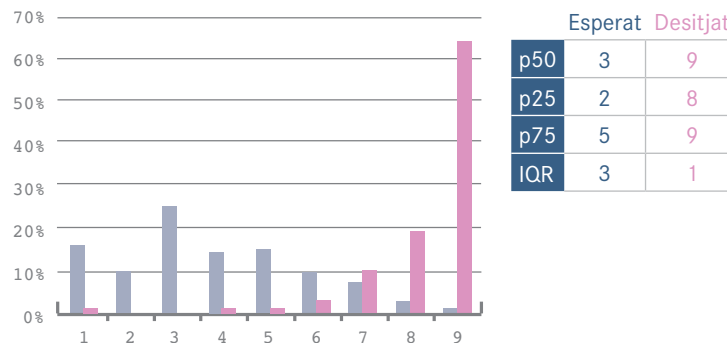
8. Tot pacient (inclosos els pacients pediàtrics) inclòs en el programa de cures pal·liatives tindrà equips de referència que garanteixin l'assistència durant les 24 hores.



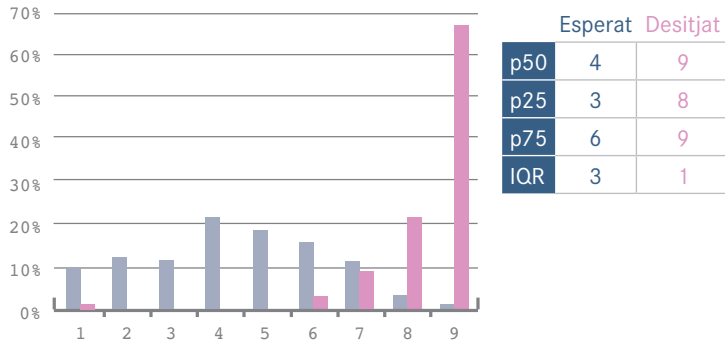
7. Planificar amb criteris de sectorització i unificar la sectorització social i la sanitària, dotant els recursos necessaris.



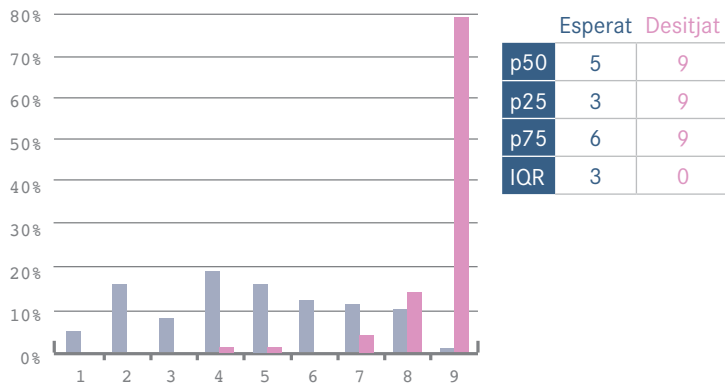
9. Tots els sectors disposaran de llits socio-sanitaris (públics o privats) acreditats degudament amb accés temporal o definitiu i amb criteris d'accessibilitat i d'ingrés.



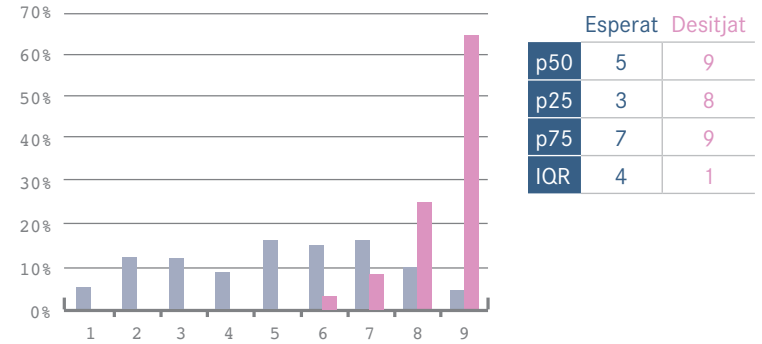
10. Promoure que l'atenció pal·liativa s'iniciï durant el període de tractament actiu dels processos greus.



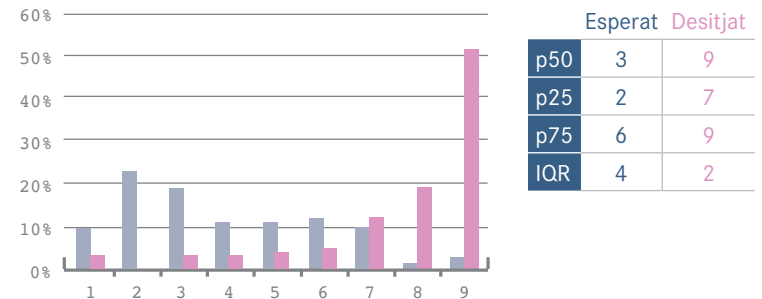
11. Necessitat de potenciar les cures pal·liatives no oncològiques, ampliant-les als pacients geriàtrics, als pediàtrics i als crònics, amb criteris de terminalitat.



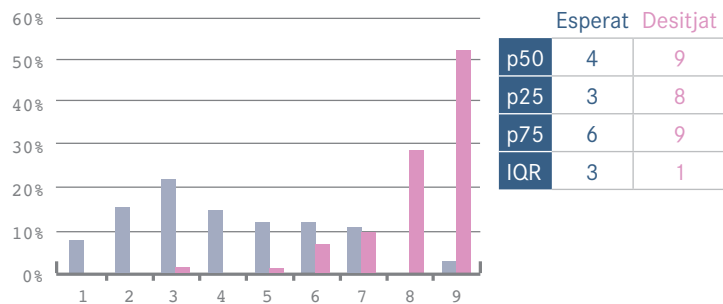
12. Fomentar que els ciutadans dictin el document de darreres voluntats i garantir que els professionals hi accedeixin i el respectin.



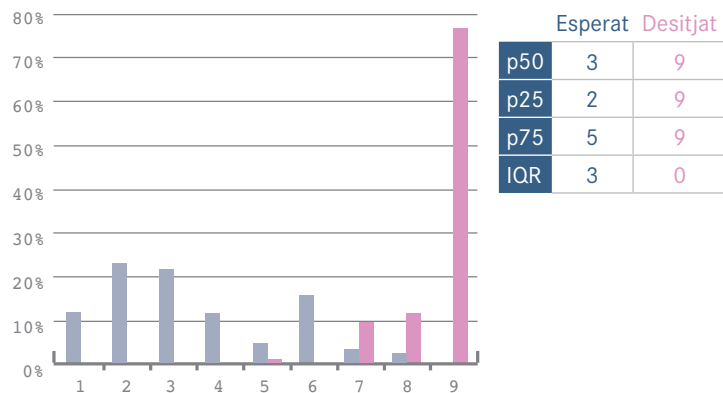
13. Incorporar les cures pal·liatives pediàtriques a l'àmbit comunitari (atenció primària).



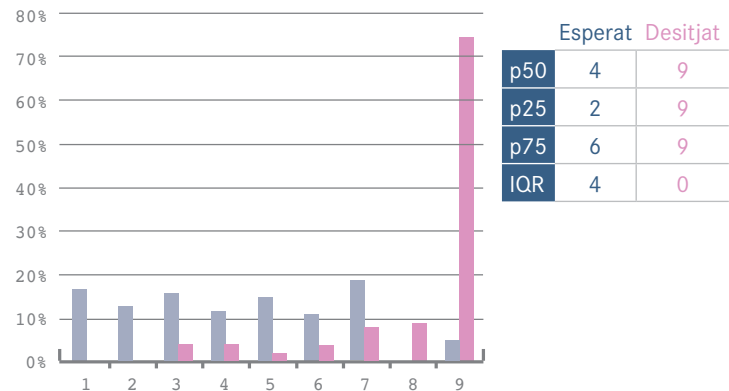
14. Establir nivells de complexitat (sanitari i social), que serviran per definir els recursos que s’han d’utilitzar.



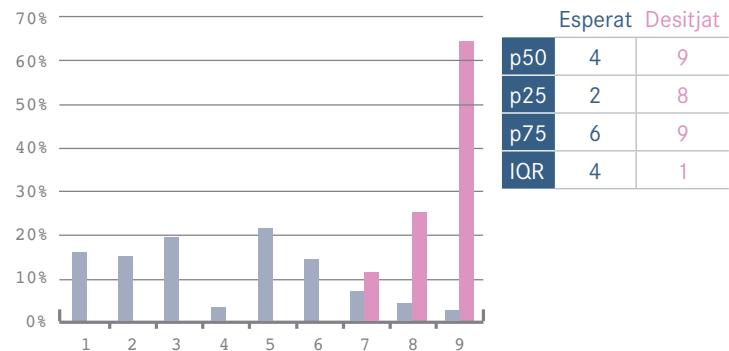
15. Assegurar l’equitat, independentment del nivell assistencial i del lloc geogràfic on el pacient es trobi.



