



Programa
de **cuidados paliativos**
de las Islas Baleares

20132016



Govern de les Illes Balears

Junio, 2013

Edita: Estrategia Balear de Cuidados Paliativos

Fundación de investigación sanitaria de las Islas Baleares Ramón LLull.

Ctra. Valldemosa,79

07010 Palma de Mallorca

Diseño amadip.esment

ISBN: 978-84-695-8059-2

Equipo promotor

Coordinador: Enric Benito, coordinador autonómico de la Estrategia de Cuidados Paliativos

- Elena Arbona, Unidad Técnica de la Estrategia de Cuidados Paliativos
- Catalina Borràs, jefa de sección de la Consejería de Familia y Servicios Sociales
- Eusebi Castaño, jefe del Servicio de Planificación Sanitaria de la Consejería de Salud
- Joan Llobera, técnico de salud pública de la Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Noemí Sansó, responsable de la Unidad Técnica de la Estrategia de Cuidados Paliativos
- Sebastià Serra, médico de atención primaria de Mallorca

Asesoría: Emilio Herrera, de la Fundación NewHealth

Comisión Técnica

- Victoria Fradera, enfermera del ESAD del Área de Salud de Menorca
- Emilia García, supervisora de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General
- Xavier Lacueva, coordinador de Cuidados Paliativos del Área de Salud de Menorca
- Mercè Llagostera, coordinadora del ESAD de Mallorca
- Carmen Moreno, supervisora de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Joan March
- Pilar Rapún, coordinadora de los Servicios Extrahospitalarios del Hospital Can Misses
- Catalina Rosselló, médica de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Joan March
- Carlos Serrano, responsable de enfermería del ESAD de Mallorca
- Joan Santamaria, coordinador médico de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General

Colaboradores expertos

- Sofía Alonso, responsable técnica del Área de Dependencia del Instituto Mallorquín de Asuntos Sociales
- Margarita Calafell, supervisora de enfermería de Urgencias del Hospital Son Llàtzer
- Bernadí Comas, jefe del Servicio de Urgencias del Hospital Son Llàtzer
- Ana Cruz, supervisora de enfermería de Medicina Interna del Hospital Son Llàtzer
- Esther Falcó, jefa del Servicio de Oncología del Hospital Son Llàtzer
- Jordi Forteza-Rey, jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Son Espases
- Belén González, adjunta al Servicio de Oncología del Hospital Son Llàtzer
- Mónica Guerra, coordinadora de enfermería de Urgencias del Hospital Universitario Son Espases
- Mar Laguna, supervisora de enfermería de Medicina Interna del Hospital Son Llàtzer
- Joana Marquès, supervisora de enfermería del Hospital de Día del Hospital Son Llàtzer
- Pablo Javier Martínez, coordinador de enfermería de oncología del Hospital Universitario Son Espases
- Inmaculada Mascaró, presidenta de la Asociación de Voluntarios de Cuidados Paliativos DIME
- Cristina Muntaner, supervisora de enfermería de oncología del Hospital Son Llàtzer
- Isabel Oliver, supervisora de enfermería del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Son Espases
- Antoni Payeras, jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital Son Llàtzer
- Bartomeu Riera, asesor lingüístico del Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Yolanda Rodríguez, supervisora de enfermería del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Son Espases
- Josefa Terrassa, jefa del Servicio de Oncología del Hospital Universitario Son Espases
- Catalina Vadell, directora gerente del Hospital de Manacor
- Ana Belén Velasco, coordinadora del Área de la Tercera Edad del Instituto Mallorquín de Asuntos Sociales
- Pedro Vidal, subdirector del Área Sociosanitaria del Sector Sanitario de Ponent

Tabla de contenidos

Presentación	5
Martí Sansaloni Oliver <i>Conseller de Salut</i>	6
Miquel Tomàs Gelabert <i>Director general del Servei de Salut de les Illes Balears</i>	8
<hr/>	
I. Introducción y justificación	10
1. ¿Cuál es el coste económico y de sufrimiento de un paciente paliativo que no se identifica y se atiende como tal?	13
2. Propuesta de mejora: Programa de cuidados paliativos de las Islas Baleares (PCPIB)	14
<hr/>	
II. Análisis de la situación de partida	16
1. ¿De qué estamos hablando? Magnitud del problema	17
2. Cuantificación del volumen de pacientes paliativos pediátricos	18
3. ¿De qué recursos disponemos? Recursos asistenciales para la atención paliativa	20
3.1. Nivel básico de cuidados paliativos	20
a) Equipo de atención primaria (EAP)	20
b) Hospitales	22
c) Unidades de convalecencia y rehabilitación	22
d) Residencias geriátricas	24
e) Urgencias de atención primaria, SUAP y 061	25
f) Unidad de Valoración Sociosanitaria (UVASS)	26
3.2. Nivel de cuidados paliativos especializados	27
a) Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD)	27
b) Unidades de cuidados paliativos (UCP)	28

c) Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP).....	30
d) Unidades de soporte hospitalario (USH).....	30
e) Equipos de atención psicosocial (EAPS).....	31
4. Coordinación autonómica de la Estrategia de cuidados paliativos.....	32
<hr/>	
III. ¿Qué debemos hacer? Propuesta de valor: Programa de cuidados paliativos de las Islas Baleares (PCPIB) .	33
1. ¿Por qué lo hacemos? Misión del PCPIB.....	34
2. Objetivos del PCPIB.....	34
3. Valores del PCPIB.....	35
4. Fundamentos del modelo.....	35
5. ¿A quién nos dirigimos? Población diana del PCPIB.....	36
<hr/>	
IV. ¿Qué nos proponemos exactamente? Plan de acción.....	37
1. Actuaciones en el nivel básico de los cuidados paliativos.....	38
2. Actuaciones en el nivel de los cuidados paliativos especializados.....	39
3. Actuaciones transversales.....	41
4. Cambios en la organización y en la coordinación.....	42
5. Identificación precoz de pacientes y selección de los recursos según las necesidades.....	43
6. ¿Cómo lo vamos a hacer? Actuaciones estratégicas del PCPIB.....	43
7. Evaluación y seguimiento del PCPIB.....	44
<hr/>	
Bibliografía.....	45
Anexo 1. Flujograma de los circuitos de derivación según la procedencia de los pacientes.....	50
Anexo 2. Ordenación sanitaria territorial de las Islas Baleares.....	51
Anexo 3. Resultados del grupo nominal y del estudio Delphi de propuestas a tener en cuenta para elaborar el PCPIB.....	52

Presentación

Presentación

Los servidores públicos tenemos la tarea de entender las necesidades de las personas de la comunidad, de darles respuesta y, desde esta actitud, promover las oportunidades para mejorar su vida haciendo un uso eficiente de los recursos.

En el ámbito de la salud, los avances de los últimos decenios y las políticas solidarias y de cobertura universal nos han permitido disfrutar de uno de los mejores sistemas sanitarios conocidos, en el que se han desarrollado los cuidados paliativos como muestra de su madurez.

Con la implicación de las instituciones públicas, de las sociedades científicas y profesionales y de las asociaciones de usuarios, se ha dado una respuesta profesional y humanizada a las necesidades de las personas con alguna enfermedad avanzada o terminal, un progreso social y sanitario que nos honra a todos.

En 2007, la Estrategia de cuidados paliativos del Ministerio de Sanidad supuso un estímulo para crear y consolidar recursos específicos en cada comunidad autónoma. En las Islas Baleares se desarrolló una estrategia autonómica para el periodo 2009-2014. Esta labor, de la que somos herederos agradecidos, permitió definir los objetivos específicos y las líneas estratégicas de actuación desarrollados entre 2009 y 2011, que han incidido en la divulgación, la coordinación, la formación, el soporte a los profesionales y la investigación.

El 2 de junio de 2011, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud dio un nuevo impulso a la Estrategia de cuidados paliativos estableciendo los objetivos que debían lograrse con fondos finalistas. En aquel momento, la Dirección General de Gestión Económica y Farmacia de la Consejería de Salud aprovechó ese impulso, y gracias a ello hoy recogemos una parte del fruto de su trabajo.

Los responsables de la Estrategia, partiendo del análisis compartido con otros profesionales y representantes de los usuarios, han evaluado las necesidades de la ciudadanía y han elaborado –por medio de una metodología participativa– una respuesta coherente con el trabajo previo y con nuestra realidad sanitaria.

El Programa de cuidados paliativos de las Islas Baleares, que me complace presentar, es una propuesta estructurada que pretende dar respuesta a las necesidades de las personas –los pacientes y sus familiares– en uno de los momentos de mayor fragilidad, dependencia y vulnerabilidad: el proceso de morir.

Con este Programa disponemos de un mapa del camino que debemos recorrer juntos los profesionales, los representantes de los usuarios y los gestores para que los ciudadanos de las Islas Baleares dispongan de la mejor atención y del acompañamiento más adecuado en esta etapa de la vida, independientemente del grado de complejidad de su padecimiento y del lugar donde sean atendidos. Ahora, el reto al que nos comprometemos y en el cual quiero animarles a colaborar es la implantación y el desarrollo del Programa.

Para acabar, aprovecho la oportunidad para agradecer la labor de todas las personas que han participado en la elaboración del Programa con sus conocimientos y con esfuerzo e ilusión.

Martí Sansaloni Oliver
Consejero de Salud

Presentación

Los cambios demográficos actuales, caracterizados por el envejecimiento de la población y la avalancha de patologías crónicas, suponen un reto para la organización y la eficiencia del modelo sanitario, enfocado prioritariamente a atender las patologías agudas y a curar las enfermedades.

Por ello los cuidados paliativos aportan un modelo que puede ser un referente para los cambios que nos esperan. Centrándose en el proceso de las enfermedades avanzadas y terminales –independientemente de la patología– y en el reconocimiento de la dignidad de los pacientes y el respeto a su autonomía, los cuidados paliativos intentan dar una respuesta integral a las necesidades de las personas –los pacientes y sus familiares– que pasan por esta etapa de la vida.

El modelo basa sus intervenciones en cubrir las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales por medio de intervenciones de equipos multiprofesionales que trabajan de manera coordinada en los diferentes niveles asistenciales. Esta respuesta organizada a una de las etapas más difíciles y sensibles del proceso de enfermar y vivir se está evidenciando últimamente en todo el mundo como una oportunidad beneficiosa para los pacientes y sus familiares, para los profesionales y para los gestores: para los primeros, porque se adaptan mejor al proceso y obtienen más satisfacción de la atención recibida; para los segundos, porque les permite ajustar su actividad a la realidad del proceso que se impone, abandonando las terapias fútiles, cuidando los aspectos más humanos de la relación terapéutica y ganando satisfacción profesional; finalmente, para los gestores porque nos permite observar cómo el cambio de modelo –que pasa de querer curarlo todo a cuidar de los enfermos– es mucho más eficiente y, por tanto, más sostenible.

Cabe decir que, en las Islas Baleares, los cuidados paliativos son una experiencia clínica consolidada: en 1995, en el Hospital Universitario Son Dureta se dieron los primeros pasos para organizar específicamente la atención paliativa. A partir de aquí se desarrollaron recursos específicos, como las unidades de cuidados paliativos y los equipos de soporte a la atención domiciliaria, ambos consolidados y una referencia en nuestro sistema sanitario.

No obstante, constatamos una gran variabilidad en la organización de la atención paliativa entre las diferentes áreas de salud. La inequidad en el acceso a los recursos y la falta de información de la ciudadanía sobre el derecho a recibir este tipo de atención nos han llevado a elaborar un programa que corrija estas deficiencias.

El Programa de cuidados paliativos de las Islas Baleares, que ahora presentamos, se ha construido con una metodología participativa que ha implicado a más de un centenar de personas de las cuatro islas, entre profesionales, voluntarios y representantes de las asociaciones de pacientes.

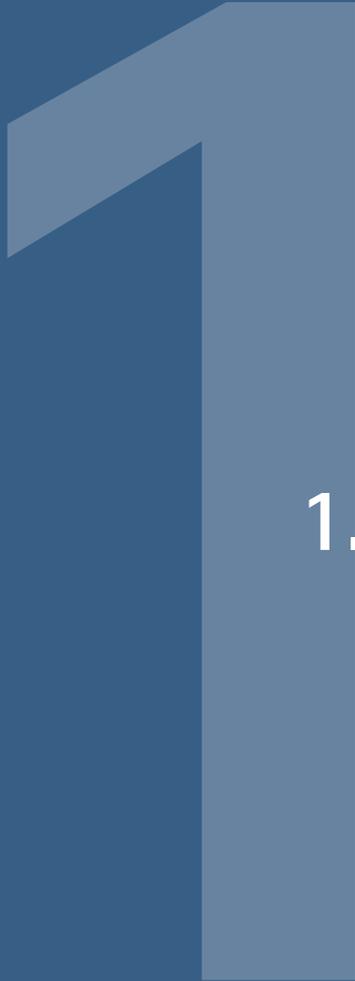
El objetivo de este proyecto es garantizar que cualquier persona con necesidades de atención paliativa y también sus familiares reciban los cuidados paliativos que necesiten, independientemente del nivel asistencial en que se encuentren e incluso si están en su domicilio o residen en un centro geriátrico. Este objetivo supone necesariamente mejorar los recursos especializados en cuidados paliativos, pero también asegurar la atención paliativa desde los recursos sociales y sanitarios básicos (hospitales, centros de salud, residencias, O61, etc.), ya que son los que atienden la mayoría de los casos.

El Programa propone dos niveles diferenciados de atención: el básico y el especializado. El primero se basa en el hecho de que todos los equipos que en algún momento atienden a pacientes con alguna enfermedad avanzada y terminal necesitan formación básica y profesionales de referencia con un cierto grado de experiencia para poder resolver las situaciones menos complejas, que seguramente son la mayoría. El nivel especializado está formado por equipos con dedicación exclusiva a los cuidados paliativos y con presencia en todos los niveles (atención primaria, hospitales de agudos y centros sociosanitarios), que recibirán a los pacientes derivados desde el nivel básico que presenten un mayor grado de complejidad clínica, social o de dependencia, a fin de evaluar cada caso, atenderlo y derivarlo al recurso más adaptado a sus necesidades.

Estimamos que cada año entre cuatro mil y seis mil personas y sus familiares se podrán beneficiar de los cambios que el Programa promoverá. Estos datos justifican de sobra la implantación. Posteriormente deberán evaluarse los cambios que haya provocado, que seguro que serán beneficiosos. De todas maneras, habrá cambios más sutiles y difíciles de evaluar, como la extensión a todo el sistema de una visión humanizada de la medicina con la recuperación de la persona como centro de atención, o de la empatía y la compasión por el sufrimiento de los demás como motor de nuestra tarea... En pocas palabras, lo que ha sido y debe ser la razón de nuestra labor: cuidar de las personas en los momentos de fragilidad y sufrimiento. Estamos convencidos que este paso hacia delante que supone este Programa permitirá confiar en la consolidación del modelo de atención que defendemos.

Miquel Tomàs Gelibert

Director general del Servicio de Salud de las Islas Baleares



1. Introducción y justificación

1. Introducción y justificación

Las enfermedades crónicas graves, prevalentes en nuestra época, tienden a una etapa en la que se agotan las posibilidades razonables de curación y evolucionan inexorablemente hacia el deterioro orgánico, la plurisintomatología y la dependencia. Esta evolución, dependiendo de cada patología, conducirá por un itinerario previsible hacia el periodo que se ha llamado “final de la vida”.

Las necesidades de las personas —pacientes y familiares— en este período requieren un modelo de atención integral que cubra los aspectos físicos (control de los síntomas), los emocionales (adaptativos), los sociales (cierre armónico de la biografía) y los espirituales (sentido de la vida y aceptación del proceso). La mayoría de estas necesidades no las cubre el modelo actual de atención.

Venimos de un modelo hospitalcentrista, enfocado especialmente en los aspectos orgánicos de las enfermedades y no tanto en las necesidades y los intereses de las personas que transcurren esta etapa. En el estudio denominado SUPPORT (JAMA, 1995) —es decir, *study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments*, ‘estudio para conocer los pronósticos y las preferencias respecto de los resultados y los riesgos del

tratamiento’— destaca que el 50 % de los pacientes hospitalizados con enfermedades avanzadas morían con dolor y con una alta frecuencia de actuaciones que indicaban obstinación terapéutica.

La reforma de la atención primaria fue la primera respuesta para tratar a los pacientes y a sus familiares desde una óptica biopsicosocial, que ha ido cumpliendo en su ámbito. Por otro lado, el modelo que cubre mejor las necesidades referidas ha sido desarrollado en los últimos cincuenta años por los cuidados paliativos, aplicados por equipos multidisciplinares, vocacionales y expertos, que aspiran a cubrir las necesidades de esta etapa de las enfermedades en todos los niveles asistenciales (hospitales, servicios de urgencias, centros sociosanitarios, domicilios, residencias) en que se encuentren los pacientes.

El inicio de los cuidados paliativos modernos se centró en la atención de pacientes de cáncer en la fase terminal. Recientemente se han introducido los conceptos más flexibles de *enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado* y de *situaciones de enfermedad avanzada-terminal* (SEAT) para personas con todo tipo de enfermedades crónicas, pronóstico de más larga duración y presentes en todos los recursos del sistema de salud y social (Gómez-Batiste *et al.*, 2012).

Es recomendable que la *cultura paliativa* impregne progresivamente los servicios convencionales de atención, de manera que cuando el tratamiento ya no mejore el pronóstico, el objetivo no sea tratar la enfermedad sino tratar al paciente, cuidarlo, a él y a sus familiares.

La mayoría de los pacientes prefieren pasar sus últimos días en la intimidad de su hogar y morir en casa. A menudo hay circunstancias que frustran ese deseo, como la dificultad de controlar los síntomas y la percepción de falta de apoyo sanitario adecuado, entre otras. Por respeto a la voluntad de los pacientes y de sus familiares, la atención paliativa tiene entre sus fines potenciar la atención domiciliaria, donde debe garantizarse un control similar de los síntomas y proporcionar tanto o más bienestar que el que tendría en una institución (Sanz *et al.*, 1993). Con una atención domiciliaria adecuada los resultados son tanto o más efectivos que los conseguidos en un hospital (Smeenk *et al.*, 1998).

