

ESTRATÈGIA

DE CURES PAL·LIATIVES
DE LES ILLES BALEARS
2009-2014



**Govern
de les Illes Balears**



ESTRATÈGIA

DE CURES PAL·LIATIVES
DE LES ILLES BALEARS
2009-2014

ESTRATÈGIA

DE CURES PAL·LIATIVES
DE LES ILLES BALEARS
2009-2014



**Govern
de les Illes Balears**

Edita

Direcció General de Planificació i Finançament
Conselleria de Salut i Consum

Direcció de l'Estratègia

Direcció General de Planificació i Finançament

Coordinació

Marta Verdguer Vidal

Autors

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

Aportacions

Abdem. Associació Balear d'Esclerosi Múltiple.
Adela. Associació de Esclerosis Lateral Amiotròfica de Balears.
Adamob. Associació d'Ajuda al Malalt Oncològic de Balears.
Aecc. Associació Espanyola contra el Càncer.
Afam. Associació Familiars Alzheimer de Mallorca.
Alas. Associació de Lluita Antisida de les Illes Balears.
Aspanob. Associació de Pares de Nins amb Càncer de Balears.
Associació Balear de Parkinson.
Asociación Balear de la Enfermedad de Huntington.
Dime. Voluntaris de cures pal·liatives de les Illes Balears.

Revisió lingüística

Maria Paula Riutort Mir

Disseny gràfic:

Verbigrafia

Impremta:

Planogràfica Balear

Primera edició digital: Setembre 2009

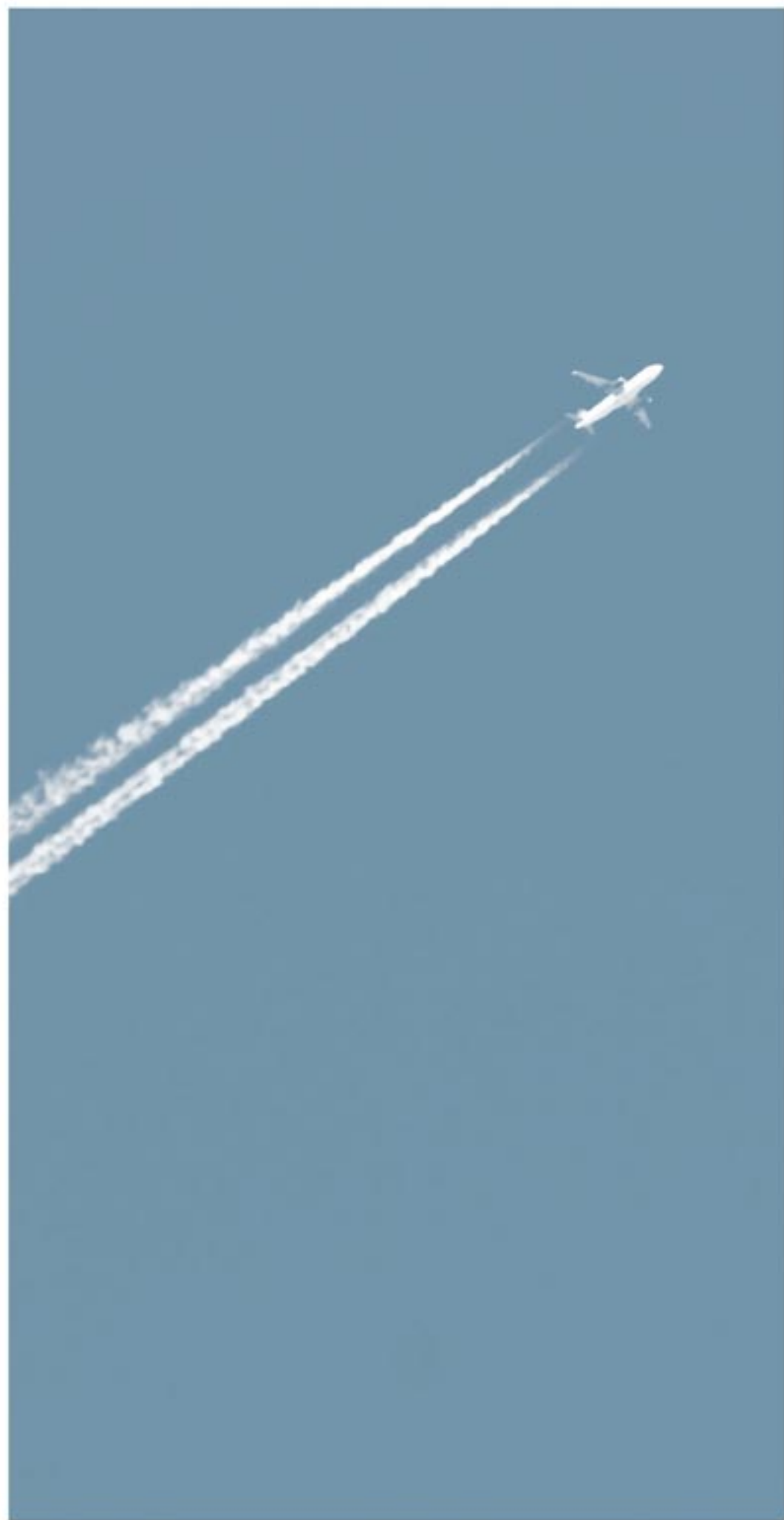
Segona edició digital: Juliol 2010

ISBN: 978-84-692-5893-4

Dipòsit legal: PM 1160-2010

ÍNDIX

1	PRESENTACIÓ	5
2	INTRODUCCIÓ	7
2	ANÀLISI DE SITUACIÓ	13
2.1	Bases i antecedents legals	13
2.2	Població diana	14
2.2.1	Diagnòstics susceptibles de ser tributaris de cures pal·liatives a les Illes Balears	25
2.2.2	Diagnòstics susceptibles de ser tributaris de cures pal·liatives a les Illes Balears per patologies	36
2.3	Dispositius assistencials	48
3	ESTRATÈGIA DE CURES PAL·LIATIVES DE LES ILLES BALEARS	53
3.1	Missió	53
3.2	Objectius	53
3.3	Valors	54
3.4	Model	54
3.5	Línies d'actuació estratègiques	55
3.6	Avaluació i anàlisi	65
3.6.1	Mapa funcional de recursos	65
3.6.2	Indicadors	66
3.7	Cronograma	72
4	BIBLIOGRAFIA	75
5	ANNEXOS	83



PRESENTACIÓ

Vicenç Thomàs Mulet
Conseller de Salut
i Consum

Amb aquestes línies tenc la satisfacció de presentar *l'Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears* que és l'adaptació de l'Estratègia de cures pal·liatives del SNS impulsada pel Ministeri de Sanitat i Política Social a la nostra comunitat. És, a més, la primera d'un conjunt de publicacions que recolliran la resta d'estratègies de salut a les Illes Balears.

La importància de les cures pal·liatives ve determinada per la demanda social existent d'alleugerar el patiment de les persones que es troben en la situació en la qual la seva malaltia ja no admet un tractament curatiu, moment en el qual tots els esforços s'han de concentrar en tractar tots els símptomes que es puguin presentar i que representin una pèrdua de la qualitat de vida.

La idea fonamental és que a més de disposar d'equips específics, domiciliaris i hospitalaris, l'atenció en cures pal·liatives la desenvolupin tots els professionals sanitaris adscrits a la xarxa sanitària pública. És per aquest motiu que, dins les accions a desenvolupar en els propers anys i que recull l'estratègia, la docència i la formació, adquireixen un paper rellevant. La feina doncs no s'acaba aquí. La publicació d'aquest document és només la primera passa, sens dubte necessària, però ara comença el camí de la seva implantació per als propers anys. Encara que a les Illes Balears no partim de zero, ja que tenim un recorregut important des de fa anys en cures pal·liatives que, sens dubte, es veurà complementat i ampliat amb aquesta estratègia.

Els indicadors d'avaluació plantejats seran una bona eina per valorar si es van aconseguint els objectius marcats i en tot cas per establir les correccions adients per arribar a assolir-los.

Vull, des d'aquestes línies, agrair a totes les persones que han participat en l'elaboració de l'estratègia, als professionals dels diferents centres i als serveis i també a les diverses associacions que ens han fet arribar les seves aportacions enriquint de manera notable el present document.



1 INTRODUCCIÓ

Una de les primeres definicions de les cures pal·liatives data de 1987 quan la "medicina pal·liativa", tal i com la varen anomenar al Regne Unit, va ser reconeguda com a especialitat mèdica. En aquesta definició es descriuen les cures pal·liatives com *l'estudi i la gestió de pacients amb malalties actives, progressives i en estat avançat per a qui el pronòstic és limitat i el focus de les cures ha d'estar basat i sustentat en la qualitat de vida*¹.

No obstant això, tenint en compte que aquesta especialitat no està només abordada pels i per les professionals de la medicina, sinó per tot un conjunt interdisciplinari de professionals, l'Organització Mundial de la Salut suggerí, en 1990, com a definició apropiada aquella que descriu les cures pal·liatives com *la cura integral i activa dels pacients per quins la malaltia no respon al tractament curatiu. És primordial el control del dolor, d'altres símptomes i dels problemes psicològics, sociològics i espirituals. La meta de les cures pal·liatives és aconseguir la major qualitat de vida per aquests pacients i els seus familiars. Molts d'aspectes de les cures pal·liatives són també aplicables en fases més primerenques de la malaltia conjuntament amb tractaments contra el càncer*.

Actualment l'OMS amplia aquesta definició de cures pal·liatives com *l'apropament a una millora de la qualitat de vida de les i dels pacients i els seus familiars que s'enfronten als problemes associats a una malaltia mortal mitjançant la prevenció i l'alleujament del patiment en termes d'identificació primerenca i impecable assessorament i tractament del dolor i altres problemes físics, psicosocials i espirituals*².

A més a més, complementa la definició amb els següents principis atribuïbles a les cures pal·liatives:

- Milloren la qualitat de vida alleugerant el dolor i altres símptomes.
- Afirmin la vida i consideren la mort com un procés.
- No intenten accelerar ni retardar la mort.
- Integren els aspectes espirituals i psicològics en l'atenció de la i del pacient.

¹ Doyle D., Hanks Geoffrey W. C., MacDonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*
² <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>

- Ajuden els i les pacients a viure tant activament com sigui possible fins a la mort.
- Ajuden la família a adaptar-se durant la malaltia i en el dol.
- Donen suport emocional en el dol quan és necessari.
- Es poden aplicar conjuntament amb tractaments que poden allargar la vida com la quimioteràpia o la radioteràpia.

Parlar de cures pal·liatives és tractar una disciplina a la qual s'afegeixen constantment noves aportacions i per tant es poden trobar moltes més definicions donades per diversos autors.

L'Estratègia en cures pal·liatives del Sistema Nacional de Salut és un document que recull un conjunt de directrius i línies de treball que formen part del *Pla Nacional de Qualitat del SNS*. S'entén com un conjunt de normes que tracten d'assegurar una decisió òptima en cada moment, adquirint rellevància si les decisions a prendre ho són en situació d'incertesa. En el cas de les cures pal·liatives, plantegen com a objectiu principal millorar l'atenció dels i de les pacients en situació avançada i/o terminal, així com als seus familiars.

L'esmentada estratègia té com a:

Missió: Millorar la qualitat de l'atenció prestada als i a les pacients quan es troben en situació avançada/terminal de la malaltia i per als seus familiars, promovent una resposta sanitària integral i coordinada del sistema sanitari d'acord amb les seves necessitats i respectant la seva autonomia i valors.

Objectiu: Establir compromisos apropiats, viables i mesurables per part de les comunitats autònomes per contribuir a l'homogeneïtat i millora de les cures pal·liatives a dins el del Sistema Nacional de Salut.

Valors: Dret a l'alleujament del patiment, valor intrínsec de cada persona com a individu autònom i únic; qualitat de vida definida pel o per la pacient; expectatives del malalt i de la seva família davant la resposta del sistema sanitari a les seves necessitats en el final de la vida i solidaritat davant el patiment.

Principis: Acompanyament de la o del pacient i la seva família basant-se en les seves necessitats; atenció integral, accessible i equitativa; continuïtat en l'atenció i coordinació entre els diferents nivells assistencials; comunicació oberta i honesta; reflexió ètica i participació de

la o del pacient i la seva família en la presa de decisions; competència i desenvolupament professional continuats per respondre adequadament a les necessitats del i de la pacient i de la família; treball en equip interdisciplinari; actuacions terapèutiques basades en les millors evidències disponibles i no discriminació en funció de l'edat, sexe ni cap altra característica.

L'elaboració del present document ve motivat pel ferm compromís per part de la Conselleria de Salut i Consum d'impulsar i desenvolupar l'*Estratègia en cures pal·liatives del Sistema Nacional de Salut* a la nostra comunitat autònoma, proposant a partir de l'anàlisi de situació a les Illes Balears i de les línies recollides al document del SNS, una sèrie d'objectius principals i específics a assolir en els propers anys 2009 – 2014.



2 ANÀLISI DE SITUACIÓ

2.1. BASES I ANTECEDENTS LEGALS

Les cures pal·liatives, a més d'una prestació d'assistència sanitària, són un dret que tenen les persones tal i com queda recollit a la legislació espanyola:

- Ple del Senat, de 14 setembre de 1999, on es va aprovar una moció instant el Govern a elaborar un Pla Nacional de Cures Pal·liatives.
- Ple del Consell Interterritorial de 2001 del qual es va publicar el document *Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos*.
- Llei 16/2003, del 28 de maig, de cohesió i qualitat del SNS, article 7.1, on es recull “...El catàleg de prestacions del Sistema Nacional de Salut té per objecte garantir les condicions bàsiques i comuns per a una atenció integral, continuada i en el nivell adequat d'atenció. Es consideren prestacions d'atenció sanitària del Sistema Nacional de Salut els serveis o el conjunt de serveis preventius, diagnòstics, terapèutics, rehabilitadors i de promoció i manteniment de la salut dirigits als ciutadans”.
- Reial decret 1030/2006, de 15 setembre, que actualitza el Decret de 1995 i afegeix les cures pal·liatives a la cartera de serveis del SNS.

També es recull en el Consell Europeu:

- Resolució 613, de 1976, sobre els drets dels malalts i moribunds a morir en pau i dignitat.
- Recomanació 779, de 1976, que considera que el metge o la metgessa ha de fer tot el possible per alleugerar el sofriment.
- Resolució sobre el respecte als drets humans, de 1995, on se sol·licita als Estats perquè donin prioritat a la creació de les cures pal·liatives.
- Recomanació 1418, de 1999, sobre protecció dels malalts en l'última etapa de la seva vida.
- Recomanació 24, de 2003, sobre l'organització de les cures pal·liatives.

Totes aquestes resolucions serveixen per garantir el dret legal i individual dels malalts i de les malaltes en situació terminal a l'assistència, en qualsevol lloc, circumstància i situació, amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida del i de la pacient en situació terminal i les seves famílies, de manera racional, planificada i eficient, assegurant les cures pal·liatives segons les directrius del Sistema Nacional de Salut.

El *Pla Nacional de cures pal·liatives del Sistema Nacional de Salut*, ja incloïa un consens entre el *Consell General del Poder Judicial* i el *Ministeri de Sanitat i Consum* (3 maig 1999).

Annex 1 Document de consens sobre situacions al final de la vida.

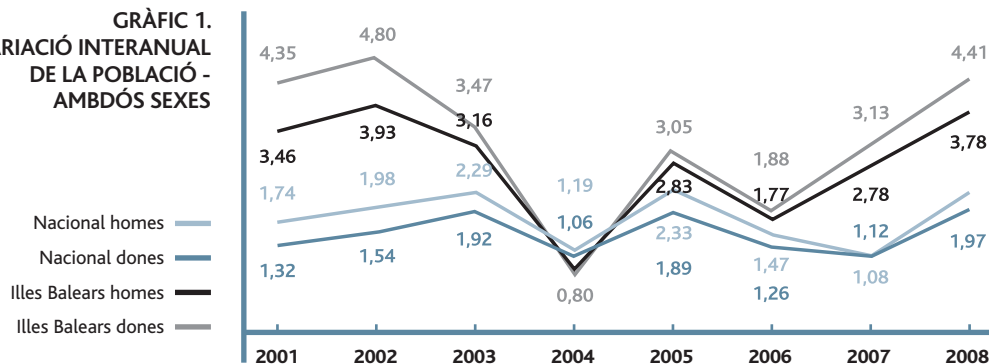
Annex 2 Recomanacions del Consell Europeu sobre la protecció dels drets humans i la mort digna.

2.2. POBLACIÓ DIANA

Les dades oficials de població de l'any 2007, extretes del padró a 1 de gener de 2008 i publicades per l'*Institut d'Estadística de les Illes Balears*, indiquen que 1.072.844 persones estaven empadronades a la nostra comunitat autònoma, això suposa un creixement del 4,09% respecte a l'any anterior, mentrestant el conjunt de la població nacional creix en un 2,12 % durant el mateix període.

Si passam a fer un cop d'ull retrospectiu per veure com ha evolucionat el nombre d'habitants a la comunitat autònoma de les Illes Balears durant la darrera dècada, observam que va créixer un 34,70%, mentre que el conjunt de la població nacional ho ha fet en un 15,82%. Això significa que el creixement demogràfic a les Illes Balears va ser més del doble que a la resta del conjunt nacional. De fet, les Illes Balears és entre totes les comunitats autònomes la que va experimentar un major creixement en l'esmentat període.

GRÀFIC 1.
VARIACIÓ INTERANUAL
DE LA POBLACIÓ -
AMBDÓS SEXES



Font: INE. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent

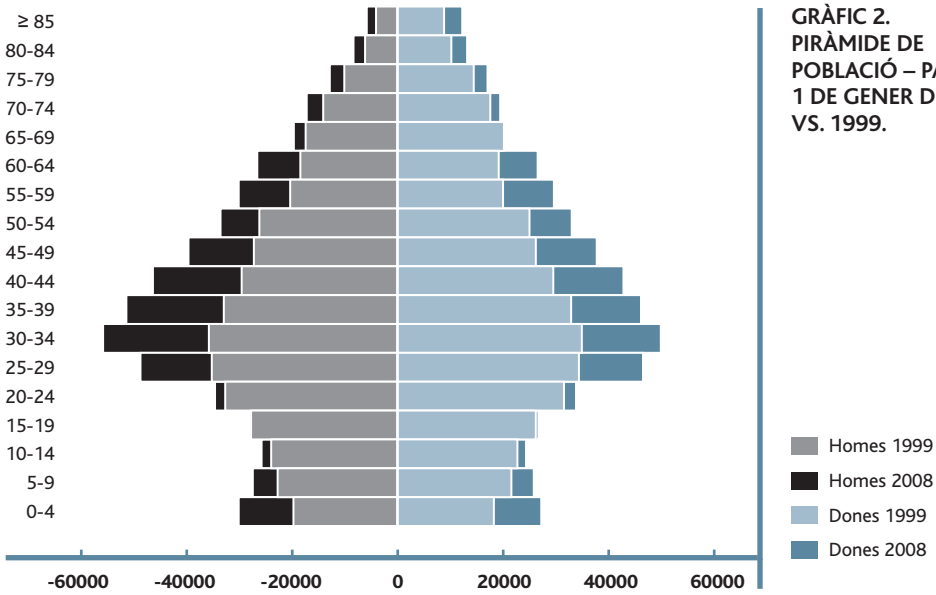
Si observam la relació de masculinitat (RM) o la relació entre el nombre d'homes i de dones que hi ha en la població, aquesta és per a les Illes Balears d'un 101,5 per al 2008. En general, per al conjunt de l'arxipèlag, fins i tot analitzat per illes, s'observa una major relació quant al nombre d'homes que de dones, comparat amb el conjunt nacional.

TAULA 1. EVOLUCIÓ DE LA RAÓ DE MASCULINITAT

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

Font: IBESTAT. Elaboració pròpia

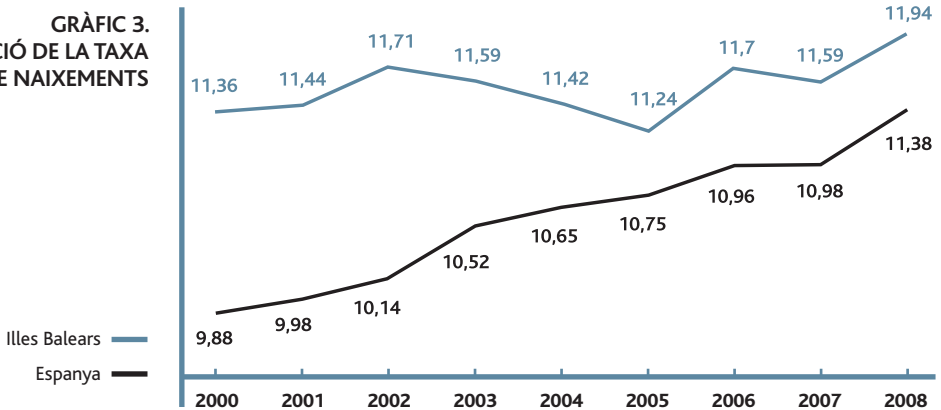
La relació de les darreres dades de població per grups d'edat i sexe es recull en la gràfica següent:



Font: IBESTAT. Elaboració pròpia

Encara que es tracti amb detall al llarg d'aquest epígraf, es pot extreure com a conclusió resum de la superposició de piràmides poblacionals abans exposada que la població de les Illes Balears és, avui en dia, una població poc envellida. Els augments que s'observen de la població major de 65 anys dins l'augment total de la població és a causa principalment de l'augment de l'esperança de vida. Els increments més intensos de població de la darrera dècada es concentren, doncs, dins el grup de població activa, principalment en el tram dels 25 als 50 anys. Al mateix temps, la taxa de naixement o nombre de naixements per cada mil habitants s'ha situat de mitjana, al llarg d'aquesta darrera dècada, un punt per damunt de la corresponent al conjunt de l'Estat encara que aquesta diferència va minvant amb el transcurs dels anys.