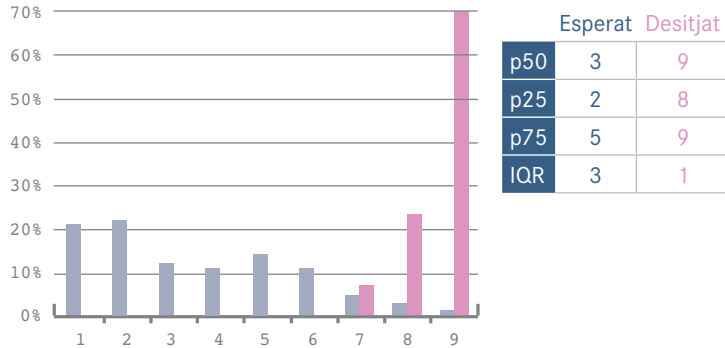
16. Desenvolupar la legislació autonòmica per assegurar el dret a l’atenció pal·liativa.



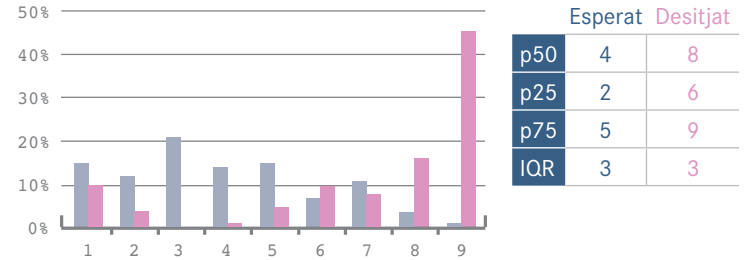
17. Crear equips dinàmics que superin la rigidesa d’estructura i funcionament actual i guanyin agilitat en l’atenció.



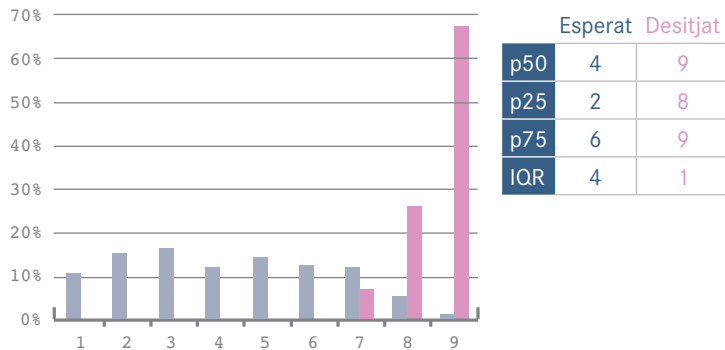
18. Crear una estructura que doni resposta a les urgències socials, especialment les domiciliàries.



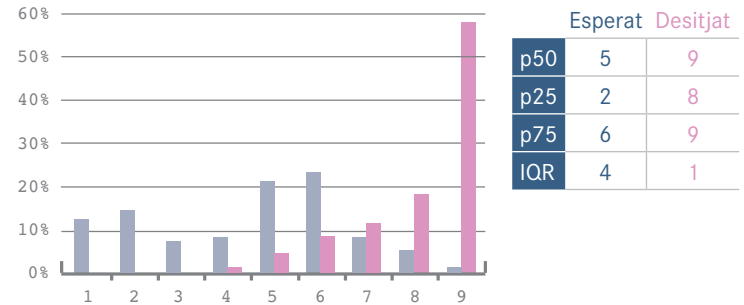
20. Crear una unitat de cures pal·liatives a cada hospital d'aguts, amb un equip de suport domiciliari vinculat a cada unitat.



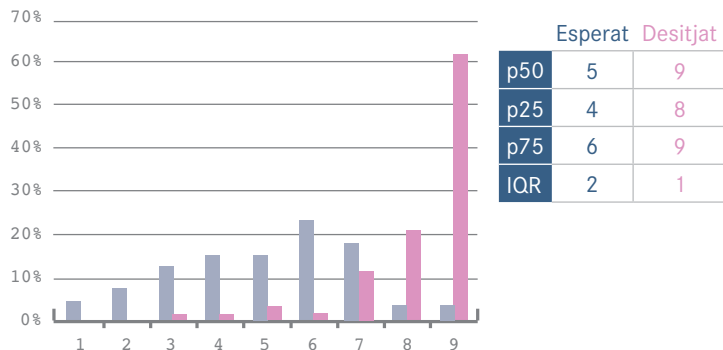
19. Definir el catàleg dels recursos socials i sanitaris amb criteris clars d'accessibilitat tant per als professionals com per als pacients.



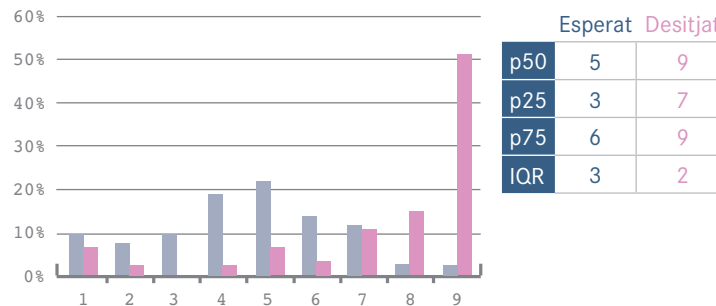
21. Mantenir les unitats de cures pal·liatives als hospitals socio-sanitaris amb un pal·liativista d'enllaç als hospitals d'aguts que avanci la inclusió dels pacients al programa de cures pal·liatives.



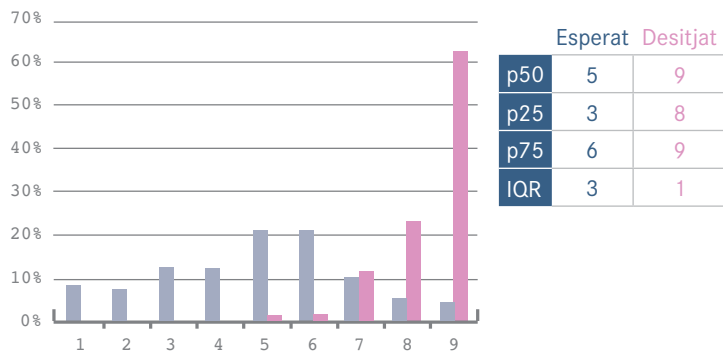
22. Facilitar l'atenció domiciliària per part dels equips d'atenció primària com a base de l'atenció a la malaltia avançada.



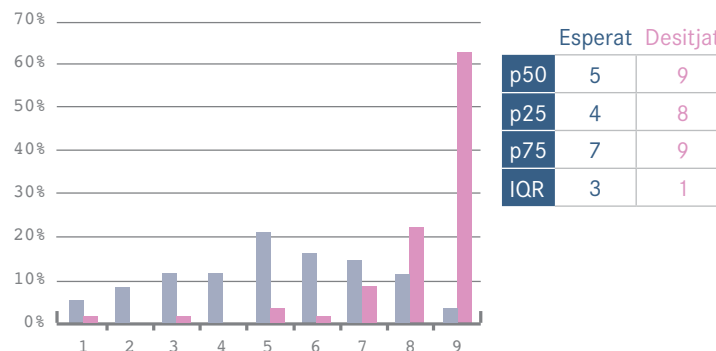
24. Personalitzar l'atenció amb pocs professionals per tal d'humanitzar l'atenció al final de la vida.



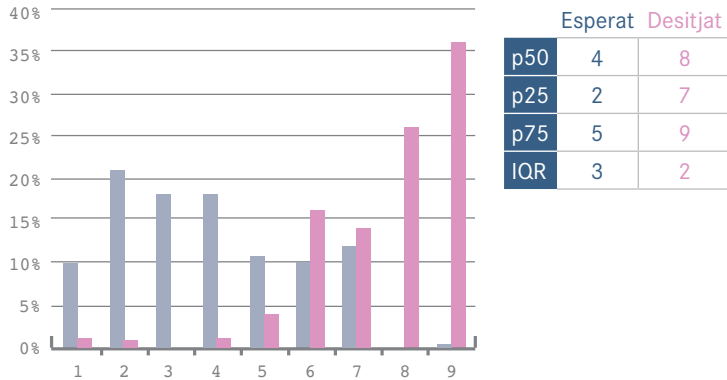
23. Model d'atenció centrat en l'atenció domiciliària per mantenir al màxim l'autonomia dels pacients.



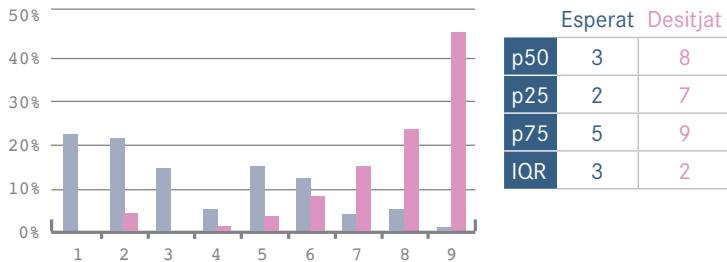
25. Establir un compromís formal (decàleg d'actuacions) pel qual els professionals respectin les decisions dels pacients i dels seus familiars en les cures al final de la vida.



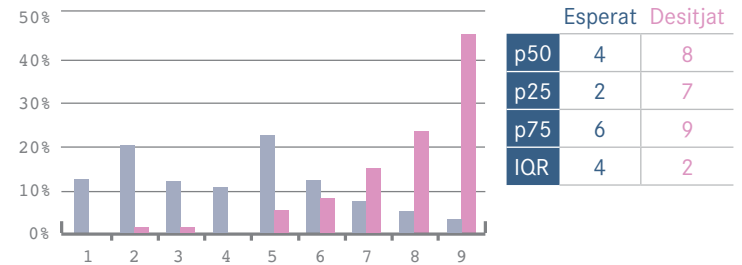
26. Presència d'equips avaluadors i gestors de pacients a tots els nivells assistencials, amb tasques també de formació i impregnació.