Tal como recoge la Estrategia española de cuidados paliativos del sistema nacional de salud (2007) en el apartado de definición de los cuidados paliativos, la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas, y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”. Destacaba que los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de la vida sino que deben aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y dependiendo de las necesidades de los pacientes y de sus familiares.

Posteriormente, la OMS amplió la definición de cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares que se enfrentan a los

problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y de otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”. La definición se completa con los principios siguientes sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a sus familiares a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y de sus familiares, incluyendo el apoyo emocional en el duelo cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.

- Son aplicables de manera precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender mejor y gestionar situaciones clínicas complejas.

Actualmente disponemos de evidencias científicas suficientes que demuestran la eficacia y la eficiencia de los cuidados paliativos. Un estudio publicado en *New England Journal of Medicine* (Temel *et al.*, 2010) demostró que las personas con cáncer de pulmón de células no pequeñas que recibieron atención precoz de cuidados paliativos junto con la atención oncológica habitual no solo mejoraron su calidad de vida, sino que además recibieron menos tratamientos agresivos y aumentó su supervivencia respecto al grupo de control, que había recibido solo la atención oncológica habitual.

También la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, por *American Society of Clinical Oncology*) se ha pronunciado sobre la integración de los cuidados paliativos en la práctica estándar de la oncología publicando un estudio de siete ensayos aleatorizados (Smith *et al.*, 2012), en el que se recomienda el inicio de los cuidados paliativos de manera precoz junto con los tratamientos oncológicos activos. En los estudios analizados no se ha hallado mejoría de la supervivencia, pero en los resultados sí se han podido constatar beneficios —tanto para los pacientes como para las personas cuidadoras— en cuanto al control de los síntomas, la calidad de vida, la satisfacción y la reducción de las cargas de las personas cuidadoras. Es destacable también

el hecho de que ninguno de los siete estudios haya demostrado perjuicio para los pacientes o sus personas cuidadoras ni gasto excesivo por la aplicación precoz de los cuidados paliativos. La ASCO también reseña la importancia de que los oncólogos estén capacitados para proporcionar atención paliativa básica y que estén coordinados con especialistas de cuidados paliativos para poder cubrir las necesidades complejas de los pacientes y de sus familiares.

1. ¿Cuál es el coste económico y de sufrimiento de un paciente paliativo que no se identifica y se atiende como tal?

Los estudios de eficiencia que han comparado la atención en los últimos meses de vida con la actuación de equipos específicos de cuidados paliativos apoyando el proceso han demostrado que estos consiguen mejorar el control de los síntomas y el bienestar general de los pacientes y de sus familiares, y reducir alrededor de un cincuenta por ciento los costes por paciente (Herrera, 2013). Este dato es especialmente relevante si se tiene en cuenta que durante los últimos seis meses de vida se generan los costes más altos para el sistema sanitario, pues alcanzan casi el cuarenta por ciento del total del gasto sanitario que una persona genera a lo largo de toda su vida (Yabroff *et al.*, 2008).

La mayoría de los fallecimientos siguen produciéndose en el hospital; sin embargo, la mayoría de las personas preferirían

morir en casa. Garantizar una atención domiciliaria adecuada y suficiente debería ser un objetivo para permitir dar respuesta a las preferencias de los pacientes y de sus familiares, y además sería más eficiente para el conjunto del sistema sanitario. El ingreso hospitalario debería servir solo para los pacientes que no puedan ser atendidos en casa a causa de la complejidad para controlar sus síntomas o porque no hay disponibles recursos familiares ni sociales que puedan garantizar la atención domiciliaria. No hay que olvidar que los recursos hospitalarios son más caros que los recursos de la atención primaria, ni que en los hospitales también es diferente el gasto dependiendo de la complejidad tecnológica, pues se detecta más gasto unitario en los hospitales de agudos que en los de crónicos o en los sociosanitarios.

Los centros hospitalarios están diseñados para atender los procesos agudos, y su inversión responde a este planteamiento, pues el 80 % de la inversión en los hospitales está dirigida a atender patologías agudas. En cambio, la realidad es que acaban destinando el 87 % del gasto a la atención de las patologías crónicas. En el último *Diagnóstico de salud* publicado por la Consejería de Salud (2010), una de las conclusiones principales es la necesidad de redefinir el modelo asistencial para afrontar la alta carga que las patologías crónicas generan. En este objetivo global quedan incluidos los cuidados paliativos, que además de garantizar una atención de calidad aportan evidencia sobre el potencial ahorro económico que pueden llegar a generar (Núñez-Olarte y Alonso A., 2013)

2. Propuesta de mejora: Programa de cuidados paliativos de las Islas Baleares (PCPIB)

Las Islas Baleares fueron pioneras en este ámbito al publicar en 1999, por iniciativa de un grupo de profesionales, el primer informe técnico para promover el desarrollo de un programa balear de cuidados paliativos (Benito E. *et al.*, 1999).

Desde la publicación en 2009 de la *Estrategia de cuidados paliativos de las Islas Baleares* se han llevado a cabo diversas acciones encaminadas a mejorar la atención paliativa. Transcurridos tres años desde su implantación y después de numerosos cursos de formación y actividades divulgativas, se ha observado la necesidad de operar cambios estructurales en la organización sanitaria y social de las Islas Baleares. Las acciones de formación, divulgación y de sistemas de información han permitido crear el clima adecuado para plantear estos cambios organizativos, ya que hay muchos profesionales formados y sensibilizados en los centros de salud y en los hospitales del Servicio de Salud de las Islas Baleares. Durante la III Jornada de la Estrategia Balear de Cuidados Paliativos, que tuvo lugar en marzo de 2012, en las mesas de debate se evidenció la necesidad de potenciar, organizar y mejorar la atención paliativa en las Islas Baleares. En las conclusiones de la Jornada —disponibles en el web <cuidadospaliativos.caib.es>— se recogen estas impresiones. En coherencia con las conclusiones de esta Jornada, se propone diseñar el PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LAS ISLAS BALEARES (PCPIB).

Con relación a la metodología para elaborar el PCPIB, la Unidad Técnica de la Estrategia de Cuidados Paliativos asumió el liderazgo e inició en mayo de 2012 el proceso de redacción. Para ello se creó un grupo redactor formado por expertos, que marcó los pasos que había que seguir: por un lado, se definió la situación actual relativa a la atención en cuidados paliativos, los recursos disponibles en las Islas Baleares, los sistemas de información, los circuitos de derivación, las carteras de servicios, etc.; por otro lado, se estudió cómo mejorar la atención paliativa y para ello se utilizó una metodología participativa, consultando a expertos y agentes implicados por medio de grupos nominales, la técnica Delphi y entrevistas, y basándose en la bibliografía científica disponible y en los estándares y las recomendaciones españolas e internacionales. En total participó más de un centenar de profesionales representativos de todos los niveles asistenciales y de todas las disciplinas; también se escuchó la voz de los usuarios mediante la colaboración de familiares de pacientes. En el anexo 3 se muestran los resultados y la relación de los participantes en el grupo nominal y en la encuesta.

El modelo que presenta el programa se fundamenta en lo siguiente:

- la literatura científica española e internacional;
- la opinión consensuada de un grupo numeroso de profesionales expertos en el ámbito de la atención paliativa;
- la revisión de las versiones preliminares con clínicos y expertos, y
- la asesoría experta de la Fundación NewHealth.

Los ejes sobre los que se desarrollará el PCPIB serán tanto la estrategia española como la estrategia autonómica de cuidados paliativos. El programa responde a los objetivos propuestos en ambas.



II. Análisis de la situación de partida

II. Análisis de la situación de partida

1. ¿De qué estamos hablando? Magnitud del problema

El envejecimiento poblacional y el consiguiente aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas son dos de las principales razones por las que el desarrollo de los cuidados paliativos ha dejado de ser una mera cuestión ética para convertirse en una estrategia necesaria en la búsqueda de la eficiencia, la eficacia y la efectividad del sistema sanitario y social.

Las estimaciones de prevalencia de pacientes con necesidades de atención paliativa que se utilizaron en la definición de las estrategias española y autonómica de cuidados paliativos se basaron en un estudio de McNamara, que ofrecía unos amplios rangos en la estimación de pacientes, ya que concluían que del 50 % al 89 % de las muertes producidas en un año eran causadas por un proceso de enfermedad avanzada y terminal (McNamara *et al.*, 2006).

Las patologías que se han considerado comúnmente como tributarias de la atención paliativa según McNamara son las siguientes (McNamara, 2006):

- cáncer;
- sida;
- corea de Huntington;
- esclerosis lateral amiotrófica y enfermedades de motoneurona;
- enfermedad de Parkinson;
- demencia de Alzheimer;
- insuficiencia cardiaca;
- insuficiencia hepática;
- enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), y
- nefritis e insuficiencia renal.

Más recientemente, un estudio ha estimado que alrededor del 75 % de la población general en los países desarrollados morirá a causa de una enfermedad crónica progresiva, con una ratio de 1:2 entre el cáncer y las enfermedades diferentes al cáncer. Añade que, si se aplica la expectativa de vida de los pacientes con alguna enfermedad crónica, se puede estimar que esa ratio de prevalencia es de 1:6-8 (Gómez-Batiste *et al.*, 2012). En el estudio se presenta un ejemplo de las necesidades en cuidados paliativos en una población de un distrito de Cataluña (Gómez-Batiste *et al.*, 2012), en el que se hacen

las previsiones siguientes para una población total de doscientas mil personas:

- Fallecerán 1.800 personas al año.
- El 75 % de estas muertes (1.350) serán causadas por alguna enfermedad crónica progresiva (cáncer, 25 %; otras enfermedades crónicas, 50 %).
- Tendrán una prevalencia de 2.500-2.800 personas viviendo con una enfermedad crónica avanzada y con una expectativa de vida limitada.
- 350 personas serán ancianos que presentan pluripatologías y dependencia funcional.
- 300 ancianos presentarán demencia.
- 1.500 ancianos vivirán en residencias.

En las Islas Baleares, según el Instituto Nacional de Estadística en 2011 murieron 7.812 personas. Si se aplican a este contexto los resultados del estudio de McNamara, se puede afirmar que entre 3.906 y 6.952 personas murieron a causa de un proceso susceptible de recibir atención paliativa. Y si se aplican las estimaciones aportadas por el equipo de investigación de Gómez-Batiste, se puede afirmar que 5.859 de las muertes de 2011 fueron causadas por una enfermedad progresiva.

Al consultar las memorias de la actividad asistencial de los servicios especializados en cuidados paliativos de las Islas Baleares (unidades de cuidados paliativos y equipo de apoyo a la atención domiciliaria) se observa que 1.450 personas fueron atendidas por estos servicios durante el año 2011, lo que representa tan solo entre el 21 % y el 37 % de los casos estimados.

2. Cuantificación del volumen de pacientes paliativos pediátricos

En cuanto a la población en edad pediátrica, los criterios de inclusión dentro de la población diana siguen otra serie de recomendaciones: son candidatos a recibir atención a cargo de un equipo de cuidados paliativos pediátricos todos los pacientes a quienes se haya diagnosticado una enfermedad categorizada como amenazante o limitante para la vida. El tipo de atención dependerá de la situación en la que se encuentre cada paciente.

En la tabla 1 se recogen los cuatro grupos definidos según la *Guía para el desarrollo de los servicios de cuidados paliativos pediátricos*, de la Asociación de Niños con Enfermedades Potencialmente Mortales o Terminales y sus Familiares (*Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families*), conjuntamente con el Real Colegio de Pediatría y Salud Infantil (*Royal College of Paediatrics and Child Health*), aceptados por la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos

TABLA 1. Grupos propuestos para clasificar a los niños susceptibles de recibir cuidados paliativos.

Grupo 1	Situaciones que amenazan la vida. El tratamiento puede ser curativo o puede fracasar (ej.: cáncer)
Grupo 2	Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo para prolongar la vida, aunque puede darse una muerte prematura (sida, fibrosis quística, prematuridad extrema)
Grupo 3	Enfermedades progresivas sin opciones curativas Tratamiento paliativo desde el diagnóstico (enfermedades neuromusculares, neurodegenerativas, anomalías cromosómicas, trastornos metabólicos, cáncer avanzado al diagnóstico)
Grupo 4	Situaciones irreversibles, no progresivas, con grave discapacidad y vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (ej.: parálisis cerebral grave, prematuridad, lesiones cerebrales, malformaciones congénitas)

En el marco del desarrollo de la Estrategia de cuidados paliativos de las Islas Baleares 2009-2014, se llevó a cabo un estudio sobre la situación de los cuidados paliativos pediátricos en las Islas Baleares en el periodo 2005-2009 (Tavera A. *et al.*, 2012). Según este trabajo, el número de pacientes ingresados al año en el Hospital Universitario Son Espases (antes Son Dureta) con alguna de estas enfermedades se situó por encima de 200, y de ellos fallecieron en el Hospital unos 20 al año (véase la tabla 2). Estos pacientes generaron una actividad de ingresos que se situó entre 500-600 al año, es decir, unos 50 ingresos al mes.

Siguiendo las recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y de la Asociación Americana de Pediatría, solo el 50 % de estos pacientes necesitarán la asistencia de un equipo

especializado en cuidados paliativos, por lo que se deduce que se podría atender a unos 9-10 pacientes al mes, que supondrían unos 25 ingresos al mes. La tabla 2 recoge en detalle los resultados obtenidos en el estudio.

TABLA 2. Número de niños ingresados por año en el Hospital Universitario Son Dureta con alguna enfermedad potencialmente mortal..

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

3. ¿De qué recursos disponemos? Recursos asistenciales para la atención paliativa

Siguiendo la clasificación reconocida por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2012) y en *New England Journal of Medicine* (Quill *et al.*, 2013), distinguiremos dos niveles de recursos: el nivel básico de cuidados paliativos y el nivel de cuidados paliativos especializados.

Cabe destacar la labor del voluntariado que, sin estar incluido en los recursos formales de las Islas Baleares, cumple una función imprescindible en el acompañamiento y el apoyo emocional de este tipo de pacientes y de sus familiares.

3.1. Nivel básico de cuidados paliativos

El nivel básico de cuidados paliativos proporciona atención paliativa en entornos convencionales, no especializados en cuidados paliativos. Este nivel incluye los aspectos siguientes:

- Medidas de control de los síntomas, tanto farmacológicas como no farmacológicas.
- Comunicación con el paciente, sus familiares y otros profesionales de la salud.
- Proceso de toma de decisiones.
- Definición de objetivos de actuación que respeten los principios de los cuidados paliativos.

Este nivel de atención se dirige a todas las personas con necesidad de cuidados paliativos que presenten una complejidad baja. En las Islas Baleares, los servicios convencionales que actúan como cuidados paliativos básicos son los siguientes:

a) Equipo de atención primaria (EAP)

Tal como recoge la cartera de servicios comunes del sistema nacional de salud del Ministerio de Sanidad publicada en 2009, en el punto 6 del anexo 3, acerca de la cartera de servicios de la atención especializada (disponible en <www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/carteraServicios.pdf>), la atención paliativa comprende la atención integral, individualizada y continuada de pacientes con alguna enfermedad en la fase avanzada y que no son susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y que tienen una esperanza de vida limitada (en general, de menos de seis meses), y también de las personas vinculadas. Su objetivo terapéutico es mejorar la calidad de vida respetando su sistema de creencias, preferencias y valores.

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en casa del paciente o en el centro sanitario, si es necesario, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos.

La atención primaria y la atención paliativa comparten el principio de la atención continuada, longitudinal, multidisciplinaria e integral.

Por ello los EAP disponen del apoyo de equipos específicos de atención paliativa domiciliaria, que actúan de acuerdo con los profesionales de la atención primaria, a fin de cooperar y evitar conflictos (Bosanquet *et al.*, 1997).

Hace años que en el Reino Unido se ha apostado por los cuidados compartidos (*shared care*) como alternativa para asegurar la calidad de la atención a domicilio. Los profesionales de la atención primaria deben atender a los pacientes de enfermedades en la fase terminal con el apoyo de recursos específicos siempre que la complejidad del caso lo requiera. Los equipos específicos deben ofrecer formación continuada e interconsultas a los profesionales de la atención primaria. Si la atención paliativa fuera competencia exclusiva de servicios específicos sería ineficiente, ya que provocaría más discontinuidad en la atención. De esta manera, el número de equipos domiciliarios es más limitado; teóricamente, parece ser la alternativa más eficiente. En España, esta propuesta ha sido apoyada por las sociedades de medicina de familia y de paliativos (semFYC-SECPAL, 2000).

En las Islas Baleares hay 45 centros de salud, distribuidos entre tres áreas de salud. La atención primaria es el servicio sanitario más cercano a la población y el que asume la atención de las personas a lo largo de su vida. Si se quiere mejorar la cobertura de atención de las personas con necesidad de cuidados paliativos, el modo de llegar a un mayor número de personas y de provocar más impacto es mejorar la atención que reciben los servicios de atención primaria, tanto en los centros de salud como a domicilio. El EAP debe ser el eje de la atención de los pacientes paliativos y de sus familiares,

ya que cumple un papel fundamental en la detección temprana y debería mantener el seguimiento durante todo el proceso a pesar de que pase por diferentes servicios.

Según la Estrategia española de cuidados paliativos del sistema nacional de salud (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007), las funciones de los EAP son las siguientes con relación a esta materia:

- Identificación de los pacientes de enfermedades en la fase avanzada según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
- Valoración integral de las necesidades de los pacientes y de sus personas cuidadoras, y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
- Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo a los pacientes en las distintas fases del proceso.
- Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas a los pacientes, especialmente la cuidadora principal.
- En las situaciones que lo requieran, particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o a cargo de servicios especializados, tanto en las consultas como en casa del paciente o por medio de internamiento.

b) Hospitales

Son dispositivos para la atención sanitaria de los procesos que requieren una mayor especialización en el diagnóstico, el tratamiento y los cuidados, o el uso de alta tecnología.