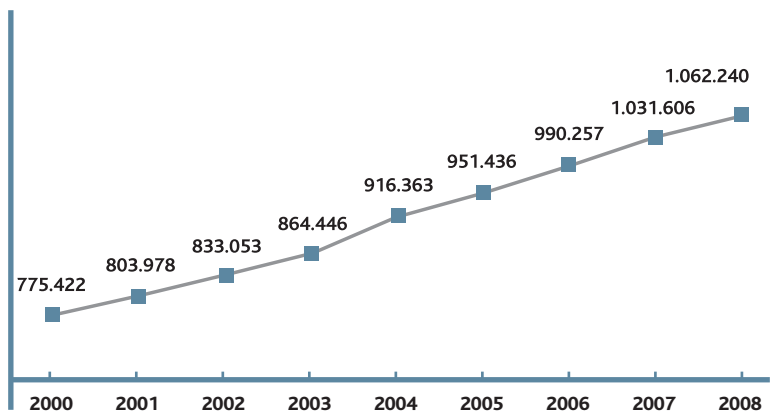
GRÀFIC 3.
EVOLUCIÓ DE LA TAXA
DE NAIXEMENTS



Font: INE. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per mil

Pel que fa a la base de dades de targeta sanitària, recollides pel *Servei de Salut de les Illes Balears*, amb data 2008 figuraven registrats 1.062.240 usuaris. Això representa, en termes de creixement acumulat, un increment del 37 % des de l'any 2000. La distribució per sexes d'aquesta població TSI ens indica que el 50,36 % són dones (534.964) i el 49,64 % restant són homes (527.276). Per trams d'edat, hi ha 155.670 menors de 14 anys (14,65%), 761.639 persones entre 15 i 64 anys (71,7%) i 144.931 majors de 65 anys (13,64%).

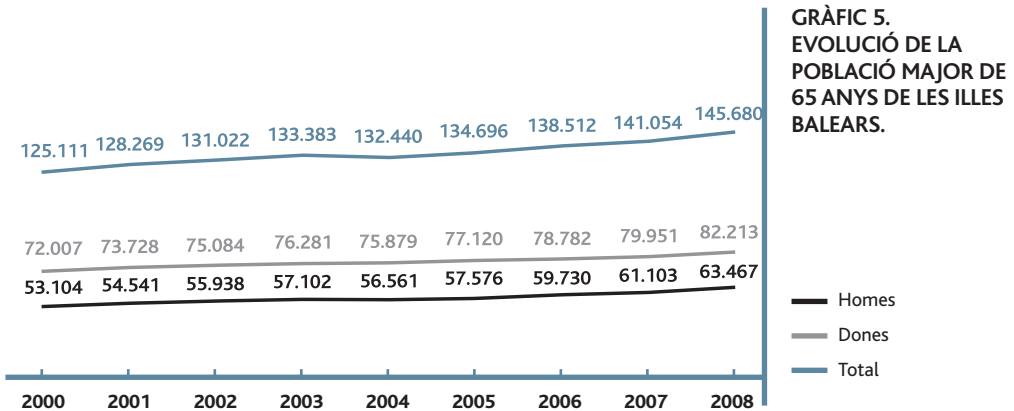
GRÀFIC 4.
EVOLUCIÓ DEL
REGISTRE DE
POBLACIÓ TSI A
LES ILLES BALEARS.



Font: Servei de Salut de les Illes Balears. Elaboració pròpia

Les dades poblacionals que es consideren interessants per la seva relació amb la probabilitat de patir malalties susceptibles de necessitar atenció de cures pal·liatives són les que fan referència a la població

major de 65 anys. En aquest sentit, la gràfica següent mostra l'evolució d'aquesta població a la nostra comunitat autònoma en els nou darrers anys, desagregada per sexes. Aquest subgrup de població major de 65 anys de les Illes Balears suposa, respecte al mateix subgrup d'edat del conjunt de l'Estat, un 1,85 % de forma quasi constant durant aquest període. El nombre de dones d'aquestes edats representen de mitjana un 33,22% més que el nombre d'homes. No obstant això, aquesta relació de dones respecte a homes ha anat minvant al llarg d'aquest període, i és actualment del 29,54%.



Font: IBESTAT. Elaboració pròpia

La taxa d'envelliment o relació de la població major de 65 anys respecte a la població total a les Illes Balears mostra un lleuger decreixement al llarg dels darrers anys i està sempre per davall de la corresponent taxa a nivell nacional, mostrant-se aquesta diferència de forma més acusada per a les dones que per als homes.

TAULA 2. EVOLUCIÓ DE LA TAXA D'ENVELLIMENT.

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

Font: INE. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent

L'índex d'envelliment o relació de la població major de 65 anys amb respecte a la població menor de 15 anys i mesurat en tants per cent, per al mateix període, també decreix molt lleugerament, excepte per a les dones que decreix de forma més acusada i mostra en general i per sexes una població menys envellida que la global espanyola, especialment en el cas concret de les illes d'Eivissa i Formentera.

TAULA 3. EVOLUCIÓ DE L'ÍNDEX D'ENVELLIMENT

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

Font: Institut nacional d'estadística. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent

Altres indicadors informatius del grau d'envelliment o estructura d'aquesta població, com és l'Índex de sobreenvelliment o relació entre la població major de 85 anys respecte a la població major de 65 anys i l'Índex de sobreenvelliment-2 o relació entre la població major de 75 anys respecte a la població major de 65 anys, es mostren a les taules següents:

TAULA 4. EVOLUCIÓ DE L'ÍNDEX DE SOBREENVELLIMENT

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

Font: INE. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent

TAULA 5. EVOLUCIÓ DE L'ÍNDEX DE SOBRE ENVELLIMENT-2

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

Font: INE. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent

Finalment, l'índex de dependència senil que ens informa de quantes persones majors de 65 anys hi ha per cada 100 habitants d'edat compresa entre els 15 i els 65 anys, mostra també un lleuger decreixement al llarg de la darrera dècada, tant a nivell autonòmic com nacional. Representa la càrrega que la part major de la població econòmicament inactiva exerceix damunt la població activa. Aquest indicador és per a les Illes Balears més baix que per al conjunt de l'Estat, segueix per tant mostrant una població menys envellida, sobretot influenciat per les dades referents a les Pitiüses.

TAULA 6. EVOLUCIÓ DE L'ÍNDEX DE DEPENDÈNCIA SENIL

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

Font: INE. Elaboració pròpia

Unitat de mesura en tants per cent

L'indicador anomenat Raó de suport, que informa del percentatge de població major de 85 anys que hi ha respecte al darrer tram de la població econòmicament activa, és a dir, la població compresa entre els 50 i els 65 anys, mostra una població menys envellida a les Illes Balears que en el conjunt d'Espanya. Tanmateix aquest indicador no decreix com els altres sinó que creix lleugerament al llarg dels darrers anys. Les dades més baixes segueixen essent les corresponents a les illes d'Eivissa i Formentera.

TAULA 7. EVOLUCIÓ DE LA RAÓ DE SUPORT.

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

Font: INE. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent

Un cop feta la foto de la població de les nostres illes, centram els estudis demogràfics en aquelles persones susceptibles de rebre cures pal·liatives.

El nucli principal de la població diana de l'Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears no és només la població amb càncer, sinó que inclou a més una sèrie de patologies cròniques evolutives que afecten tant adults i adultes com nins i nines i que, per tant, són susceptibles de rebre aquesta atenció quan es troben en una fase avançada de la malaltia.

Es considera que un càncer es troba en fase avançada, quan hi ha una malaltia incurable i progressiva, amb poques o nul·les possibilitats de resposta al tractament específic, associada a la presència de símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants que provoquen gran impacte emocional en el o la pacient, la família i l'equip terapèutic amb un pronòstic vital limitat. Seguint el registre del sistema de codificació internacional de malalties, el sistema de codificació CIE10, pel que fa a la mortalitat relacionada amb el càncer es presenten dades corresponents als codis C00-D48.

Referent a les altres malalties cròniques, la selecció s'ha basat amb la proposta dels autors McNamara, Rosenwax i Holman³, i que es recull en l'*Estratègia nacional de cures pal·liatives del SNS*, adaptada a les dades publicades per l'Institut d'Estadística de les Illes Balears i que fa servir la mateixa codificació CIE10 (a tres dígits) amb els codis següents:

1. VIH-SIDA (B20- B24)
2. Corea de Huntington (G10)
3. Esclerosi lateral amiotròfica (ELA) i malalties de motoneurona (G12)
4. Malaltia de Parkinson (G20)
5. Demència d'Alzheimer (G30)
6. Insuficiència cardíaca (I50)
7. Insuficiència hepàtica (K70-K72)
8. Malaltia pulmonar obstructiva crònica - EPOC (J40-J44)
9. Nefritis i insuficiència renal (N10-N19)

En les patologies cròniques és més difícil predir la fase avançada i/o terminal, ja que es tracta de malalties que presenten nombroses crisis que se superen per tornar a una situació basal suportable tant pel o per la pacient, família i professionals.

La revisió de la literatura científica mostra com a tributaris de rebre atenció pal·liativa quan:

1. **VIH-SIDA** - Pacient ≥ 50 anys. ADVP. $CD4 < 50 \text{ mm}^3$. Càrrega viral > 100.000 còpies/ml. Estadi C del CDC.
2. **Corea de Huntington**. Fase 6-7 classificació de Reisberg (GDS/FAST).
3. **ELA i malalties de motoneurona** - Índex Katz D o pitjor. Albúmina $< 2,5 \text{ gr/dl}$. $< 10\%$ pes en els últims 6 mesos.
4. **Malaltia de Parkinson** - Fase 6-7 classificació de Reisberg (GDS/FAST).
5. **Demència d'Alzheimer** - Fase 6-7 classificació de Reisberg (GDS/FAST).
6. **Insuficiència cardíaca** - grau IV de la NYHA. FE $< 20\%$. Freqüents descompensacions.
7. **Insuficiència hepàtica** - Estadi C de Child. Freqüents descompensacions.

³ McNamara B., Rosenwax LK, Holman CD. "A method for defining and estimating the palliative care population". *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12

- 8. EPOC** - Dispnea de repòs sense resposta als broncodilatadors.
FEV1 < 30%. Hipoxèmia < 55. Hipercàpnia > 50. Taquicàrdia.
Aguditzacions freqüents.
- 9. Insuficiència renal** - Aclariment de creatinina < 10 i creatinina sèrica > 8mg/dl, sense indicació de diàlisi. Diuresi < 400 ml/dl.

En el cas dels nins i nines es consideren tributaris d'entrar en programa de cures pal·liatives, quan pateixen una malaltia que farà improbable que arribin a l'edat adulta. L'objectiu de les cures pal·liatives en aquest cas és la prevenció i l'alleujament del sofriment (sobretot del dolor) i suport físic, social i psicològic al nin o a la nina i a la seva família, independentment de continuar o no amb tractaments que l'allarguin la vida.

2.2.1. DIAGNÒSTICS SUSCEPTIBLES DE SER TRIBUTARIS DE CURES PAL·LIATIVES A LES ILLES BALEARS

Les darreres dades disponibles, corresponents a l'any 2007, mostren que el 43,18 % dels èxits de les Illes Balears foren a causa d'alguna de les malalties abans esmentades. Per sexes, el 47,2 % dels homes i el 38,7 % de les dones. Aquestes dades són una mica superiors a les corresponents al total de l'Estat a on els èxits causats per aquestes malalties varen ser del 41,88 % - un 46,4 % dels homes i un 37 % de les dones.

En termes absoluts i pel període analitzat, les xifres de les Illes Balears mostren un increment acumulat del 4,6 % (els homes creixen un 4,8 % i les dones un 4,3 %), la meitat del creixement experimentat a Espanya que va ser del 10,1 % (la xifra per als homes s'incrementa un 8,9 % i la de les dones un 11,9%). Per illes, les variacions són molt dissemblants fins i tot si ho analitzam observant les xifres per sexes. A Mallorca l'increment va ser d'un 4,9 % (un 6,7 % els homes i tan sols un 2,5 % les dones), Menorca decreixé un 7,6 % (el homes decreixeren molt intensament en un 18,5 % mentre que les dones creixeren un 10 %) i Eivissa i Formentera creixeren un 13,9 % (un 11,9 % els homes i un 17,2 % les dones). A les taules següents es mostra tant l'evolució del total de casos, per al conjunt d'Espanya i per a les Illes Balears, com el percentatge que aquests representen respecte al total d'èxits per als darrers anys. També s'inclou l'evolució de la taxa bruta.

TAULA 7. TOTAL ÈXITUS A CAUSA DE PATOLOGIES SUSCEPTIBLES DE CURES PAL·LIATIVES

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia

TAULA 8. PES DELS ÈXITUS CAUSATS PER PATOLOGIES SUSCEPTIBLES DE REBRE CURES PAL·LIATIVES RESPECTE DEL TOTAL.

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent

TAULA 9. TAXES BRUTES DE MORTALITAT A CAUSA DE PATOLOGIES SUSCEPTIBLES DE REBRE CURES PAL·LIATIVES

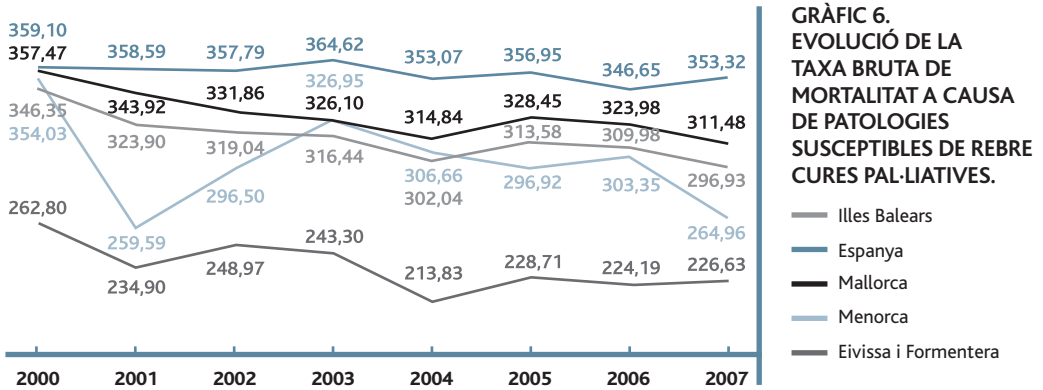
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	346,35	323,90	319,04	316,44	302,04	313,58	309,98	296,93
Homes	400,96	379,37	366,93	373,20	357,48	361,37	350,57	340,27
Dones	292,46	268,70	271,11	259,55	246,41	265,55	269,11	253,08
Espanya	359,10	358,59	357,79	364,62	353,07	356,95	346,65	353,32
Homes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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia

Unitat de mesura en tants per cent mil

Tal i com queda reflectit a la taula 9, la taxa bruta per al cas de les Illes Balears no només es mostra lleugerament per sota de la corresponent al conjunt de l'Estat, sinó que presenta un gradual descens al llarg dels darrers anys que a Espanya no es dona de la mateixa forma i que accentua les diferències. Aquestes diferències es mostren de forma més acusada en la taxa dels homes que en la de les dones. De fet i de forma generalitzada, la taxa bruta de mortalitat del conjunt de patologies susceptibles de rebre cures pal·liatives dels homes es mostra bastant per damunt de la taxa de les dones. Per illes i sexe, els homes de l'illa de Mallorca presenten la taxa més elevada, i les dones d'Eivissa i Formentera la més baixa amb un 48,32 % de diferència. No obstant, les xifres en termes absoluts d'aquests èxits s'han vist incrementades, el que faria pensar que les taxes haurien d'augmentar. En definitiva, això ve explicat per la influència de l'espectacular creixement poblacional que s'ha viscut a l'arxipèlag en el període analitzat i que afecta de forma més intensa el denominador més que el numerador en el càlcul d'aquest indicador.

No obstant això, si ens hem de comparar amb dades de diferents localitats, resulta convenient aturar-se a realitzar una anàlisi amb major cura de detalls abans d'extreure algun tipus de conclusions, entre d'altres qüestions perquè les estructures poblacionals difereixen tal i com s'observa dels resultats dels diferents indicadors d'envelliment mostrats anteriorment. Les Illes Balears presenten, a diferència del conjunt nacional, una estructura poblacional menys envellida, amb un major pes, en termes generals, de la població masculina sobre la femenina, excepte per als subgrups d'edat avançada. Això vol dir que és major el pes que representen els subgrups de població jove, mentre que la incidència de les patologies susceptibles de rebre cures pal·liatives està més present en els subgrups d'edat avançada.



Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

Passam, per tant, a mostrar en primer lloc les taxes específiques de mortalitat per subgrups d'edat pel conjunt de patologies susceptibles de rebre cures pal·liatives, tant per al conjunt de les Illes Balears com per a Espanya.

TAULA 10. TAXES ESPECÍFIQUES DE MORTALITAT, PER SUBGRUPS D'EDAT, CAUSADES PER PATOLOGIES SUSCEPTIBLES DE REBRE CURES PAL·LIATIVES A ESPANYA.

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

Les dades per a Espanya, encara que amb lleugeres oscil·lacions, mostren en general per a tots els subgrups d'edat un decreixement al llarg del període analitzat. Només es troba com a excepció el subgrup d'edat major de 85 anys. Aquest patró de comportament no es dona en les dades analitzades per a les Illes Balears.

Quan analitzam els resultats estatals conjuntament amb els del total de la comunitat autònoma corresponents al darrer any, observam que aquestes mostren més diferències a partir dels subgrups d'edat majors als 70 anys. Dels 70 als 85 les taxes són més elevades a les Illes Balears i per a majors de 85 anys és més elevada en el conjunt d'Espanya.

TAULA 11. TAXES ESPECÍFIQUES DE MORTALITAT, PER SUBGRUPS D'EDAT, CAUSADES PER PATOLOGIES SUSCEPTIBLES DE REBRE CURES PAL·LIATIVES A LES ILLES BALEARS

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

TAULA 12. TAXES ESPECÍFIQUES DE MORTALITAT, PER SUBGRUPS D'EDAT, CAUSADES PER PATOLOGIES SUSCEPTIBLES DE REBRE CURES PAL·LIATIVES A L'ILLA DE MALLORCA

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

TAULA 13. TAXES ESPECÍFIQUES DE MORTALITAT, PER SUBGRUPS D'EDAT, CAUSADES PER PATOLOGIES SUSCEPTIBLES DE REBRE CURES PAL·LIATIVES A L'ILLA DE MENORCA.

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

TAULA 14. TAXES ESPECÍFIQUES DE MORTALITAT, PER SUBGRUPS D'EDAT, CAUSADES PER PATOLOGIES SUSCEPTIBLES DE REBRE CURES PAL·LIATIVES A EIVISSA I FORMENTERA

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

Per illes, les taxes específiques que més diferències mostren en el darrer any es corresponen amb els subgrups de 15 a 25 anys a l'illa de Menorca i els majors de 85 anys de les illes d'Eivissa i Formentera. Encara que, com s'ha esmentat abans, hem de ser prudents a l'hora d'extreure conclusions, tenint en compte que estam analitzant poblacions amb estructures diferents i amb evolucions per subgrups d'edat també diferents.

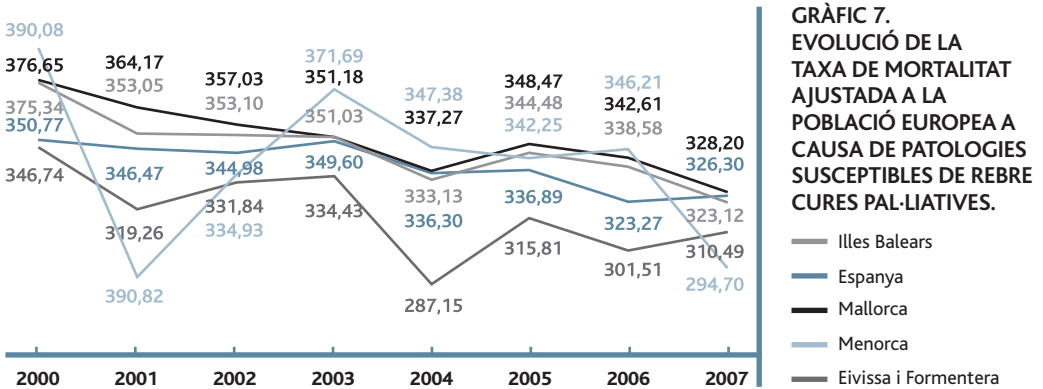
Dit això, convé aturar-se i observar el que mostren las taxes estandaritzades. En aquest cas ajustarem la població estàndard europea⁴, de forma que es puguin establir comparacions.

⁴ United Nations. World Population Prospects 1990.