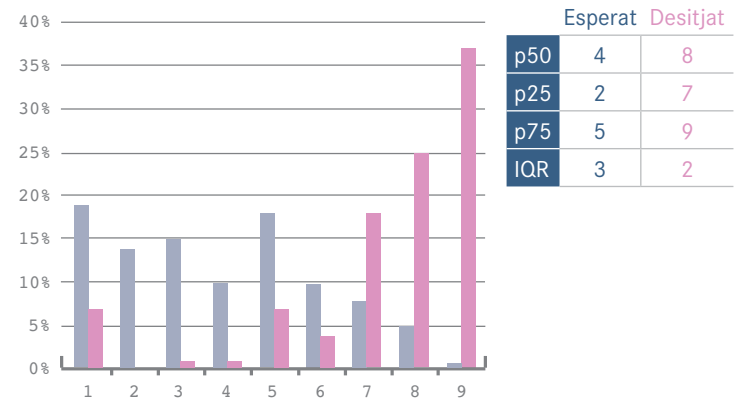
27. Cada centre de salut disposarà d'un professional referent en cures pal·liatives.



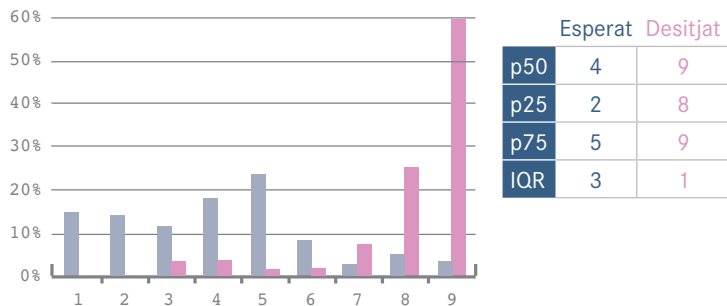
28. Definir criteris d'inclusió i vies d'entrada al programa de cures pal·liatives amb una centraleta única que coordini la resposta.



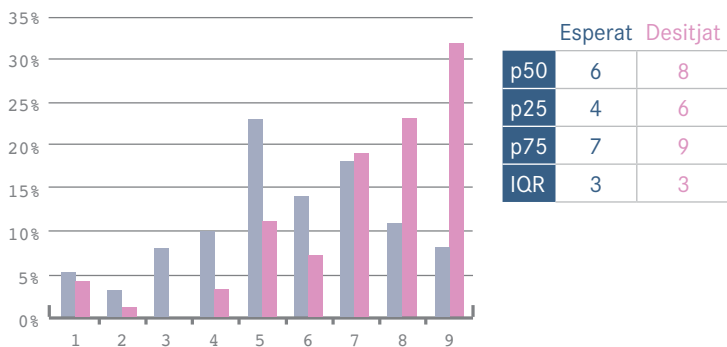
29. Els centres de dia podran oferir serveis per a les persones amb necessitats de cures pal·liatives.



30. Incloure un programa de dol que prevegi atenció psicològica al final de la vida per prevenir el dol complicat en la família, específicament en l'àmbit escolar.

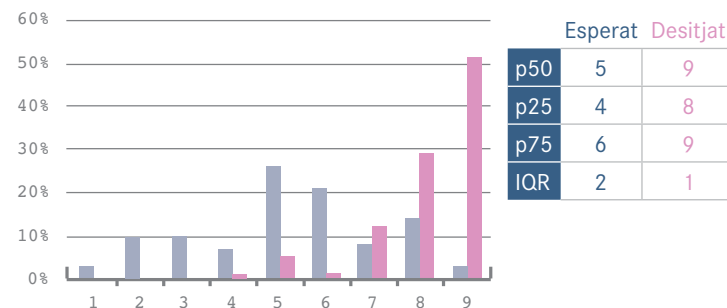


31. Mantenir la conselleria de serveis sanitaris i socials unificada.

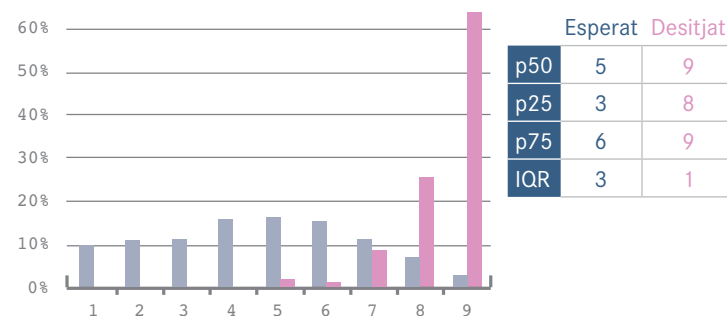


Coordinació internivells

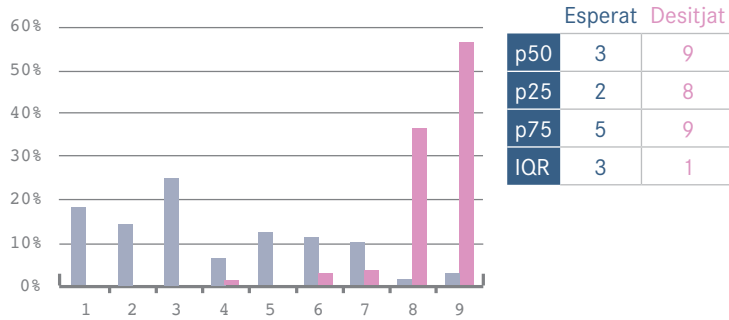
32. Potenciar Història de Salut com a eina de comunicació en l'atenció sanitària i social.



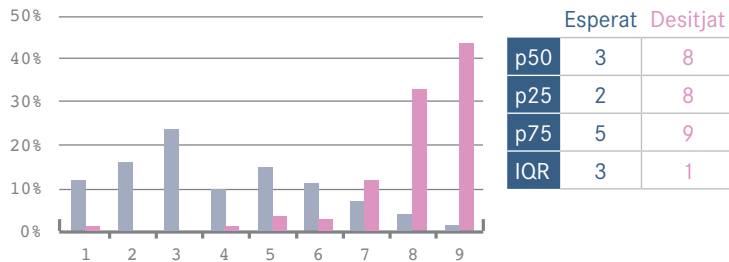
33. Reforçar i fer més fluida la relació entre els nivells, coordinant els recursos i unificant les cures d'hospital, primària i els recursos socials per sectors sanitaris.



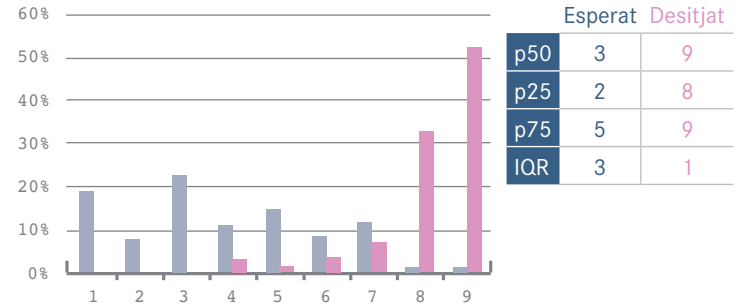
34. Potenciar l'atenció a les necessitats socials des de tots els nivells assistencials.



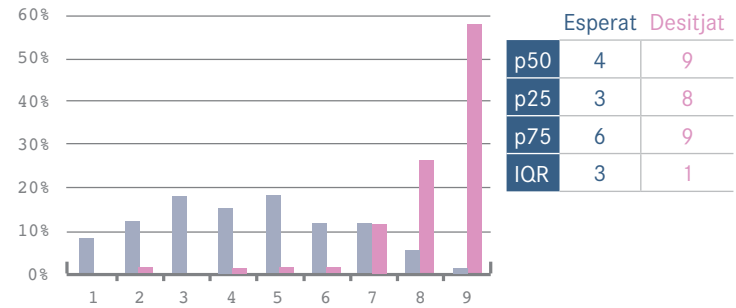
35. Elaborar un pla comú d'intervenció mitjançant un equip social i sanitari per a la provisió integrada de recursos.



36. Estructurar la coordinació única a partir de les necessitats dels pacients i dels seus familiars.

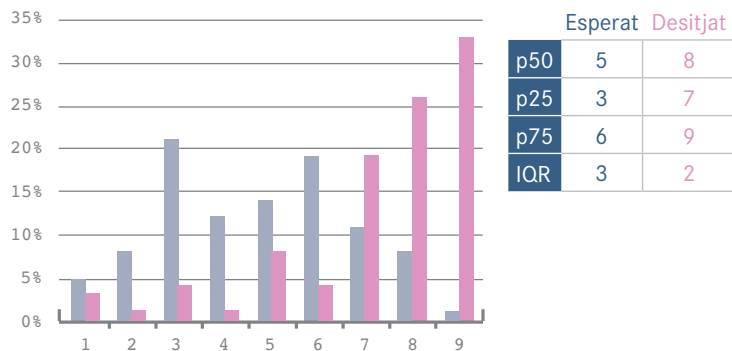


37. Potenciar la relació de l'equip de suport d'atenció domiciliària i dels pediatres d'atenció primària amb els serveis hospitalaris de pediatria.