Todos los profesionales de los diferentes servicios asistenciales hospitalarios son los responsables de los cuidados paliativos de

los pacientes de su especialidad. No deben entender los cuidados paliativos como una actuación extraordinaria, sino como parte de la atención integral de los pacientes y de sus familiares. En este sentido, sus funciones son las mismas que las de los profesionales de los EAP.

En las Islas Baleares hay siete hospitales públicos de agudos, distribuidos según muestra la tabla siguiente:

TABLA 3. Distribución de los centros hospitalarios por áreas de salud.

Área de salud	Sector sanitario	Hospital	Población atendida	Población	N.º de camas
Mallorca	Ponent	Hospital Univ. Son Espases	326.988	13,96 %	1.020
	Migjorn	Hospital Son Llätzer	264.757	14,04 %	381
	Llevant	Hospital de Manacor	145.733	16,73 %	232
	Tramuntana	Hospital Comarcal de Inca	142.128	15,65 %	158
Menorca	Menorca	Hospital General Mateu Orfila	94.875	13,51 %	142
Ibiza y Formentera	Ibiza	Hospital Can Misses	135.025	11,29 %	177
	Formentera	Hospital de Formentera	10.365	11,27 %	12
TOTALES			1.119.871	Media: 13,78 %	2.122

Fuente: Consejería de Salud, Familia y Bienestar Social. *Guía de ordenación sanitaria territorial de las Islas Baleares*. Palma, 2011.

c) Unidades de convalecencia y rehabilitación

Los recursos de hospitalización de estancia media están destinados a las personas que necesitan la continuación de un tratamiento o la supervisión clínica continuada y que, debido a la complejidad del caso, requieren una gran cantidad de cuidados y un abordaje desde

una perspectiva multidisciplinaria y una valoración integral de sus necesidades.

Estas unidades se pueden ubicar en hospitales sociosanitarios o en unidades polivalentes dentro de un hospital de agudos. Una de sus características fundamentales debe ser la polivalencia, aunque se

desarrollen programas específicos. Se trata de recursos hospitalarios con el objetivo rehabilitador, de promoción de la autonomía y de reinserción en la comunidad tras un proceso agudo. El Plan de acciones sanitarias en el ámbito sociosanitario del Servicio de Salud recomienda que un tercio de estas plazas sea destinado a personas con procesos subagudos, con alguna enfermedad crónica evolutiva o pacientes postagudos complejos en situación de enfermedad previa, ya evaluados y diagnosticados con necesidades de rehabilitación y con una morbilidad, reagudización y mortalidad altas, y que necesiten una mayor intensidad terapéutica y un tiempo más largo para recuperarse.

Actualmente, Mallorca dispone del Hospital General y del Hospital Joan March, destinados exclusivamente a este tipo de atención, aunque también existen conciertos con el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital de Cruz Roja, en Mallorca; con el Centro Sociosanitario Santa Rita, en Menorca, y con el Hospital Residencia Asistida Cas Serres, en Ibiza.

Funciones:

- Atención integral y seguimiento de la evolución de los casos complejos que necesitan un tiempo más largo de ingreso hospitalario para la compensación o la resolución.
- Rehabilitación física y funcional.
- Promoción de la ayuda emocional, prevención terciaria y educación sanitaria.
- Gestión de casos.
- Mejora funcional de los indicadores de la autonomía.
- Control de los trastornos psicológicos y de la conducta, identificando las características del comportamiento y los síntomas y la repercusión de éstos en el paciente y en la persona cuidadora.
- Tipología de las personas usuarias: pacientes postagudos, personas con un proceso agudo resuelto y con necesidades de rehabilitación.

TABLA 4. Recursos de unidades de rehabilitación y convalecencia en centros sociosanitarios públicos de las Islas Baleares.

Centro público	Número de camas	Unidad	Programas
Hospital General	19	Rehabilitación	Ortogeriatría / ictus
	30	Convalecencia	Pluripatológicos
Hospital Joan March	28	Convalecencia	Respiratorio crónico avanzado
	25	Rehabilitación	Ortogeriatría
	24	Convalecencia	Pluripatológicos
Total	126		

Fuente: Consejería de Salud y Consumo. *Plan de acciones sanitarias en el ámbito sociosanitario del Servicio de Salud 2010-2014*. Disponible en <www.ibsalut.es/ibsalut/es/profesionales/estrategias-de-salud/plan-de-acciones-sanitarias-en-el-ambito-sociosanitario>.

Además de los recursos públicos, se ha apuntado que hay convenios de colaboración con dos centros concertados que tienen una larga experiencia en la atención de personas con necesidades de

tipo sociosanitario: el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital de Cruz Roja. En cuanto a las plazas concertadas de convalecencia y rehabilitación, se dispone de los recursos siguientes.

TABLA 5. Recursos de unidades de rehabilitación y convalecencia en centros sociosanitarios concertados o plazas concertadas.

Centro concertado o con plazas concertadas	Unidad	Número de camas
Hospital Sant Joan de Déu (Mallorca)	Geriatría Agudos / subagudos Convalecencia y ortogeriatría	6 para convalecencia/rehabilitación
	Neurorrehabilitación	34 para convalecencia/rehabilitación
Hospital Residencia Asistida Cas Serres (Ibiza)	Convalecencia y rehabilitación	16 plazas (8 concertadas)
Centro Sociosanitario Santa Rita (Menorca)	Convalecencia y rehabilitación	12 plazas (3 concertadas)
Total		51 plazas

Fuente: Consejería de Salud y Consumo. *Plan de acciones sanitarias en el ámbito sociosanitario del Servicio de Salud 2010-2014*. Disponible en <www.ibsalut.es/ibsalut/es/profesionales/estrategias-de-salud/plan-de-acciones-sanitarias-en-el-ambito-sociosanitario>.

d) Residencias geriátricas

El Estatuto Básico de Centros del IMSERSO define las residencias geriátricas como “establecimientos destinados a servir de vivienda permanente y común a personas de la tercera edad, en los que se presta una asistencia integral y continuada, a los que no pueden satisfacer estas necesidades por otros medios”. Otra definición destacable es la que describe la residencia geriátrica como “un centro gerontológico abierto, de desarrollo personal y atención sociosanitaria interprofesional, en el que viven temporal

o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia” (Rodríguez, 1999).

Las residencias son, pues, un recurso social, de alojamiento temporal o permanente, para el desarrollo de la autonomía personal y la atención integral de las personas mayores en situación de dependencia. Por otro lado, hay numerosas definiciones del concepto *dependencia*. El Consejo de Europa la define como “un estado en el que las personas, debido a la pérdida de autonomía física, psicológica o intelectual, necesitan

algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias, al tiempo que también podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores” (Oslo, 2000). O, como señala la OMS (2004), “la presencia misma de la dependencia radica en no poder vivir de forma autónoma y necesitar de forma duradera la ayuda de otros para las actividades de la vida cotidiana”. Las residencias son probablemente el recurso social para la atención al envejecimiento que más se ha generalizado durante estas últimas décadas.

En las residencias se prestan cuidados sociosanitarios continuados, que se complementan con una adecuada coordinación entre los profesionales de los servicios sociales y sanitarios de la zona territorial en la que se ubican e insertan (Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud). Algunas residencias disponen también de servicios de estancias diurnas, de estancias temporales y de otros programas de apoyo comunitario que, además de la prestación asistencial a las personas mayores, tienen el objetivo de proporcionar *respiro familiar* y ayudar en la conciliación de la vida social y laboral de las familias que cuidan a sus mayores en casa.

Los recursos sociales de las Islas Baleares en cuanto a residencias geriátricas y centros de día para personas dependientes se distribuyen así:

TABLA 6. Red asistencial de las Islas Baleares para personas mayores con dependencia.

Área	N.º de plazas en residencias	N.º de plazas en centros de día
Palma	1.070	360
Es Pla y Nord	450	143
Es Raiguer	291	90
Tramuntana	196	50
Llevant	183	69
Migjorn	203	40
Menorca	399	84
Ibiza	280	80
Formentera	0	20
TOTALES	3.072	936

Fuente: CONSEJERÍA DE SALUD, FAMILIA Y BIENESTAR SOCIAL. *Plan estratégico de servicios sociales 2011-2014. Volumen I.*

Disponible en <www.caib.es/govern/archivo.do?id=873015>

e) Urgencias de atención primaria, SUAP y 061

Una buena coordinación y una comunicación eficiente con los servicios de urgencias y entre todos los servicios asistenciales en general son imprescindibles para poder desarrollar una atención adecuada a los pacientes terminales a lo largo de su proceso.

Funciones:

- Atención sanitaria urgente.
- Valoración de síntomas y signos físicos, psíquicos y sociales.
- Atención domiciliaria urgente.
- Asesoramiento y atención telefónica durante las 24 horas de los 365 días del año.
- Derivación de los pacientes al dispositivo asistencial adecuado a sus necesidades.
- Atención en el proceso de morir e información a los familiares sobre los trámites que deben llevar a cabo cuando se produzca la muerte.
- Educación sanitaria de los pacientes y de sus familiares.
- Coordinación con otros niveles y recursos asistenciales.

f) Unidad de Valoración Sociosanitaria (UVASS)

Estas unidades son equipos interdisciplinarios especializados en las funciones de atención y evaluación de pacientes complejos que necesitan recursos sanitarios en el ámbito sociosanitario del Servicio de Salud. Están ubicadas en los hospitales de agudos.

Funciones y objetivos:

- Conseguir que los pacientes que estén ingresados en los hospitales de agudos y que sean susceptibles de ser atendidos por la UVASS reciban el tratamiento en el nivel más adecuado a sus características una vez completado el diagnóstico.

- Valoración integral de ese tipo de pacientes.
- Derivación al recurso más adecuado en un plazo de menos a 48 horas.
- Seguimiento y control de esos pacientes desde la valoración hasta el traslado.
- Mejorar la calidad de la atención y la satisfacción de los pacientes y de sus familiares.
- Asegurar a los pacientes el recurso más adecuado para responder a sus necesidades, evitando tanto como sea posible la frecuentación a los servicios de urgencias y los reingresos hospitalarios.
- Participar en la coordinación de los recursos del ámbito extrahospitalario.

Tipología de los pacientes:

- Pacientes ingresados en los hospitales de agudos ya diagnosticados y descompensados que necesitan un seguimiento de su patología y cuidados complejos durante un tiempo para conseguir recuperarse o mejorar.
- Personas con alguna enfermedad crónica evolutiva diagnosticada y que, a causa de sus características, tienen una intensidad terapéutica baja pero una necesidad de cuidados alta.
- Personas con algún trastorno cognitivo que necesitan seguimiento y cuidados.
- Personas con alguna necesidad de cuidados paliativos.

Equipo profesional:

- Médico internista, médico de familia, geriatra, oncólogo (en los casos de pacientes oncológicos), enfermera, trabajador social, psicólogo y administrativo.

Recientemente se ha producido la integración de los centros sociosanitarios de la extinta empresa pública Gestión Sanitaria de Mallorca (GESMA) en distintos sectores sanitarios, por lo que las UVASS están en proceso de redefinición.

3.2. Nivel de cuidados paliativos especializados

Los servicios de cuidados paliativos especializados son aquellos cuya actividad principal es proporcionar atención paliativa. Estos servicios deberían hacerse cargo de los pacientes que tengan una necesidad y una complejidad mayores. Los profesionales de estos servicios requieren formación específica y avanzada y recursos adecuados y suficientes. Estos servicios necesitan trabajar en equipos multiprofesionales con una orientación interdisciplinaria.

a) Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD)

Los equipos de soporte de atención domiciliaria proporcionan cuidados paliativos especializados a domicilio a los pacientes que los necesitan y apoyan a sus familiares y sus personas cuidadoras. Ofrecen soporte especializado al EAP y están coordinados en todo momento con este.

Cobertura:

Estos equipos dan cobertura a todo el territorio de las Islas Baleares.

Funciones:

- Apoyo y asesoría a los profesionales de la atención primaria para atender a domicilio a los pacientes con necesidad de cuidados paliativos.
- Intervención asistencial directa en los casos necesarios, de acuerdo con los profesionales de la atención primaria.
- Información y educación sanitaria de los pacientes incluidos en el programa y de sus personas cuidadoras o de los familiares que los atiendan.
- Corresponsabilidad con la información clínica de atención primaria del paciente junto con el EAP, que sigue siendo el responsable de la atención sanitaria domiciliaria del paciente.
- Tareas docentes y de investigación acordes con su desempeño.
- Tareas de docencia específicas para los profesionales de la atención primaria y en formación.
- Colaboración con la atención de los pacientes ingresados en centros sociosanitarios.
- Valoración integral de pacientes y gestión de camas y recursos en las Islas Baleares.

Composición del equipo básico y requisitos:

- Médico.
- Enfermera.
- Psicólogo.
- Trabajador social (al menos a tiempo parcial).
- Apoyo de personal administrativo.
- Fácil acceso a otros profesionales (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, voluntarios, etc.).
- Los profesionales sanitarios del ESAD deben tener formación avanzada en cuidados paliativos.

El ESAD de cada unas de las distintas áreas de salud de las Islas Baleares está formado por un equipo constituido por los profesionales siguientes:

- Área de Salud de Mallorca: cinco médicos, cinco enfermeras, un psicólogo y un auxiliar administrativo.
- Área de Salud de Menorca: dos médicos, dos enfermeras, un psicólogo y un trabajador social a tiempo parcial.
- Área de Salud de Ibiza y Formentera: dos médicos, una enfermera, una auxiliar de enfermería y un psicólogo a tiempo parcial.

b) Unidades de cuidados paliativos (UCP)

Son servicios destinados a promover el confort, la personalización de la atención y la calidad de vida de los pacientes con alguna

enfermedad en la fase avanzada o en proceso de morir y que necesitan un control de los síntomas o algún tratamiento continuado en régimen de hospitalización.

En Mallorca se ubican actualmente en el Hospital General (18 camas) y en el Hospital Joan March (18 camas); en Menorca y en Ibiza disponen de camas específicas en el Hospital General Mateu Orfila y en el Hospital Can Misses, respectivamente. Además, el centro concertado Hospital Sant Joan de Déu (Mallorca), aunque no dispone de una unidad específica de cuidados paliativos, sí cuenta con 20 camas destinadas a este tipo de atención.

Funciones y objetivos:

- Atención integral destinada a mejorar la calidad de vida y el confort de los pacientes en situación terminal.
- Control de síntomas.
- Tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.
- Apoyo psicológico a los pacientes y a sus familiares y afrontamiento del proceso de duelo.
- Todas las funciones definidas en la Estrategia autonómica de cuidados paliativos, que sigue las directrices de la Estrategia española.
- Consulta externa y seguimiento telefónico de los pacientes del programa de cuidados paliativos.

Composición del equipo básico y requisitos:

- Médico con formación avanzada en cuidados paliativos.
- Equipo de enfermería con formación avanzada en cuidados paliativos.
- Psicólogo.
- Trabajador social.
- Fácil acceso a otros profesionales (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional...)
- Apoyo administrativo.
- Facilitar el acceso a personal dedicado a los aspectos espirituales.

- Voluntariado.

Una vez conocida la situación de partida de los recursos especializados en cuidados paliativos y consultada la bibliografía disponible, resumimos en la tabla 7 los recursos disponibles y las recomendaciones basadas en la población de las Islas Baleares, a fin de calcular la diferencia. El análisis que presentamos está basado en los datos de población por sectores (véase el anexo 1) y en las recomendaciones de los diferentes planes sociosanitarios (véase *Plan de acciones sanitarias en el ámbito sociosanitario del Servicio de Salud 2010-2014*) y en las recomendaciones de la SECPAL del *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*.

TABLA 7. Estimación teórica de los recursos especializados en cuidados paliativos de las Islas Baleares basada en las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Tipo de recurso	Situación de partida			Recomendación	Necesidades estimadas de recursos	
	Mallorca	Menorca	Ibiza y Formentera		Mallorca	Menorca, Ibiza y Formentera
ESAD	1 (con 5 microequipos)	1 (con 2 microequipos)	1 (con 2 microequipos)	1 microequipo cada 100.000 hab.	3	—
Unidades de soporte hospitalario	0	1 (el ESAD ejerce sus funciones)	1 (el ESAD ejerce sus funciones)	1 microequipo por cada 250 camas	H. Son Espases (1.020 camas): 4 microequipos H. Son Llàtzer (381 camas): 1-2 microequipos H. Manacor (232 camas): 1 microequipo H. Inca (158 camas): 1 microequipo	Área de salud de Menorca: 1-2 microequipos Área de salud de Ibiza y Formentera: 1-2 microequipos
Unidades de cuidados paliativos	36	Disponibilidad según la necesidad	Disponibilidad según la necesidad	8 - 10 camas cada 100.000 hab.	80	—
Unidades de cuidados paliativos pediátricos	0	0	0	Necesidad de disponer de servicio de UCPP hospitalario aunque debe priorizarse la atención domiciliaria	1	—

c) Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP)

Los niños en situación de necesidad de cuidados paliativos son atendidos por el EAP correspondiente y por los especialistas de su área. Siempre que sea posible, los cuidados paliativos deben centralizarse en su hogar familiar. Cada familia debería tener acceso a un equipo de cuidados paliativos pediátricos multidisciplinario e integral; por este motivo, en el mes de enero de 2013 se creó la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, dependiente del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Son Espases, fruto del trabajo de la Consejería de Salud para mejorar la atención paliativa en las Islas Baleares.

Equipo:

- Médico pediatra.
- Enfermera con formación pediátrica especializada.
- Psicóloga.
- Otro personal: se trabaja conjuntamente con otros profesionales que, aunque no se dediquen exclusivamente a la UCPP, pueden resultar necesarios en determinados casos (rehabilitador, trabajador social, asesoramiento espiritual, etc.).

Cobertura:

Por sus peculiaridades y su especialización, se trata de una unidad única en las Islas Baleares, ubicada en el hospital de referencia, que presencialmente o por vía telefónica debe dar asistencia a todos los casos que lo requieran.