TAULA 15. TAXES DE MORTALITAT AJUSTADES A LA POBLACIÓ ESTÀNDARD EUROPEA, A CAUSA DE PATOLOGIES SUSCEPTIBLES DE REBRE CURES PAL·LIATIVES

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil



Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

En aquest cas l'escenari d'anàlisi s'ha modificat una mica. A diferència del que trobàvem anteriorment, la taxa nacional també decreix i la taxa corresponent a les Illes Balears es mostra de forma generalitzada per damunt de la nacional per a tot el període analitzat. La taxa del conjunt

de la comunitat autònoma es mostra semblant a la de l'illa de Mallorca i amb comportament molt suavitzat, el que resulta lògic tenint en compte que allà és on resideixen la major part dels habitants de l'arxipèlag. Tanmateix, les taxes de la resta de les illes es presenten erràtiques amb moltes fluctuacions, mostrant molta volatilitat, principalment la corresponent a l'illa de Menorca. Eivissa i Formentera segueixen sent les illes que inferior taxa tenen.

Entre totes aquestes patologies que estam esmentant com a susceptibles de ser tributàries de cures pal·liatives, el càncer és la que presenta un major pes entre totes. De les darreres dades corresponents a l'any 2007, el 64'5 % dels èxits a causa d'aquestes patologies de les Illes Balears fan referència a èxits causats per qualche tipus de càncer (69,28 % en el cas dels homes i el 58,05 % en el cas de les dones). En la taula següent es mostra, per al darrer període disponible, la desagregació dels èxits susceptibles de rebre cures pal·liatives i el pes que cadascun representa respecte a aquest total.

TAULA 16. PES DELS ÈXITS A CAUSA DE MALALTIES SUSCEPTIBLES DE REBRE CURES PAL·LIATIVES RESPECTE AL TOTAL. DADES CORRESPONENTS A L'ANY 2007

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia

2.2.2. DIAGNÒSTICS SUSCEPTIBLES DE SER TRIBUTARIS DE CURES PAL·LIATIVES A LES ILLES BALEARS PER PATOLOGIES

Analitzam ara de forma individualitzada les dades dels èxits de les quatre malalties que representen un major pes dins el total de les considerades susceptibles de rebre cures pal·liatives.

Càncer (codis C00-D48 del CIE-10)

Del total d'èxits de les Illes Balears de l'any 2007, el 27,9 % foren a causa de qualche tipus de càncer. Per illes, el percentatge més elevat correspon a Menorca, amb un 30,5 %. En general, per sexes, els homes quasi dupliquen en nombre a les dones. En el cas concret de les Illes Balears, els homes representen el 61,9 %, i és Menorca l'illa que menys diferències mostra, 57 vs. 43 % i Eivissa i Formentera les illes on més intensa és aquesta diferència, 63,4 vs 36,6%.

TAULA 17. TOTAL ÈXITS A CAUSA DEL CÀNCER

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia

En termes absoluts, les xifres han experimentat un lleuger creixement al llarg dels darrers vuit anys, creixement una mica més acusat en el cas de les Illes Balears. Mentre Espanya va créixer un 8,7 % (mateix

percentatge en homes que en dones), les illes varen créixer un 11,8 % (un 11,4 % els homes i un 12,3 % les dones). Per illes, de nou, trobam molta disparitat. Mallorca, de forma semblant a les xifres agregades creixé un 11,8 % (un 14,2 % els homes i 8,1 % les dones). Menorca, creixé un 8,9 % encara que les dones decreixeren un 9,3 % i els homes creixeren un no menyspreable 48 %. Finalment, les illes d'Eivissa i Formentera són les que experimentaren major creixement, un 13,7 % (9 % els homes i 22,8 % les dones).

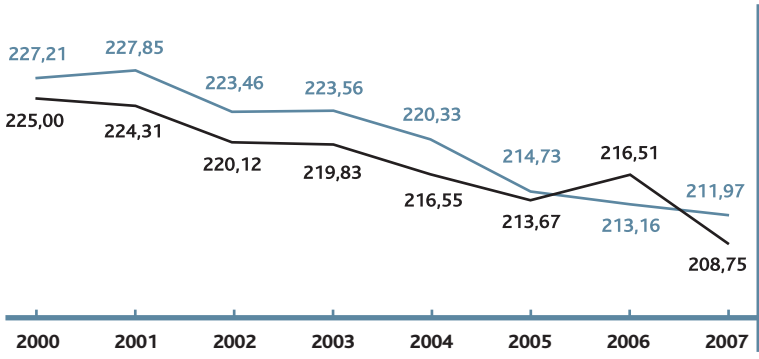
En termes relatius, analitzant el comportament de la taxa bruta pel mateix període, aquesta decreix lleugerament i generalitzadament. De nou trobam la forta influència de l'increment poblacional, que es dona amb més intensitat en la comunitat autònoma.

TAULA 18. TAXA BRUTA DE MORTALITAT A CAUSA DEL CÀNCER

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

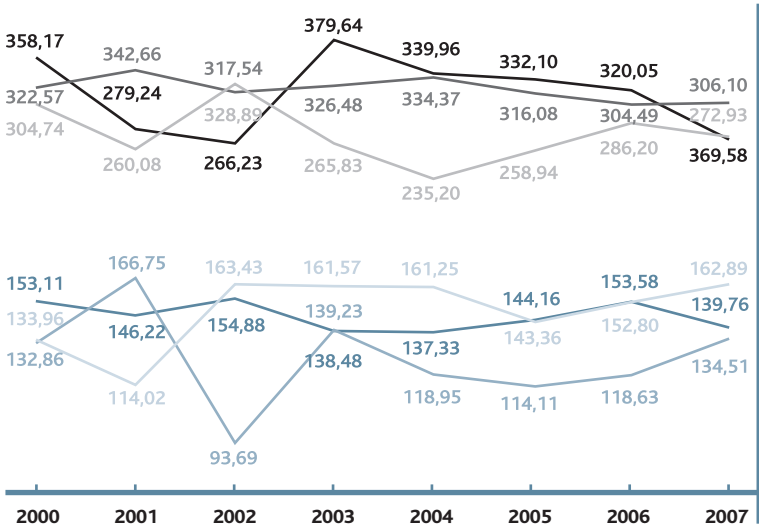
En definitiva, per poder establir qualche tipus de comparativa ens hem de fixar en les taxes estandarditzades o ajustades, que de nou es construeixen sobre la base de la població estàndard europea.



GRÀFIC 8.
EVOLUCIÓ DE LA TAXA DE MORTALITAT DE CÀNCER, AJUSTADA A LA POBLACIÓ ESTÀNDARD EUROPEA. RESULTATS NACIONAL I AUTONÒMIC.

— Illes Balears
— Espanya

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil



GRÀFIC 9.
EVOLUCIÓ DE LA TAXA DE MORTALITAT DE CÀNCER, AJUSTADA A LA POBLACIÓ ESTÀNDARD EUROPEA. RESULTATS PER ILLES I SEXE.

— Mallorca - homes
— Menorca - homes
— Pitiüses - homes
— Mallorca - dones
— Menorca - dones
— Pitiüses - dones

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

Com podem extreure d'aquestes representacions gràfiques, tant la taxa nacional com la corresponent a les Illes Balears decreixen contínuament al llarg del període, estant l'autonòmica un parell de punts més per davall que la corresponent nacional. Per illes, aquests resultats només es veuen a l'illa de Mallorca, ja que Eivissa i Formentera i sobretot Menorca segueixen mostrant taxes més erràtiques i volàtils amb canvis de tendència al llarg del període d'anàlisi. Per sexes, òbviament se segueix observant una clara diferència entre les taxes dels homes i les de les dones, mostrant-se aquestes de forma molt més intensa que quan analitzàvem les xifres absolutes.

Insuficiència cardíaca (codi I50 del CIE-10)

Del total d'èxits de les Illes Balears de l'any 2007, el 5,6 % foren a causa d'insuficiència cardíaca, un 7,6 % menys que l'any anterior. Aquests suposen un 13% del grup dels èxits susceptibles de ser tributaris de cures paliatives. Per sexes, les dones quasi dupliquen en nombre als homes, un 62,2 vs. 37,8 % i l'illa on aquesta diferència més intensament es manifesta és Menorca amb un 75 vs. 25%.

TAULA 19. TOTAL ÈXITS A CAUSA D'INSUFICIÈNCIA CARDÍACA

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia

Les xifres absolutes de les Illes Balears mostren, amb oscil·lacions, un lleuger decreixement al llarg del període analitzat, al contrari que en el cas del conjunt nacional on les xifres mostren un lleuger creixement, i és del 6,3 % en el darrer any. De mitjana, la variació interanual a les Illes Balears ha suposat un decreixement del 2,1 % mentre que a Espanya va suposar un creixement de l'1%. Per sexes, la mitjana del decreixement a les Illes Balears s'ha mostrat més intensa per al grup de dones, amb un -2,7 %, que per al d'homes, amb un -1%.

En termes relatius, analitzant la taxa bruta, s'observa també amb petites oscil·lacions un decreixement al llarg del període. En aquest cas, de

forma més acusada en els homes que en les dones. Decreixement que es manifesta més intensament que en la resta del conjunt nacional, resultat que és obvi trobar com a conseqüència conjunta del nombre d'èxits, que disminueixen a la vegada que el denominador poblacional creix considerablement.

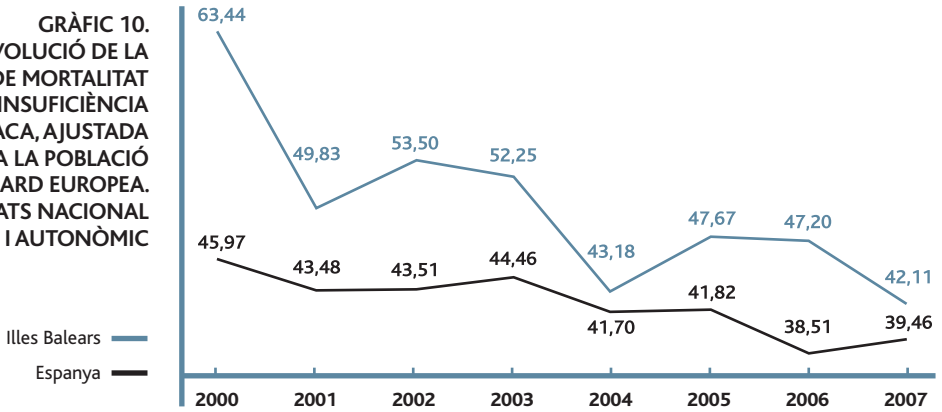
TAULA 20. TAXA BRUTA DE MORTALITAT A CAUSA D'INSUFICIÈNCIA CARDÍACA

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

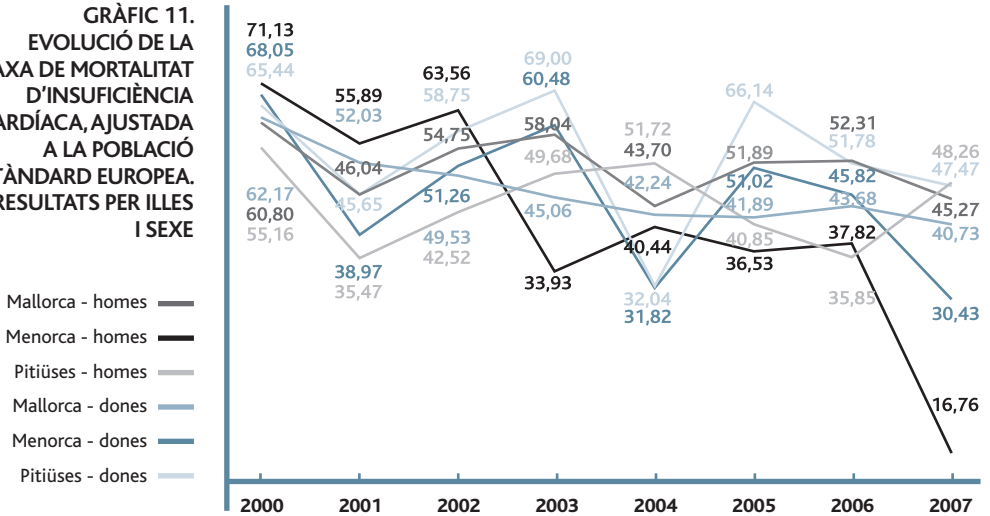
De nou, convé fixar-se en el que diuen les taxes estandarditzades per poder establir comparacions sense el biaix que generen les diferències, tant en les estructures com en les evolucions poblacionals. Aquesta taxa per a les Illes Balears segueix mostrant, amb un lleuger comportament cíclic, una tendència decreixent i es troba situada durant tot el període d'anàlisi per damunt de la corresponent taxa espanyola.

GRÀFIC 10.
EVOLUCIÓ DE LA
TAXA DE MORTALITAT
D'INSUFICIÈNCIA
CARDÍACA, AJUSTADA
A LA POBLACIÓ
ESTÀNDARD EUROPEA.
RESULTATS NACIONAL
I AUTONÒMIC



Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

GRÀFIC 11.
EVOLUCIÓ DE LA
TAXA DE MORTALITAT
D'INSUFICIÈNCIA
CARDÍACA, AJUSTADA
A LA POBLACIÓ
ESTÀNDARD EUROPEA.
RESULTATS PER ILLES
I SEXE



Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

EPOC (codis J40-J44 del CIE-10)

Del total d'èxits de les Illes Balears de l'any 2007, el 3,2 % foren a causa del diagnòstic de malaltia pulmonar obstructiva crònica, representant el 7,3 % del total d'èxits a causa de patologies susceptibles de rebre cures pal·liatives, percentatge una mica inferior que per al cas d'Espanya on seria del 9 %. Per illes, totes presenten aquest mateix pes dins el total d'èxits, encara que respecte al total de patologies susceptibles de rebre cures pal·liatives, l'illa que major al pes presenta és Menorca amb un 8,3 %.

Per sexes i en general tant per a Espanya com per a l'arxipèlag, en aquesta patologia també trobam fortes dissemblances entre les dades de dones i d'homes, i són els homes el 83,8 % del total en el cas concret per a les Illes Balears. Les Pitiüses són les illes on més intensa es mostra aquesta diferència i són els homes el 95,4 % del total.

TAULA 21. TOTAL ÈXITS A CAUSA DE L'EPOC

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia

En termes absoluts les xifres d'èxits per EPOC tant a les Illes Balears com a la resta del conjunt de l'Estat han experimentat, amb petites oscil·lacions, un clar decreixement, i és aquest més intens a l'illa de Mallorca i més per a les dones que per als homes.

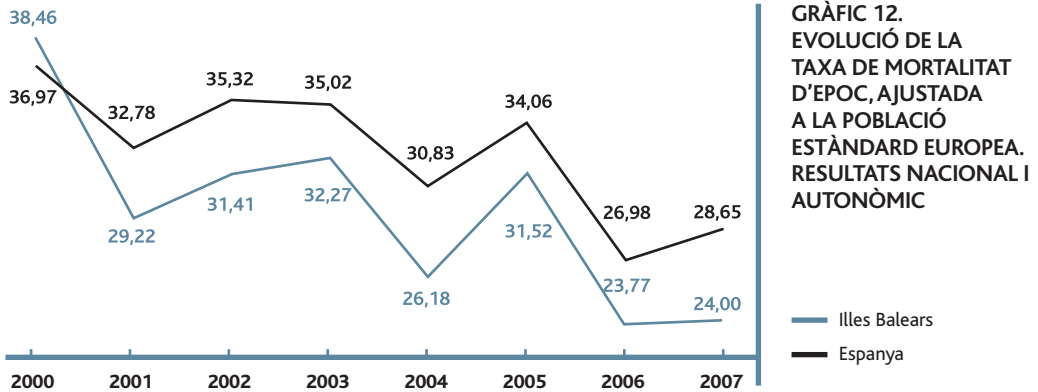
En termes relatius, analitzant el comportament de la taxa bruta per al mateix període, aquest decreixement se segueix mostrant encara que ara, influenciat per l'evolució de l'estructura poblacional, el decreixement apareix amb caire més intens.

TAULA 22. TAXA BRUTA DE MORTALITAT A CAUSA DE L'EPOC

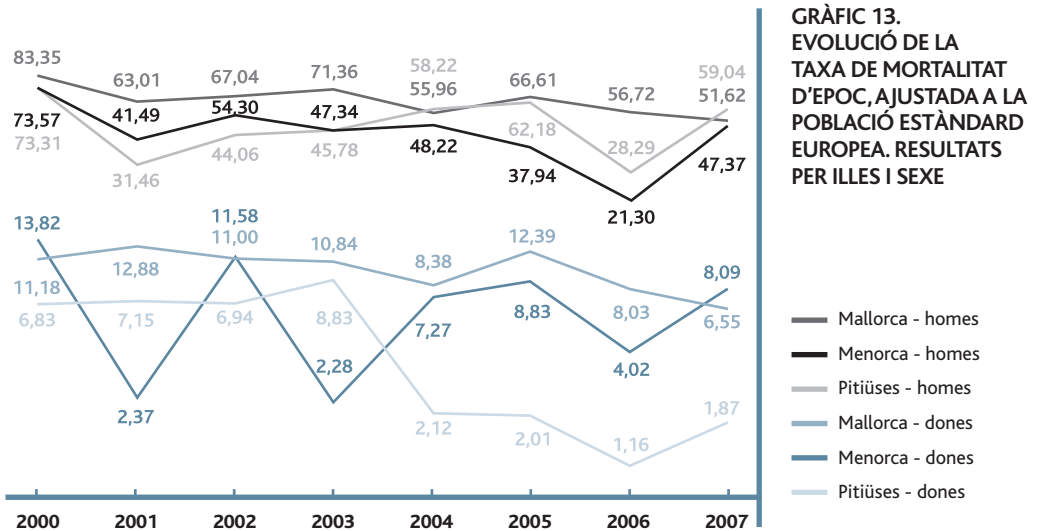
	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Illes Balears	34,91	26,40	27,89	28,60	23,42	28,53	21,46	21,77
Homes	57,68	39,97	43,75	45,99	38,12	44,44	34,92	36,30
Dones	12,44	12,89	12,02	11,16	8,68	12,53	7,90	7,08
Espanya	37,88	34,12	36,88	36,87	32,78	36,65	29,45	31,72
Homes	59,18	53,52	58,07	58,11	52,13	57,90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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

Analitzant les taxes ajustades per la població estàndard europea, s'observen també els esmentats comportaments cíclics amb una tendència decreixent, mostrant-se la taxa de les Illes Balears per davall de la corresponent a Espanya durant tot el període d'anàlisi.



Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil



Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

Demència d'Alzheimer (codi G30 del CIE-10)

Del total d'èxits de les Illes Balears de l'any 2007, el 2,53 % foren a causa de la demència d'Alzheimer, un 4,7 % menys que l'any anterior, encara que presenta un increment acumulat des de l'any 2000 del 53,8 %. Aquest increment és molt inferior a l'experimentat al conjunt de l'Estat espanyol on ha estat del 84,7 %. La demència d'Alzheimer suposa un 5,9 % del grup dels èxits susceptibles de ser tributaris de cures paliatives. Per sexes, les dones dupliquen en nombre als homes, un 71 vs. 29 %, divergència que també es dona en el conjunt d'Espanya. L'illa on aquesta diferència més intensament es manifesta és Mallorca amb un 72 vs. 28 % i en les que menys són Eivissa i Formentera amb un 61,5 vs. 38,5 %.

TAULA 23. TOTAL ÈXITS A CAUSA DE LA DEMÈNCIA D'ALZHEIMER

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

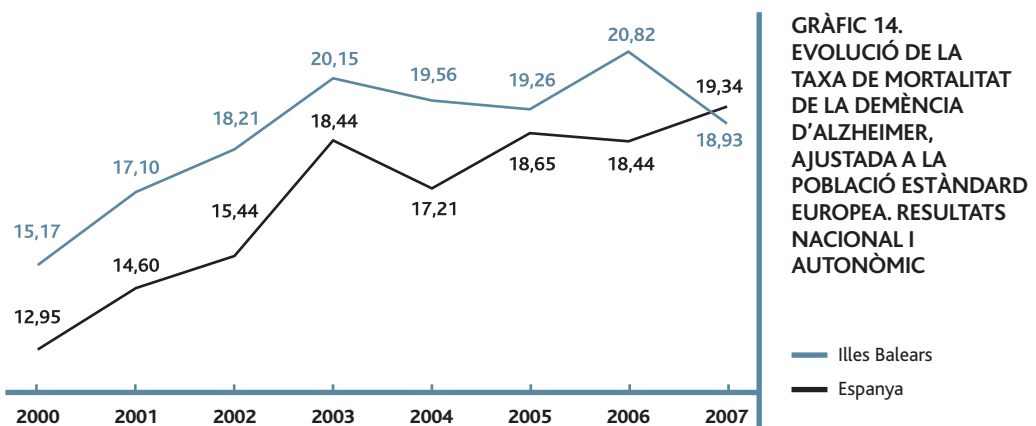
Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia

Seguint el mateix tipus d'anàlisi fet per les altres patologies passam a mostrar les dades referents a la taxa bruta de mortalitat i les gràfiques de les taxes ajustades a la població estàndard europea.