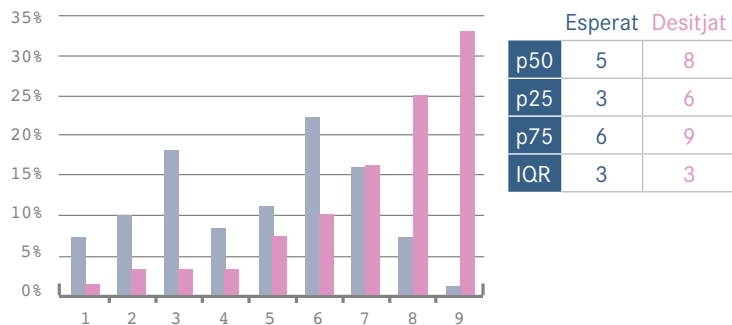


Voluntariat

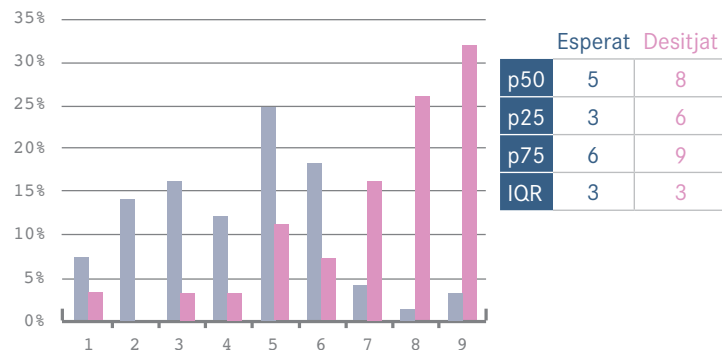
38. Potenciar el voluntariat a domicili com a suport als pacients i als seus familiars.



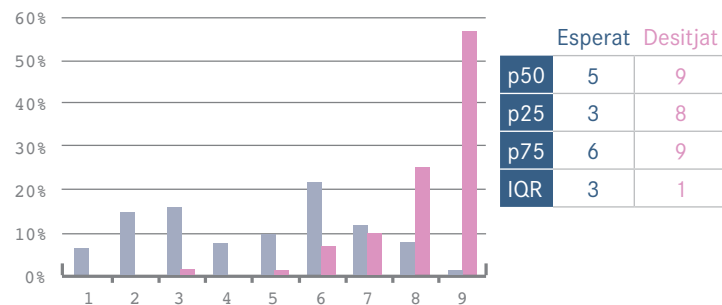
39. Incloure entre els recursos de cures pal·liatives les associacions de voluntaris i d'ajuda a pacients, ONG, etc., de manera coordinada.



40. Activar el treball comunitari i el moviment de voluntariat en l'àmbit dels barris al voltant dels pacients i dels seus familiars amb necessitat de cures pal·liatives.

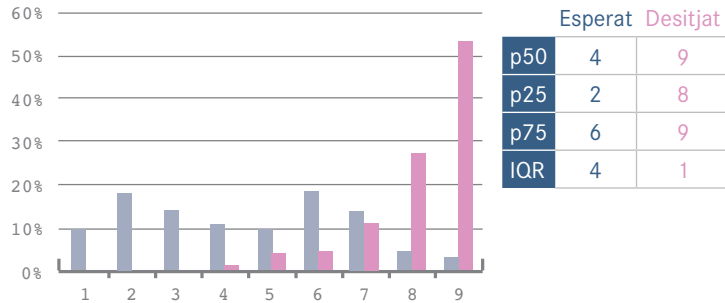


41. Suport a les famílies: informació, suport i formació.

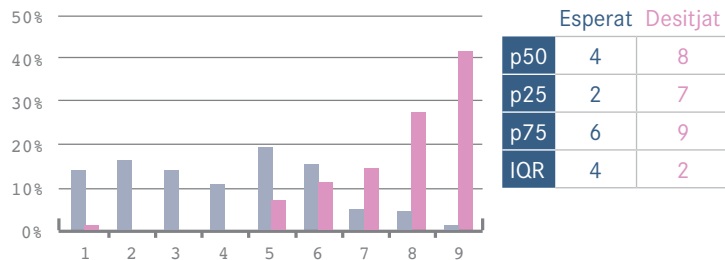


Avaluació i acreditació

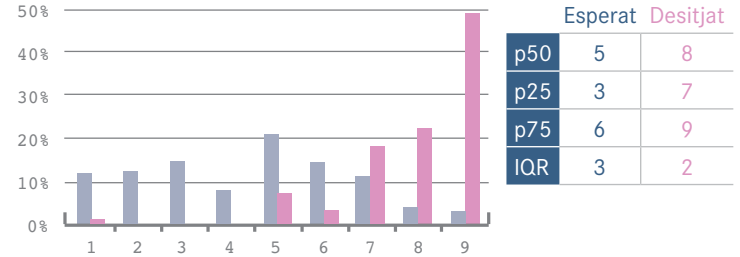
42. Establir indicadors de mesura de l'atenció pal·liativa i implantar un sistema d'avaluació.



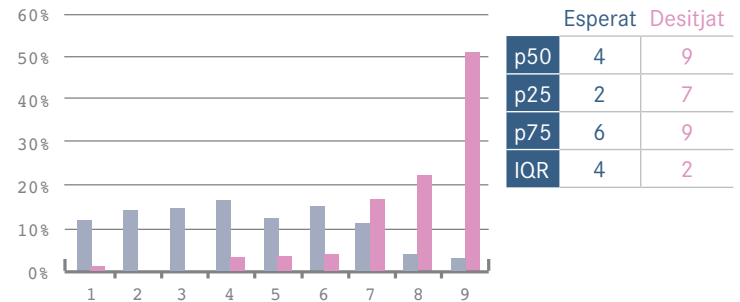
43. Crear un observatori per a la coordinació i l'avaluació continuada que garanteixi l'equitat en la cobertura.



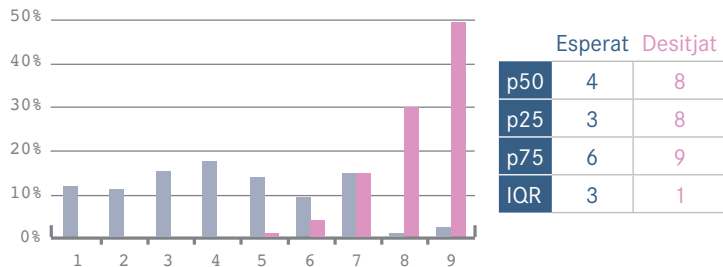
44. Definir estàndards de tipus i composició dels equips, capacitació dels professionals i aspectes estructurals.



45. Els contractes de gestió han de recollir indicadors amb criteris específics en cures pal·liatives.

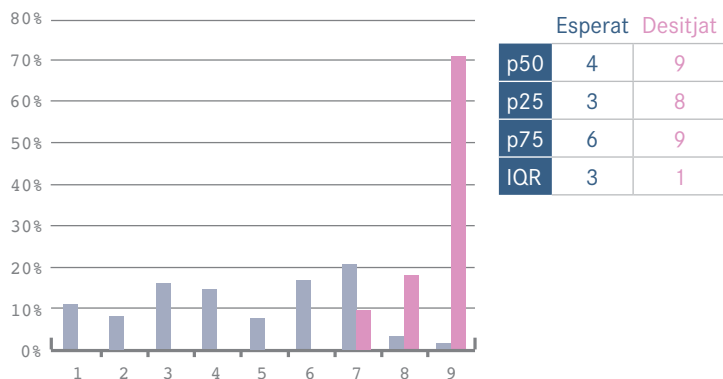


46. Establir criteris d'acreditació per a l'accés dels professionals a les unitats especialitzades de cures pal·liatives.

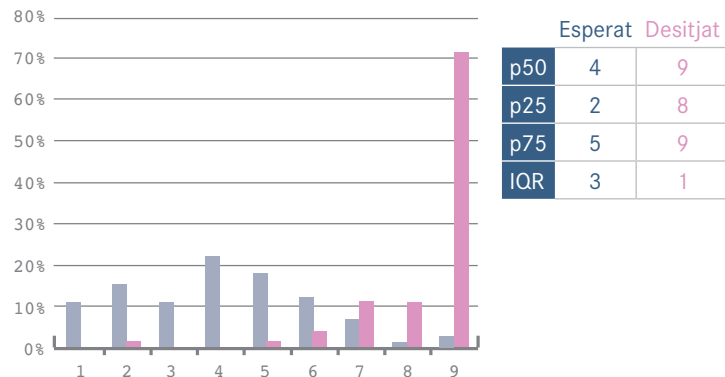


Formació, recerca i transferència del coneixement

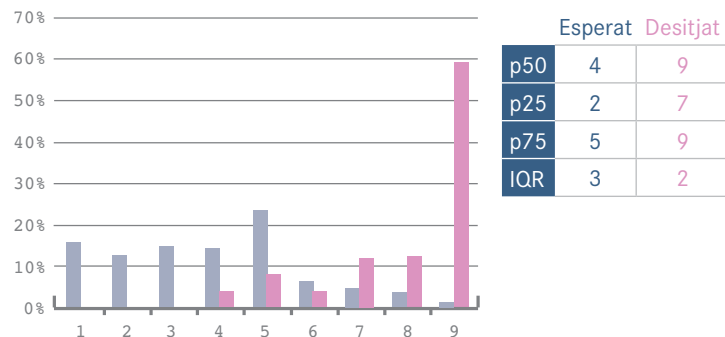
47. Facilitar la formació bàsica per a tots els professionals i la formació avançada per als que es dediquen específicament a les cures pal·liatives.