Funciones:

- Equipo consultor: el equipo puede actuar como consultor en los casos difíciles en cuanto a la toma de decisiones o el control de los síntomas. Además, puede apoyar a los pediatras en la comunicación de malas noticias (por ejemplo, al diagnosticar una enfermedad incurable).
- Atención directa de los pacientes: si es posible, la asistencia debe ser en conjunto con el profesional responsable del paciente. Puede ser en una consulta externa, durante la hospitalización o por vía telefónica a los pacientes que estén en su casa. En algunos casos concretos se puede prestar asistencia domiciliaria en conjunto con los profesionales del ESAD y del EAP.

d) Unidades de soporte hospitalario (USH)

El objetivo de estas unidades funcionales es mejorar la atención que reciben los pacientes con necesidades de cuidados paliativos que estén hospitalizados, y también sus familiares. Por tanto, proporcionan asesoramiento y apoyo especializado en cuidados paliativos a otros profesionales sanitarios, a pacientes y a sus familiares y a personas cuidadoras en un entorno hospitalario.

Cobertura:

Pacientes ingresados en los hospitales de agudos del Área de Salud de Mallorca. En el caso de pacientes hospitalizados en las áreas de salud de Menorca y de Ibiza y Formentera, las funciones de las USH descritas son asumidas por los equipos de cuidados paliativos

de cada área, ya que los propios equipos cubren la atención hospitalaria y comunitaria.

Funciones:

Las funciones de las USH se pueden clasificar en *asistenciales, de coordinación y gestión de recursos y pacientes, y docentes*. Por un lado, tienen una FUNCIÓN ASISTENCIAL al atender como interconsulta a todos los pacientes hospitalizados que sean derivados por sus profesionales responsables. Esta interconsulta es básicamente de valoración, para identificar el recurso más adecuado o la pertinencia de mantener el ingreso hospitalario, pero también incluye que el médico y la enfermera responsables elaboren un plan de actuación dirigido a cubrir las necesidades del paciente y de sus familiares, aplicado durante la estancia y la derivación.

La USH está en comunicación con el ESAD, la unidad de cuidados paliativos y el resto de los servicios asistenciales para poder GESTIONAR y hacer el seguimiento de la derivación de los pacientes. La continuidad de los cuidados es fundamental para los pacientes paliativos, y la USH debe velar porque se cumpla en los casos de los pacientes hospitalizados.

Por las características de los pacientes paliativos, el servicio de urgencias es un lugar con una alta prevalencia de casos, en muchas ocasiones no identificados. Por ello es importante la dotación de un profesional que asuma las funciones de detección y clasificación de personas con necesidades de cuidados paliativos en el servicio

de urgencias hospitalarias. Una enfermera de la USH puede asumir dicha función.

Además, la USH tiene una función DOCENTE, fundamental para mejorar la atención en cuidados paliativos que prestan los médicos y las enfermeras de su hospital que no pertenecen a la USH.

Composición del equipo básico de la USH y requisitos:

- Médico con formación avanzada en cuidados paliativos.
- Enfermera con formación avanzada en cuidados paliativos.
- Psicólogo (al menos a tiempo parcial).
- Trabajador social (al menos a tiempo parcial).
- Fácil acceso a otros profesionales (fisioterapeutas, terapeuta ocupacional...).
- La USH debe disponer de un despacho, de una sala de reuniones y de apoyo administrativo.

e) Equipos de atención psicosocial (EAPS)

El Hospital Sant Joan de Déu, perteneciente a la orden hospitalaria de Sant Joan de Déu, es un referente en las Islas Baleares en cuanto a atención geriátrica, rehabilitación y cirugía ortopédica y traumatológica, con un modelo de asistencia integral e interdisciplinaria. Aplica el *Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas* de la Obra Social “la Caixa” en las Islas Baleares mediante un equipo de profesionales especializados formado por

un director, tres psicólogas y una administrativa. El objetivo de este Programa es mejorar la calidad de la atención a las personas que se encuentran en un proceso de final de la vida y a sus familiares.

La actividad del EAPS consiste básicamente en acompañar a los pacientes, aliviar su sufrimiento, ayudarles a cerrar historia, a solucionar los temas pendientes, a despedirse... a morir en paz. También ofrece apoyo emocional a sus familiares, les facilita la expresión de sentimientos y les ayuda a canalizar las emociones y las reacciones de manera adaptativa. Además, también tiene las funciones de acompañar a los familiares en el proceso de duelo después del fallecimiento del paciente y de dar soporte a los equipos. La metodología para conseguir estos objetivos es la siguiente:

Soporte a pacientes y a familiares:

- Valoración de los síntomas y de las dificultades.
- Comprensión conjunta de la situación.
- Asesoramiento específico.
- Prevención y detección del duelo complicado.
- Higiene del duelo.
- Sesión de terapia enfocada a la atención psicosocioespiritual.

Atención al duelo:

- Cribado a todos los familiares para establecer sus necesidades.
- Pautas para un duelo saludable.
- Valoración del riesgo de duelo complicado.

- Sesión de terapia individual.
- Grupos terapéuticos.
- Grupos terapéuticos específicos.

Soporte a los equipos:

- Soporte emocional a los equipos y/o sus integrantes con una actuación a diferentes niveles (individual y sistema interpersonal).
- Prevención del síndrome de desgaste profesional.
- Asesoramiento y discusión de casos complejos.

4. Coordinación autonómica de la Estrategia de cuidados paliativos

Disponemos de la figura del coordinador autonómico de la Estrategia de cuidados paliativos, que cuenta con una unidad técnica —creada el 1 de noviembre de 2011— para desarrollar la Estrategia y con un comité científico- técnico —constituido el 18 de diciembre de 2008— que le asesora y valida las actuaciones llevadas a cabo desde la Estrategia de cuidados paliativos. El coordinador autonómico depende orgánicamente de la Dirección General de Gestión Económica y Farmacia de la Consejería de Salud. Las líneas principales de actuación del coordinador autonómico son la formación dirigida a los profesionales y a las personas cuidadoras, la mejora de los sistemas de información y la divulgación del modelo de cuidados paliativos.



III. ¿Qué debemos hacer?
Propuesta de valor:
Programa de cuidados paliativos de
las Islas Baleares (PCPIB)

III. ¿Qué debemos hacer?

Propuesta de valor: Programa de cuidados paliativos de las Islas Baleares (PCPIB)

1. ¿Por qué lo hacemos? Misión del PCPIB

La variabilidad en la organización de la atención paliativa entre las diferentes áreas de salud, la inequidad en el acceso y en los recursos de atención paliativa, y la falta de información de la ciudadanía sobre el derecho a este tipo de atención plantean la NECESIDAD DE ELABORAR UN PROGRAMA AUTONÓMICO que corrija dichas deficiencias.

El objetivo final de este proyecto es garantizar que cualquier persona con necesidades de atención paliativa y sus familiares reciban los cuidados paliativos que necesiten, independientemente del nivel asistencial en que se encuentre el paciente e incluso si se encuentra en su propio domicilio o reside en un centro geriátrico. Este objetivo conlleva necesariamente mejorar los recursos especializados en cuidados paliativos, pero también asegurar la atención paliativa desde los recursos sociales y sanitarios básicos

(hospitales, centros de salud, residencias, O61, etc.), ya que serán estos los que atiendan el mayor número de casos.

Por tanto, la misión del Programa autonómico de cuidados paliativos (PCPIB) es mejorar la calidad de la atención que recibirán los pacientes y sus familiares cuando estén en una situación de enfermedad grave y avanzada y/o terminal dándoles una respuesta sanitaria integral, coordinada y respetuosa con los valores, la dignidad y la autonomía de los pacientes.

2. Objetivos del PCPIB

El OBJETIVO PRINCIPAL del PCPIB es proporcionar a los pacientes con alguna enfermedad avanzada y/o terminal y a sus familiares una valoración y una atención integral adaptada a cada situación, en cualquiera de los niveles asistenciales y durante todo el proceso, basadas en el reconocimiento del derecho de cada persona a recibir durante este periodo el mejor tratamiento posible y siempre siguiendo criterios de eficiencia, equidad y calidad.

Esto conlleva los objetivos específicos siguientes:

- Asegurar una atención humanizada, integral y de calidad.
- Asegurar que se respeten los derechos de los pacientes y se cumplan los principios de la bioética.
- Implicar a todos los profesionales en la atención de los cuidados paliativos.

- Asegurar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y entre las diferentes instituciones, garantizando los circuitos de derivación.
- Asegurar la máxima cobertura poblacional.
- Impulsar el uso del documento de voluntades anticipadas.
- Incluir de manera precoz a los pacientes crónicos avanzados en el programa de atención paliativa.
- Asegurar la continuidad asistencial de los pacientes paliativos.
- Favorecer una atención de calidad promoviendo la formación profesional y la investigación como herramientas de mejora e innovación en este ámbito.
- Asegurar el registro y garantizar la evaluación del desarrollo del PCPIB creando la Unidad de Coordinación.

3. Valores del PCPIB

Los valores de la atención sanitaria en materia de cuidados paliativos se basan en una atención integral, accesible y equitativa, teniendo en cuenta los aspectos siguientes:

- Una atención integral que centre los esfuerzos en la promoción y el mantenimiento de la dignidad de los pacientes y en la cobertura de sus necesidades biológicas, psicosociales y espirituales, incluyendo a sus familiares y sus personas cuidadoras.
- Una atención personalizada, profesional y humanizada, basada tanto en la evidencia científica como en la actitud compasiva que caracteriza a los profesionales de este ámbito.

- Una atención accesible y equitativa, eliminando barreras de acceso debidas a causas geográficas, culturales o étnicas, garantizando en todas partes los mismos criterios de calidad, independientemente del lugar de residencia o del equipo de atención.
- La eficiencia, ya que debe prestarse una atención de calidad con los recursos más apropiados y eficientes para cada situación.
- Las decisiones de los pacientes como elementos clave en el proceso de toma de decisiones sobre las diferentes opciones terapéuticas que se pueden presentar.
- La intimidad, la confidencialidad, el respeto por la dignidad, por los valores y por las creencias de los pacientes y de sus familiares, aportando confort y promoviendo la participación de la familia en la atención, especialmente en las unidades de cuidados paliativos y en los hospitales de agudos.

4. Fundamentos del modelo

Para desarrollar estos valores, el modelo propuesto en las Islas Baleares está basado en las características fundamentales siguientes:

- El equipo de atención primaria como eje sobre el que pivota la atención a lo largo de la vida, incluida la fase avanzada de la enfermedad.
- Promover la atención domiciliaria siempre que sea posible.
- El ESAD como equipo de soporte especializado de atención primaria.

- Las unidades de cuidados paliativos (UCP) —en los hospitales de convalecencia y rehabilitación y en los hospitales de agudos— como equipos de soporte especializados de los equipos hospitalarios para los pacientes que necesiten hospitalización.
- Mantener la coherencia y la coordinación con otros planes vigentes en las Islas Baleares, como el Plan sociosanitario de las Islas Baleares, u otras estrategias en salud.
- El PCPIB se basa en un modelo de trabajo integrado y coordinado entre los diferentes niveles asistenciales (EAP, ESAD, SUAP, 061, hospitales de convalecencia y rehabilitación, UCP, hospitales de agudos y residencias geriátricas) con el objetivo clave de asegurar la cobertura máxima, tanto poblacional como horaria.

La cobertura geográfica completa requiere cumplir los requisitos siguientes:

- Procurar que todos los profesionales sanitarios tengan conocimientos y habilidades básicas para atender a pacientes con necesidad de recibir cuidados paliativos.
- Promover el conocimiento de los profesionales sanitarios sobre los recursos disponibles en las Islas Baleares y cómo se accede a ellos.
- Dar a conocer a la población susceptible de recibir cuidados paliativos su derecho a disponer de una atención profesional y humanizada y de las vías para acceder a este recurso.
- Crear circuitos de captación de enfermos y de derivación a los diferentes niveles asistenciales.

- Adaptación de la organización sanitaria a este modelo, en el que las necesidades de los pacientes y de sus familiares son el centro del interés y de la atención de los profesionales y de la organización.

La administración sanitaria debe asumir esta propuesta y facilitar los recursos para poder lograr este objetivo. Para ello debe llevar a cabo las acciones siguientes:

- Garantizar el desarrollo y la aplicación del PCPIB.
- Cubrir progresivamente las necesidades de atención por medio de la formación de los profesionales sanitarios, y mejorar la eficiencia del sistema.
- Crear una unidad de coordinación de los recursos, que también cumpla la tarea de observatorio para monitorizar la evolución de la implantación del PCPIB.

5. ¿A quién nos dirigimos? Población diana del PCPIB

El ámbito de desarrollo de este proyecto se extiende a la ciudadanía en general, pero en especial a las personas con necesidades de cuidados paliativos, a sus familiares y a sus personas cuidadoras, además de los profesionales del Servicio de Salud de las Islas Baleares y al resto de los profesionales dependientes de la Consejería de Salud relacionados directamente o indirectamente con los cuidados paliativos.

4

IV. ¿Qué nos proponemos exactamente?
Plan de acción

IV. ¿Qué nos proponemos exactamente? Plan de acción

1. Actuaciones en el nivel básico de los cuidados paliativos

Tal como hemos expuesto en el apartado “Fundamentos del modelo”, proponemos una atención paliativa lo más cercana posible, manteniendo a los pacientes en su entorno familiar y de residencia —siempre que su situación lo permita—, recibiendo el soporte de los profesionales de la salud que los acompañan a lo largo de todo su ciclo vital: los profesionales del equipo de atención primaria (EAP). Para ello, es necesario potenciar el papel de la atención primaria en la atención de los cuidados paliativos. Proponemos las actuaciones siguientes en el ámbito de la atención primaria de las áreas de salud de Mallorca, Menorca e Ibiza y Formentera:

- Creación de la figura del profesional referente (médico y enfermera) en cuidados paliativos en cada centro de salud. Estas personas deben ser las responsables de implementar en su ámbito las acciones y los objetivos en materia de cuidados paliativos. Estos objetivos deben figurar en los contratos de gestión.

- Establecimiento de un plan de formación avanzado en cuidados paliativos por los referentes de cada EAP. Este plan debe incluir rotaciones formativas en las unidades especializadas en cuidados paliativos.
- Información periódica sobre el desarrollo de la Estrategia de cuidados paliativos en los EAP.

Actuaciones que deben llevarse a cabo en los hospitales de las Islas Baleares:

- Creación de la figura de profesionales referentes de cuidados paliativos (médico y enfermera) en los servicios diana de los hospitales (neurología, urgencias, medicina interna, oncología, hematología).
- Promoción de la disponibilidad de estos profesionales sanitarios y de un protocolo de sedación paliativa en todos los centros hospitalarios.

Actuaciones que deben llevarse a cabo en las residencias geriátricas públicas o concertadas de las Islas Baleares:

- Creación de la figura del profesional referente (médico y enfermera) en cuidados paliativos, responsable de implementar las acciones y los objetivos en materia de cuidados paliativos que se acuerden.
- Elaboración de un plan anual de formación en cuidados paliativos.

Actuaciones que deben llevarse a cabo en cualquier nivel asistencial o social del nivel básico de cuidados paliativos en las tres áreas de salud:

- Elaboración de un plan anual de formación en cuidados paliativos para cada uno de los sectores de salud y para sus niveles

asistenciales (incluyendo un apartado específico de cuidados paliativos pediátricos).

- Difusión del PCPIB entre todos los profesionales implicados, haciendo hincapié en los criterios de identificación precoz y de derivación hacia los servicios de cuidados paliativos especializados de acuerdo con las necesidades de los pacientes y la complejidad del proceso.

2. Actuaciones en el nivel de los cuidados paliativos especializados

Proponemos que la atención especializada en las Islas Baleares se organice en los recursos siguientes:

- Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD).
- Unidades de medicina paliativa de cada sector, que integren a las unidades de soporte hospitalario (USH) y las actuales unidades de cuidados paliativos (UCP).
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP)

Para calcular las necesidades de recursos, las referencias de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos que hemos citado en la tabla 7 pueden considerarse óptimas y de excelencia. La propuesta que presentamos y resumimos en la tabla 8 es más austera y adaptada a la coyuntura actual.

TABLA 8. Propuesta de recursos de cuidados paliativos especializados en las Islas Baleares para implementar en el periodo 2013-2016

	Situación actual		Propuesta	
	Recursos actuales	Cobertura	Recursos	Cobertura
ESAD	Mallorca: 5 microequipos	Completa, no sectorizada	8 microequipos	Completa, no sectorizada
	Menorca: 2 microequipos		2 microequipos	
	Ibiza y Formentera: 2 microequipos		2 microequipos	
UCP	1 UCP en el Hospital Joan March 1 UCP en el Hospital General		Unidades de medicina paliativa	Sectorizada
	20 camas concertadas para la atención paliativa en el Hospital Sant Joan de Déu		1 UCP en el Hospital Sant Joan de Déu	No sectorizada
UCPP	Ninguno	Ninguna	1 equip ubicat a l'Hospital Universitari Son Espases	Las 3 áreas de salud

Para las áreas de salud de Menorca y de Ibiza y Formentera proponemos mantener la misma estructura, ya que está adaptada a las necesidades de la población que atienden, si bien debería dotarse de un parque móvil suficiente para llevar a cabo la atención domiciliaria en el área de Menorca. Actualmente no disponen de ningún vehículo.

Para el Área de Salud de Mallorca —específicamente para los sectores de Ponent y de Migjorn— se prevé integrar los recursos hospitalarios (agudos y sociosanitarios) en una unidad de medicina paliativa que coordine las actuales unidades de cuidados paliativos. Igualmente deberán integrarse los recursos de los sectores de Tramuntana y Llevant buscando la mayor eficiencia de los recursos disponibles creando los que se necesiten siguiendo el modelo de cuidado compartido (*shared care*) entre los diferentes profesionales de la atención primaria, la hospitalaria y la sociosanitaria.

Para el sector de Llevant, dadas sus características demográficas (tamaño poblacional, tasa de envejecimiento, mantenimiento de una estructura familiar y social que facilita el cuidado en el entorno, y la distancia respecto de los recursos especializados en cuidados paliativos), es necesario crear y/o adaptar recursos específicos de la atención hospitalaria. Es recomendable integrar o coordinar los equipos de atención hospitalaria y domiciliaria del sector que garanticen la eficiencia máxima.