TAULA 24. TAXA BRUTA DE MORTALITAT A CAUSA DE LA DEMÈNCIA D'ALZHEIMER

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

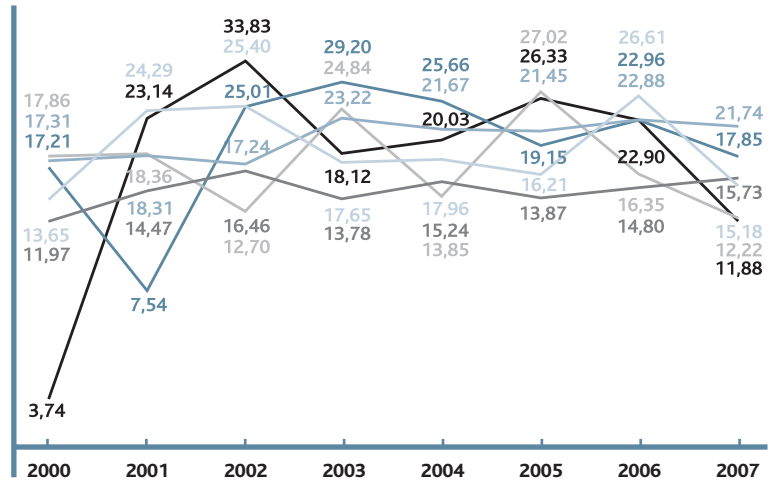
Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil



Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
Unitat de mesura en tants per cent mil

GRÀFIC 15.
EVOLUCIÓ DE LA
TAXA DE MORTALITAT
DE LA DEMÈNCIA
D'ALZHEIMER,
AJUSTADA A LA
POBLACIÓ ESTÀNDAR
EUROPEA. RESULTATS
PER ILLES I SEXE.

Mallorca - homes
 Menorca - homes
 Pitiüses - homes
 Mallorca - dones
 Menorca - dones
 Pitiüses - dones



Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia
 Unitat de mesura en tants per cent mil

Per l'estimació de la cobertura adient per atendre els pacients amb necessitat de rebre atenció pal·liativa, farem servir les dades publicades pels experts^{5,6,7,8} que estimen que un 60% de morts per càncer i un 30% de les morts per malalties cròniques són tributàries de rebre cures pal·liatives. L'estimació dels i de les pacients amb necessitat de cobertura tenint en compte els èxits del període analitzat es mostra en la taula següent:

TAULA 25. EVOLUCIÓ DE LES NECESSITATS DE COBERTURA ESTIMADES.

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

Font: INE i IBESTAT. Elaboració pròpia.

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

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

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

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

2.3. DISPOSITIUS ASSISTENCIALS.

El o la pacient amb necessitat de rebre cures pal·liatives a la nostra comunitat autònoma té a la seva disposició professionals dels dispositius assistencials d'atenció primària i atenció hospitalària que es responsabilitzen de la seva atenció sanitària. Disposam de 52 centres de salut distribuïts per tot el territori i de 10 hospitals públics, a més dels concerts amb centres privats per donar cobertura a les necessitats de salut de la població. També es disposa d'un Servei d'Urgències d'Atenció Primària (SUAP) i d'Emergències (061) que dona cobertura a tota la població de les illes.

Pel que fa als recursos específics dedicats a l'atenció de malalts amb necessitats de cures pal·liatives disposam de recursos domiciliaris, com són els equips de suport d'atenció domiciliària (ESAD) i hospitalaris, com són les unitats de cures pal·liatives (UCP), amb diferent dependència funcional, ja que l'ESAD depèn de la Gerència d'Atenció Primària de cada àrea de salut i les UCP depenen de GESMA (complex sociosanitari integrat pels hospitals de convallescència i rehabilitació, Hospital General i Hospital Joan March).

Als hospitals d'aguts, com és el cas de l'Hospital Universitari Son Duressa i l'Hospital Son Llàtzer, existeixen unitats funcionals de valoració sociosanitària que, sense ser específiques de cures pal·liatives, intervenen en el procés de selecció i valoració multidisciplinar dels pacients candidats a ser atesos a les unitats específiques (UVAS).

Per la seva demografia, a Menorca i a Eivissa no existeixen unitats hospitalàries de cures pal·liatives definides com a tals, per la qual cosa s'utilitzen llits dels hospitals d'aguts -Mateu Orfila i Can Misses- segons necessitats.

Tots els equips són multidisciplinaris, formats per professionals de la medicina, d'infermeria, de la psicologia, auxiliars administratius, auxiliars d'infermeria i els programes de voluntariat en les unitats hospitalàries. En alguns casos aquests són específics dels equips i en algunes altres ocasions compartits amb la resta de l'organització.

L'atenció pal·liativa es presta a tots els nivells assistencials de forma que els pacients que requereixen cures pal·liatives poden ser atesos en qualsevol dels dispositius de la xarxa assistencial pública, fins i tot hospitals d'aguts, encara que de forma específicament dirigida a l'atenció pal·liativa es compta a les Illes Balears amb els recursos següents:

Eivissa:**ESAD**

- 1 professional de la medicina amb l'especialitat en medicina familiar i comunitària.
- 1 professional d'infermeria.
- 1 professional de la psicologia clínica.
- Llits a l'Hospital d'aguts Can Misses.

Menorca:**ESAD**

- 1 professional de la medicina amb l'especialitat en medicina familiar i comunitària.
- 1 professional de la medicina amb l'especialitat en medicina interna.
- 2 professionals d'infermeria.
- 1 professional de la psicologia.
- Llits a l'Hospital d'aguts Mateu Orfila.

Mallorca:**ESAD:**

- 5 professionals de la medicina (1 especialista en oncologia i 4 especialistes en medicina familiar i comunitària).
- 5 professionals d'infermeria.
- 1 professional de la psicologia clínica.
- 1 auxiliar administratiu.

UCP – HOSPITAL GENERAL:

- 3 professionals de la medicina (1 especialista en medicina interna , 2 especialistes en medicina familiar i comunitària).
- 10 professionals d'infermeria diplomats.
- 9 auxiliars d'infermeria.
- 1 professional de la psicologia clínica.
- 1 treballador o treballadora social⁹.
- 18 llits d'UCP.
- 1 auxiliar administrativa.

UCP- HOSPITAL JOAN MARCH :

- 3 professionals de la medicina (1 especialista en oncologia, 1 especialista en medicina familiar i comunitària i 1 especialista en medicina interna).
- 10 professionals d'infermeria diplomats.

⁹ Compartit/da amb la UCP del Hospital Joan March.

- 9 auxiliars d'infermeria.
- 1 professional de la psicologia clínica.
- 1 treballador o treballadora social¹⁰.
- 18 llits d'UCP.
- 1 auxiliar administrativa o administratiu.
- 1 representant de la religió.
- Suport de fisioteràpia de l'hospital i teràpia ocupacional.

¹⁰ Compartit/da amb la UCP del Hospital General.



3 ESTRATÈGIA DE CURES PAL·LIATIVES DE LES ILLES BALEARS

3.1. MISSIÓ

Millorar la qualitat de l'atenció que reben els i les pacients i els seus familiars quan es troben en situació avançada i/o terminal de la malaltia donant una resposta sanitària integral, coordinada i respectuosa amb els valors i autonomia dels i de les pacients.

3.2. OBJECTIUS

L'objectiu principal d'aquesta estratègia és proporcionar a les i als pacients en fase avançada i/o terminal de la malaltia i als seus familiars una valoració i atenció integral adaptada a cada situació, en qualsevol nivell assistencial i durant tot el procés, basada en el reconeixement del dret de cada persona a rebre en aquest període el millor tractament. Sempre seguint criteris d'eficiència, equitat i qualitat.

Això comporta com a objectius específics:

- Assegurar màxima cobertura poblacional.
- Assegurar la coordinació entre els diferents nivells assistencials i entre les diferents institucions, assegurant els circuits de derivació.
- Implicar tots els professionals en l'atenció en cures pal·liatives.
- Assegurar una atenció humanitzada, integral i de qualitat.
- Assegurar que es compleixen els drets del o de la pacient i els principis de la bioètica.
- Impulsar l'ús del document de voluntats anticipades.
- Afavorir una atenció de qualitat i promoure 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 de l'Estratègia.

3.3. VALORS

Els valors de l'atenció sanitària en matèria de cures pal·liatives s'han de basar en una atenció integral, accessible i equitativa, tenint en compte:

- Una atenció integral que consideri tots els aspectes de l'esfera biopsicosocial dels i de les pacients, extensiva a la seves famílies i cuidadors o cuidadores.
- Una atenció personalitzada, professional i basada en l'evidència científica.
- Una atenció accessible i equitativa, eliminant barreres d'accés per causes geogràfiques, culturals o ètniques i garantint a tot arreu els mateixos criteris de qualitat, independentment del seu lloc de residència o equip d'atenció.
- L'eficiència amb la qual s'ha de facilitar una atenció de qualitat amb els recursos més adients i cost efectius per a cada situació.
- Les decisions dels i de les pacients com elements claus en el procés de presa de decisions sobre les diferents opcions terapèutiques que es poden presentar.
- La intimitat, la confidencialitat, el respecte pels valors i per les creences dels i de les pacients i familiars, donant confort i promouent la participació de la família en l'atenció, especialment a les UCP i/o hospitals d'aguts.

3.4. MODEL

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

- L'equip d'atenció primària com a eix sobre el que pivota l'atenció.
- Atenció domiciliària sempre que sigui possible.
- L'ESAD, com a equip de suport especialitzat d'atenció primària.
- Les UCP (als hospitals de convalsència i rehabilitació i/o als propis hospitals d'aguts) com equips de suport als equips hospitalaris per aquells pacients que necessitin hospitalització.
- Mantenir la coherència amb altres estratègies vigents a la nostra comunitat autònoma, com el *Pla de Salut de les Illes Balears 2003-2007* i el *Pla d'Accions Sanitàries dins l'Àmbit Sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014*.

Aquesta estratègia es tracta d'un model de treball integrat i coordinat entre els diferents nivells assistencials EAP, ESAD, SUAP, 061, hospitals de convallescència i rehabilitació, UCP i hospitals d'aguts amb l'objectiu clau d'assegurar una màxima cobertura, tant poblacional com horària.

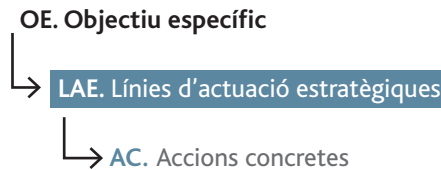
La cobertura geogràfica completa s'aconseguirà:

1. Assegurant que tots els professionals sanitaris disposin dels coneixements i de les habilitats adients per a l'atenció a malalts amb la necessitat de rebre cures pal·liatives.
2. Promovent el coneixement per part dels professionals sanitaris dels recursos existents a la comunitat i la seva accessibilitat.
3. Donant a conèixer a la població tributària de cures pal·liatives el seu dret com a ciutadans i ciutadanes a tenir una atenció professional i humanitzada i de les vies per accedir-hi.
4. Creant circuits de captació i derivació entre els diferents nivells assistencials.

3.5. LÍNIES D'ACTUACIÓ ESTRATÈGIQUES

L'operativa necessària per desenvolupar l'Estratègia es proposa d'acord amb els 8 objectius específics (OE), que es defineixen en 26 línies d'actuació estratègiques (LAE) per les quals es proposen 64 accions concretes (AC). Cada acció tindrà identificat un responsable o responsables de coordinar la seva realització i compliment amb el cronograma previst per dur-les a terme.

A continuació s'identifiquen per cada objectiu i línia les accions concretes que duen associades, seguint l'esquema:



A l'annex 4 queda resumida aquesta operativa identificant a partir dels objectius específics les línies estratègiques i les accions concretes.

Objectius específics, línies d'actuació estratègiques i accions concretes:

OE. I. Assegurar la màxima cobertura poblacional.

LAE. 1. L'atenció primària ha de ser l'eix sobre el que pivota l'atenció als malalts amb necessitats de cures pal·liatives.

- AC. 1.** Els i les pacients amb necessitats de cures pal·liatives disposaran d'un Equip d'Atenció Primària (EAP) de referència que es farà responsable de la seva atenció.
- AC. 2.** Els EAP disposaran d'una sectorització adequada de tots els recursos, adaptada a la realitat demogràfica i a les necessitats existents.
- AC. 3.** Tant els EAP, com els equips de suport a l'atenció domiciliària (ESAD), com les unitats de cures pal·liatives hospitalàries (UCP), disposaran d'un mapa de recursos que definirà els equips de referència a tots els àmbits assistencials públics per atendre amb garanties i qualitat les demandes dels i de les pacients amb necessitat de cures pal·liatives.
- AC. 4.** Aquest mapa de recursos es farà visible per a la població amb necessitats de cures pal·liatives (pacients i cuidadors).
- AC. 5.** Des de la coordinació de l'Estratègia s'impulsaran uns criteris d'accés consensuats perquè els i les pacients puguin accedir tant als ESAD com a les UCP.
- AC. 6.** Els ESAD donaran cobertura territorial i les gerències de qui depenen afavoriran aquests desplaçaments.
- AC. 7.** Els equips de cures pal·liatives col·laboraran amb l'atenció especialitzada per a la valoració conjunta dels i de les pacients. Ambdós treballaran en coordinació amb els EAP.
- AC. 8.** Les UCP s'ubicaran en hospitals d'aguts i/o hospitals de convalsència i rehabilitació, tenint cura de les persones en situació avançada/terminal, amb criteris organitzatius específics per promoure la intimitat, el confort i la participació de la família en les cures (habitacions individuals, menjar lliure i sense horaris, acompanyament, etc.) tal i com es defineix en el Pla d'Accions Sanitàries dins l'Àmbit Sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014.

LAE. 2. Es donarà cobertura a pacients amb necessitats de cures pal·liatives ingressats en altres institucions no sanitàries, tant públiques com privades, respectant-ne els acords i els convenis establerts pel que fa a la facturació a tercers.

AC. 9. S'elaborarà un mapa de recursos per a la població necessitada.

AC. 10. Els i les professionals disposaran del mapa de recursos de referència conjuntament amb els criteris d'accés.

LAE. 3. Es garantirà l'accés de pacients i els seus familiars als distints programes d'intervenció psicològica existent.

AC. 11. Es donarà a conèixer a la població els programes existents.

AC. 12. Es dissenyarà un circuit específic que, pivotant en l'EAP i l'ESAD, permeti accedir a aquest programa.

LAE. 4. Es donarà cobertura les 24 hores del dia, els 7 dies de la setmana, 365 dies a l'any.

AC. 13. S'elaborarà un protocol de coordinació entre els diferents dispositius assistencials responsables de pacients (PAC, SUAP, ESAD, 061, hospitals d'aguts, hospitals de convalescència i rehabilitació) amb gestió directa d'ingrés segons disponibilitat de llits.

AC. 14. S'impulsarà la connexió informàtica amb el 061.

LAE. 5. S'informarà la població sobre els objectius, principis i recursos disponibles en l'atenció en cures pal·liatives.

AC. 15. S'elaboraran i editaran tríptics informatius (fullets) i es facilitarà l'organització de tallers de converses dirigits a diversos grups de població (associacions de veïns, associacions de la tercera edat, escoles, etc.) que els apropi al tema de la mort, l'atenció humanitzada i, en general, a les cures pal·liatives.

OE. II. Assegurar la coordinació entre els diferents nivells assistencials i entre les diferents institucions, assegurant els circuits de derivació.

LAE. 6. Identificació de pacients que es trobin en situació avançada o terminal de la malaltia per al seu registre en la història clínica a tots els diferents nivells assistencials.

AC. 16. Registre d'Atenció Primària, ESAD, UCP i hospitals d'aguts (codificació que pertoqui).

AC. 17. Impulsar el desenvolupament d'història de salut i el sistema d'informació RACPAL en els ESAD.

LAE. 7. Instaurar a la comunitat autònoma un sistema de coordinació entre les diferents institucions, vinculat al Pla d'Accions Sanitàries dins l'Àmbit Sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014, amb recursos sanitaris i socials amb l'objectiu d'organitzar l'ajuda a pacients, cuidadors i cuidadores.

AC. 18. Es garantirà que les persones institucionalitzades en centres públics i amb necessitat de cures pal·liatives disposin dels mateixos serveis i es beneficiïn de la coordinació i utilització de protocols intra i entre nivells.

AC. 19. Es farà difusió dins l'àmbit d'institucionalització socio-sanitari privat dels protocols i vies de coordinació inter nivells en matèria de cures pal·liatives per garantir la qualitat de l'atenció a rebre.

LAE. 8. Impulsar mecanismes d'informació bidireccional per als quals els professionals adscrits als Serveis Socials i els professionals adscrits als Serveis Sanitaris col·laborin en matèria d'atenció social i disponibilitat de recursos.

AC. 20. Impulsar i donar continuïtat a la Comissió Sociosanitària.

AC. 21. Fer difusió dins l'àmbit d'afers socials dels protocols d'actuació i guies que es desenvolupin dins el marc de la present estratègia.

LAE. 9. Impulsar, col·laborant amb Serveis Socials, l'organització i la instauració de programes d'ajuda al cuidador amb informació dels recursos, serveis i materials disponibles de forma que es facilitin els tràmits burocràtics.

- AC. 22. Elaborar fullets informatius.
- AC. 23. Informar de l'accés al material de suport.
- AC. 24. Garantir cobertura telefònica les 24 hores.

OE. III. Implicar tots els professionals en l'atenció en cures pal·liatives.

LAE. 10. Les cures pal·liatives es donaran en tots els nivells assistencials: tant hospitals d'aguts, com centres d'Atenció Primària, hospitals de convalsència i rehabilitació i residències. Això reforça la polivalència i continuïtat en l'assistència i permet l'optimització dels recursos humans durant tot el procés pel mateix equip assistencial.

- AC. 25. Presentació, difusió, implantació i seguiment de l'Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears.
- AC. 26. Es facilitarà l'accés a tots els professionals als documents tècnics sobre cures pal·liatives a través la utilització de les noves tecnologies mitjançant la creació d'un espai virtual.
- AC. 27. Tots els professionals implicats en les cures pal·liatives disposaran dels documents de suport al desenvolupament d'aquesta estratègia: Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears, guies de pràctica clínica, protocols, etc.
- AC. 28. Facilitar l'accessibilitat i l'assistència als cursos de formació per als professionals implicats en les cures pal·liatives.
- AC. 29. Difusió dels resultats de l'avaluació i establiment de línies de millora tenint en compte aquesta dita avaluació.

OE. IV. Assegurar una atenció humanitzada, integral i de qualitat.

LAE. 11. Els i les professionals disposaran, des que s'identifica la situació com avançada o terminal, d'un pla d'actuació individualitzat, amb un model definit de valoració que reculli totes les necessitats i detecció dels problemes, coordinat amb els diferents professionals sanitaris d'atenció primària i atenció

especialitzada. Aquest pla contindrà informació sobre la situació clínica psicològica i social dels i de les pacients; la situació dels cuidadors, així com informació sobre l'entorn i el confort que envolta el pacient.

- AC. 30. Valoració de la o del pacient i situació dels cuidadors.
- AC. 31. Pla d'actuació individualitzat.
- AC. 32. Elaboració de protocols conjunts de treball interdisciplinari.
- AC. 33. Creació de protocols de coordinació a l'ingrés i a l'alta.

LAE. 12. Es realitzarà una valoració de la capacitat per cuidar i donar suport educatiu als cuidadors i a les cuidadores.

- AC. 34. Valoració de risc de claudicació familiar.
- AC. 35. Elaboració de material informatiu per a l'autocura emocional dels familiars.

LAE. 13. Es facilitarà la potenciació i el desenvolupament del voluntariat assistencial en cures pal·liatives.

- AC. 36. Col·laborar amb les organitzacions pertinents per fomentar la formació, l'entrenament, la supervisió, el reconeixement i l'avaluació del voluntariat en cures pal·liatives.

LAE. 14. Realització del seguiment del procés de dol dins l'àmbit familiar per detectar i intervenir en situacions de dol complicat.

- AC. 37. Desenvolupament d'instruments d'identificació de factors de risc de dol complicat.
- AC. 38. Elaboració de protocols de seguiment del procés de dol complicat.
- AC. 39. Desenvolupament de programes d'intervenció psicològica en les famílies amb dol complicat.

LAE. 15. S'elaboraran per part de la Comunitat Autònoma guies integrades de pràctica clínica segons criteris de qualitat del *Sistema Nacional de Salut*, així com protocols específics.

- AC. 40. Elaborar guies de pràctica clínica consensuades entre professionals i fer-ne difusió.

- AC. 41.** S'editaran i difondran a totes les unitats que intervinguin en el procés els protocols d'actuació consensuats sobre:
- Maneig de l'agonia per a professionals dels EAP.
 - Protocol del dol.
 - Maneig de la via subcutània per a cuidadors i cuidadores.
 - Altres.
- AC. 42.** Valoració de símptomes i utilització d'escales validades.

LAE. 16. Fer especial atenció a la situació dels últims dies o agonia, augmentant les mesures de confort i respectant les últimes voluntats.

- AC. 43.** Implantar un protocol de maneig de l'agonia.
- AC. 44.** Registre d'instruccions prèvies.
- AC. 45.** Garantir que els malalts en situació terminal, ingressats a les UCP o als hospitals d'aguts disposin d'unes garanties mínimes de confort, intimitat, confidencialitat i suport espiritual.

LAE. 17. S'establiran pautes d'intervenció específiques basades en evidència científica en pacients amb malalties cròniques evolutives de qualsevol edat en fase avançada o terminal.

- AC. 46.** Incloure valoracions integrals per geriatria o altres.
- AC. 47.** Potenciar projectes d'intervenció pal·liativa en subgrups d'aquests pacients.