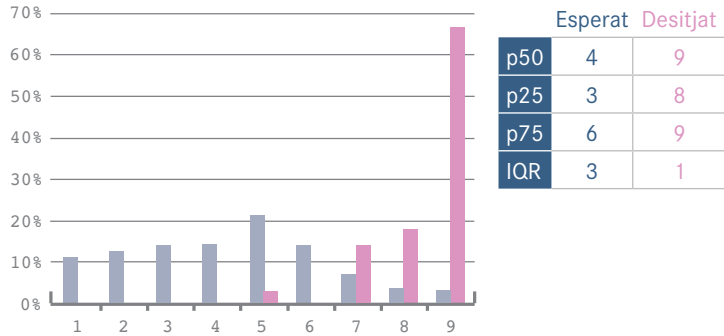
48. Potenciar la recerca en cures pal·liatives en totes les especialitats i en tots els nivells.



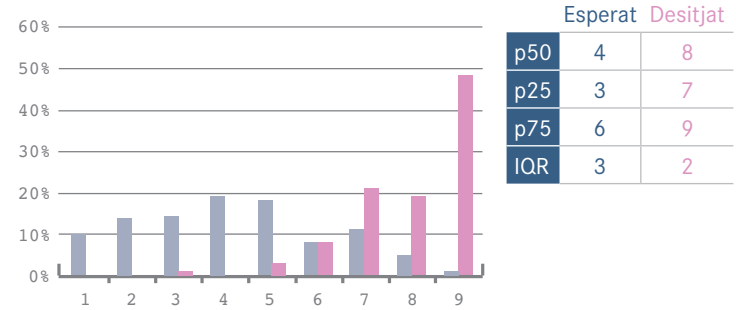
49. Formació dels professionals per garantir la cobertura de les necessitats espirituals, tant dels adults com dels infants.



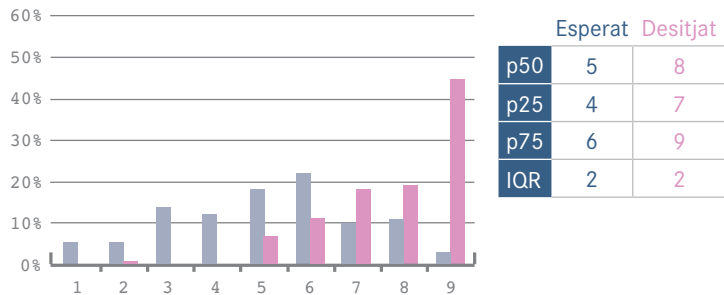
50. Generar evidència científica sobre l'eficiència i l'efectivitat del model de cures pal·liatives.



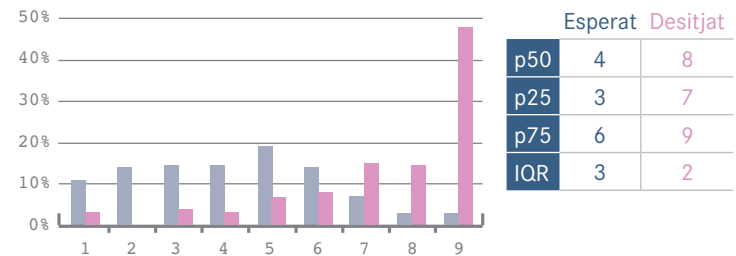
52. Programa educatiu que respongui a les necessitats de totes les persones implicades: pacients, familiars, professionals i ciutadans.



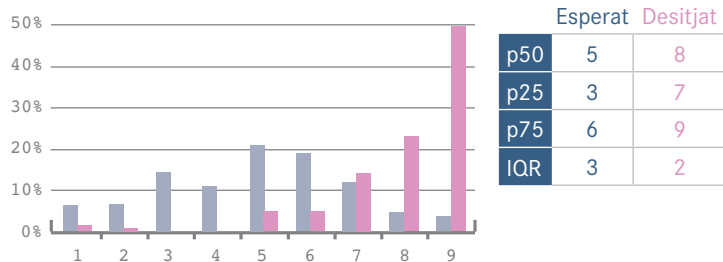
51. Creació d'una pàgina web interactiva sobre les cures pal·liatives.



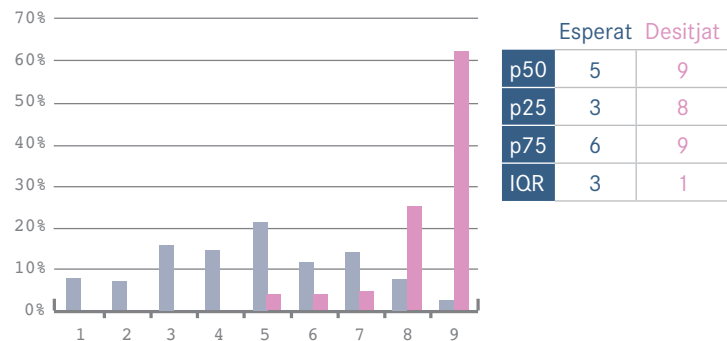
53. Per facilitar la formació avançada en cures pal·liatives seria convenient organitzar un màster en cures pal·liatives a les Illes Balears.



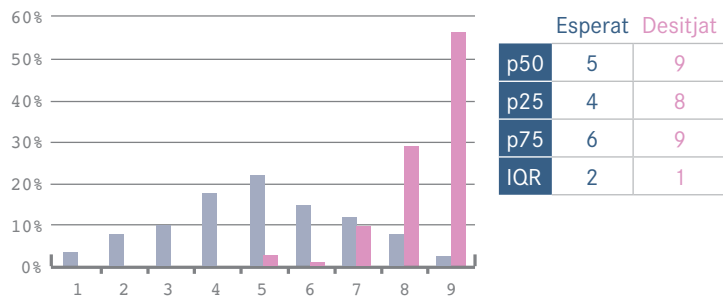
54. Incloure en el programa guies de pràctica clínica comunes i una guia pràctica de butxaca.



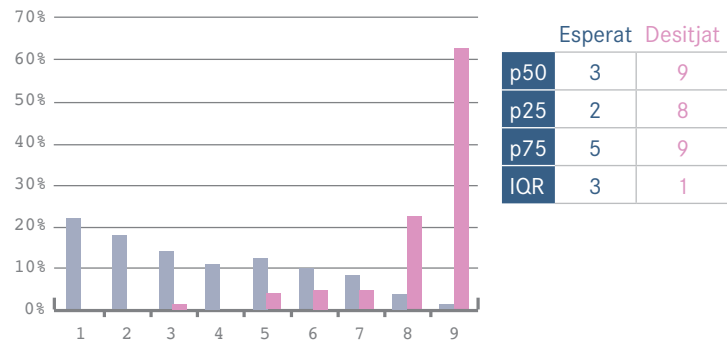
56. Conscienciar la resta dels professionals de pediatria sobre què són les cures pal·liatives pediàtriques.



55. Informar i formar tots els professionals socials i sanitaris sobre criteris d'atenció i sobre el catàleg de recursos disponibles.



57. Prevenció de la síndrome d'esgotament professional en els professionals implicats en les cures pal·liatives.



Què voldríeu que passàs?

S'ha jerarquitzat i agrupat la informació per ordre de major a menor probabilitat percebuda que es materialitzi la proposició en un termini de cinc anys.

Per a cada un dels grups s'han analitzat el percentil 50 (mitjana),

els valors màxims i mínims, el percentil 25 o primer quartil, el percentil 75 o tercer quartil i el rang interquartílic (IQR). Aquest darrer valor dóna informació sobre la dispersió o la concentració de les respostes. Els valors alts d'aquest rang indiquen molta dispersió en les respostes, és a dir, manca d'acord. En canvi, els valors baixos en aquest rang corresponen a molta concentració en les respostes, és a dir, molt d'acord o consens.

GRUP 1. Acord dels participants amb puntuacions de 8 i 9 amb la proposició plantejada.