A continuación describimos lo que deberían ser las **unidades de medicina paliativa**, que se crearán inicialmente en los sectores de Ponent y Migjorn.

Definición:

Organización de profesionales sanitarios con formación avanzada que ofrece atención multidisciplinaria en cuidados paliativos por medio de la integración de diferentes recursos asistenciales que incluyen la hospitalización (UCP), la consulta externa, la atención al duelo, la unidad de soporte hospitalario (USH) y, en el futuro, un hospital de día orientado a cubrir las necesidades de los pacientes y de sus familiares en situación de enfermedad avanzada y terminal del sector.

Deben ser lideradas por profesionales con formación avanzada y experiencia clínica, con dependencia jerárquica exclusivamente de la dirección asistencial del hospital de referencia del sector. Tienen que disponer de los recursos que les permitan desempeñar y registrar su actividad de manera independiente. El equipo humano que actúe en los diferentes recursos que compongan la unidad de medicina paliativa (médicos, enfermeras, psicólogo, trabajador social, auxiliares de enfermería, etc.) debe depender funcionalmente del coordinador de la unidad.

Objetivo general:

Facilitar la atención integral en cuidados paliativos que necesitan los pacientes que están en una situación de enfermedad avanzada y terminal y sus familiares, interviniendo a demanda de los equipos o de los servicios asistenciales del sector, en el proceso de inclusión en el programa, la atención específica, la coordinación de

recursos, la formación en medicina paliativa de otros profesionales y coordinación del voluntariado. Su actividad en los hospitales de agudos debe llevarse a cabo mediante las USH.

Cartera de servicios:

Las unidades de medicina paliativa deben prestar los servicios que han ofrecido durante la última década las unidades de cuidados paliativos de los hospitales sociosanitarios, incorporando además la coordinación con la actividad de las USH encargadas de la identificación precoz, la atención, la derivación y la interconsulta con un modelo de cuidados compartidos con los clínicos referentes de los servicios diana de los hospitales de agudos, buscando la continuidad asistencial y la eficiencia y la cobertura máximas.

Además, será necesario llevar cabo las acciones siguientes en las tres áreas de salud:

- Elaborar un plan de formación avanzado para los servicios especializados en cuidados paliativos.
- Desarrollar la docencia, haciendo hincapié en la formación continuada dirigida a los profesionales del nivel asistencial básico y consolidando la participación en la formación de especialistas sanitarios.
- Establecer unos indicadores de seguimiento y cobertura para los servicios especializados, incluyendo los contratos de gestión.
- Establecer requisitos profesionales relativos a la formación espe-

cífica y la experiencia para el acceso de los profesionales a los equipos de trabajo de los servicios especializados.

- Cobertura del puesto de trabajo social en el ESAD. La Orden del director gerente del Servicio de Salud de regulación del funcionamiento de los equipos de apoyo de atención domiciliaria (publicada en el BOIB n.º 153/2002) prevé la figura del trabajador social del ESAD, pero no está cubierta actualmente, lo cual dificulta —entre otras funciones— la gestión de los recursos por parte del equipo.

En el anexo 1 se ilustran gráficamente los diferentes recursos asistenciales y los circuitos de derivación de los pacientes paliativos oncológicos y no oncológicos en el Área de Salud de Mallorca.

3. Actuaciones transversales

Para logra los objetivos propuestos es necesario llevar a cabo las actuaciones siguientes:

- Para mejorar la comunicación entre los diferentes recursos del nivel básico y del nivel avanzado y mejorar la identificación temprana de los casos, diseñar e implementar dentro de Historia de Salud el Programa de gestión de pacientes de cuidados paliativos.
- Potenciar el papel de los comités de ética asistencial en referencia a la atención paliativa.
- Diseñar un plan de formación en cuidados paliativos para los residentes de todas las especialidades en ciencias de la salud.

- Difundir los cuidados paliativos entre la población, potenciando el papel del equipo de atención primaria.
- Promover la codificación correcta de los pacientes paliativos mediante el código V66.7 de la CIE-9-Md en la historia clínica, tanto la hospitalaria como la de atención primaria.
- Garantizar la atención telefónica específica durante las 24 horas del día a cargo de los profesionales del nivel de cuidados paliativos especializados.
- Potenciar el voluntariado a domicilio como soporte a los pacientes y a sus familiares.
- Incluir el programa de voluntariado dentro de los servicios de cuidados paliativos.
- Acreditar servicios y profesionales, pues para garantizar unos servicios que cumplan los estándares de calidad es imprescindible establecer requisitos de acreditación, unos criterios que deben ser aplicables a todas las Islas Baleares, tanto en el sistema sanitario público como en la red privada y en la concertada.
- Promover el establecimiento de un marco legal que garantice los derechos y los cuidados de las personas durante el proceso de morir.

4. Cambios en la organización y en la coordinación

Para garantizar la implantación, la coordinación de las acciones, el seguimiento y la evaluación del PCPIB es necesario crear una

unidad de coordinación y seguimiento, que se denominará **Unidad de Coordinación del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares**. El ámbito de aplicación de esta Unidad es las Islas Baleares, con sus tres áreas de salud. Tendrá las funciones siguientes:

- Velar que se cumpla la Estrategia de cuidados paliativos y hacer el seguimiento de sus objetivos, su misión y sus valores.
- Liderar el PCPIB.
- Establecer las premisas organizativas necesarias para garantizar la capacitación y la actualización de los profesionales de los recursos especializados de cuidados paliativos.
- Monitorizar y evaluar los indicadores establecidos para hacer un seguimiento adecuado de las acciones propuestas.
- Promover la cultura de la evaluación interna y externa de los servicios especializados en cuidados paliativos.
- Analizar la variabilidad en la práctica clínica y promover la atención paliativa basada en pruebas.
- Promover la investigación relacionada con los cuidados paliativos.
- Promocionar y velar por la incorporación de la innovación en el campo de los cuidados paliativos en la práctica clínica.
- Ejercer el papel de interlocutor entre la administración y los servicios de atención en cuidados paliativos.
- Ampliar la cobertura del PCPIB para conseguir objetivos óptimos.

- Impulsar programas formativos para los profesionales de los cuidados paliativos.

Esta Unidad será dependiente orgánicamente y funcionalmente de la Dirección Asistencial del Servicio de Salud.

5. Identificación precoz de pacientes y selección de los recursos según las necesidades

A lo largo de este documento ha quedado justificada la necesidad de atender a las personas con necesidades de cuidados paliativos y a sus familiares en un modelo de atención específico. El problema es que a menudo es difícil para los profesionales identificar a los pacientes que se pueden beneficiar de ello. Determinar en qué momento una persona debería ser identificada como paciente paliativo no siempre es fácil, sobre todo cuando se trata de un paciente no oncológico.

La identificación precoz de las personas que se encuentran en el final de la vida mejora la planificación y la atención coordinada. En la bibliografía científica disponemos de diferentes instrumentos que facilitan la identificación temprana de los pacientes paliativos, y también de criterios para sistematizar la selección del recurso asistencial más adecuado para atenderlos. Es uno de los objetivos del PCPIB seleccionarlos e incorporarlos en la práctica clínica y en la gestión de casos, como una práctica de innovación en materia de cuidados paliativos.

6. ¿Cómo lo vamos a hacer? Actuaciones estratégicas del PCPIB

Trabajaremos sobre las ocho líneas estratégicas siguientes y los objetivos que describimos para cada una de ellas.

Línea estratégica 1: organización y coordinación

Mejorar la organización y la coordinación de la atención paliativa en las Islas Baleares, de manera que —bajo una coordinación única— se homogeneicen los equipos específicos, se disminuya la variabilidad clínica y se mejoren la cobertura, la continuidad de los cuidados y la calidad asistencial.

Línea estratégica 2: potenciación de la atención primaria como referente de los pacientes y de sus familiares en la atención de los cuidados paliativos

Mejorar la atención en cuidados paliativos que se presta desde la atención primaria, permitiendo a los pacientes permanecer en su entorno habitual y con su equipo de salud de referencia, siempre que sea posible.

Línea estratégica 3: adaptación del nivel básico de cuidados paliativos

Mejorar la atención prestada a los pacientes con necesidades de atención paliativa desde el nivel básico de atención (EAP, residencias, hospi-

tales, urgencias y centros sociosanitarios) por medio de la capacitación de profesionales, la implantación de protocolos clínicos específicos y el soporte efectivo de equipos especializados en la atención paliativa.

Línea estratégica 4: adaptación de recursos asistenciales especializados en cuidados paliativos

Adecuar los recursos especializados en cuidados paliativos a las necesidades de la población de las Islas Baleares para garantizar la accesibilidad y la calidad de la atención especializada en cuidados paliativos.

Línea estratégica 5: mejora de los sistemas de información

Mejorar los sistemas de información del servicio de salud y social para facilitar la coordinación interniveles y mejorar la eficiencia del sistema, y mejorar el proceso y la continuidad asistencial de los pacientes paliativos.

Línea estratégica 6: formación y capacitación de profesionales

Mejorar la capacitación de los profesionales del sistema sanitario y social, a fin de poder prestar una atención paliativa de calidad.

Línea estratégica 7: acreditación, evaluación y seguimiento

Garantizar unos servicios de calidad para la atención de cuidados paliativos, tanto en la sanidad pública como en la concertada y

en la privada. Establecer sistemas de evaluación y seguimiento periódicos que permitan desarrollar el PCPIB siguiendo el ciclo de mejora continua.

Línea estratégica 8: información y sensibilización

Mejorar el nivel de información sobre el modelo de atención de cuidados paliativos que se ofrece a la población y a los profesionales de la salud y del ámbito social.

7. Evaluación y seguimiento del PCPIB

De la planificación estratégica, táctica y operativa se extraerán los indicadores de proceso, estructura y resultados, sobre los que se podrán establecer los mecanismos de evaluación y seguimiento del PCPIB. Durante el año 2016 se hará la evaluación global del PCPIB analizando las áreas de mejora y diseñando nuevos objetivos e intervenciones.

Bibliografía

Bibliografía

- AGENCIA ESTATAL DE EVALUACIÓN DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS Y LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS. *Evaluación de la Estrategia de cuidados paliativos del sistema nacional de salud*. Madrid: Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, 2012.
- BENITO E, LLOBERA J, PONS O, SANTAMARÍA J. L'atenció al malalt oncològic terminal a les Illes Balears. Elements tècnics per a l'elaboració d'un pla d'atenció. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 1999.
- CONSEJERÍA DE SALUD Y CONSUMO. *Estrategia de cuidados paliativos de las Islas Baleares 2009-2014*. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2009.
- CONSEJERÍA DE SALUD Y CONSUMO. *Plan de acciones sanitarias en el ámbito sociosanitario del Servicio de Salud 2010-2014*. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2010.
- CONSEJERÍA DE SALUD, FAMILIA Y BIENESTAR SOCIAL. *Diagnóstico de salud*. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2011.
- CONSEJERÍA DE SALUD, FAMILIA Y BIENESTAR SOCIAL. *Guía de la ordenación sanitaria territorial de las Islas Baleares*. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2011.
- CONSEJERÍA DE SANIDAD. *Programa integral de atención paliativa*. Santander: Gobierno de Cantabria, s/f.
- DEPARTAMENTO DE SALUD Y CONSUMO. *Programa de cuidados paliativos de Aragón*. Zaragoza: Gobierno de Aragón, 2009.
- FERNÁNDEZ, J. J. *Determinantes de la calidad de vida percibida por los ancianos de una residencia de tercera edad en dos contextos socioculturales diferentes, España y Cuba* [tesis doctoral]. Valencia: Departamento de Antropología Social de la Universidad de Valencia, 2009.
- GOBIERNO DE LAS ISLAS BALEARES. *Plan sociosanitario de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares*. Palma, 2006.
- GÓMEZ-BATISTE, X. *et al. Instrument per a la identificació de persones en situació de malaltia crònica avançada i necessitat d'atenció paliativa en serveis de salut i socials*. Barcelona: Instituto Catalán de Oncología, 2011.
- HERRERA, E. "Cuidados paliativos: una necesidad que debemos ser capaces de aprovechar". *Diario Expansión* [Madrid] (19.2.12).
- MARTÍNEZ-MUÑOZ, M. *et al. Identification of persons with chronic advanced illnesses and in need of palliative care among general population and in health services: prevalence study*. [Póster]. Vic (Barcelona): VIII Congreso de la Sociedad Catalana-Balear de Cuidados Paliativos, 2012.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud*. Madrid, 2007.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud* [actualización de 2012-2014]. Madrid, 2011.
- RODRÍGUEZ, P. "La residencia: concepto, destinatarios y objetivos generales". En SEGG (ed.): *Residencias para personas mayores: manual de orientación*. Barcelona: SEGG, 1999.

- SANZ, J. *et al.* *Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Madrid, 2012.
- TAVERA, A. *et al.* *Análisis de situación de los cuidados paliativos pediátricos en las Islas Baleares en los años 2005-2009: propuesta de un modelo de atención*. [Póster]. Badajoz: IX Congreso Nacional de la SECPAL, 2012.
- Decreto 9/2010, de 16 de julio, por el que se modifica la ordenación sanitaria territorial de las Islas Baleares. BOIB n.º 109/2010, de 22 de julio.
- Orden del director gerente del Servicio de Salud de regulación del funcionamiento de los equipos de apoyo de atención domiciliaria ESAD. BOIB n.º 153/2002, de 21 de diciembre.
- Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010; 341: 48-63.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Medicina Clínica*. Barcelona, 2012. [Artículo en prensa].
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Villanueva A, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Constante C. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive and palliative care* 2012;0:1-9.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support and Palliat Care* 2012, 6:371-378.

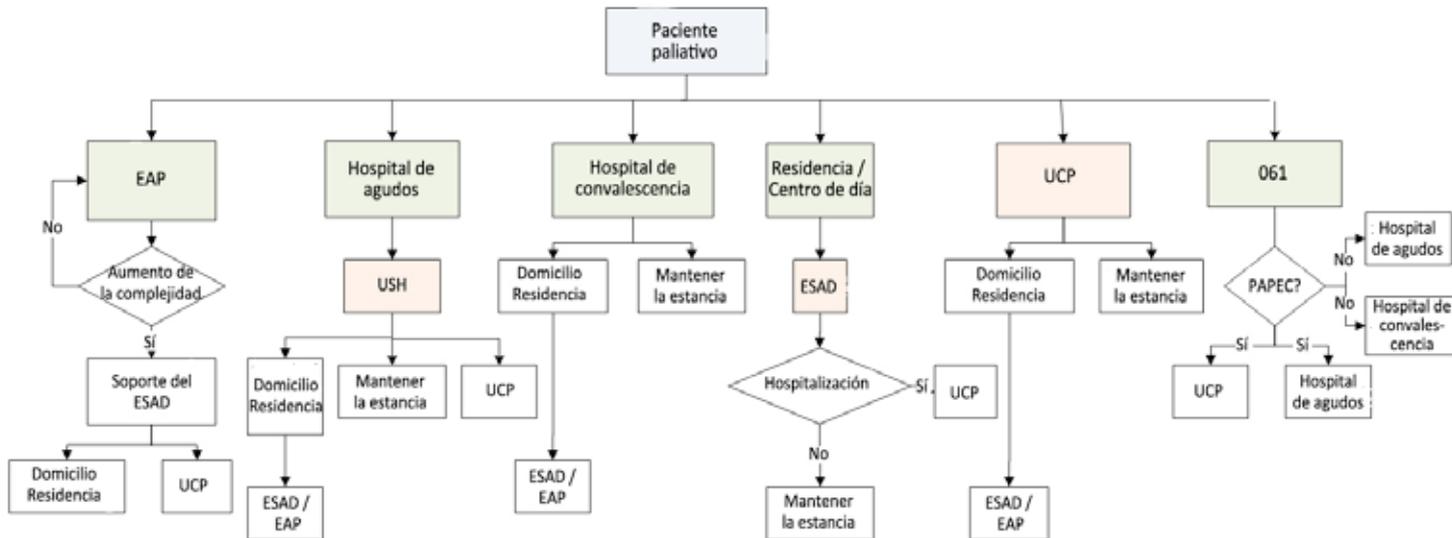
Artículos en revistas:

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

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

Anexos

Anexo 1. Flujoograma de los circuitos de derivación según la procedencia de los pacientes



Nivel básico de cuidados paliativos

Nivel especializado de cuidados paliativos

Circuito de los pacientes paliativos oncológicos y no oncológicos

Anexo 2. Ordenación sanitaria territorial de las Islas Baleares

Áreas de salud

1. Mallorca
2. Menorca
3. Islas Pitiusas
 - a) Ibiza
 - b) Formentera

Sectores sanitarios

1. Mallorca
 - a) Sector Sanitario de tramontana: dispone del Hospital Comarcal de Inca y comprende ocho zonas básicas de salud.
 - b) Sector Sanitario de Llevant: dispone del Hospital de Manacor y comprende diez zonas básicas de salud.
 - c) Sector Sanitario de Migjorn: dispone del Hospital Son Llàtzer y comprende catorce zonas básicas de salud.
 - d) Sector Sanitario de Ponent: dispone del Hospital Universitario Son Espases y comprende dieciséis zonas básicas de salud.

2. Menorca
 - a) Sector Sanitario de Menorca: dispone del Hospital General Mateu Orfila y comprende cinco zonas básicas de salud.
3. Islas Pitiusas
 - a) Sector Sanitario de Ibiza: dispone del Hospital Can Misses y comprende siete zonas básicas de salud.
 - b) Sector Sanitario de Formentera: dispone del Hospital de Formentera y comprende una zona básica de salud.

Sector sanitario	Población
Tramuntana	142.128
Llevant	145.733
Migjorn	264.757
Ponent	326.988
Menorca	94.875
Ibiza	135.025
Formentera	10.365
TOTAL	1.119.871

Fuente: CONSEJERÍA DE SALUD, FAMILIA Y BIENESTAR SOCIAL. *Guía de la ordenación sanitaria territorial de las Islas Baleares*. Palma, 2011.