LAE. 18. Els i les pacients amb necessitats de cures pal·liatives tendran garantit l'accés a la utilització de fàrmacs més adients per al tractament dels seus símptomes.

- AC. 48.** S'establirà una pauta de tractament consensuada amb la o el pacient o amb els seus cuidadors o familiars per al tractament dels símptomes.
- AC. 49.** Se seguiran les recomanacions del document *Indicadors de qualitat de la prescripció dels contractes de gestió* sobre l'ús dels mòrfics que faci el Servei de Salut de les Illes Balears i, en general, les recomanacions que els avanços de la investigació basada en l'evidència aportin per tractar la simptomatologia d'aquests pacients.

OE. V. Assegurar que es compleixen els drets del o de la pacient i els principis de la bioètica.

LAE. 19. S'informarà als i les pacients sobre el seu estat de salut i objectius terapèutics que, d'acord amb les seves necessitats i preferències, es poden dur a terme, actuant i responent sobre la base dels principis fonamentals de la bioètica.

AC. 50. Quedarà recollit a la història clínica dels i de les pacients que s'ha informat.

LAE. 20. Es respectaran els drets dels pacients o de la persona que ella o ell designi en matèria de presa de decisions sobre el procés i lloc de la mort.

AC. 51. Quedaran recollides a la història clínica dels i de les pacients les decisions preses en aquesta matèria.

LAE. 21. S'ajudarà en el procés de presa de decisions davant dilemes ètics al final de la vida, respectant els valors del pacient, els protocols, els principis de la bioètica i les guies de pràctica clínica existents.

AC. 52. Formació dels professionals sanitaris en habilitats per a la comunicació.

AC. 53. Formació en bioètica.

AC. 54. Fomentar la creació de comitès d'ètica clínica assistencials en els diferents nivells.

AC. 55. Es recollirà a la història clínica de la o del pacient que s'ha donat la informació adient.

OE. VI. Impulsar l'ús del document de voluntats anticipades.

LAE. 22. Publicació i difusió en la comunitat autònoma de la normativa sobre voluntats anticipades.

AC. 56. Promoure el Registre de Voluntats Anticipades a la història de salut.

OE. VII. Afavorir una atenció de qualitat i promoure la formació professional i la recerca com a eines de millora i innovació en aquest àmbit.

LAE. 23. S'elaborarà un Pla de formació continuada en cures pal·liatives per als professionals, tant d'atenció primària com hospitalària i de les UCP.

AC. 57. Es faran cursos de formació en cures pal·liatives per a professionals sanitaris de tots els àmbits d'atenció, tant de centres públics com privats. Aquests cursos de formació s'estructuraran en tres nivells de formació:

- Bàsica: preferentment dirigida a qualsevol metge o metgessa, infermer o infermera tant dels EAP, SUAP, 061 com dels equips hospitalaris, sigui quina sigui l'especialitat dins la qual es desenvolupi la seva feina. Es considerarà formació bàsica la realització de cursos específics de durada compresa entre 20 i 40 hores lectives.

- Intermèdia: preferentment dirigida a professionals de la medicina, d'infermeria, de la psicologia dels EAP, ESAD i urgències hospitalàries i extrahospitalàries. Es considerarà formació intermèdia la realització de cursos específics de durada compresa entre 40 i 80 hores lectives; cursos de tercer cicle (doctorat) i/o estades en unitats de pal·liatius d'un a dos mesos.

- Avançada: preferentment dirigida a professionals de la medicina, d'infermeria, de la psicologia dels ESAD, UCP i dels serveis hospitalaris implicats en l'atenció d'aquests pacients.

Es considerarà formació avançada la realització de cursos específics de màster i/o estades en unitats de pal·liatius iguals o superiors a tres mesos.

AC. 58. Es faran cursos de formació sobre cures pal·liatives i sobre recursos disponibles a la comunitat autònoma dirigits als cuidadors.

AC. 59. Es programaran cursos en sistemes de gestió de les emocions, promoció de l'autoconsciència i estratègies de prevenció del burn-out, dirigits a professionals que treballin dins l'àmbit de les cures pal·liatives.

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

AC. 60. Fomentar la investigació en cures pal·liatives basada en criteris d'evidència científica i qualitat que incorpori la perspectiva de gènere.

LAE. 25. En la mesura que el finançament per al desenvolupament de l'Estratègia ho permeti, es facilitaran "bosses de viatge" –trasllat i inscripció– per participar en cursos avançats (presencials o modalitat *on-line*) a institucions reconegudes en cures pal·liatives i/o bioètica.

AC. 61. S'establiran, sempre que sigui possible, els convenis i subvencions específiques per part del *Ministeri de Sanitat i Política Social* per al desenvolupament de l'*Estratègia de cures pal·liatives del SNS*.

OE. VII. Assegurar el registre i garantir l'avaluació del desenvolupament de l'Estratègia.

LAE. 26. D'acord amb la metodologia establerta, es disposarà d'un sistema de registre i d'avaluació sistemàtica dels resultats, tant clínics de pacients en situació de cures pal·liatives com de gestió, que permeti l'avaluació del desenvolupament i la implantació de l'Estratègia al mateix temps que s'avalua la qualitat assistencial.

AC. 62. S'incorporarà als contractes de gestió del Servei de Salut, juntament amb les distintes gerències assistencials, la recollida de les dades necessàries per construir els indicadors que responguin als requeriments d'informació, tant de l'Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears com de l'Estratègia de cures pal·liatives del Sistema Nacional de Salut.

AC. 63. Recollida sistemàtica i periòdica d'informació per construir els indicadors de les estratègies, guies clíniques i els indicadors de farmàcia.

AC. 64. Es tancarà el cercle de millora contínua amb l'avaluació global dels indicadors, que es recollirà en un informe que elaborarà el Comitè Tècnic per la implantació de l'Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears.

3.6. AVALUACIÓ I ANÀLISI.

L'Estratègia nacional recull una sèrie d'indicadors que s'hauran d'avaluar de forma obligatòria amb periodicitat anual i que es consideren els mínims avaluable. A més, s'inclouen els indicadors que es consideren adients i necessaris per avaluar les actuacions a dur a terme a la nostra comunitat autònoma en la implantació i el desenvolupament de l'*Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears*.

La metodologia d'avaluació recull les modalitats d'anàlisi següents:

3.6.1. MAPA FUNCIONAL DE RECURSOS.

Comprèn l'anàlisi de situació i evolució d'aspectes lligats al sistema sanitari, l'estructura existent, desenvolupament organitzatiu, unitats funcionals i denominació.

Per cada unitat, dispositiu o equip específic existent:

- Denominació.
- Ubicació (centre hospitalari, centre de salut, centre d'especialitats, edifici independent, etc.).
- Adreça i codi postal.
- Entorn en el qual es presta el servei (hospitalització, règim ambulatori o domiciliari).
- Àmbit geogràfic al qual es proveeix el servei. Àrees de salut a les quals dona cobertura o de les quals és referent.
- Composició bàsica dels recursos humans que integren els diferents tipus d'estructures:
 - Professionals de la medicina (+especialitat).
 - Personal d'infermeria.
 - Professionals de la psicologia.
 - Treballadors socials.
 - Personal auxiliar.
 - Altres (especificar).
- Es tracta de recursos propis, concertats amb entitats o associacions privades.
- Nombre de llits específics per cures pal·liatives.

Breu descripció del model organitzatiu general establert a la comunitat autònoma respecte de les funcions bàsiques previstes per a cada dispositiu d'atenció especificat anteriorment.

3.6.2. INDICADORS

Indicadors d'atenció a pacients / indicadors de cobertura de demanda:

Percentatge de pacients atesos per EAP.

$$\frac{\text{pacients atesos}_t}{\text{pacients estimats}_t} \cdot 100$$

Pacients atesos_t = cures pal·liatives prestades en el període t (periodicitat anual).

Inclou el total de persones identificades amb necessitat de cures pal·liatives, captades i ateses, independentment del grau d'atenció i amb independència de si varen o no morir durant l'any en curs.

Pacients estimats_t = cures pal·liatives estimades en el període t.

(Dada a extreure d'estadístiques d'èxitus INE-IBESTAT i població TSI).

Estimació respecte del total d'èxitus a causa de malalties susceptibles de rebre cures pal·liatives. Els càlculs es realitzaran amb periodicitat anual, i s'aplicarà l'estimació a la població TSI de la comunitat autònoma a data 31 de desembre de l'any en curs (període d'anàlisi).

Nivell de desagregació:

Per a cada grup de malalties susceptibles de rebre cures pal·liatives, de la forma següent:

- a) Oncològics
- b) No oncològics

Percentatge de pacients atesos per ESAD.

$$\frac{\text{pacients atesos}_t}{\text{pacients estimats}_t} \cdot 100$$

Pacients atesos_t = cures pal·liatives prestades en el període t.

Inclou el total de persones identificades amb necessitat de cures pal·liatives, captades i ateses, independentment del grau d'atenció i amb independència de si varen o no morir durant l'any en curs.

Pacients estimats_t = cures pal·liatives estimades en el període t.

Estimació respecte al càlcul següent:

El 60 % dels pacients morts per qualque tipus de càncer durant l'any subjecte d'anàlisi.

El 30 % dels pacients morts per malalties incloses en la llista de malalties cròniques susceptibles de rebre cures pal·liatives. Els càlculs es realitzaran amb periodicitat anual, i s'aplicarà l'estimació a la població TSI de la comunitat autònoma a data 31 de desembre de l'any en curs (període d'anàlisi).

Nivell de desagregació:

Per a cada grup de malalties susceptibles de rebre cures pal·liatives, recollir separatament:

- a) Oncològics
- b) No oncològics

Percentatge de pacients atesos per equips, unitats o serveis hospitalaris.

$$\frac{\text{pacients atesos}_t}{\text{pacients estimats}_t} \cdot 100$$

Pacients atesos_t = cures pal·liatives prestades en el període t.

Inclou el total de persones donades d'alta amb els codis V 66.7 del CIE9-MC, com a diagnòstic secundari.

Es diferenciaran del total els pacients oncològics –codis del capítol 2 del CIE9-MC- com a diagnòstic principal.

NOTA: S'ha d'identificar el servei especialitzat que ha estat a càrrec del pacient atès. Aquesta dada identificadora haurà d'estar inclosa i complementada en el CMBD segons la nomenclatura abreujada ja establerta.

Inclou el total de pacients atesos, independentment del grau d'atenció i amb independència de si varen o no morir durant l'any en curs.

Pacients estimats_t = cures pal·liatives estimades en el període t.

Estimació respecte al càlcul següent:

El 60 % dels pacients morts per qualcun dels tipus de càncer durant l'any subjecte d'anàlisi.

El 30% dels pacients morts a causa de malalties incloses en la llista de malalties cròniques evolutives considerades com susceptibles de rebre cures pal·liatives. Els càlculs es realitzaran amb periodicitat anual, i s'aplicarà l'estimació a la població TSI de la comunitat autònoma a data 31 de desembre de l'any en curs (període d'anàlisi).

Nivell de desagregació:

Per a cada grup de malalties susceptibles de rebre cures pal·liatives, recollir separadament:

- a) Oncològics
- b) No oncològics

Per aquest indicador serà també necessari desagregar la informació especificant el servei hospitalari que ha atès el o la pacient.

Indicador de continuïtat assistencial:

Percentatge de pacients ingressats directament en UCP.

$$\frac{\text{ingressos directes en UCP}_t}{\text{ingressos totals}_t} \cdot 100$$

Ingressos directes en UCP_t =

Inclou el total de persones, incloses en programa, que han estat ingressades de forma directa en una de les UCP durant el període d'anàlisi.

Ingressos totals_t =

Inclou el total de persones, incloses en programa, que han estat ingressades sigui quina sigui la via d'accés (urgències, derivació dels hospitals d'aguts, etc.) per cures pal·liatives.

Indicadors de cobertura d'oferta:

Població que disposi d'ESAD de referència

$$\frac{\text{persones amb ESAD de referència}_t}{\text{població}_t} \cdot 100$$

Persones amb ESAD de referència_t =

Inclou el total de població TSI, a data 31 de desembre del període d'anàlisi, de les quals els professionals d'AP de referència disposen d'un equip o d'una unitat com a suport específic en cures pal·liatives.

Població_t = Població total a data 31 de desembre del període d'anàlisi.

Grau d'utilització d'opioides de tercer escaló

$$\frac{\text{DDD per recepta o dispensats hospital}_t}{\text{població TSI}_t} \cdot 100$$

DDD per recepta o dispensats hospital_t = nombre de dosis diàries

definides d'opioides dispensats per recepta, i per altra banda els subministrats a l'hospital, en l'any d'anàlisi, d'aquelles especialitats farmacèutiques que contenguin els principis actius següents:

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

Població TSI_t= total de població TSI, únicament d'actius més pensionistes, a data de tancament 31 de desembre de l'any d'anàlisi.

Percentatge de professionals que han rebut formació específica bàsica en cures pal·liatives.

$$\frac{\text{Prof. formació bàsica CP}_t}{\text{Total professionals}_t} \cdot 100$$

Prof. formació bàsica CP_t= Total de professionals que han rebut formació bàsica específicament dirigida a les cures pal·liatives durant l'any d'anàlisi. Es considera formació bàsica la realització de cursos d'entre 20 i 40 hores de durada i que hagin estat acreditats per la Comunitat Autònoma.

Total professionals_t= nombre total de professionals en l'any d'anàlisi.

Nivell de desagregació:

Per cada tipus de professional: medicina, infermeria, psicologia, treball social, altres.

Per àmbit de treball: EAP, ESAD, UCP, hospitalari, etc.

Percentatge de professionals que han rebut formació específica intermèdia en cures pal·liatives.

$$\frac{\text{Prof. formació intermèdia CP}_t}{\text{Total professionals}_t} \cdot 100$$

Prof. formació intermèdia CP_t= Total de professionals que han rebut formació intermèdia específicament dirigida a les cures pal·liatives durant l'any d'anàlisi.

Es considera formació intermèdia la realització de cursos d'entre 40 i 80 hores de durada, cursos de tercer cicle (doctorat) i estades d'1-2 mesos en unitats de pal·liatius i que hagin estat acreditats per la Comunitat Autònoma.

Total professionals_t = nombre total de professionals en l'any d'anàlisi.

Nivell de desagregació:

Per a cada tipus de professional: medicina, infermeria, psicologia, treball social, altres.

Per àmbit de treball: EAP, ESAD, UCP, hospitalari, etc.

Percentatge de professionals que han rebut formació específica avançada en cures pal·liatives.

$$\frac{\text{Prof. formació avançada CP}_t}{\text{Total professionals}_t} \cdot 100$$

Prof. formació avançada CP_t = Total de professionals que han rebut formació avançada específicament dirigida a les cures pal·liatives durant l'any d'anàlisi.

Es considera formació avançada la realització de cursos de màster i estades de més de 3 mesos en unitats de pal·liatius i que hagin estat acreditats per la Comunitat Autònoma.

Total professionals_t = nombre total de professionals en l'any d'anàlisi.

Nivell de desagregació:

Per a cada tipus de professional: medicina, infermeria, psicologia, treball social, altres.

Per àmbit de treball: EAP, ESAD, UCP, hospitalari, etc.

Nombre de projectes d'investigació finançats.

Nombre de projectes d'investigació sobre cures pal·liatives finançats amb fons públics mitjançant sistemes de finançament oficial de les administracions sanitàries, tant estatals (Institut de Salut Carlos III) com comunitàries durant l'any subjecte d'anàlisi.

Indicadors de seguiment de la implantació de l'estratègia i consecució dels objectius:

Per a les següents accions concretes es defineixen els indicadors següents:

- AC. 1. Nombre de pacients registrats com inclosos en programes de cures pal·liatives.
- AC. 7. Nombre d'interconsultes hospitalàries.
Nombre d'interconsultes amb Atenció Primària.

- AC. 8. Existència d'un protocol d'acollida que informi els i les professionals del funcionament intern.
- AC. 13. Distribució dels ingressos (ESAD i UCP) per grup de patologia i serveis de procedència.
- AC. 26. Accions posades en funcionament. Breu descripció i data de començament.
- AC. 29-43. Protocols i guies editats amb la seva descripció.
- AC. 44. Nombre de pacients registrats amb instruccions prè-vies/voluntats anticipades.
- AC. 50. Percentatge de pacients informats.
- AC. 51. Percentatge de pacients que moren allà on desitjaven, segons el Registre de Voluntats Anticipades.
- AC. 56. Percentatge de pacients amb voluntats anticipades registrades.
- AC. 57-59. Nombre de cursos de formació atesos, específics en bioètica i comunicació. Desagregació per nivell de formació i tipus de professional.
- AC. 57-59. Nombre d'activitats de formació específica en bioètica i comunicació impartides a la comunitat autònoma. Desagregació per nivell de formació i tipus de professional.
- AC. 60. Nombre i descripció dels projectes d'investigació en cures pal·liatives en desenvolupament a la Comunitat Autònoma.
Nombre, descripció i títol d'articles, pòsters, comunicacions i altres publicacions que sobre les cures pal·liatives es desenvolupin des de la Comunitat Autònoma.

3.7. CRONOGRAMA

3.7.1. CRONOGRAMA DE LES ACTIVITATS PER A LA IMPLANTACIÓ, EL DESENVOLUPAMENT I EL SEGUIMENT DE L'ESTRATÈGIA DE CURES PAL·LIATIVES DE LES ILLES BALEARS.

- **18 de setembre de 2008**

Constitució del Comitè Tècnic per a la Implantació de l'Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears.

- **25 de setembre de 2008**

Jornada de Presentació de l'*Estratègia de cures pal·liatives del SNS* com a punt de partida.

- **Octubre-desembre 2008**

Treball *on-line* dels membres del Comitè Tècnic on es debatrà sobre el document de treball. Estarà dirigit pels coordinadors de les distintes àrees de desenvolupament de l'Estratègia.

- **Desembre de 2008**

Reunió del Comitè Tècnic per presentar el primer esborrany del document *Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears*.

- **Juny 2009**

Elaboració i discussió del document definitiu.

- **Juliol 2009**

Disseny i publicació del document.

- **Setembre – Octubre 2009**

Difusió de l'Estratègia.

- **2009 - 2014**

Reunions de seguiment dels membres del Comitè Tècnic on es donaran a conèixer els resultats dels indicadors, es reflexionarà sobre les conclusions extretes de les avaluacions i es proposaran millores.

3.7.2. CRONOGRAMA DEL PLA D'ACCIÓ PER DESENVOLUPAR L'ESTRATÈGIA.

Aquest cronograma es basarà en les distintes accions estratègiques consensuades pels membres del Comitè Tècnic de l'Estratègia. Inicialment, s'identificaran els responsables del desenvolupament de les distintes àrees i, per a cada una de les accions, es proposa tant una data d'implantació com un seguiment de les accions concretes ja descrites.

Operativament, consideram oportú agrupar els objectius específics, les línies d'actuació estratègiques i les accions concretes en tres grans blocs:

- **Accessibilitat i circuits:**
- **Qualitat:**
- **Docència i investigació:**



4 BIBLIOGRAFIA

Drets, lleis, ètica i recomanacions:

- Recomanació (1999) 1418 del Consell Europeu sobre protecció dels malalts en l'etapa final de la seva vida. Madrid: Agència de Qualitat del Sistema Nacional de Salut. Ministeri de Sanitat i Consum; 2005.
- Recomanació (2003) 24 del Comitè de Ministres dels estats membres sobre organització de cures pal·liatives. Madrid: Agència de Qualitat del Sistema Nacional de Salut. Ministeri de Sanitat i Consum; 2005.
- Ministeri de Sanitat i Consum. Pla Nacional de Cures Pal·liatives. Bases per al seu desenvolupament. Madrid: Ministeri de Sanitat i Consum, 2001.
- Proposició no de llei 14/02 sobre cures pal·liatives. *Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D*, núm. 191 (25 abril de 2005).
- Ministeri de Sanitat i Consum. Estratègia en Càncer del Sistema Nacional de Salut. Madrid: Ministeri de Sanitat i Consum, 2006.
- Resolució 613 (1976) del Consell d'Europa sobre els drets dels malalts i moribunds. Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa, adoptada el 29 de gener de 1976.
- Recomanació 779 (1976) del Consell d'Europa sobre els drets dels malalts i moribunds. Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa, adoptada el 29 de gener de 1976.
- Resolució (1995) sobre el respecte dels drets humans en la Unió Europea. Diari Oficial núm. C 132 de 28/04/1997 p. 0031.
- Ofici del Senat pel qual es comunica l'aprovació d'una moció sobre l'elaboració d'un Pla Nacional de Cures Pal·liatives. *Boletín Oficial de las Cortes Generales del Senado, sèrie I*, núm. 731 (13 setembre de 1999).
- Llei de cohesió i qualitat del Sistema Nacional de Salut. Llei 16/2003, de 28 de maig. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 128 (29/5/2003).
- ESTRATÈGIA EN CURES PAL·LIATIVES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUT, 2007 . Ministeri de Sanitat i Consum. 149
- Reial decret 1030/2006, de 15 de setembre, pel qual s'estableix la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut i el procediment per a la seva actualització. *Boletín Oficial del Estado* núm. 222 (16/9/2006).