Ítem	p50	màx.	mín.	p25	p75	IQR
1	9	9	5	8	9	1
2	9	9	1	8	9	1
4	9	9	1	8	9	1
6	9	9	1	8	9	1
8	9	9	6	9	9	0
9	9	9	1	8	9	1
10	9	9	1	8	9	1
11	9	9	4	9	9	0
12	9	9	6	8	9	1
13	9	9	1	7	9	2
14	9	9	3	8	9	1
15	9	9	5	9	9	0
16	9	9	3	9	9	0
17	9	9	7	8	9	1

Ítem	p50	màx.	mín.	p25	p75	IQR	
18	Crear una estructura que doni resposta a les urgències socials, especialment les domiciliàries	9	9	7	8	9	1
19	Definir el catàleg dels recursos socials i sanitaris amb criteris clars d'accessibilitat tant per als professionals com per als pacients	9	9	7	8	9	1
21	Mantenir les unitats de cures pal·liatives als hospitals sociosanitaris amb un pal·liativista d'enllaç als hospitals d'aguts que avanci la inclusió dels pacients al programa de cures pal·liatives	9	9	4	8	9	1
22	Facilitar l'atenció domiciliària per part dels equips d'atenció primària com a base de l'atenció a la malaltia avançada	9	9	3	8	9	1
23	Model d'atenció centrat en l'atenció domiciliària per mantenir al màxim l'autonomia dels pacients	9	9	5	8	9	1
24	Personalitzar l'atenció amb pocs professionals per tal d'humanitzar l'atenció al final de la vida	9	9	1	7	9	2
25	Establir un compromís formal (decàleg d'actuacions) pel qual els professionals respectin les decisions dels pacients i dels seus familiars en les cures al final de la vida	9	9	1	8	9	1
30	Incloure un programa de dol que prevegi atenció psicològica al final de la vida per prevenir el dol complicat en la família, específicament en l'àmbit escolar	9	9	3	8	9	1
32	Potenciar Història de Salut com a eina de comunicació en l'atenció sanitària i social	9	9	4	8	9	1
33	Reforçar i fer més fluida la relació entre els nivells, coordinant els recursos i unificant les cures d'hospital, primària i els recursos socials per sectors sanitaris	9	9	5	8	9	1
34	Potenciar l'atenció a les necessitats socials des de tots els nivells assistencials	9	9	4	8	9	1
36	Estructurar la coordinació única a partir de les necessitats dels pacients i dels seus familiars	9	9	4	8	9	1
37	Potenciar la relació de l'equip de suport d'atenció domiciliària i dels pediatres d'atenció primària amb els serveis hospitalaris de pediatria	9	9	2	8	9	1
41	Suport a les famílies: informació, suport i formació	9	9	3	8	9	1
42	Establir indicadors de mesura de l'atenció pal·liativa i implantar un sistema d'avaluació	9	9	4	8	9	1
45	Els contractes de gestió han de recollir indicadors amb criteris específics en cures pal·liatives	9	9	1	7	9	2
47	Facilitar la formació bàsica per a tots els professionals i la formació avançada per als que es dediquen específicament a les cures pal·liatives	9	9	3	8	9	1
48	Potenciar la recerca en cures pal·liatives en totes les especialitats i en tots els nivells	9	9	2	8	9	1
49	Formació dels professionals per garantir la cobertura de les necessitats espirituals, tant dels adults com dels infants	9	9	4	7	9	2
50	Generar evidència científica de l'eficiència i efectivitat del model de cures pal·liatives	9	9	5	8	9	1
55	Informar i formar tots els professionals socials i sanitaris sobre criteris d'atenció i sobre el catàleg de recursos disponibles	9	9	4	8	9	1

Ítem	p50	màx.	mín.	p25	p75	IQR	
56	Conscienciar la resta dels professionals de pediatria sobre què són les cures pal·liatives pediàtriques	9	9	5	8	9	1
57	Prevenició de la síndrome d'esgotament professional en els professionals implicats en les cures pal·liatives	9	9	3	8	9	1
3	Centrar l'atenció en gerències de sectors, dotant-les totes d'una unitat de cures pal·liatives que presti atenció als pacients hospitalitzats	8	9	1	7	9	2
5	Desenvolupament de nous recursos a partir dels disponibles	8	9	5	7	9	2
7	Planificar amb criteris de sectorització i unificar la sectorització social i la sanitària, dotant els recursos necessaris	8	9	2	8	9	1
20	Crear una unitat de cures pal·liatives a cada hospital d'aguts, amb un equip de suport domiciliari vinculat a cada unitat	8	9	1	6	9	3
26	Presència d'equips avaluadors i gestors de pacients a tots els nivells assistencials, amb tasques també de formació i impregnació	8	9	1	7	9	2
27	Cada centre de salut disposarà d'un professional referent en cures pal·liatives	8	9	2	7	9	2
28	Definir criteris d'inclusió i vies d'entrada al programa de cures pal·liatives amb una centraleta única que coordini la resposta	8	9	2	7	9	2
29	Els centres de dia podran oferir serveis per a les persones amb necessitats de cures pal·liatives	8	9	1	7	9	2
31	Mantenir la conselleria de serveis sanitaris i socials unificada	8	9	1	6	9	3
35	Elaborar un pla comú d'intervenció mitjançant un equip social i sanitari per a la provisió integrada de recursos	8	9	1	8	9	1
38	Potenciar el voluntariat a domicili com a suport als pacients i als seus familiars	8	9	1	7	9	2
39	Incloure entre els recursos de cures pal·liatives les associacions de voluntaris i d'ajuda a pacients, ONG, etc., de manera coordinada	8	9	1	6	9	3
40	Activar el treball comunitari i el moviment de voluntariat en l'àmbit dels barris al voltant dels pacients i dels seus familiars amb necessitat de cures pal·liatives	8	9	1	6	9	3
43	Crear un observatori per a la coordinació i l'avaluació continuada que garanteixi l'equitat en la cobertura	8	9	1	7	9	2
44	Definir estàndards de tipus i composició dels equips, capacitació dels professionals i aspectes estructurals	8	9	1	7	9	2
46	Establir criteris d'acreditació per a l'accés dels professionals a les unitats especialitzades de cures pal·liatives	8	9	5	8	9	1
51	Creació d'una pàgina web interactiva sobre les cures pal·liatives	8	9	2	7	9	2
52	Programa educatiu que respongui a les necessitats de totes les persones implicades: pacients, familiars, professionals i ciutadans	8	9	3	7	9	2
53	Per facilitar la formació avançada en cures pal·liatives seria convenient organitzar un màster en cures pal·liatives a les Illes Balears	8	9	1	7	9	2
54	Incloure en el programa guies de pràctica clínica comunes i una guia pràctica de butxaca	8	9	1	7	9	2

Pronòstic / Què pensau que passarà?

De la mateixa manera que en el bloc de resultats anterior, mostram la informació jerarquitzada i agrupada per ordre de la prioritat donada en la resposta.

GRUP 1. Probabilitat que es materialitzi la proposició puntuada entre 5 i 6.

Ítem		p50	màx.	mín.	p25	p75	IQR
31	Mantenir la conselleria de serveis sanitaris i socials unificada	6	9	1	4	7	3
1	Equips multidisciplinaris complets, específics en cures pal·liatives, amb formació específica i avançada per ser efectius i eficients	5	9	1	4	6	2
2	Direcció única i model comú unificant els recursos específics que es destinen a les cures pal·liatives	5	9	1	3	6	3
3	Centrar l'atenció en gerències de sectors, dotant-les totes d'una unitat de cures pal·liatives que presti atenció als pacients hospitalitzats	5	9	1	3	6	3
6	Abans de pensar en nous recursos, reivindicar i conservar els disponibles	5	9	1	3	6	3
11	Necessitat de potenciar les cures pal·liatives no oncològiques, ampliant-les als pacients geriàtrics, als pediàtrics i als crònics, amb criteris de terminalitat	5	9	1	3	6	3
12	Fomentar que els ciutadans dictin el document de darreres voluntats i garantir que els professionals hi accedeixin i el respectin	5	9	1	3	7	4
21	Mantenir les unitats de cures pal·liatives als hospitals sociosanitaris amb un pal·liativista d'enllaç als hospitals d'aguts que avanci la inclusió dels pacients al programa de cures pal·liatives	5	9	1	2	6	4
22	Facilitar l'atenció domiciliària per part dels equips d'atenció primària com a base de l'atenció a la malaltia avançada	5	9	1	4	6	2
23	Model d'atenció centrat en l'atenció domiciliària per mantenir al màxim l'autonomia dels pacients	5	9	1	3	6	3
24	Personalitzar l'atenció amb pocs professionals per tal d'humanitzar l'atenció al final de la vida	5	9	1	3	6	3
25	Establir un compromís formal (decàleg d'actuacions) pel qual els professionals respectin les decisions dels pacients i dels seus familiars en les cures al final de la vida	5	9	1	4	7	3
32	Potenciar Història de Salut com a eina de comunicació en l'atenció sanitària i social	5	9	1	4	6	2
33	Reforçar i fer més fluida la relació entre els nivells, coordinant els recursos i unificant les cures d'hospital, primària i els recursos socials per sectors sanitaris	5	9	1	3	6	3

Ítem	p50	màx.	mín.	p25	p75	IQR	
38	Potenciar el voluntariat a domicili com a suport als pacients i als seus familiars	5	9	1	3	6	3
39	Incloure entre els recursos de cures pal·liatives les associacions de voluntaris i d'ajuda a pacients, ONG, etc., de manera coordinada	5	9	1	3	6	3
40	Activar el treball comunitari i el moviment de voluntariat en l'àmbit dels barris al voltant dels pacients i dels seus familiars amb necessitat de cures pal·liatives	5	9	1	3	6	3
41	Suport a les famílies: informació, suport i formació	5	9	1	3	6	3
44	Definir estàndards de tipus i composició dels equips, capacitació dels professionals i aspectes estructurals	5	9	1	3	6	3
51	Creació d'una pàgina web interactiva sobre les cures pal·liatives	5	9	1	4	6	2
54	Incloure en el programa guies de pràctica clínica comunes i una guia pràctica de butxaca	5	9	1	3	6	3
55	Informar i formar tots els professionals socials i sanitaris sobre criteris d'atenció i sobre el catàleg de recursos disponibles	5	9	1	4	6	2
56	Conscienciar la resta dels professionals de pediatria sobre què són les cures pal·liatives pediàtriques	5	9	1	3	6	3