Anexo 3. Resultados del grupo nominal y del estudio Delphi de propuestas a tener en cuenta para elaborar el PCPIB

Durante el mes de junio 2012 se llevó a cabo una consulta por medio del método Delphi con el objetivo de obtener una visión plural del consenso (y de las discrepancias) de un panel integrado por personas con un extenso y profundo conocimiento de los cuidados paliativos en las Islas Baleares, incluyendo profesionales sanitarios de diversas disciplinas, profesionales de los servicios sociales, gestores, voluntarios y usuarios.

Pregunta

La pregunta sobre la que pivota la consulta es la siguiente:

¿Cómo estructuraría el sistema sanitario y el sistema social de las Islas Baleares para garantizar, con la máxima sinergia entre ambos sistemas, una respuesta equitativa, efectiva y eficiente a las necesidades de las personas en situación de enfermedad avanzada/terminal y de sus familiares desde los puntos de vista físico, psicológico, social y espiritual?

Para estructurar el sistema sanitario y social entendemos cómo disponer la organización, cómo coordinar los distintos niveles, cuáles son los recursos necesarios, cuáles son las áreas de mejora, etc.

Por ello, después del trabajo de un grupo nominal, el 23 de mayo de 2012 elaboramos un cuestionario, al que se puede acceder en el enlace siguiente:

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dGVTNU1aZnBoVVh2R295TFRQaWFXUXc6MQ#gid=0> (versión solo en catalán).

Todas las preguntas propuestas en el cuestionario se puntúan del 1 al 9, donde 1 es el grado mínimo de acuerdo y 9 es el máximo. Para cada una de las cuestiones se hacen dos preguntas:

- ¿La primera —que enunciamos como “¿Qué piensa usted que ocurrirá?”— hace referencia al pronóstico de la persona encuestada sobre la probabilidad que se materialice efectivamente (o no) en un plazo de cinco años. Cada panelista evalúa del 1 al 9 la probabilidad de producirse.
- La segunda —bajo el título “¿Qué desearía que ocurriese?”— hace referencia al nivel de acuerdo o de rechazo del panelista con la proposición planteada.

El grupo nominal identificó una serie de valores y principios, que quedan asumidos en los puntos siguientes:

- Los cuidados paliativos deben tener en cuenta todas las dimensiones del paciente (física, psíquica, social y espiritual).
- Respetar la autonomía del paciente y cómo quiere ser atendido.
- Asegurar una atención integral, continuada e integrada que tenga en cuenta todos los niveles (atención primaria, hospitalaria y sociosanitaria), partiendo de una valoración integral de las necesidades.
- Modelo basado en la calidad de vida del paciente.
- Evitar el ensañamiento terapéutico, ponderando los recursos terapéuticos a las expectativas reales del paciente, sin crear falsas expectativas.
- Humanizar la atención. Dar más vida a los días que quedan desmedicalizando la atención y procurando la atención domiciliaria.
- Conocimiento mutuo del sistema social y sanitario. Incorporar un marco conceptual común partiendo de los valores propios, específicamente los aspectos espirituales y humanitarios.
- Facilitar de manera ágil el acceso a los diferentes recursos.
- Apostar para que el programa ofrezca la máxima cobertura en la atención de todos los procesos susceptibles de atención paliativa.
- Potenciar la confianza entre los niveles.
- Establecer el trabajo en red entre los profesionales para garantizar una atención centrada en las personas.
- Responsabilizar a todos los profesionales de las diferentes especialidades que atienden pacientes.

- Promover un cambio de estereotipo más positivo de los cuidados paliativos en los profesionales, la administración y la ciudadanía.

Metodología

El cuestionario se envió a 154 personas expertas, junto con una carta de invitación y una explicación sobre el procedimiento para responderlo. Se garantizó la confidencialidad de los datos durante todo el proceso y se hicieron diferentes recordatorios. Se consiguieron 73 respuestas, que corresponden a una tasa final de respuesta del 47,4 %.

Resultados

Los resultados obtenidos en relación con la distribución por áreas profesionales, con pertenecer a un dispositivo específico de cuidados paliativos, con las profesiones de los participantes y con el puesto de trabajo se muestran en los gráficos 1, 2, 3 y 4, respectivamente.

GRÁFICO 1. Distribución por áreas profesionales (sociales y sanitarias).

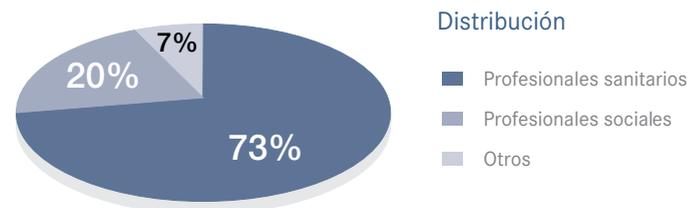


GRÁFICO 2. Distribución según si trabajan en un dispositivo específico de cuidados paliativos.

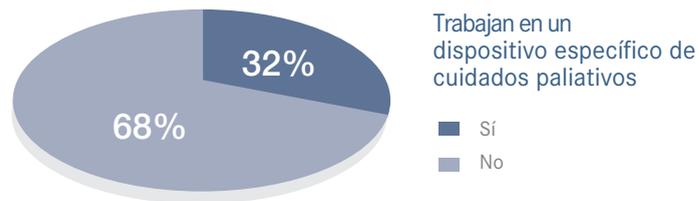


GRÁFICO 3. Distribución por profesiones.

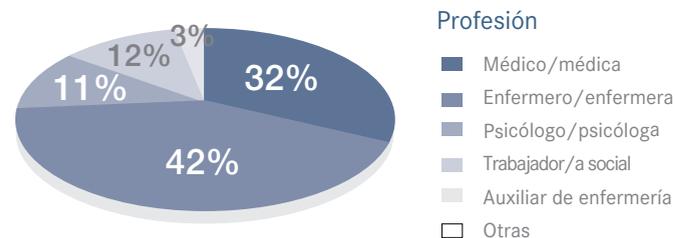
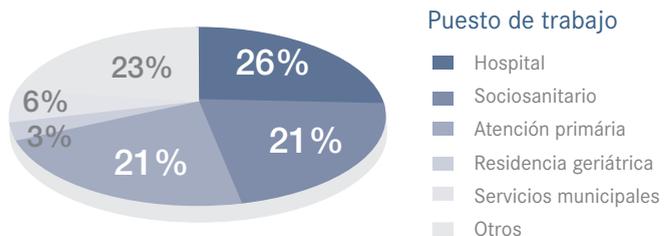


GRÁFICO 4. Distribución por puestos de trabajo.



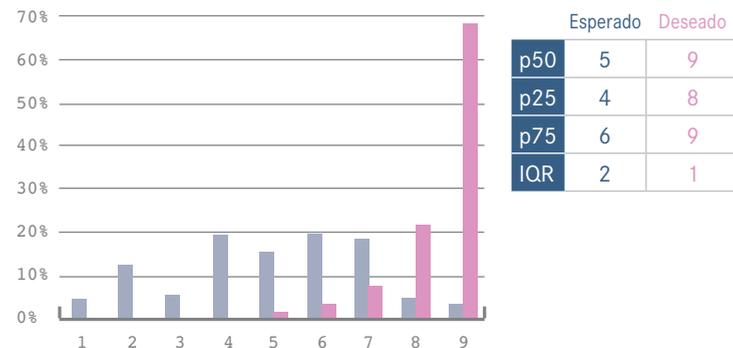
El análisis de la información obtenida con las respuestas se muestra a continuación agrupado en dos bloques: uno corresponde al pronóstico (“¿Qué piensa usted que ocurrirá?”) y el otro corresponde a su grado de acuerdo o rechazo con las proposiciones planteadas (“¿Qué desearía que ocurriese?”).

Frecuencia de las respuestas para cada una de las propuestas

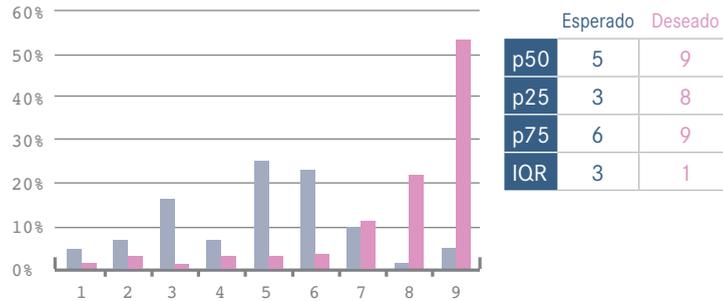
A continuación se representan gráficamente las frecuencias de respuesta para cada una de las 57 propuestas.

Organización y principios

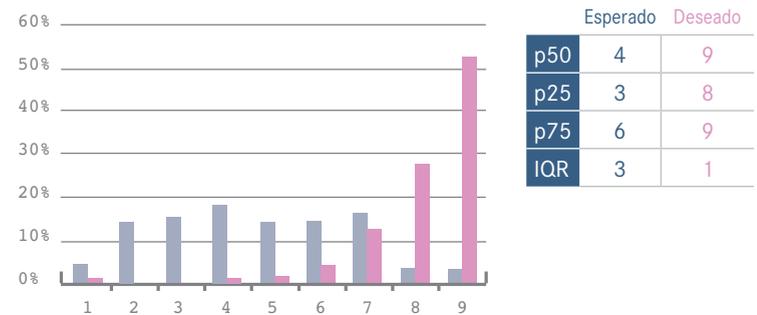
- Equipos multidisciplinares completos, específicos en cuidados paliativos, con formación específica y avanzada para ser efectivos y eficientes.



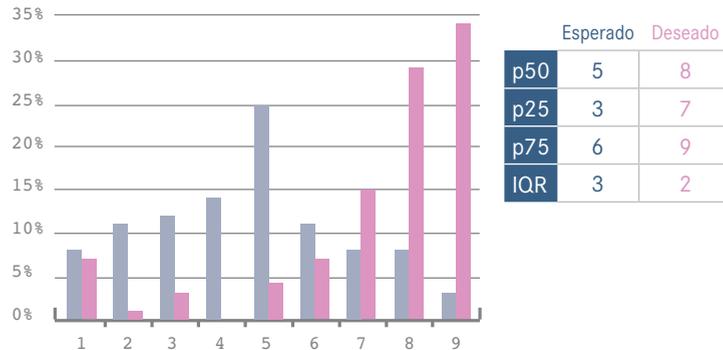
2. Dirección única y modelo común unificando los recursos específicos que se destinan a los cuidados paliativos.



4. Desarrollo de la atención geriátrica especializada.



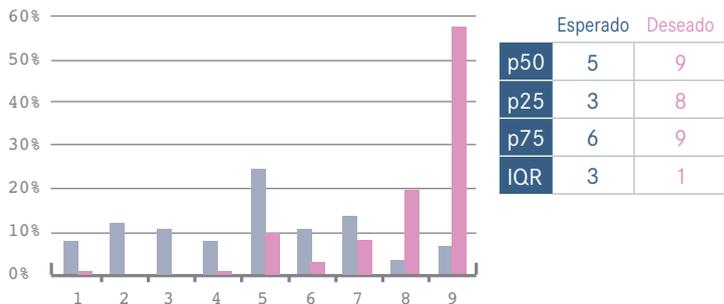
3. Centrar la atención en gerencias de sectores, dotando a todas de una unidad de cuidados paliativos que preste atención a pacientes hospitalizados.



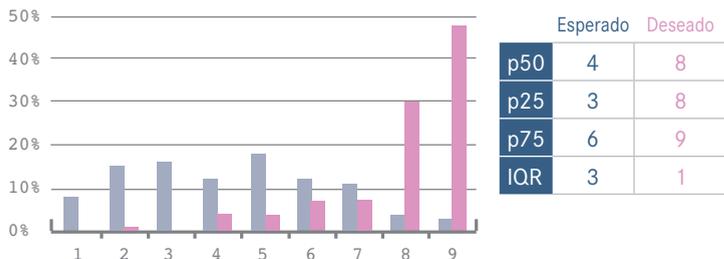
5. Desarrollo de nuevos recursos a partir de los disponibles.



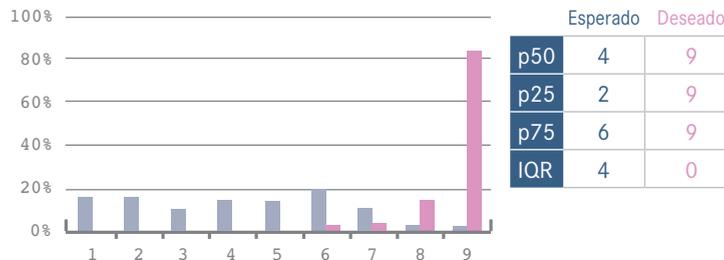
6. Antes de pensar en nuevos recursos, reivindicar y conservar los disponibles.



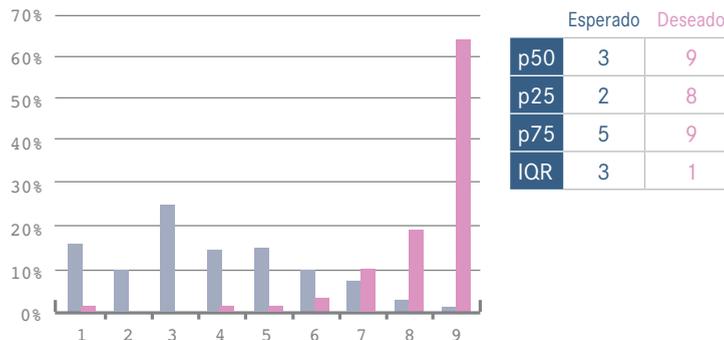
7. Planificar con criterios de sectorización y unificar la sectorización social y la sanitaria, dotando de los recursos necesarios.



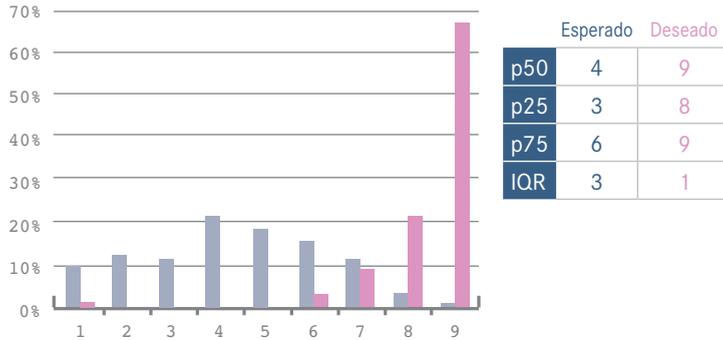
8. Todo paciente (incluidos los pacientes pediátricos) incluido en el programa de cuidados paliativos tendrá equipos de referencia que garanticen la asistencia durante las 24 horas.



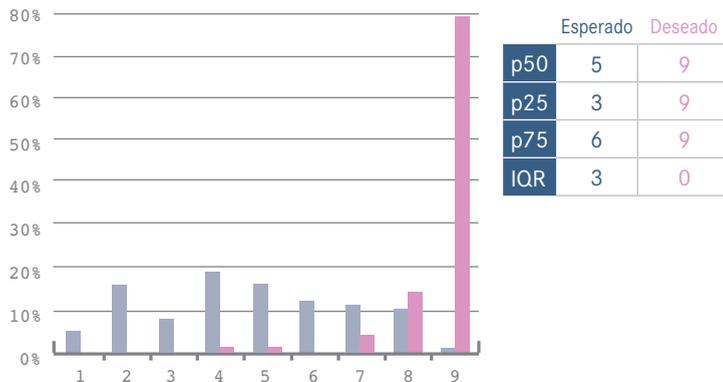
9. Todos los sectores dispondrán de camas sociosanitarias (públicas o privadas) acreditadas debidamente con acceso temporal o definitivo y con criterios de accesibilidad y de ingreso.



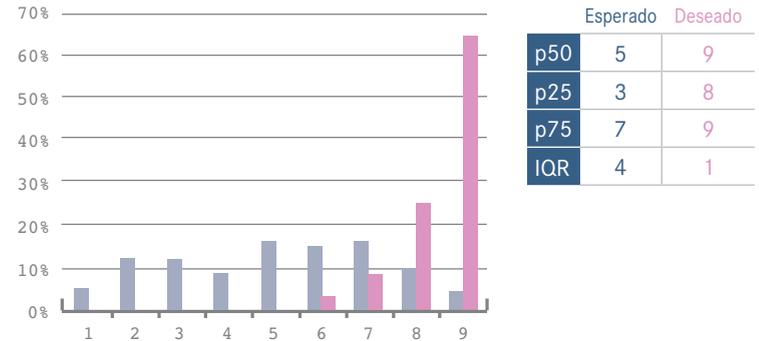
10. Promover que la atención paliativa se inicie durante el periodo de tratamiento activo de los procesos graves.



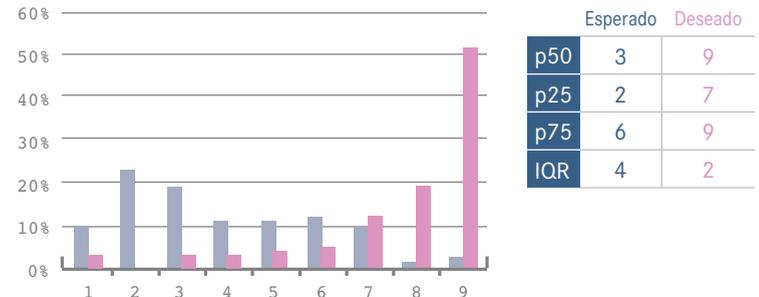
11. Necesidad de potenciar los cuidados paliativos no oncológicos, ampliándolos a los pacientes geriátricos, a los pediátricos y a los crónicos, con criterios de terminalidad.



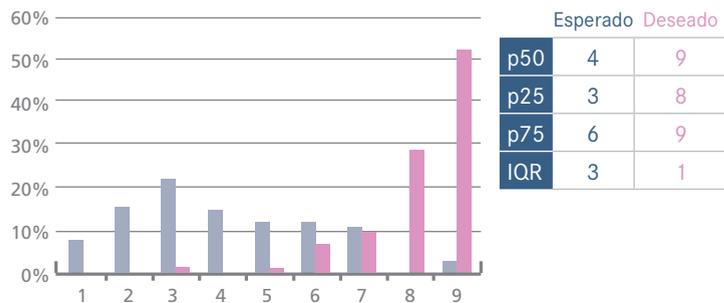
12. Fomentar que los ciudadanos dicten el documento de últimas voluntades y garantizar que los profesionales accedan a este y lo respeten.