- Ministeri de Sanitat i Consum, Societat Espanyola de Cures Pal·liatives. "Guia de criteris de qualitat en cures pal·liatives". Madrid: Ministeri de Sanitat i Consum, 2002.
- Recomanacions semFYC. Cures Pal·liatives. Barcelona: Societat Espanyola de Medicina de Família i Comunitària, 1998.
- Document de Consens SECPAL-semFYC. "Atenció al pacient amb càncer terminal en el domicili". *Atenció Primària* 2001; 27: 123-26.
- Ministeri de Sanitat i Consum. "Guia de cures pal·liatives". Madrid: Ministeri de Sanitat i Consum, 1995.
- Sanz Ortiz J, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte JM. Cuidados Paliativos. *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministeri de Sanitat i Consum, 1993.
- RD 1030/2006, de 15 de setembre, pel qual s'estableix la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut i el procediment per a la seva actualització. *Boletín Oficial del Estado* núm. 222 (16/09/2006).
- Couceiro A. "Bioètica y medicina actual". En: Rodés J, Guardia J. (eds) *Medicina Interna*. Barcelona: Ed. Masson SA, 1997. p. 3-7.
- Llei general de Sanitat. Llei 14/1986, de 25 d'abril. *Boletín Oficial del Estado* núm. 102 (29/04/1986).
- Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i de les obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. *Boletín. Oficial del Estado*. núm. 274 (15/11/2002).
- Conveni del Consell d'Europa del 4 d'abril de 1997, per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà amb respecte a les aplicacions de la Biologia i la Medicina. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 251 (20 de octubre de 1999).
- Sánchez-Caro J, Abellán F. *Drets i deures dels pacients*. Granada: Editorial Comares, 2003.
- Ministeri de Sanitat i Consum. Informe intern de la Direcció General de Cohesió del Sistema Nacional de Salut i Alta Inspecció. Subdirecció General d'Alta Inspecció. 2007

Organització de serveis i models de cures pal·liatives

- Programa de Cures Pal·liatives a Domicili. Gerència d'Atenció Primària. Àrea 4. Madrid; INSALUD, 1993.
- Cartera de serveis d'Atenció Primària. Definicions, criteris d'acreditació, indicadors de cobertura i normes tècniques mínimes. Madrid: Institut Nacional de la Salut, 1991.
- Cartera de Serveis d'Atenció Primària: Definicions, criteris d'acreditació, indicadors de cobertura i normes tècniques. Capítol II:

- Oferta de serveis. Subdirecció General d'Atenció Primària (4.^a ed). Madrid: Institut Nacional de Salut, 2001.
- Programa d'Atenció Domiciliària amb Equip de Suport (ESAD). Subdirecció General d'Atenció Primària. Madrid: Institut Nacional de Salut, 1999.
 - Abordatge integral del pacient oncològic avançat en atenció primària. *Atención Primaria*. semFYC. 2006; 38: 1-323.
 - Grup de treball de cures pal·liatives de la SEGG. Cures pal·liatives en geriatría. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999; 34 (supl 1): 1.
 - World Health Organization. "Cancer Pain Relief with a Guide to Opioid Availability". 2nd. Geneva: WHO: 1996.
 - World Health Organization. "Symptom Relief in Terminal Illness". Geneva: WHO. 1998.
 - World Health Organization. "Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children". Geneva: WHO: 1998.
 - Davies E, Higginson I. "Better palliative care for older people". Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. 2004 .
 - Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. "Palliative Care: the World Health Organization's global perspective". World Health Organization. Ginebra. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24 (2): 91-6.
 - Movimiento Natural de la Población. Espanya. Institut Nacional d'Estadística. Disponible en: www.ine.es.
 - Centeno C. "EAPC Task Force on the Development of Palliative Care in Europe". *Eur J Pall Care*, 2006; 13 (4): 149-151.
 - Terol E, Hamby EF, Sacristán A, Sanz F, Minue S, Gil D, Paniagua MA. "An organizational model for a primary care program of home health care in Spain: a description of the program". *Health Care Manag* (Frederick). 2001 Dec; 20 (2): 18-27.
 - Gómez Batiste X, Tuca A, Corrales E et al. "Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study". *J Pain Symptom Manage* 2006;31: 522-532.
 - Agra Y, Sacristán A, Pelayo M, et al. "Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid". *Rev. Esp. Salud Pública*. 2003, 77(5): 567-579.
 - Ferris FD, Balfour HM, Bowen k et al. "A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice". *J Pain Symptom Manage* 2002;24: 106-123.154
- SANIDAD
- "National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care". Executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7: 611-627.

- Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. *Organización de servicios y programas de cuidados paliativos*. Madrid: Aran Ediciones, 2005

Articles d'investigació en cures pal·liatives

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

- Ahmedzai S. "Palliative and terminal care". En: Cavalli F, Hansen H, Kaye SB (ed.) *Textbook of Medical Oncology*. Londres: Ed. Martin Dunitz, 1997. p. 429-441.
- Pascual L, Pascual A. "Atención sanitaria estándar recibida por pacientes con cáncer en fase terminal". *Medicina Paliativa* 1999; 6: 144-150.
- ASCO Special article. "Cancer care during the last phase of life". *J Clin Oncol* 1998; 16:1986-1996.
- Addington-hall, Higginson I. "Palliative care for non-cancer patients". Oxford: *Oxford University Press*, 2001.
- Benito E., Llobera J., Pons O., Santamaria J. *L'atenció al malalt oncològic terminal a les Illes Balears*. Conselleria de Sanitat i Consum, 1999.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. "Illness trajectories and palliative care". *BMJ* 2005; 330 (7498): 1007-11.
- Dy S, Lynn J. "Getting services right for those sick enough to die". *BMJ* 2007; 334 (7592):511-3.
- Llobera J, Esteva M, Rifà J, Benito E, Terrasa J, Rifà J, Pons O, Catalán G, Maya A. "Quality of life in terminal cancer patients during the terminal period. Validation of HRCA-QL". *Support Care Cancer*, 2003; 11: 294-303.
- Llobera J, Esteva M, Rifà J, Benito E, Terrasa J, Rojas C, Pons O, Catalán G, Avellà A. "Terminal cancer: duration and prediction of survival time". *Eur J Cancer* 2000; 36:2036-2043.
- Llobera J, Benito E, Esteva M, Terrasa J, Pons O, Rojas C. "Enfermedad oncológica: frecuencia de síntomas en el curso de la fase terminal". *Medifam* 1998; 8:90-99.

Esfera biopsicosocial

- Mencía V, García E, Prieto L, López C. "Guía para cuidadores de enfermos terminales. Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos". *Med Paliat.* 2002; 9: 60-64.
- Lacasta MA, Sánchez M, Núñez JM, Gándara A, Gómez X. "El psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos". *Med Paliat.* 2006; 13: 4.
- Liao S, Arnold RM. Editorial: "Caring for caregivers: the essence of palliative care". *J Palliat Med* 2006; 9: 1172-3.
- Hudson P. "Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations". *MJA* 2003; 179: S35-S37.
- Grov EK, Dahl A, Moum T, Fossa SD. "Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase". *Ann Oncol* 2005; 16: 1185-1191.

- Aoun SM, Kristjanson LJ, Currow DC, Hudson PL. "Care giving for the terminally ill: at what cost?" *Palliat Med* 2005; 19: 551-555.152 SANIDAD
- Cabrera C, Arenas O, Bonilla M et al. "Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de Cuidados paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo, transversal". *Medicina Paliativa* 2000; 7: 140-144.
- Stedeford A. "Psychological aspects of the management of terminal cancer". *Comprehensive therapy* 1984; 10 (1): 35-40.
- Martínez M, Espinosa J, Porta J, Gómez X. "Evaluación sencilla y rápida del distrés emocional en una consulta externa de cuidados paliativos". *Med Paliat*. 2006; 13: 144-148.
- Molina JM, Romero J, Romero Y, Rodríguez RM, Gálvez R. "Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal". *Med Paliat* 2005; 12: 83-87.
- Sánchez Y, De la Fuente A. "El arte de enseñar a cuidar, esencia de enfermería". *Med Paliat* 2000; 7: 157-160.
- Mencía V, García E, Prieto L, López C. "Guía para cuidadores de enfermos terminales. Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos". *Med Paliat*. 2002; 9: 60-64.
- Carmona T, Gómez MA, Romero P, Román C. "Escala de capacidad de cuidados en domicilio (ECCD): resultados preliminares". *Medicina Paliativa* 2005; 12: 197-203.
- *Guía para familiares en duelo*. Recomendado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com.

Voluntats anticipades. Consentiment informat

- García S I, Cantón MA. *Voluntad vital anticipada, cuidados paliativos y eutanasia*. Informes estratègics «La UE y el SSPA» núm 2-2005. L'observatori de Salut a Europa de l'Escola Andalusia de Salut Pública. 2005.
- Ciprés L, Fernández JP, Gómez X, Gómez M, et Al. "Declaración sobre la atención médica al final de la vida". *Med Pal*. 2002; 9: 30-31.
- *Voluntad Anticipada, cuidados paliativos y eutanasia. Informes estratègics «La UE y el SSPA»*. Escola Andalusia de Salut Pública. Conselleria de Salut. Junta d'Andalusia. 2005.
- Rivas J, Vílchez Y, Muñoz D, Altisent R. "Consentimiento informado en cuidados paliativos". *Med Pal*. 2002; 9 (1): 32-36.
- Altisent R, Porta J, Rodeles R, Gisbert A, et Al. "Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos". *Med Pal*. 2002; 9: 37-40.

Formació

- SECPAL. "Recomendaciones básicas sobre formación en cuidados paliativos". *Med Pal* 2000; 7: 23-25.
- <http://www.eapcnet.org/>
- Sanz J, Pascual A. "Medicina paliativa: ¿un lugar en el currículo?" *Med Clin (Barc)* 1994;103: 737-738.
- De Conno F. "Education in cancer palliative care. Report from a consensus meeting supported by the EC «Europe against cancer» program". *Eur J Cancer* 1994; 30A: 263-264.
- Valles P. "Formación de pregrado en enfermería en Cuidados Paliativos". *Medicina Paliativa* 2005, 12: 187-188.
- Programa formatiu de l'especialitat de Medicina Familiar i Comunitària. www.msc.es/profesionales/formacion/docs/medifamiliar.
- Ordre SCO/227/2007, de 24 de gener, per la qual s'aprova i publica el programa formatiu de l'especialitat de medicina interna.
- Ordre SCO/3370/2006 de 9 d'octubre, per la qual s'aprova i publica el programa formatiu de l'especialitat d'oncologia mèdica.
- Ordre SCO/3142/2006 de 20 de setembre, per la qual s'aprova i publica el programa formatiu de l'especialitat d'oncologia radio-teràpica.
- Programa docent de l'especialitat de geriatria. www.segg.es
- Specialist and Palliative Care Nursing Program, King's College of London, University of London, UK. <http://www.kcl.ac.uk>
- Reial decret 450/2005 del 22 d'abril de desenvolupament de les especialitats d'infermeria a Espanya. BOE núm. 108. (6/05/2005).
- Proposta de capacitació d'infermeria en cures pal·liatives. www.secpal.com
- Àrea de Capacitació Específica i Diploma d'Accreditació Avançada en Medicina Pal·liativa. www.secpal.com



5 ANNEXOS

- Annex 1. Document de Consens sobre situacions al final de la vida.
- Annex 2. Recomanacions del Consell Europeu sobre la protecció del drets humans i la mort digna.
- Annex 3. Registre de Voluntats Anticipades.
- Annex 4. Quadre resum d'objectius específics, línees estratègiques i accions concretes de l'Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears.

ANNEX 1

DOCUMENT DE CONSENS SOBRE SITUACIONS AL FINAL DE LA VIDA

Consell General del Poder Judicial
Ministeri de Sanitat i Consum

Madrid, 3 de maig de 1999

I. INTRODUCCIÓ

Dins el Conveni de Col·laboració subscrit pel Consell General del Poder Judicial i el Ministeri de Sanitat i Consum, es va fer dia 1 d'octubre una jornada conjunta sobre decisions al final de la vida.

Durant el desenvolupament de les ponències i el debat, es va fer patent la necessitat d'arribar a un consens sobre una uniformització de termes, així com d'elaborar una proposta d'actuacions en aquest àmbit. L'existència d'una Comissió Especial del Senat per a l'Estudi de l'eutanàsia, que podria beneficiar-se d'una proposta d'aquest tipus, feia més urgent aquest consens.

Amb aquests objectius, es va crear un grup de treball a proposta d'ambdues institucions convocants, constituït per les persones esmentades al final del document.

La primera reunió va tenir lloc dia 19 d'octubre de 1998.

Els aspectes considerats foren:

- Situacions clíniques freqüents.
- Consentiment informat.
- Conceptes terapèutics rellevants.
- Termes relacionats amb allargament/escurçament de la vida.
- Proposta de regulació legal a partir de les reflexions precedents.

Després dels treballs realitzats, s'aconseguí un document de consens el dia 3 de maig de 1999.

II. OBJECTIUS

Discutir i generar consens sobre situacions i definicions rellevants al final de la vida.

III. SITUACIONS CLÍNiques FREQUENTS

Per descriure-les s'utilitzaren diversos paràmetres: els relatius a la malaltia, el seu impacte en autonomia i qualitat de vida, les possibilitats de resposta al tractament específic, i el pronòstic. Com és lògic, es tracta de definicions de caràcter multifactorial, en les quals s'ha de tenir molt en compte l'associació i la concurrència dels distints paràmetres.

1. Malaltia avançada

Malaltia incurable, amb resposta variable al tractament específic, de curs progressiu, gradual, amb divers grau d'afectació d'autonomia i qualitat de vida, que probablement evolucionarà a la mort a mig termini.

2. Malaltia terminal

Malaltia avançada en fase evolutiva i irreversible, que afecta l'autonomia i la qualitat de vida (a causa de símptomes, impacte emocional, pèrdua d'autonomia), amb molt escassa o nul·la capacitat de resposta al tractament específic i amb un pronòstic de vida limitat a mesos, en un context de fragilitat progressiva.

3. Situació d'agonia

La que precedeix a la mort quan aquesta es produeix de forma gradual, i en la qual existeix deteriorament físic sever, debilitat extrema, alta freqüència de trastorns cognitius i de la consciència, dificultat de relació i ingesta i pronòstic de vida de dies.

4. Minusvalidesa greu crònica

Situació en la qual es produeix en l'afectat una incapacitació de manera generalitzada de valer-se per ell mateix, sense que existeixin possibilitats fonamentades de curació i, en canvi, sí existeix seguretat o gran probabilitat que tal incapacitació vagi a persistir durant la resta de l'existència d'aquesta persona.

Les limitacions incideixen fonamentalment sobre la seva autonomia física i les activitats de la vida diària, així com sobre la seva capacitat d'expressió i relació. En ocasions pot suposar la dependència absoluta de suport tecnològic.

5. Estat vegetatiu persistent

Constitueix una variant especialment significativa del supòsit anterior, que es caracteritza per la pèrdua de mode irreversible de la consciència i la dependència absoluta de suport tecnològic per a la supervivència.

IV. EL CONSENTIMENT INFORMAT

1. Contingut i procediment

D'acord a la legislació sanitària, tot pacient ha de consentir una intervenció abans que es realitzi i, és més, té dret a rebutjar-la encara que sigui beneficiosa per a ell des del punt de vista del professional. Per poder exercir aquest dret, el pacient ha de conèixer el seu diagnòstic i pronòstic, de quina intervenció es tracta, quins beneficis i quins riscos comporta, i quines són les alternatives.

A tal finalitat, el professional li ha de transmetre aquesta informació de manera verbal, intel·ligible i, en la mesura del possible, en el si d'una relació de confiança entre ambdós. Només si el pacient ha rebut tal informació estarà en condicions d'acceptar o rebutjar la intervenció.

En determinades intervencions –segons els criteris comunament adoptats, vinculats a peculiaritats del procediment diagnòstic o terapèutic– haurà de subscriure's un document de consentiment informat en el qual figurarà, en els seus trets essencials, quina informació se li ha facilitat al pacient i el consentiment d'aquest (o la falta d'aquest). Aquest document no pot, en cap cas, substituir a informació verbal, ja que s'estima que el document no és la manera adequada d'informar, sinó només la garantia que s'ha donat tal informació.

2. Incapacitat per consentir

Un obstacle fonamental per obtenir un consentiment informat és que el pacient no tingui capacitat de discerniment i/o decisió, ja sigui perquè

no l'ha adquirida encara, donada la seva edat o condicions mentals, o sigui perquè l'ha perduda al llarg de la seva vida o com a conseqüència de la pròpia malaltia. Es considerarà que una persona té la capacitat de discerniment i decisió quan tengui capacitat natural de judici per comprendre, una vegada informada, el sentit i la transcendència de la seva resolució i per decidir en conseqüència. La minoria d'edat o la declaració civil d'incapacitació no exclouran de manera automàtica aquesta capacitat.

Si la incapacitat és lleu o transitòria –que es pot demorar la intervenció– s'haurà d'adequar la informació al pacient i l'obtenció del seu consentiment a aquestes circumstàncies.

Si la incapacitat és greu i permanent –o transitòria però sense que procedeixi mèdicament una demora del tractament– el dret a consentir o rebutjar el tractament correspondrà als representants legals, familiars o als propers en l'ordre legalment previst. La decisió d'aquests haurà d'estar inspirada en la voluntat o la preferència presumptes del pacient que arribà a tenir capacitat de discerniment o decisió en algun moment de la seva vida, o en el millor interès del pacient que en cap moment no va tenir aquesta capacitat.

Si no es disposa de la decisió dels representants legals, familiars o propers, o existeixen motius fonamentats per pensar que la decisió d'aquests no s'ajusta als criteris que s'acaben d'esmentar, la decisió correspondrà als professionals, inspirats, així mateix, en tals criteris. En casos difícils, el Comitè d'Ètica Assistencial pot ser de gran ajuda.

3. Declaracions vitals

Seràn prioritàries sobre la decisió dels representants legals, familiars, propers o professionals, segons els casos, la declaració del pacient expressada prèviament per escrit en condicions de plena capacitat de discerniment i decisió i en la qual al·ludeixi, encara de manera genèrica, però inequívoca, a quines siguin les seves opcions davant determinades situacions clíniques o a qui ha de prendre les decisions en el seu nom.

S'hauran de reglamentar amb precisió els requisits que haurà de complir un document d'aquestes característiques per posseir la validesa aquí atorgada.

4. Intervencions fútils

Si una intervenció no està indicada per fútil (vegi's definició infra), no hi haurà obligació del professional de practicar-la encara que existeixi la sol·licitud del pacient o dels seus representants, familiars o propers.

V. CONCEPTES TERAPÈUTICS RELLEVANTS

1. Analgèsia

S'entén com a control del dolor, combinant mesures farmacològiques i generals. L'analgèsia correcta, així com l'eliminació o la reducció dels altres símptomes que alteren la qualitat de vida, ha de ser un objectiu prioritari en totes les fases evolutives de la malaltia.

En casos de dolor intens, la morfina i d'altres derivats opiacis, administrats preferentment per via oral, són els fàrmacs d'elecció per al control del dolor.

2. Sedació

Té diverses accepcions en funció de les variades situacions en les quals s'aplica. En totes aquestes es combina l'objectiu fonamental de controlar alguns símptomes, amb una possible disminució de la consciència.

Administració de fàrmacs per controlar símptomes neuropsicològics especialment molests, com l'ansietat, el deliri, la confusió, l'insomni, que pot disminuir el nivell de consciència.

En general, es tracta d'una mesura gradual, susceptible de prendre's amb la participació del malalt o, en el seu defecte, dels seus familiars, de persones properes, etc., i que pot arribar a la sedació completa com a doble efecte del tractament dels símptomes d'administració de fàrmacs per tractar situacions extremes, amb freqüència previsibles (hemorràgies massives, deliri, crisi de dispnea intensa, agonia amb gran desconhort), en les quals hi hagi gran angoixa.

Aquesta mesura, a l'igual que en el cas anterior, es pot prendre amb participació del malalt o, en el seu defecte, dels seus familiars, de persones properes, etc., en ser generalment previsible. El grau de sedació normalment serà complet.

Aparició de distints graus de sedació com a doble efecte de l'analgèsia, generalment transitoris. En aquest cas, el malalt o, en el seu defecte, els seus familiars, les persones properes, etc., han d'estar informats de la possible presentació d'aquest efecte secundari.

3. Còctel lític (cacotanàsia)

Administració de fàrmacs, generalment per via endovenosa, amb l'objectiu comú d'abolir la consciència i escurçar la vida, dut a terme de manera brusca i no gradual, generalment sense participació del malalt, a petició de la família o per decisió de l'equip terapèutic.

La pràctica del còctel lític mostra una certa incapacitat dels equips mèdics per resoldre els problemes habituals de control de símptomes i impacte emocional en malalts i familiars.

4. Tractament fútil

Una intervenció es fútil quan no produeix benefici al pacient. També s'inclouen supòsits en els quals el benefici pot ser molt petit i, per tant, la intervenció pot no estar indicada.

Si una intervenció no està indicada per fútil, no s'ha de realitzar, encara que la sol·liciti el pacient o la seva família.

Al final de la vida és freqüent que la major part de les intervencions siguin fútils, excepte les que calmen el dolor o procuren confort al pacient. Desconnectar un pacient d'un respirador, no donar-li antibiòtics davant una infecció o suspendre una nutrició amb mitjans extraordinaris són exemples d'intervencions que se solen suspendre perquè es consideren fútils.