GRUP 2. Probabilitat que es materialitzi la proposició puntuada entre 3 i 4

Ítem	p50	màx.	mín.	p25	p75	IQR	
4	Desenvolupament de l'atenció geriàtrica especialitzada	4	9	1	3	6	3
5	Desenvolupament de nous recursos a partir dels disponibles	4	9	1	2	6	4
7	Planificar amb criteris de sectorització i unificar la sectorització social i la sanitària, dotant els recursos necessaris	4	9	1	3	6	3
8	Tot pacient (inclosos els pacients pediàtrics) inclòs en el programa de cures pal·liatives tindrà equips de referència que garanteixin l'assistència durant les 24 hores	4	9	1	2	6	4
10	Promoure que l'atenció pal·liativa s'iniciï durant el període de tractament actiu dels processos greus	4	9	1	3	6	3
14	Establir nivells de complexitat (sanitari i social), que serviran per definir els recursos que s'han d'utilitzar	4	9	1	3	6	3
16	Desenvolupar la legislació autonòmica per assegurar el dret a l'atenció pal·liativa	4	9	1	2	6	4
17	Crear equips dinàmics que superin la rigidesa d'estructura i funcionament actual i guanyin agilitat en l'atenció	4	9	1	2	6	4

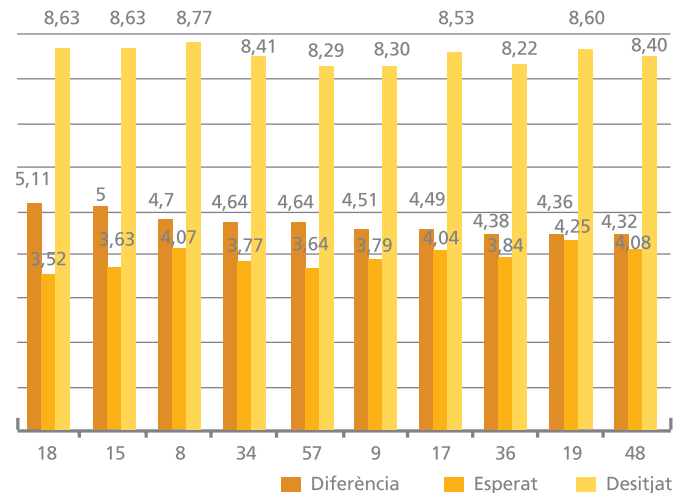
Ítem	p50	màx.	mín.	p25	p75	IQR	
19	Definir el catàleg dels recursos socials i sanitaris amb criteris clars d'accessibilitat tant per als professionals com per als pacients	4	9	1	2	6	4
20	Crear una unitat de cures pal·liatives a cada hospital d'aguts, amb un equip de suport domiciliari vinculat a cada unitat	4	9	1	2	5	3
26	Presència d'equips avaluadors i gestors de pacients a tots els nivells assistencials, amb tasques també de formació i impregnació	4	9	1	2	5	3
28	Definir criteris d'inclusió i vies d'entrada al programa de cures pal·liatives amb una centraleta única que coordini la resposta	4	9	1	2	6	4
29	Els centres de dia podran oferir serveis per a les persones amb necessitats de cures pal·liatives	4	9	1	2	5	3
30	Incloure un programa de dol que prevegi atenció psicològica al final de la vida per prevenir el dol complicat en la família, específicament en l'àmbit escolar	4	9	1	2	5	3
37	Potenciar la relació de l'equip de suport d'atenció domiciliària i dels pediatres d'atenció primària amb els serveis hospitalaris de pediatria	4	9	1	3	6	3
42	Establir indicadors de mesura de l'atenció pal·liativa i implantar un sistema d'avaluació	4	9	1	2	6	4
43	Crear un observatori per a la coordinació i l'avaluació continuada que garanteixi l'equitat en la cobertura	4	9	1	2	6	4
45	Els contractes de gestió han de recollir indicadors amb criteris específics en cures pal·liatives	4	9	1	2	6	4
46	Establir criteris d'acreditació per a l'accés dels professionals a les unitats especialitzades de cures pal·liatives	4	9	1	3	6	3
47	Facilitar la formació bàsica per a tots els professionals i la formació avançada per als que es dediquen específicament a les cures pal·liatives	4	9	1	3	6	3
48	Potenciar la recerca en cures pal·liatives en totes les especialitats i en tots els nivells	4	9	1	2	5	3
49	Formació dels professionals per garantir la cobertura de les necessitats espirituals, tant dels adults com dels infants	4	9	1	2	5	3
50	Generar evidència científica sobre l'eficiència i l'efectivitat del model de cures pal·liatives	4	9	1	3	6	3
52	Programa educatiu que respongui a les necessitats de totes les persones implicades: pacients, familiars, professionals i ciutadans	4	9	1	3	6	3
53	Per facilitar la formació avançada en cures pal·liatives seria convenient organitzar un màster en cures pal·liatives a les Illes Balears	4	9	1	3	6	3
15	Assegurar l'equitat, independentment del nivell assistencial i del lloc geogràfic on el pacient es trobi	3	9	1	2	5	3
13	Incorporar les cures pal·liatives pediàtriques a l'àmbit comunitari (atenció primària)	3	9	1	2	6	4
18	Crear una estructura que doni resposta a les urgències socials, especialment les domiciliàries	3	9	1	2	5	3

Ítem	p50	màx.	mín.	p25	p75	IQR
9 Tots els sectors disposaran de llits socio-sanitaris (públics o privats) acreditats degudament amb accés temporal o definitiu i amb criteris d'accessibilitat i d'ingrés	3	9	1	2	5	3
27 Cada centre de salut disposarà d'un professional referent en cures pal·liatives	3	9	1	2	5	3
34 Potenciar l'atenció a les necessitats socials des de tots els nivells assistencials	3	9	1	2	5	3
35 Elaborar un pla comú d'intervenció mitjançant un equip social i sanitari per a la provisió integrada de recursos	3	9	1	2	5	3
36 Estructurar la coordinació única a partir de les necessitats dels pacients i dels seus familiars	3	9	1	2	5	3
57 Previsió de la síndrome d'esgotament professional en els professionals implicats en les cures pal·liatives	3	9	1	2	5	3

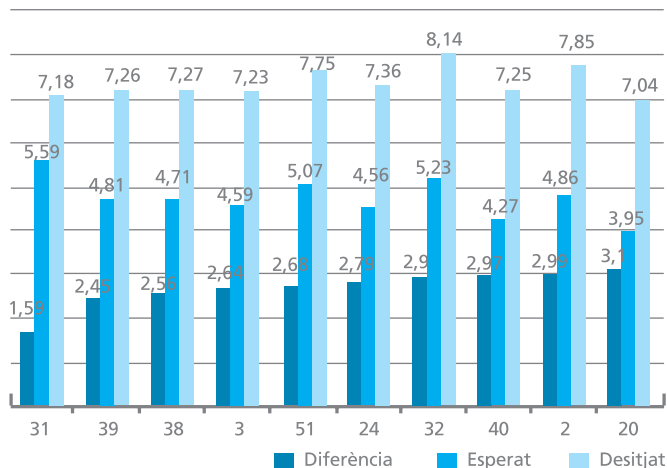
Diferències entre el que pensen que passarà i el que voldrien que passàs

Una vegada calculades les mitjanes aritmètiques dels resultats de cada proposició, tant de la probabilitat esperada com del grau de desig, vàrem calcular les diferències majors i menors, representades en els gràfics 5 i 6.

GRÀFIC 5. Les deu propostes amb major grau de diferència entre l'esperat i el desitjat.



GRÀFIC 6. Les deu propostes amb menor grau de diferència entre l'esperat i el desitjat.



Propostes fetes pel grup de panelistes no recollides en el qüestionari

- Cal anar amb compte a “crear especialistes sanitaris amb relació a la mort i que els altres professionals es desentenguin de la pal·liació i dels darrers dies”.
- Tots els professionals sanitaris han d’estar preparats per canviar el paradigma “jo només estic per curar” pel de “jo estic per curar quan es pugui (poques vegades) i cuidar/al·leugerir i

acompanyar quan calgui i només recórrer als *especialistes* quan estigui convençut que serà un benefici per al malalt”.

- Atesa la conjuntura econòmica actual, veig difícil la inversió per millorar la situació actual.
- Crec molt necessària una atenció telefònica pal·liativa permanent amb atenció telefònica durant les 24 hores dels set dies de la setmana que actuàs coordinant els recursos.
- Em sembla que la formació dels professionals i la informació als ciutadans hauria de tenir una prioritat 1, perquè és el que costa menys i el que perdura més, siguin quines siguin les polítiques aplicades.
- Millorar la comunicació formal i informal entre els equips de suport i els de l’atenció primària.
- Implicar els comitès de bioètica amb relació a l’obstinació terapèutica i les cures pal·liatives.
- Són més efectius grups o equips especialitzats multidisciplinaris de referència i ubicats als diferents nivells assistencials funcionant coordinadament amb la xarxa sociosanitària.
- Com es pot veure en les meves propostes, estic impregnat d’un profund pessimisme, en aquests moments de dificultats econòmiques i persistent mala gestió dels recursos.