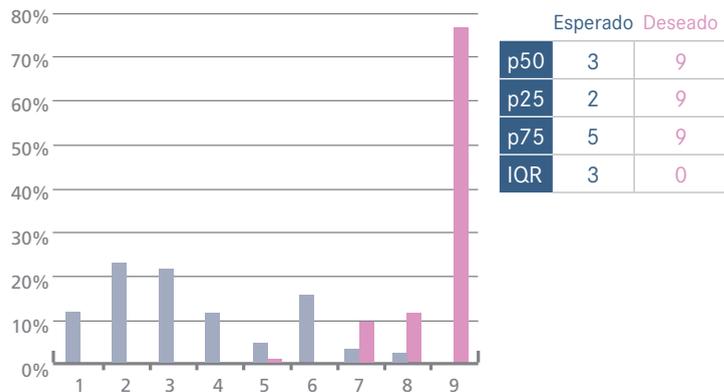
13. Incorporar los cuidados paliativos pediátricos al ámbito comunitario (atención primaria).



14. Establecer niveles de complejidad (sanitarios y sociales), que servirán para definir los recursos a utilizar.



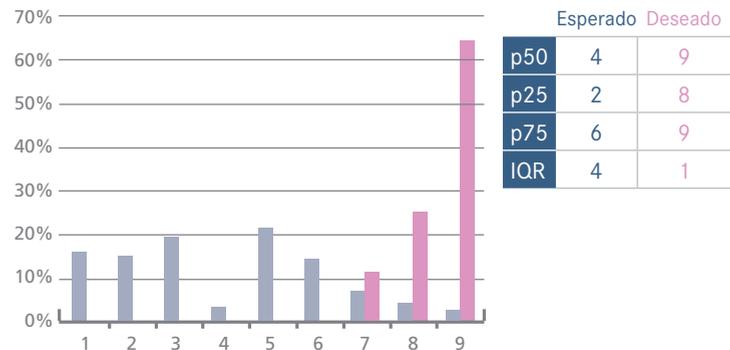
15. Asegurar la equidad, independientemente del nivel asistencial y del lugar geográfico donde el paciente se encuentre.



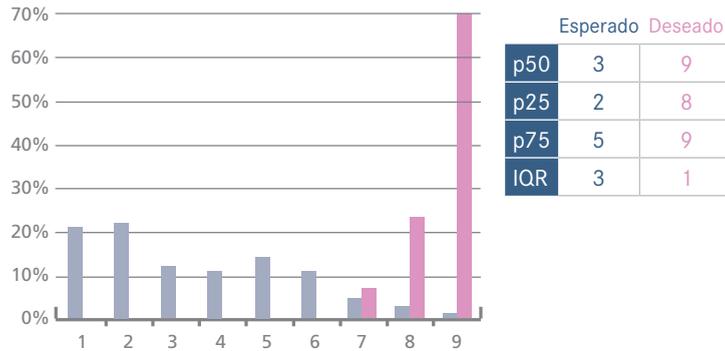
16. Desarrollar la legislación autonómica para asegurar el derecho a la atención paliativa.



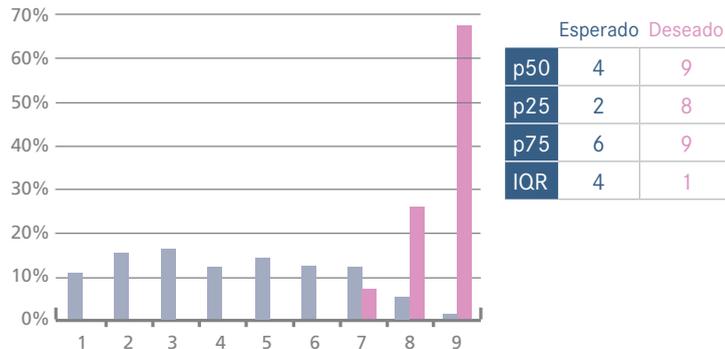
17. Crear equipos dinámicos que superen la rigidez de estructura y funcionamiento actual y ganen agilidad en la atención.



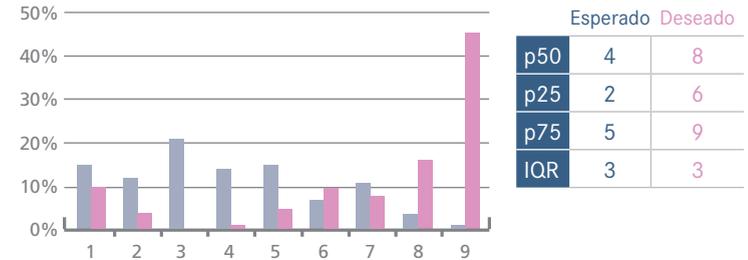
18. Crear una estructura que dé respuesta a las urgencias sociales, especialmente las domiciliarias.



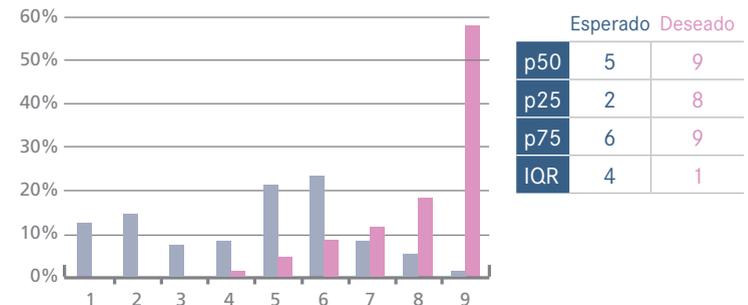
19. Definir el catálogo de los recursos sociales y sanitarios con criterios claros de accesibilidad tanto para los profesionales como para los pacientes.



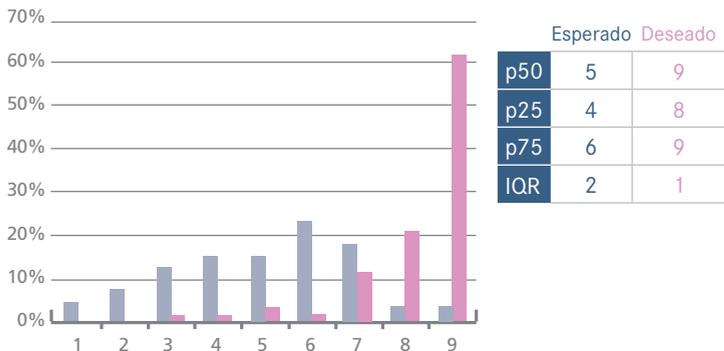
20. Crear una unidad de cuidados paliativos en cada hospital de agudos, con un equipo de soporte domiciliario vinculado a cada unidad.



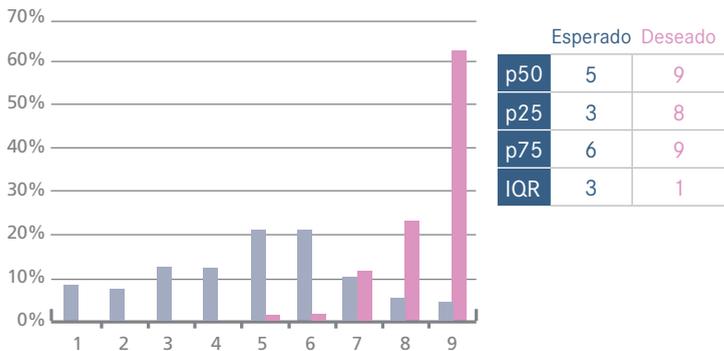
21. Mantener las unidades de cuidados paliativos en los hospitales sociosanitarios con un paliativista de enlace en los hospitales de agudos que avance la inclusión de los pacientes en el programa de cuidados paliativos.



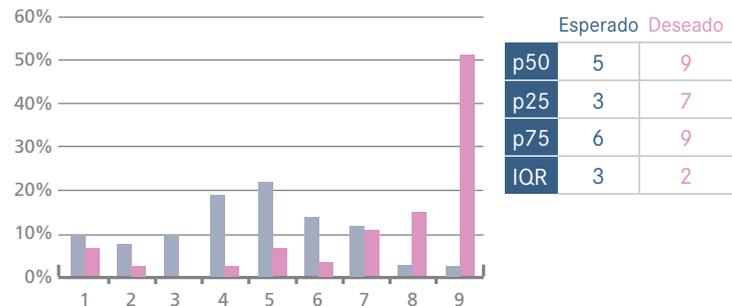
22. Facilitar la atención domiciliaria por parte de los equipos de atención primaria como base de la atención a la enfermedad avanzada.



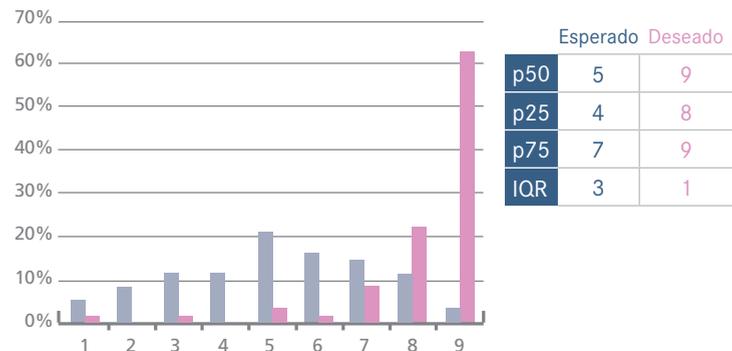
23. Modelo de atención centrado en la atención domiciliaria para mantener al máximo la autonomía de los pacientes.



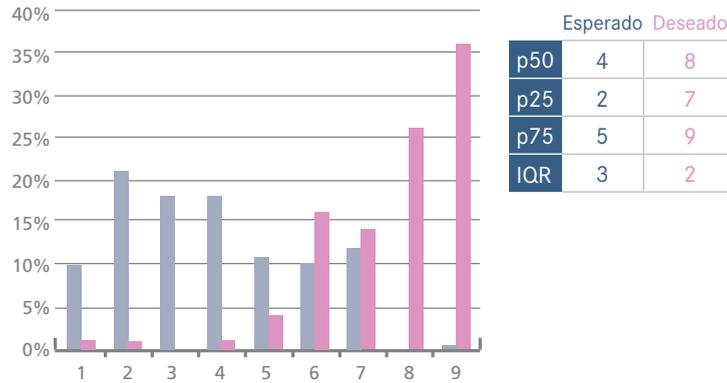
24. Personalizar la atención con pocos profesionales con el fin de humanizar la atención al final de la vida.



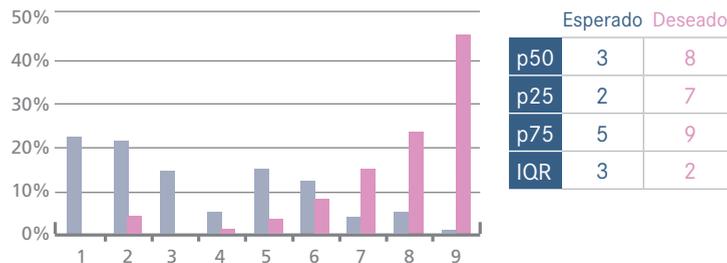
25. Establecer un compromiso formal (decálogo de actuaciones) por el que los profesionales respeten las decisiones de los pacientes y de sus familiares en los cuidados al final de la vida.



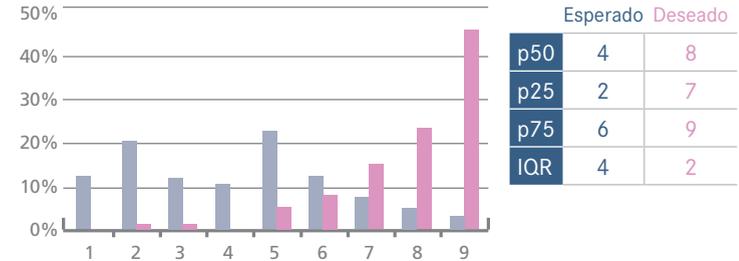
26. Presencia de equipos evaluadores y gestores de pacientes en todos los niveles asistenciales, con tareas también de formación e impregnación.



27. Cada centro de salud dispondrá de un profesional referente en cuidados paliativos.



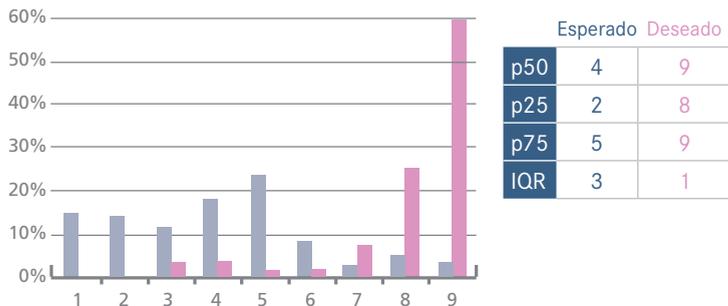
28. Definir criterios de inclusión y vías de entrada al programa de cuidados paliativos con una centralita única que coordine la respuesta.



29. Los centros de día podrán ofrecer servicios para las personas con necesidades de cuidados paliativos.



30. Incluir un programa de duelo que prevea atención psicológica al final de la vida para prevenir el luto complicado en la familia, específicamente en el ámbito escolar.

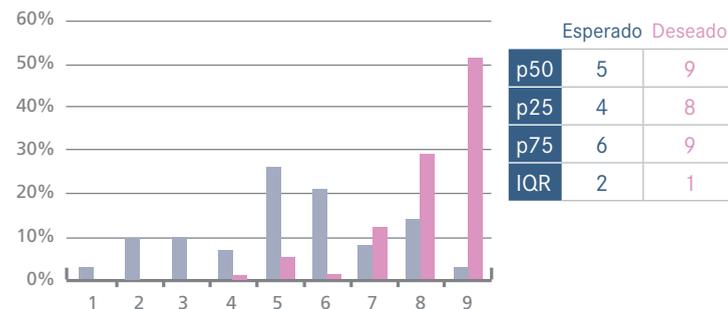


31. Mantener la consejería de servicios sanitarios y sociales unificada.

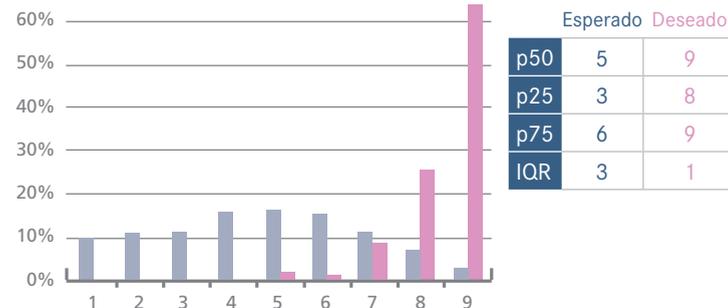


Coordinación interniveles

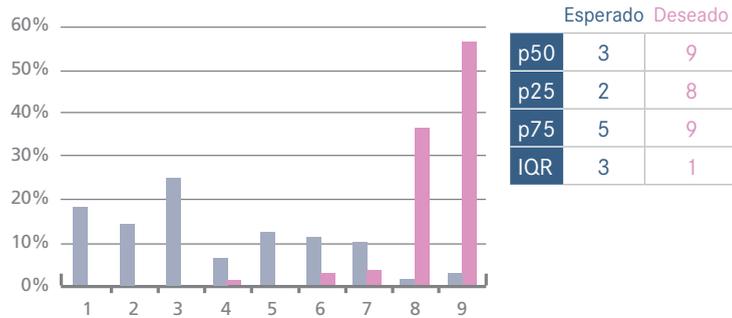
32. Potenciar Historia de Salud como herramienta de comunicación en la atención sanitaria y social.



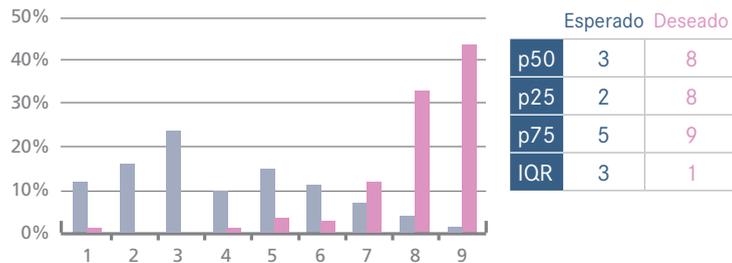
33. Reforzar y hacer más fluida la relación entre los niveles, coordinando los recursos y unificando los cuidados de hospital, primaria y los recursos sociales por sectores sanitarios.



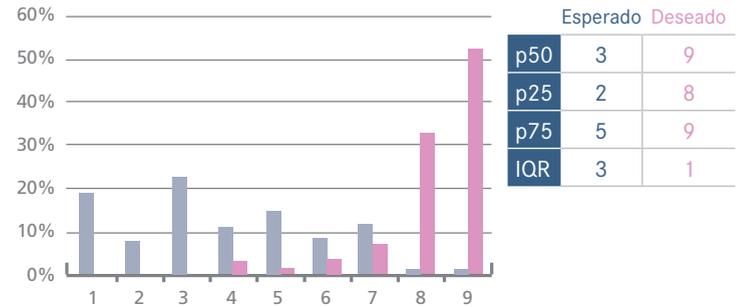
34. Potenciar la atención a las necesidades sociales desde todos los niveles asistenciales.



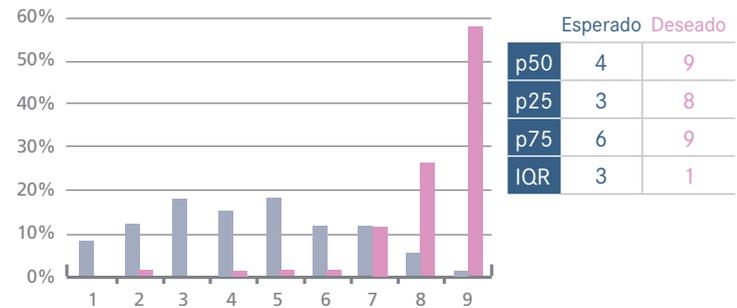
35. Elaborar un plan común de intervención mediante un equipo social y sanitario para la provisión integrada de recursos.