Reflexions a tenir en compte a l'hora de precisar en els casos concrets les qualificacions precedents

- Els avanços en els mètodes analgèsics fan poc freqüent en els serveis amb experiència la sedació amb un objectiu purament analgèsic.
- La freqüència d'ús de la sedació en serveis específics de cures paliatives és del 20%.
- La sedació es distingeix d'altres pràctiques com el còctel lític en funció dels paràmetres següents:
 - a. Un objectiu clar de controlar els símptomes esmentats anteriorment o l'angoixa.

- b. La participació del malalt i la família en la presa de la decisió.
- c. El caràcter gradual de les mesures.
- d. Una decisió mèdica presa de manera interdisciplinària.

VI. TERMES RELACIONATS AMB L'ALLARGAMENT/ESCURÇAMENT DE LA VIDA

1. «Bona pràctica» mèdica

Dins la consideració de bona pràctica mèdica es poden incloure els comportaments següents:

- a. No ajornament de la mort.
- b. No prolongació artificial de la vida.
- c. Anticipació de la mort com a doble efecte.

En relació amb els conceptes anteriors s'han de fer les precisions següents:

- Els comportaments precedents van referits a les situacions clíniques descrites anteriorment.
- L'omissió o la interrupció d'un tractament mèdic s'han de considerar termes complementaris, amb el mateix valor clínic, ètic i jurídic.
- S'entén per doble efecte, en el context precedent, la precipitació de la mort com a efecte secundari de l'analgèsia o la sedació, sense ser aquella l'objectiu terapèutic primari.

La utilització dels termes d'eutanàsia passiva o indirecta per descriure els conceptes anteriors no resulta apropiada, ja que estam davant comportaments inserits en la bona pràctica mèdica i orientats en la idea que intervenir sense límit no té sentit.

2. Eutanàsia

Producció directa de la mort, d'una persona que pateix una malaltia avançada o terminal, o una minusvalidesa greu crònica, que li produeix patiments considerats –per la majoria de les persones– importants i sentits subjectivament com a insuportables.

Aspecte fonamental d'aquesta definició és, així mateix, que la mort és ocasionada per una persona, en general un professional sanitari.

El concepte s'ha de diferenciar del d'ajuda al suïcida, en el qual el pacient en les condicions sanitàries al·ludides sol·licita també la mort al metge però, en aquest cas, el mitjà que el metge facilita l'aplica el propi pacient.

La diferència és molt rellevant des del punt de vista legal, perquè el suïcida no està penat i les col·laboracions al suïcida només són punibles si consisteixen en una inducció al suïcida o en una ajuda essencial per a la seva realització.

Tant l'eutanàsia com l'ajuda al suïcida són rares en la pràctica, encara que part de la seva excepcionalitat pot ser perquè estan prohibides. En qualsevol cas, són molt menys freqüents que les descrites anteriorment dins l'apartat de la bona pràctica mèdica, en les quals es prenen decisions a vegades molt difícils.

VII. PROPOSTA DE REGULACIÓ LEGAL A PARTIR DE LES REFLEXIONS PRECEDENTS

1. Supòsits descrits com de bona pràctica mèdica

La intervenció dels professionals sanitaris s'haurà d'ajustar estrictament als requisits del consentiment informat tal com han estat establerts en l'apartat III.

Amb aquesta finalitat, procedeix una reforma de la Llei general de sanitat, i en especial dels seus articles 10 i 11, perquè queden clarament establerts els principis següents:

- a. S'hauran de regular amb major precisió tots els aspectes relatius al consentiment informat previ a la pràctica de qualsevol tractament mèdic, atesos, en la mesura del possible, els aspectes i les solucions aportades anteriorment.
- b. S'haurà d'establir clarament que la configuració legal del consentiment informat, així desenvolupada és també d'aplicació a tots els supòsits inclosos dins el que hem denominat «bona pràctica mèdica».

Donat el caràcter especialment delicat de les actuacions mèdiques en aquests últims supòsits, s'haurà de garantir adequadament la seguretat jurídica del personal sanitari que hi intervé. A tals efectes, aquest

haurà de disposar de protocols específics, adequats i fiables a través dels quals s'estableixi el procediment per verificar:

- a. La concurrència de la situació sanitària extrema.
- b. El subministrament de la informació corresponent.
- c. L'esbrinament de l'autèntica voluntat del pacient o dels seus representants.

S'hauran d'oferir, legalment o reglamentàriament, alternatives eficaces per al pacient en casos d'objecció mèdica.

2. Supòsits descrits com a eutanàsia o ajuda mèdica punible al suïcidi

Tota conducta amb la qual es pretengui induir el pacient perquè sol·liciti l'eutanàsia o se suïcidi amb ajuda mèdica haurà de seguir sent considerada delicta.

La petició de l'eutanàsia no és una pràctica molt estesa en el nostre país. A través d'una atenció adequada i amb la creació suficient d'unitats de cures pal·liatives, es podria contribuir d'una manera decisiva a mitigar el dolor i ajudar els malalts a morir dignament. No obstant, enfront a situacions extremes, s'hauria de pensar en la possibilitat que el nostre ordenament jurídic oferís solucions un poc més adequades.

En tot cas, i enfront de qualsevol reforma possible, referida a l'eutanàsia o a l'ajuda mèdica al suïcidi en relació amb les situacions clíniques anteriorment descrites, s'haurien de respectar, com a mínim, les condicions següents:

- a. Que la petició fos d'una persona major de 18 anys amb capacitat natural de judici.
- b. Que constàs la sol·licitud expressa, inequívoca i reiterada del pacient, i no s'admetés cap tipus de representació de la seva voluntat per altres persones.
- c. Que qualsevol actuació es dugués a terme a través d'un metge o d'una altra persona sota la seva direcció.
- d. Que el procediment fos supervisat per un comitè d'ètica o una entitat similar.

Madrid, 3 de maig de 1999.

Firmants

Esther Giménez-Salinas i Colomer

Vocal del Consell General del Poder Judicial

José Luis Díez Ripollés

Catedràtic de Dret Penal. Universitat de Màlaga. Director de l'Institut

Andalús de Criminologia

Xavier Gómez-Batiste Alentorn

Vicepresident de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives

Isabel de la Mata Barranco

Vocal assessor de la Subsecretaria. Ministeri de Sanitat i Consum

Francisco Moya Hurtado de Mendoza

Cap de Servei de Formació Continuada. Escola Judicial

Octavi Quintana Trías

President de la Societat Espanyola de Qualitat Assistencial

ANNEX 2

RECOMANACIÓ 1418 (1999)¹¹

LA PROTECCIÓ DELS DRETS HUMANS I LA DIGNITAT DELS MALALTS TERMINALS I DELS MORIBUNDS.

Recomanació adoptada per l'Assemblea el 25 de juny de 1999 (24ena sessió).

Extracte del Butlletí Oficial del Consell Europeu - juny 1999.

RECOMANACIÓ 1418 (1999)

1. La vocació del Consell Europeu és protegir la dignitat de tots els éssers humans i els drets que naixen d'aquesta.
2. El progrés mèdic, que avui en dia fa possible curar malalties fins fa poc intractables, la millora de les tècniques i el desenvolupament dels sistemes de reanimació, que fan possible allargar la vida d'una persona, retarden el moment de la mort. Com a conseqüència, la qualitat de vida dels malalts terminals és sovint oblidada, i la seva soledat a la qual es veuen sotmesos, el seu patiment, el dels seus familiars i el del personal sanitari que els tracta, són ignorats.
3. El 1976, en la Resolució 613, l'Assemblea va declarar que estava "convençuda que el que els malalts terminals volen és, principalment, morir en pau i amb dignitat, amb el suport i la companyia dels seus familiars i amics quan sigui possible". La Recomanació 779 va afegir que "prolongar la vida no deu ser, en si mateixa, la finalitat exclusiva de la pràctica mèdica, sinó que ha de preocupar-se igualment per a l'alleugeriment del patiment"
4. Més endavant, la Convenció Europea per a la Protecció dels Drets Humans i la Dignitat de l'Ésser Humà, respecte a l'aplicació de la biologia i la medicina, han format principis importants i van afirmar el camí, encara que no facin referència explícita a les necessitats específiques dels malalts terminals i moribunds.
5. L'obligació de respectar i protegir la dignitat d'un malalt terminal o moribund es deriva de la inviolabilitat de la dignitat humana en totes les etapes de la seva vida. Aquest respecte i aquesta protecció es troben expressats en el proporcionament d'un medi adient que permeti a l'ésser humà morir amb dignitat.

¹¹ El text d'aquesta Recomanació va ser adoptat per l'assemblea el 25 de juny de 1999 (24ena sessió). Veure-hi els Doc. 8241, "Informe del Comitè d'Afers Socials, de Salut i Família", ponent: Mrs. Gatterer. i Doc. 8454, "Opinió del Comitè d'Afers Jurídics i Drets Humans", ponent: Mr. MacNamara.

6. Aquesta tasca s'ha de dur a terme especialment en benefici dels membres més vulnerables de la societat, un fet demostrat per moltes de les experiències de patiment del present i del passat més proper. De la mateixa forma que l'ésser humà comença la seva vida amb debilitat i dependència, necessita protecció i suport en el moment de la mort.
7. Els drets fonamentals que es deriven de la dignitat del malalt terminal o moribund es veuen amenaçats per diversos factors:
 - I. Les dificultats d'accés a les cures paliatives i a un bon maneig del dolor.
 - II. La freqüent manca de tractament davant el patiment físic i de les necessitats psicològiques, socials i espirituals.
 - III. La prolongació artificial del procés de la mort, ja sigui per l'ús desproporcionat de mitjans tècnics o per la continuació del tractament sense el consentiment del pacient.
 - IV. La manca de formació continuada i de suport psicològic als professionals sanitaris que treballen en la medicina paliativa.
 - V. La insuficiència de suport i assistència als familiars i amics dels pacients en fase terminal, que d'una altra forma podrien alleugerir el patiment humà en les seves diverses dimensions.
 - VI. El temor dels pacients a perdre autonomia i convertir-se conseqüentment en una càrrega, tant per als seus familiars com per a les institucions.
 - VII. La manca o la inadequació d'un entorn social i institucional dins el qual la persona pugui acomiadar-se finalment dels seus familiar i amics en pau.
 - VIII. L'assignació insuficient de finançament i recursos destinats a l'assistència i al suport als malalts terminals o moribunds.
 - IX. La discriminació social inherent a la debilitat, a morir i la mort.
8. L'Assemblea insta els Estats membres perquè la seva legislació interna incorpori la protecció legal i social necessària contra aquestes amenaces i temors que afronta el malalt terminal o moribund, i en particular sobre:
 - I. Morir sotmès a símptomes insuportables (per exemple, dolor, asfíxia, etc.).
 - II. La prolongació del procés de la mort d'un pacient terminal o moribund en contra de la seva voluntat.
 - III. Morir socialment aïllat i abandonat.
 - IV. Morir amb el temor de ser una càrrega social.

- V. Les restriccions a tractaments de suport vital per raons econòmiques.
 - VI. La manca de fons i recursos materials per a l'assistència adient al malalt terminal o moribund.
9. L'Assemblea recomana, per tant, que el Comitè de Ministres encoratgi els Estats membres del Consell Europeu a respectar i protegir la dignitat dels malalts terminals o moribunds en tots els aspectes:
- A. Mitjançant el reconeixement i la protecció del dret dels malalts terminals o moribunds a les cures pal·liatives, a la vegada que s'adoptin les mesures necessàries per:
 - I. Garantir que les cures pal·liatives siguin reconegudes com a dret legal de l'individu en tots els Estats membres.
 - II. Proporcionar l'accés equitatiu a les cures pal·liatives a tots els malalts en fase terminal o als moribunds.
 - III. Garantir que els familiars i amics siguin encoratjats a acompanyar el malalt terminal o moribund a la vegada que rebin suport professional en els seus esforços. Si la família i/o associació de qualsevol tipus resulten ser insuficients o limitats, s'han de facilitar mesures alternatives d'assistència mèdica.
 - IV. Comptar amb organitzacions i equips d'assistència ambulatoria, que assegurin l'assistència pal·liativa a domicili en els casos que estigui indicada.
 - V. Assegurar la cooperació entre totes les persones i els professionals implicats en l'assistència del malalt terminal o moribund.
 - VI. Garantir el desenvolupament i la millora dels estàndards de qualitat en les cures pal·liatives al malalt terminal o moribund.
 - VII. Assegurar que el malalt en fase terminal rebi el tractament del dolor adient i cures pal·liatives, a menys que el pacient decideixi el contrari, fins i tot que el tractament tenguin com a efecte secundari l'escurçament de la seva vida.
 - VIII. Garantir que els professionals sanitaris rebin formació per proporcionar una assistència mèdica, d'infermeria i psicologia, a qualsevol malalt terminal o

moribund, en el si d'un equip coordinat segons els estàndards més alts possibles.

- IX. Crear i impulsar centres d'investigació, d'ensenyança i de capacitació en els camps de la medicina i de les cures pal·liatives, així com en tanatologia interdisciplinar.
- X. Garantir que, com a mínim, els grans hospitals puguin comptar amb unitats especialitzades en cures pal·liatives i hospicis on la medicina pal·liativa pugui desenvolupar-se com a part integral del tractament mèdic.
- XI. Assegurar que la medicina i les cures pal·liatives s'estableixin en la consciència pública com a un objectiu important de la medicina.

B. Mitjançant la protecció del dret de les persones en fase terminal o moribundes a l'autodeterminació, al temps que s'adopten les mesures adients per:

- I. Donar eficàcia al dret de la persona en fase terminal o moribunda a una informació veraç i completa, compassivament lliurada, del seu estat de salut i respectar, si escau, el desig del pacient a no ser informat.
- II. Fer possible que el malalt terminal o persona moribunda pugui consultar un altre metge o una altra metgessa diferent al professional que l'atén habitualment.
- III. Garantir que cap malalt terminal o persona moribunda sigui tractada en contra de la seva voluntat i que en aquesta matèria no actuï sota la influència o la pressió de terceres persones. A més, s'ha de garantir que la seva voluntat no es configura sota pressions econòmiques.
- IV. Assegurar que es respectarà el rebuig a rebre cap tractament específic recollit en les directives avançades o testament vital del malalt terminal o persona moribunda. Per una altra banda, s'han de definir criteris de validesa sobre la coherència d'aquestes directives avançades, així com la delegació en persones pròximes i a l'abast per decidir en lloc del malalt. També s'han de garantir que les decisions de les persones properes que se subroguin en la voluntat del pacient, hauran d'estar basades en els desitjos expressats amb anterioritat pel pacient o sota presumpcions sobre la seva voluntat i s'adoptin només si el pacient implicat en aquesta

situació no ha formulat desitjos expressament o si no hi ha una voluntat reconeguda. En aquest context, sempre hi ha d'haver una connexió clara amb els desitjos expressats per la persona en qüestió en un període de temps proper al moment en què s'adopta la decisió –desitjos referits específicament a morir–, i en condicions adients, és a dir, en absència de pressions o incapacitat mental. Així mateix, s'ha de garantir que no seran admeses les decisions subrogades que es basen en judicis de valor generals imperants en la societat i, en cas de dubte, la decisió s'inclinarà sempre per la vida i la seva prolongació.

- V. Garantir que, a pesar de la darrera responsabilitat del metge en matèria terapèutica, es tenen en compte els desitjos expressats per un malalt terminal o moribund en relació a les particulars formes de tractament, sempre que no atemptin contra la dignitat humana.
- VI. Assegurar que, en situacions en les quals no existeixin voluntats anticipades o testament vital, no s'infringeixi el dret del pacient a la vida. És necessari definir un catàleg de tractaments els quals en cap cas no poden ser omesos o retirats

C. Suport de la prohibició de posar fi, de manera intencionada, a la vida dels malalts terminals o persones moribundes, al mateix temps que s'adoptin les mesures adients per:

- I. Reconèixer que el dret a la vida, especialment en relació amb els malalts terminals o les persones moribundes, es garanteix en tots els Estats membres, d'acord amb l'article 2 de la Convenció Europea de Drets Humans, segons la qual "ningú no serà privat deliberadament de la seva vida...".
- II. Reconèixer que el desig de morir no genera el dret a morir en mans d'un tercer.
- III. Reconèixer que el desig de morir d'un malalt terminal o una persona moribunda no pot, per si mateix, constituir una justificació legal per dur a terme accions dirigides a posar fi a la seva vida.

ANNEX 3 DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES.

MODEL DE DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Abans d'emplenar aquest document és necessari fer una lectura detinguda de "les consideracions sobre el document de voluntats anticipades" i cercar l'ajuda i l'orientació d'un o d'una professional per valorar l'abast de les seves decisions. Quant als apartats I, II i III s'entendrà com a complementaris i successius, ja que sense l'especificació dels principis i de les situacions sanitàries a què es fa referència en els apartats I i II, les instruccions de l'apartat III no tenen sentit.

DADES PERSONALS:

Nom:
 Sexe:
 Estat civil:
 DNI/NIE/PASSAPORT NÚM.:
 Targeta sanitària núm.:
 CIP NÚM.:
 Lloc de naixement
 Data de naixement:
 Nacionalitat:
 Domicili:
 Telèfon:

Amb capacitat per prendre una decisió de manera lliure i amb informació suficient que m'ha permès reflexionar, exprés les voluntats anticipades, que suposen la MEVA VOLUNTAT ACTUAL, d'acord amb el que disposa la Llei 1/2006, de 3 de març, de voluntats anticipades, que vull que es tinguin en compte sobre la meua atenció sanitària quan em trobi en una situació en què, per diferents circumstàncies derivades del meu estat físic i/o psíquic, no pugui expressar la meua voluntat:

I. CRITERIS QUE DESITJ QUE ES TENGUIN EN COMPTE.

Per al meu projecte vital, la qualitat de vida és un aspecte molt important i aquesta qualitat de vida la relacion amb uns supòsits que, a manera d'exemple, podrien ser els següents:

- La possibilitat de comunicar-me per qualsevol mitjà i relacionar-me amb altres persones.
- El fet de no patir dolor important, ja sigui físic o psíquic.
- La possibilitat de mantenir una independència funcional suficient que em permeti ser autònom o autònoma per a les activitats pròpies de la vida diària.
- Preferència per no prolongar la vida per si mateixa en situacions clíniques irreversibles.
- Preferència per romandre en el meu domicili habitual els darrers dies de la meua vida.
- En cas de dubte en la interpretació d'aquest document, desitj que es tenguí en compte l'opinió del meu representant.
- En cas de trobar-me transitòriament en estat de lucidesa, no vull ser informat sobre el meu diagnòstic fatal.

II. SITUACIONS CLÍNQUES QUE VULL QUE ES CONSIDERIN EN AQUEST DOCUMENT.

Vull que es respectin de forma genèrica els principis esmentats en l'apartat anterior, tant en les situacions mèdiques com en les que s'especifiquen a continuació, però incloent-ne d'altres.

- Malaltia irreversible que ha de conduir inevitablement en un termini breu a la meua mort.
- Estat vegetatiu crònic.
- Estat avançat de la malaltia de pronòstic fatal.
- Estat de demència greu.
- Malaltia incurable avançada (malaltia de curs progressiu, gradual, amb divers grau d'afectació a l'autonomia i la qualitat de vida, amb resposta variable al tractament específic, que evolucionarà cap a la mort a mig termini).
- Malaltia terminal (malaltia avançada, en fase evolutiva i irreversible, amb símptomes múltiples, impacte emocional, pèrdua de l'autonomia, amb molt poca o nul·la capacitat de resposta al tractament específic i amb un pronòstic de vida generalment inferior als sis mesos, en un context de fragilitat progressiva).
- Situació d'agonia (la que precedeix a la mort quan aquesta es produeix de forma gradual, i en la qual existeix deteriorament físic intens, debilitat extrema, alta freqüència de trastorns cognitius i de la consciència, dificultat de relació i d'ingesta i pronòstic de vida de dies o hores).

III. INSTRUCCIONS SOBRE LES ACTUACIONS SANITÀRIES

El que s'ha assenyalat anteriorment, d'acord amb els criteris i les situacions sanitàries específiques, implica prendre decisions com les següents:

- Desitj finalitzar la meua vida sense l'aplicació de tècniques de suport vital, respiració assistida o qualsevol altra mesura extraordinària desproporcionada i fútil que tan sols estigui dirigida a prolongar la meua supervivència artificialment, i que aquestes mesures es retirin, si ja han començat a aplicar-se.
- Que em subministrin els fàrmacs necessaris per pal·liar al màxim el malestar, el sofriment psíquic i dolor físic que m'ocasiona la meua malaltia.
- Que sense perjudici de la decisió que prengui em garanteixin l'assistència necessària per procurar-me una mort digna.
- Rebuig rebre medicaments o tractaments complementaris i que se'm realitzin proves o procediments diagnòstics, si no han de millorar en res la meua recuperació o mitigar els meus símptomes.
- Si estigués embarassada i ocorregués alguna de les situacions descrites en l'apartat II, vull que la validesa d'aquest document quedi en suspens fins després del part, sempre que això no afecti negativament el fetus.
- Desitj que es faciliti als meus éssers estimats i familiars acompanyar-me en el tram final de la meua vida, si ells així ho manifesten i dins les possibilitats del context assistencial.