- Cada vegada més sembla imperar la necessitat de resultats immediats. Invertir en cures pal·liatives eficients és altament útil. Estic convençut, però la raó no només l'has de tenir, sinó que te l'han de donar.
- Falta de llocs adequats als serveis d'urgències per a l'atenció al final de la vida.
- Formació obligatòria en cures pal·liatives a totes les universitats mèdiques, infermeres i personal sanitari.
- Formació bàsica en personal sanitari que tracta malalts crònics avançats (tant oncològics com no oncològics) en l'ús d'eines de valoració pronòstica i adequació dels mitjans utilitzats (ús del nivell terapèutic, plans de cures...), per generalitzar-ne l'ús entre tot el personal sanitari.
- Les cures pal·liatives pediàtriques no s'haurien de centrar només en la coordinació amb l'atenció primària, com es proposa en aquest qüestionari, sinó que hauria d'haver un equip específic d'atenció als pacients pal·liatius en pediatria, ja que són moltes més les diferències que les similituds entre les cures pal·liatives d'infants i d'adults. Aquest equip hauria de proporcionar atenció a domicili durant les 24 hores dels 7 dies de la setmana i d'aquesta manera es podria parlar d'equitat i justícia, ja que en ser menys infants es veuen desfavorits en aquest sentit.
- Evitar el protagonisme i l'elitisme entre els equips de cures pal·liatives respecte de la resta dels professionals.
- Pensar en les infermeres d'enllaç com a recurs bàsic i fonamental per dur a terme la coordinació entre els nivells assistencials i d'aquesta manera poder planificar millor els recursos socials, comunitaris i familiars. També s'hauria de reflexionar sobre el tipus de formació que cal impartir a tots els professionals de la salut, especificant els continguts més adients.
- Els serveis de cures pal·liatives que es concertin amb organitzacions privades han de ser sense ànim de lucre, ja que els pacients i els seus familiars constitueixen un grup especialment vulnerable amb escassa o nul·la capacitat per defensar-se. En tots els casos cal aplicar sistemes d'avaluació i control que garanteixin la qualitat dels serveis prestats.
- És molt important mantenir l'atenció a totes les persones que necessitin cures pal·liatives des de la interdisciplinarietat i amb la implicació de totes les administracions i les entitats que hi tenen competències.
- Ha d'haver-hi uns mínims i s'ha de poder accedir i disposar d'uns màxims.
- Consider important la sensibilització dels professionals en cures pal·liatives atesa la presència d'aquests en tots els àmbits assistencials. Per tant, la formació —en què els coneixements i les habilitats sobre la comunicació i la relació terapèutica han d'estar inclosos— hauria de ser una estratègia que cal potenciar.

- Es podria desenvolupar un programa d'atenció a les persones amb alguna malaltia crònica i especificar quan es troben en la fase avançada de la malaltia o en una situació de dependència.
- També propòs la coordinació entre els diferents programes actuals del Servei de Salut —tant hospitalaris com d'atenció primària— a fi de centrar l'atenció en les persones, independentment de la patologia.
- Formació específica per als voluntaris: atenció domiciliària.
- Formació específica per a les persones cuidadores informals. És important iniciar la formació en atencions bàsiques d'infermeria.

Tres dels comentaris fan referència a la dificultat per respondre el qüestionari:

- M'ha semblat un poc confusa la manera de respondre el qüestionari. Esper haver-ho fet bé.
- S'hauria de millorar la redacció i l'explicació d'algunes preguntes.
- Crec que algunes preguntes no et permeten expressar el que voldries contestar. Tot és una mica ambigu.

Components del grup promotor, del grup nominal i experts consultats

Grup promotor, coordinador i autor de l'informe

- Enric Benito, coordinador autonòmic de l'Estratègia de cures pal·liatives
- Joan Llobera, tècnic en salut pública del Servei de Salut
- Sebastià Serra, metge d'atenció primària
- Noemí Sansó, responsable de la Unitat Tècnica de l'Estratègia de cures pal·liatives autonòmica
- Catalina Borràs, cap de secció de la Conselleria de Família i Serveis Socials
- Eusebi Castaño, cap del Servei de Planificació Sanitària

Grup nominal

- Sefa Terrasa, metgessa i cap del Servei d'Oncologia de l'Hospital Universitari Son Espases
- Maria Villalonga, metgessa de la UVASS de l'Hospital Universitari Son Espases

- Cristina Muntaner, infermera i supervisora de l'Hospital Son Llàtzer
- Xavier Lacueva, metge i coordinador de Cures Pal·liatives de l'Àrea Sanitària de Menorca
- Eugenia Carandell, metgessa d'atenció primària
- Dori Sancho, infermera d'atenció primària
- Mercè Llagostera, metgessa de l'ESAD
- Emilia García, infermera i supervisora de la UCP de l'Hospital General
- Colau Flaquer, coordinador assistencial de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Cristina Sáenz de Miera, treballadora social de GESMA
- M. Antònia Font, directora de la Residència de Felanitx
- M. Magdalena Crespí, directora tècnica de la Fundació i Suport a la Dependència i de Promoció de l'Autonomia Personal de les Illes Balears
- Catalina Vadell, metgessa i coordinadora d'Atenció Oncològica de les Illes Balears
- Marian Feliu, treballadora social de GESMA
- Ana M. Daviu, psicòloga de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Pilar Rapún, coordinadora de Serveis Extrahospitalaris de l'Hospital Can Misses
- David Medina, metge d'atenció primària
- Marian García, infermera de l'ESAD de Mallorca
- Enrique Campos, metge de la Residència Mixta de Pensionistes Bonanova
- Catalina Juan, psicòloga i directora tècnica del Serveis Socials de l'Ajuntament de Palma
- Marina García, metgessa del SUAP
- Joan Santamaria, metge de la UCP de l'Hospital General
- Mercedes Vacas, directora d'Infermeria de l'Hospital Sant Joan de Déu
- Xisca Serra, coordinadora d'infermeria del CS es Raiguer
- Mateo Roca, voluntari de l'associació DIME

Experts consultats

Només s'hi recullen els noms dels panelistes que han autoritzat expressament la publicació de les seves dades en l'informe de resultats.

- Marta Alonso, infermera d'atenció primària
- Berta Artigas, infermera de la Universitat de les Illes Balears
- M. Magdalena Borràs, psicòloga de la Residència Mixta de Pensionistes Bonanova
- Isabel M. Borràs, metgessa i cap de secció de la Conselleria de Salut
- M. Antònia Capellà, infermera de la UCP de l'Hospital Joan March
- Mercè Codina, metgessa de l'Hospital Universitari Son Espases
- Martine Combes, voluntària de l'associació DIME
- Neus Crespi, treballadora social de l'Hospital Son Llàtzer
- Anna Cruz, infermera i supervisora de Medicina Interna de l'Hospital Son Llàtzer
- Maria Estelrich, del CS Felanitx
- Apol·lònia Esteva, infermera de l'OTIC
- Magdalena Esteva, metgessa del Gabinet Tècnic d'Atenció Primària
- Cristina Estrades, treballadora social del CS Son Ferriol
- Belén Martín, psicòloga de l'ESAD de Mallorca
- Luis Feliu, metge de l'Hospital General
- Jordi Forteza-Rey, metge i cap del Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Espases
- Juli Fuster, metge d'atenció primària
- M.^a Ángeles Gajete, metgessa oncòloga de l'Hospital Universitari Son Espases
- Gloria Gallego, infermera de la Universitat de les Illes Balears
- Mercè Gomila, infermera del CS Coll d'en Rabassa
- M.^a José González, metgessa del CS Manacor
- Jaume Julià, metge de la UCP de l'Hospital General

- Pablo Javier Martínez, infermer i supervisor de la Unitat d'Oncologia i Ginecologia de l'Hospital Universitari Son Espases
- Inmaculada Mascaró, presidenta de l'associació DIME
- Victoria Mesquida, psicòloga de l'Hospital Universitari Son Espases
- Jerónima Miralles, infermera del CS Migjorn
- Brígida Mora, infermera del CS Pont d'Inca
- Nadir Oliver, metge de l'ESAD
- José Roberto Peñalver, treballador social i coordinador de treball social de de la FBD
- Míriam Ramírez, treballadora social i coordinadora de la UTS Palma - FBD
- Margalida Regis, treballadora social dels Serveis Centrals de l'Ajuntament de Palma
- Llorenç Roig, metge de l'ESAD
- Concepción Rojas, treballadora social de la UVASS
- Isabel Román, infermera d'enllaç de GESMA
- Maria Rosselló, infermera del CS Son Servera
- Pilar Sánchez, infermera de la Universitat de les Illes Balears
- Carmen Santos, metgessa de l'Hospital Can Misses i directora d'Atenció Primària
- Carmen Santos, metgessa del CS Camp Redó
- J. Maria Taltavull, infermera del CS es Rafal
- Ángela Tavera, metgessa pediatra de l'Hospital Universitari Son Espases
- M. Magdalena Uguet, psicòloga dels Serveis Centrals de l'Ajuntament de Palma
- Clara Vidal, infermera del Gabinet Tècnic d'Atenció Primària



Govern de les Illes Balears

Conselleria de Salut

Direcció General de Gestió Econòmica i Farmàcia

ESTRATÈGIES
DE SALUT ILLES BALEARS