IV. INSTRUCCIONS SOBRE EL MEU COS

- Desitj donar els meus òrgans perquè siguin trasplantats a una altra persona que ho necessiti.
- Desitj donar els meus òrgans per a investigació.
- Desitj donar el meu cos per a la investigació, inclosa l'autòpsia, quan fos necessària segons criteri facultatiu.
- Desitj donar els meus òrgans per a l'ensenyament universitari.
- Desitj donar el meu cos per a l'ensenyament universitari.
- Desitj donar els meus teixits per a la seva utilització clínica.
- Desitj donar els meus teixits per a investigació.
- Desitj ser incinerat.
- Desitj ser enterrat.
- Oficis funeraris religiosos: catòlics.
- Oficis funeraris religiosos : _____(altres religions)

V. ALTRES INSTRUCCIONS

Que, dins aquest context, no siguin contràries a l'ordenament jurídic ni a la *lex artis*:

VI. DESIGNACIÓ DE REPRESENTANT INTERLOCUTOR (opcional)

D'acord amb l'article 5 de la Llei 1/2006, de 3 de març, de voluntats anticipades, design com a representant meu perquè actui com a interlocutor vàlid i necessari amb el metge o amb l'equip sanitari que m'atendrà en el cas de trobar-me en una situació en que no pugui expressar la meva voluntat, com també si hi hagués dubte en la interpretació del meu projecte vital o dels meus valors sobre la qualitat de vida, i vull que es tenguí en compte l'opinió d'aquest. Per això, design com a tal,

.....
amb DNI/NIE/PASSAPORT núm.:

amb domicili al carrer,
núm.:, de..... i telèfon:

En conseqüència, autoritz el meu representant perquè prengui decisions respecte a la meua salut en el cas que jo no pugui fer-ho per mi mateix.

- Sempre que no es contradiguin amb cap de les voluntats anticipades que consten en aquest document.
- Limitacions específiques:

Data Signatura

En cas d'impossibilitat, defunció o renúncia del meu representant interlocutor, design com a substitut:

.....
amb DNI/NIE/PASSAPORT núm.:

amb domicili al carrer,
núm.:, de i telèfon:

Data Signatura

VII. DECLARACIÓ DELS TESTIMONIS (A emplenar tan sols quan el document s'atorgui davant testimonis).

Els sotasignats, majors d'edat, declaram que la persona que signa aquest document de voluntats anticipades ho ha fet plenament conscient sense que haguem pogut apreciar cap tipus de coacció en la seva decisió. Al mateix temps, els sotasignats com a testimonis primer, segon i tercer, declaram no mantenir cap tipus de vincle familiar o patrimonial amb la persona que firma aquest document.

Testimoni primer:

Nom i llinatges:

DNI/NIE/PASSAPORT:

Adreça:

Data Signatura

Testimoni segon:

Nom i llinatges:

DNI/NIE/PASSAPORT:

Adreça:

Data Signatura

Testimoni tercer:

Nom i llinatges:

DNI/NIE/PASSAPORT:

Adreça:

Data Signatura

IX. ACCEPTACIÓ DEL REPRESENTANT (Opcional)

Accept la designació i estic d'acord en ser el representant de
..... en cas que aquest no pugui expressar les seves
directrius respecte a la seva atenció sanitària. Comprenc i estic d'acord
en seguir les directrius expressades en aquest document per la persona
que represent. Entenc que la meva representació només té sentit en cas
que la persona que represent no pugui expressar per si mateixa aquestes
directrius i en cas que no hagi revocat prèviament aquest document, bé
en la seva totalitat o en la part que, a mi, m'afecta.

Nom i llinatges del representant:

DNI/NIF/PASSAPORT:

Data Signatura

ANNEX 4

ESTRATÈGIA DE CURES PAL·LIATIVES A LES ILLES BALEARS

OBJECTIU GENERAL/PRINCIPAL

Proporcionar a les i els pacients en fase avançada i/o terminal de la malaltia i als seus familiars, una valoració i atenció integral adaptada a cada situació, en qualsevol nivell assistencial i durant tot el procés, basada en el reconeixement del dret de cada persona a rebre en aquest període el millor tractament. Sempre seguint criteris d'eficiència, equitat i qualitat.

OBJECTIUS ESPECÍFICS

LÍNEES ESTRATÈGIQUES

ACCIONS CONCRETAS

I. Assegurar màxima cobertura poblacional.

LAE. 1. L'Atenció Primària ha d'ésser l'eix sobre el que pivoti l'atenció als malalts amb necessitats de cures pal·liatives.

LAE. 2. Es donarà cobertura a pacients amb necessitats de cures pal·liatives ingressats en altres institucions no sanitàries, tant públiques com privades, respectant-ne els acords i convenis establerts pel que fa a la facturació a tercers.

LAE. 3. Es garantirà l'accés de pacients i els seus familiars als distints programes d'intervenció psicològica existent.

AC. 1. Els i les pacients amb necessitats de cures pal·liatives disposaran d'un Equip d'Atenció Primària (EAP) de referència que es farà responsable de la seva atenció.

AC. 2. Els EAP disposaran d'una sectorització adequada de tots els recursos, adaptada a la realitat demogràfica i a les necessitats existents.

AC. 3. Tant els EAP, com els equips de suport a l'atenció domiciliària (ESAD), com les unitats de cures pal·liatives hospitalàries (UCP), disposaran d'un mapa de recursos que definirà els equips de referència a tots els àmbits assistencials públics per atendre amb garanties i qualitat les demandes dels i de les pacients amb necessitat de cures pal·liatives.

AC. 4. Aquest mapa de recursos es farà visible per a la població amb necessitats de cures pal·liatives (pacients i cuidadors).

AC. 5. Des de la coordinació de l'Estratègia s'impulsaran uns criteris d'accés consensuats tant per a què els i les pacients puguin accedir als ESAD com a les UCP.

AC. 6. Els ESAD donaran cobertura territorial i les gerències de qui depenen afavoriran aquests desplaçaments.

AC. 7. Els equips de cures pal·liatives col·laboraran amb l'atenció especialitzada per a la valoració conjunta dels i de les pacients. Ambdós treballaran en coordinació amb els EAP.

AC. 8. Les UCP s'ubicaran en hospitals d'aguts i/o hospitals de convalsència i rehabilitació, tenint cura de les persones en situació avançada/terminal, amb criteris organitzatius específics per promoure la intimitat, el confort i la participació de la família en les cures (habitacions individuals, menjar lliure i sense horaris, acompanyament, etc.) tal i com es defineix en el *Pla d'Accions Sanitàries dins l'Àmbit Sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014*.

AC. 9. S'elaborarà un mapa de recursos per a la població necessitada.

AC. 10. Els i les professionals disposaran del mapa de recursos de referència conjuntament amb els criteris d'accés.

AC. 11. Es donarà a conèixer a la població els programes existents.

AC. 12. Es dissenyarà un circuit específic que, pivotant en l'EAP i l'ESAD, permeti accedir a aquest programa.

OBJECTIUS ESPECÍFICS	LÍNIES ESTRATÈGIQUES	ACCIONS CONCRETAS
	<p>LAE. 4. Es donarà cobertura les 24 hores del dia, els 7 dies de la setmana, 365 dies a l'any.</p> <hr/> <p>LAE. 5. S'informarà a la població sobre els objectius, principis i recursos disponibles en l'atenció en cures pal·liatives.</p>	<p>AC. 13. S'elaborarà un protocol de coordinació entre els diferents dispositius assistencials responsables de pacients (PAC, SUAP, ESAD, 061, hospitals d'aguts, hospitals de convalescència i rehabilitació) amb gestió directa d'ingrés segons disponibilitat de llits.</p> <p>AC. 14. S'impulsarà la connexió informàtica amb el 061.</p> <hr/> <p>AC. 15. S'elaboraran i editaran tríptics informatius (fulletons) i es facilitarà l'organització de tallers de converses dirigits a diversos grups de població (associacions de veïns, associacions de la tercera edat, escoles, etc.) que els apropi al tema de la mort, l'atenció humanitzada i, en general, a les cures pal·liatives.</p>
<p>II. Assegurar la coordinació entre els diferents nivells assistencials i entre les diferents institucions, assegurant els circuits de derivació.</p>	<p>LAE. 6. Identificació dels i de les pacients que es trobin en situació avançada o terminal de la malaltia per el seu registre en la història clínica a tots el diferents nivells assistencials.</p> <hr/> <p>LAE. 7. Instaurar en la comunitat autònoma un sistema de coordinació entre les diferents institucions, vinculat al <i>Pla d'Accions Sanitàries dins l'Àmbit Sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014</i>, amb recursos sanitaris i socials amb l'objectiu d'organitzar l'ajuda a pacients, cuidadors i cuidadores.</p> <hr/> <p>LAE. 8. Impulsar mecanismes d'informació bidireccional per als quals els professionals adscrits als Serveis Socials i els professionals adscrits als Serveis Sanitaris col·laborin en matèria d'atenció social i disponibilitat de recursos.</p> <hr/> <p>LAE. 9. Impulsar, col·laborant amb Serveis Socials, la instauració de programes d'ajuda al cuidador amb informació dels recursos, serveis i materials disponibles de forma que es facilitin els tràmits burocràtics.</p>	<p>AC. 16. Registre d'Atenció Primària, ESAD, UCP i hospitals d'aguts (codificació que pertoqui).</p> <p>AC. 17. Impulsar el desenvolupament d'història de salut i el sistema d'informació RACPAL en els ESAD.</p> <hr/> <p>AC. 18. Es garantirà que les persones institucionalitzades en centres públics i amb necessitat de cures pal·liatives disposin dels mateixos serveis i es beneficiïn de la coordinació i utilització de protocols intra i entre nivells.</p> <p>AC. 19. Es farà difusió dins l'àmbit d'institucionalització sociosanitari privat dels protocols i vies de coordinació inter nivells en matèria de cures pal·liatives per garantir la qualitat de l'atenció a rebre.</p> <hr/> <p>AC. 20. Impulsar i donar continuïtat a la Comissió Sociosanitària.</p> <p>AC. 21. Fer difusió dins l'àmbit d'afers socials dels protocols d'actuació i guies que es desenvolupin dins el marc de la present estratègia.</p> <hr/> <p>AC. 22. Elaborar fulletons informatius.</p> <p>AC. 23. Informar de l'accés al material de suport.</p> <p>AC. 24. Garantir cobertura telefònica les 24 hores.</p>

OBJECTIUS ESPECÍFICS	LÍNEES ESTRATÈGIQUES	ACCIONS CONCRETAS
<p>III. Implicar tots els professionals en l'atenció en cures pal·liatives.</p>	<p>LAE. 10. Les cures pal·liatives es donaran en tots els nivells assistencials: tant hospitals d'aguts, com centres d'Atenció Primària, hospitals de convalescència i rehabilitació i residències. Això reforça la polivalència i continuïtat en l'assistència i permetre l'optimització dels recursos humans durant tot el procés pel mateix equip assistencial.</p>	<p>AC. 25. Presentació, difusió, implantació i seguiment de l'<i>Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears</i>.</p> <p>AC. 26. Es facilitarà l'accés a tots els professionals als documents tècnics sobre cures pal·liatives a través la utilització de les noves tecnologies mitjançant la creació d'un espai virtual.</p> <p>AC. 27. Tots els professionals implicats en les cures pal·liatives disposaran dels documents de suport al desenvolupament d'aquesta estratègia: <i>Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears</i>, guies de pràctica clínica, protocols, etc.</p> <p>AC. 28. Facilitar l'accessibilitat i l'assistència als cursos de formació per als professionals implicats en les cures pal·liatives.</p> <p>AC. 29. Difusió dels resultats de l'avaluació i establiment de línies de millora tenint en compte aquesta dita avaluació.</p>
<p>IV. Assegurar una atenció humanitzada, integral i de qualitat.</p>	<p>LAE. 11. Els i les professionals disposaran, des que s'identifica la situació com avançada o terminal, d'un pla d'actuació individualitzat, amb un model definit de valoració, que reculli totes les necessitats i detecció dels problemes, coordinat amb els diferents professionals sanitaris d'atenció primària i atenció especialitzada. Aquest pla contindrà informació sobre la situació clínica psicològica i social dels i de les pacients; la situació dels cuidadors així com informació sobre l'entorn i el confort que envolta el pacient.</p> <p>LAE. 12. Es realitzarà una valoració de la capacitat per cuidar i donar suport educatiu als cuidadors i a les cuidadores.</p> <p>LAE. 13. Es facilitarà la potenciació i desenvolupament del voluntariat assistencial en cures pal·liatives.</p> <p>LAE. 14. Realització del seguiment del procés de dol dins l'àmbit familiar per detectar i intervenir en situacions de dol complicat.</p>	<p>AC. 30. Valoració de la o del pacient i situació dels cuidadors.</p> <p>AC. 31. Pla d'actuació individualitzat.</p> <p>AC. 32. Elaboració de protocols conjunts de treball interdisciplinari.</p> <p>AC. 33. Creació de protocols de coordinació a l'ingrés i a l'alta.</p> <p>AC. 34. Valoració de risc de claudicació familiar.</p> <p>AC. 35. Elaboració de material informatiu per a l'autocura emocional dels familiars.</p> <p>AC. 36. Col·laborar amb les organitzacions pertinents per fomentar la formació, l'entrenament, la supervisió, el reconeixement i l'avaluació del voluntariat en cures pal·liatives.</p> <p>AC. 37. Desenvolupament d'instruments d'identificació de factors de risc de dol complicat.</p> <p>AC. 38. Elaboració de protocols de seguiment del procés de dol complicat.</p> <p>AC. 39. Desenvolupament de programes d'intervenció psicològica en les famílies amb dol complicat.</p>

OBJECTIUS ESPECÍFICS

LÍNEES ESTRATÈGIQUES

ACCIONS CONCRETAS

LAE. 15. S'elaboraran per part de la Comunitat Autònoma guies integrades de pràctica clínica segons criteris de qualitat del *Sistema Nacional de Salut*, així com protocols específics.

LAE. 16. Fer especial atenció a la situació dels últims dies o agonia, augmentant les mesures de confort i respectant les últimes voluntats.

LAE. 17. S'establiran pautes d'intervenció específiques basades en evidència científica en pacients amb malalties cròniques evolutives de qualsevol edat en fase avançada o terminal.

LAE. 18. Els i les pacients amb necessitats de cures pal·liatives tindran garantit l'accés a la utilització de fàrmacs més adients per al tractament dels seus símptomes.

AC. 40. Elaborar guies de pràctica clínica consensuades entre professionals i fer-ne difusió.

AC. 41. S'editaran i difondran a totes les unitats que intervinguin en el procés els protocols d'actuació consensuats sobre:

- Maneig de l'agonia per a professionals dels EAP.
- Protocol del dol.
- Maneig de la via subcutània per a cuidadors i cuidadores.
- Altres.

AC. 42. Valoració de símptomes i utilització d'escalles validades.

AC. 43. Implantar un protocol de maneig de l'agonia.

AC. 44. Registre d'Instruccions Prèvies.

AC. 45. Garantir que els malalts en situació terminal, ingressats a las UCP o als hospitals d'aguts disposin d'unes garanties mínimes de confort, intimitat, confidencialitat i suport espiritual.

AC. 46. Incloure valoracions integrals per geriatria o altres.

AC. 47. Potenciar projectes d'intervenció pal·liativa en subgrups d'aquests pacients.

AC. 48. S'establirà una pauta de tractament consensuada amb la o el pacient o amb els seus cuidadors o familiars per al tractament dels símptomes.

AC. 49. Se seguiran les recomanacions del document *Indicadors de qualitat de la prescripció dels contractes de gestió* sobre l'ús dels m'òrfics que faci el Servei de Salut de les Illes Balears i, en general, les recomanacions que els avanços de la investigació basada en l'evidència aportin per tractar la simptomatologia d'aquests pacients.

OBJECTIUS ESPECÍFICS	LÍNIES ESTRATÈGIQUES	ACCIONS CONCRETAS
<p>V. Assegurar que es compleixen els drets del o de la pacient i els principis de la bioètica.</p>	<p>LAE. 19. S'informarà els i a les pacients sobre el seu estat de salut i objectius terapèutics que, d'acord amb les seves necessitats i preferències, es poden dur a terme, actuant i responent sobre la base dels principis fonamentals de la bioètica.</p> <hr/> <p>LAE. 20. Es respectaran els drets dels pacients o de la persona que ella o ell designi en matèria de presa de decisions sobre el procés i lloc de la mort.</p> <hr/> <p>LAE. 21. S'ajudarà en el procés de presa de decisions davant dilemes ètics al final de la vida, respectant els valors del pacient, els protocols, els principis de la bioètica i les guies de pràctica clínica existents.</p>	<p>AC. 50. Quedarà recollit a la història clínica dels i de les pacients que s'ha informat.</p> <hr/> <p>AC. 51. Quedaran recollides a la història clínica dels i de les pacients les decisions preses en aquesta matèria.</p> <hr/> <p>AC. 52. Formació dels professionals sanitaris en habilitats per a la comunicació.</p> <p>AC. 53. Formació en bioètica.</p> <p>AC. 54. Fomentar la creació de comitès d'ètica clínica assistencials en els diferents nivells.</p> <p>AC. 55. Es recollirà a la història clínica de la o del pacient que s'ha donat la informació adient</p>
<p>VI. Impulsar l'ús del document de voluntats anticipades.</p>	<p>LAE. 22. Publicació i difusió en la comunitat autònoma de la normativa sobre voluntats anticipades.</p>	<p>AC. 56. Promoure el registre de Voluntats Anticipades a la història de salut.</p>

OBJECTIUS ESPECÍFICS	LÍNEEES ESTRATÈGIQUES	ACCIONS CONCRETAS
<p>VII. Afavorir una atenció de qualitat i promoure la formació professional i la recerca com a eines de millora i innovació en aquest àmbit.</p>	<p>LAE. 23. S'elaborarà un Pla de formació continuada en cures pal·liatives per als professionals, tant d'atenció primària com hospitalària i de les UCP.</p> <hr/> <p>LAE. 24. Es potenciaran línees d'investigació en cures pal·liatives.</p> <hr/> <p>LAE. 25. En la mesura que el finançament per al desenvolupament de l'Estratègia ho permeti, es facilitaran "bosses de viatge" –trasllat i inscripció– per participar en cursos avançats (presencials o modalitat <i>on-line</i>) a institucions reconegudes en cures pal·liatives i/o bioètica.</p>	<p>AC. 57. Es faran cursos de formació en cures pal·liatives per a professionals sanitaris de tots els àmbits d'atenció, tant de centres públics com privats. Aquests cursos de formació s'estructuraran en tres nivells de formació:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bàsica: preferentment dirigida a qualsevol metge o metgessa, infermer o infermera tant dels EAP, SUAP, 061 com dels equips hospitalaris, sigui quina sigui l'especialitat dins la qual es desenvolupa la seva feina. Es considerarà formació bàsica la realització de cursos específics de durada compresa entre 20 i 40 hores lectives. • Intermèdia: preferentment dirigida a professionals de la medicina, d'infermeria, de la psicologia dels EAP, ESAD i urgències hospitalàries i extrahospitalàries. Es considerarà formació intermèdia la realització de cursos específics de durada compresa entre 40 i 80 hores lectives; cursos de tercer cicle (doctorat) i/o estades en unitats de pal·liatius d'un a dos mesos. • Avançada: preferentment dirigida a professionals de la medicina, d'infermeria, de la psicologia dels ESAD, UCP i dels serveis hospitalaris implicats en l'atenció d'aquests pacients. Es considerarà formació avançada la realització de cursos específics de Màster i/o estades en unitats de pal·liatius iguals o superiors a tres mesos. <p>AC. 58. Es faran cursos de formació sobre cures pal·liatives i sobre recursos disponibles a la comunitat autònoma dirigits als cuidadors.</p> <p>AC. 59. Es programaran cursos en sistemes de gestió de les emocions, promoció de l'autoconsciència i estratègies de prevenció del <i>burn-out</i> dirigits a professionals que treballin dins l'àmbit de les cures pal·liatives.</p> <hr/> <p>AC. 60. Fomentar la investigació en cures pal·liatives basada en criteris d'evidència científica i qualitat que incorpori la perspectiva de gènere.</p> <hr/> <p>AC. 61. S'establiran, sempre que sigui possible, els convenis i les subvencions específiques per part del <i>Ministeri de Sanitat i Política Social</i> per al desenvolupament de l'<i>Estratègia de cures pal·liatives del SNS</i>.</p>
<p>VIII. Assegurar el registre i garantir l'avaluació del desenvolupament de l'Estratègia.</p>	<p>LAE. 26. D'acord amb la metodologia establerta, es disposarà d'un sistema de registre i d'avaluació sistemàtica dels resultats, tant clínics de pacients en situació de cures pal·liatives com de gestió, que permeti l'avaluació del desenvolupament i la implantació de l'Estratègia al mateix temps que s'avalua la qualitat assistencial.</p>	<p>AC. 62. S'incorporarà als contractes de gestió del <i>Servei de Salut</i>, juntament amb les distintes gerències assistencials, la recollida de les dades necessàries per construir els indicadors que responguin als requeriments d'informació tant de l'<i>Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears</i> com de l'<i>Estratègia de cures pal·liatives del SNS</i>.</p> <p>AC. 63. Recollida sistemàtica i periòdica d'informació per construir els indicadors de les estratègies, guies clíniques i els indicadors de farmàcia.</p> <p>AC. 64. Es tancarà el cercle de millora contínua amb l'avaluació global dels indicadors, que es recollirà en un informe que elaborarà el Comitè Tècnic per la implantació de l'Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears.</p>