36. Estructurar la coordinación única a partir de las necesidades de los pacientes y de sus familiares.



37. Potenciar la relación del equipo de soporte de atención domiciliar y de los pediatras de atención primaria con los servicios hospitalarios de pediatría.

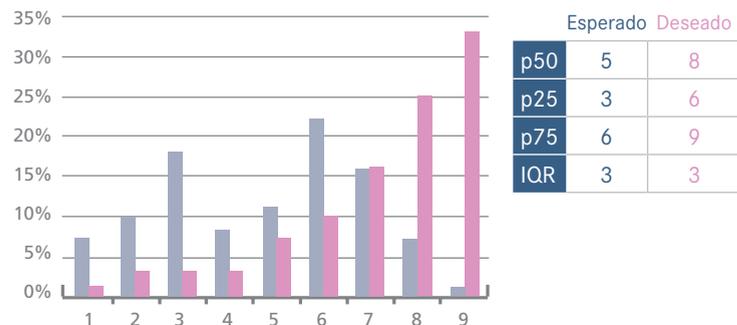


Voluntariado

38. Potenciar el voluntariado a domicilio como soporte a los pacientes y a sus familiares.



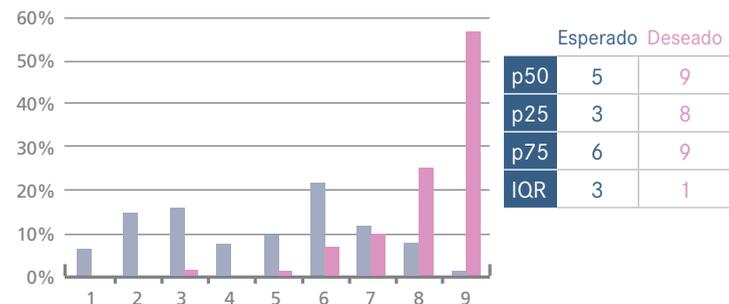
39. Incluir entre los recursos de cuidados paliativos las asociaciones de voluntarios y de ayuda a pacientes, ONG, etc., de manera coordinada.



40. Activar el trabajo comunitario y el movimiento de voluntariado en el ámbito de los barrios alrededor de los pacientes y sus familiares con necesidad de cuidados paliativos.

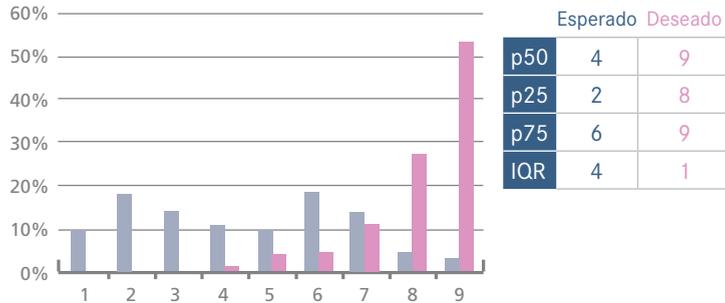


41. Apoyo a las familias: información, soporte y formación.

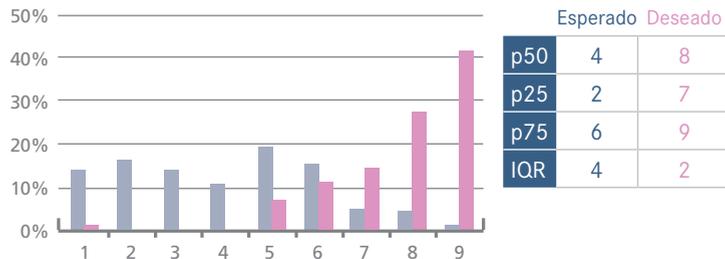


Evaluación y acreditación

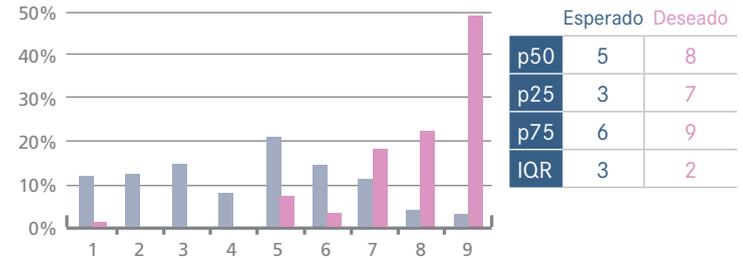
42. Establecer indicadores de medida de la atención paliativa e implantar un sistema de evaluación.



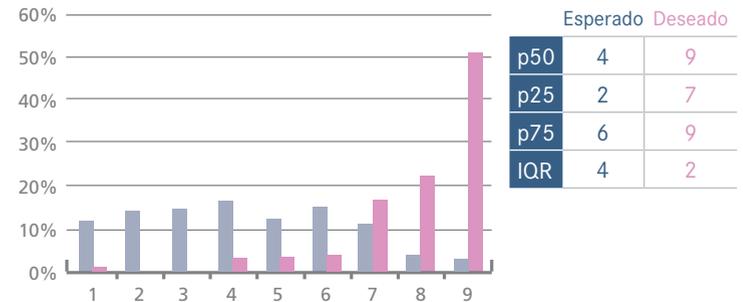
43. Crear un observatorio para la coordinación y la evaluación continuada que garantice la equidad en la cobertura.



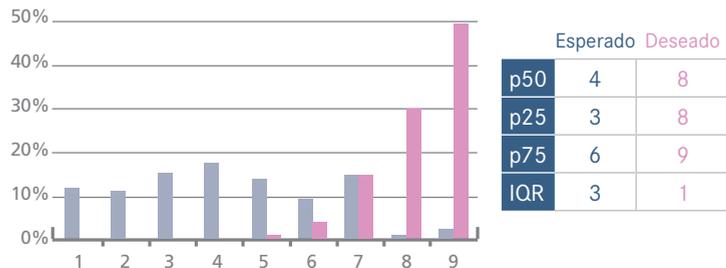
44. Definir estándares de tipo y composición de los equipos, capacitación de los profesionales y aspectos estructurales.



45. Los contratos de gestión tienen que recoger indicadores con criterios específicos en cuidados paliativos.

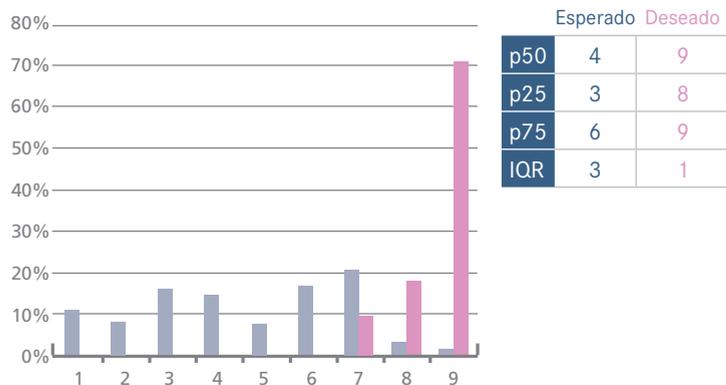


46. Establecer criterios de acreditación para el acceso de los profesionales a las unidades especializadas de cuidados paliativos.

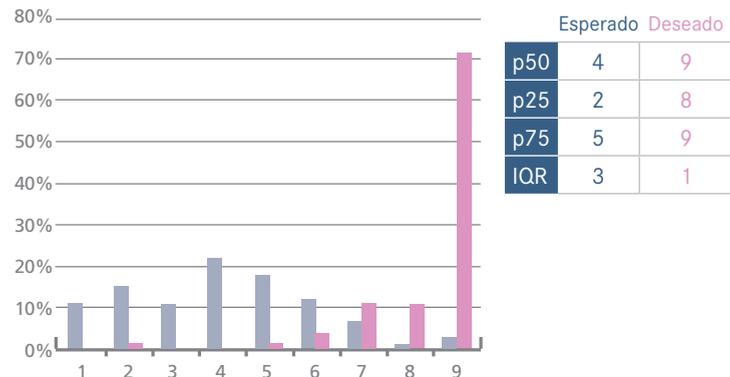


Formación, investigación y transferencia del conocimiento

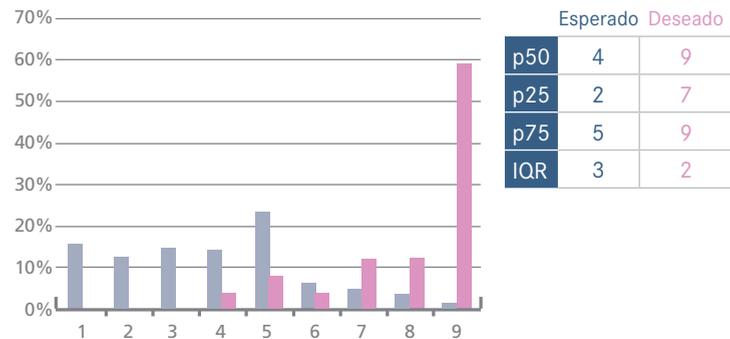
47. Facilitar la formación básica para todos los profesionales y la formación avanzada para los que se dedican específicamente a los cuidados paliativos.



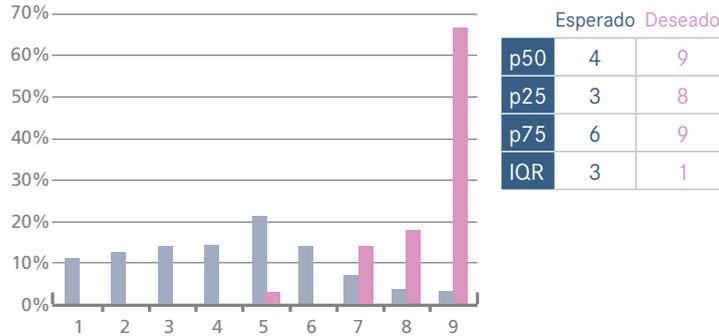
48. Potenciar la investigación en cuidados paliativos en todas las especialidades y en todos los niveles.



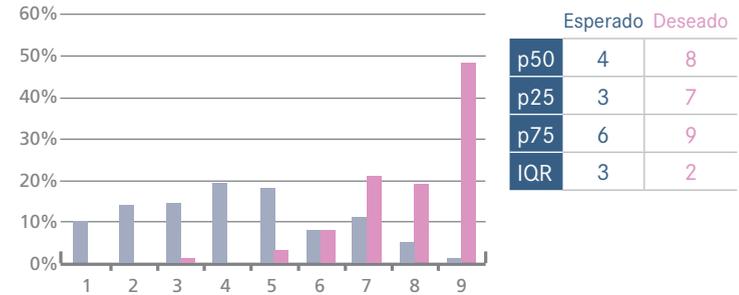
49. Formación de los profesionales para garantizar la cobertura de las necesidades espirituales, tanto de los adultos como de los niños.



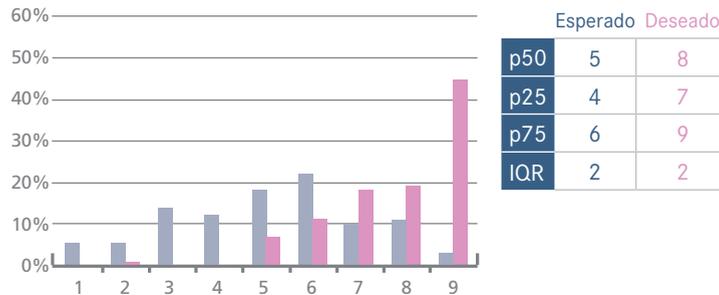
50. Generar evidencia científica sobre la eficiencia y la efectividad del modelo de cuidados paliativos.



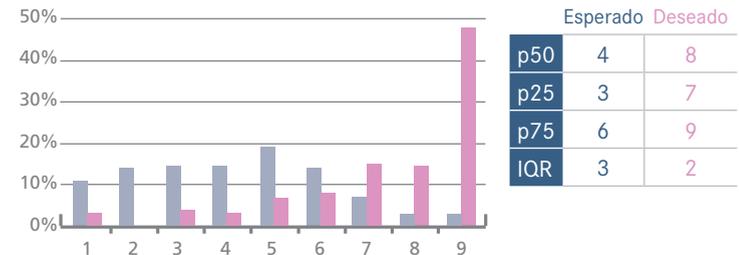
52. Programa educativo que responda a las necesidades de todas las personas implicadas: pacientes, familiares, profesionales y ciudadanos.



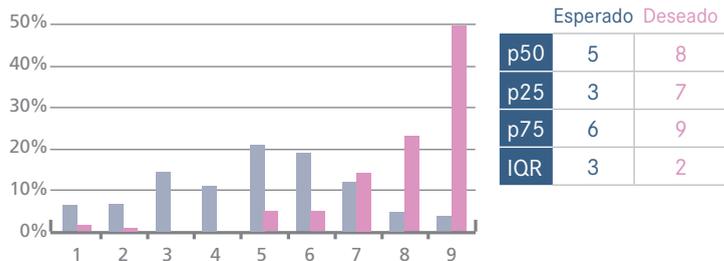
51. Creación de una página web interactiva sobre los cuidados paliativos.



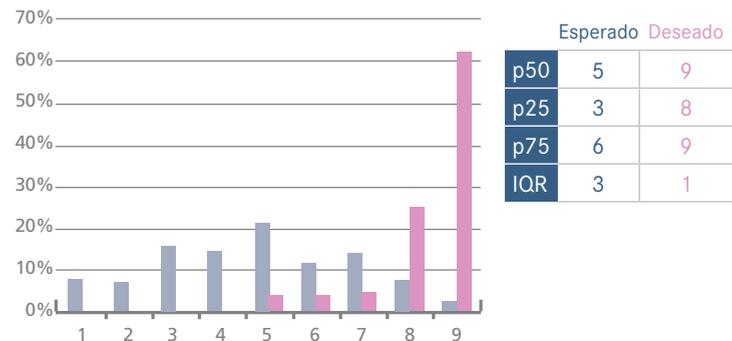
53. Para facilitar la formación avanzada en cuidados paliativos sería conveniente organizar un máster en cuidados paliativos en las Islas Baleares



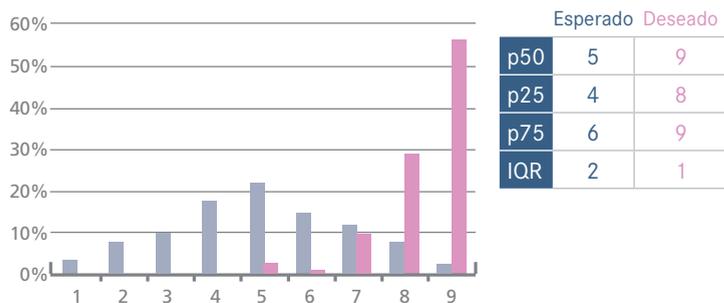
54. Incluir en el programa guías de práctica clínica comunes y una guía práctica de bolsillo.



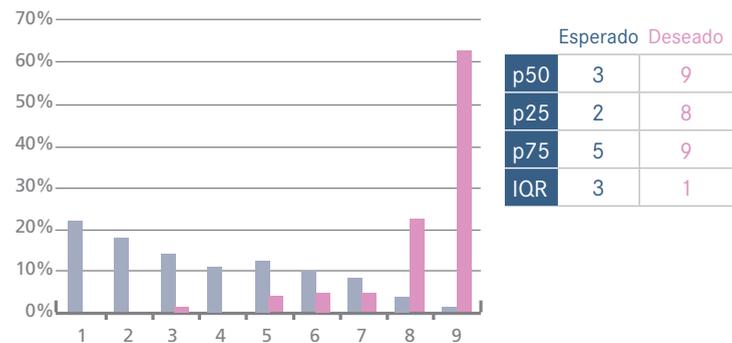
56. Concienciar al resto de los profesionales de pediatría sobre qué son los cuidados paliativos pediátricos.



55. Informar y formar a todos los profesionales sociales y sanitarios sobre criterios de atención y sobre el catálogo de recursos disponibles.



57. Prevención del síndrome de desgaste profesional en los profesionales implicados en los cuidados paliativos.



¿Qué desearía que ocurriese?

Se ha jerarquizado y agrupado la información por orden de mayor a menor probabilidad percibida de que se materialice la proposición en un plazo de cinco años.

Para cada uno de los grupos se han analizado el percentil 50 (media),

los valores máximos y mínimos, el percentil 25 o primer cuartil, el percentil 75 o tercer cuartil y el rango intercuartílico (IQR). Este último valor da información sobre la dispersión o la concentración de las respuestas. Los valores altos de este rango indican mucha dispersión en las respuestas, es decir, falta de acuerdo. En cambio, los valores bajos en este rango corresponden a mucha concentración en las respuestas, es decir, mucho acuerdo o consenso

GRUPO 1. . Acuerdo de los participantes con puntuaciones de 8 y 9 con la proposición planteada.

Ítem	p50	máx.	mín.	p25	p75	IQR
1 Equipos multidisciplinares completos, específicos en cuidados paliativos, con formación específica y avanzada para ser efectivos y eficientes	9	9	5	8	9	1
2 Dirección única y modelo común unificando los recursos específicos que se destinan a los cuidados paliativos	9	9	1	8	9	1
4 Desarrollo de la atención geriátrica especializada	9	9	1	8	9	1
6 Antes de pensar en nuevos recursos, reivindicar y conservar los disponibles	9	9	1	8	9	1
8 Todo paciente (incluidos los pacientes pediátricos) incluido en el programa de cuidados paliativos tendrá equipos de referencia que garanticen la asistencia durante las 24 horas	9	9	6	9	9	0
9 Todos los sectores dispondrán de camas sociosanitarias (públicas o privadas) acreditadas debidamente con acceso temporal o definitivo y con criterios de accesibilidad y de ingreso	9	9	1	8	9	1
10 Promover que la atención paliativa se inicie durante el periodo de tratamiento activo de los procesos graves	9	9	1	8	9	1
11 Necesidad de potenciar los cuidados paliativos no oncológicos, ampliándolos a los pacientes geriátricos, a los pediátricos y a los crónicos, con criterios de terminalidad	9	9	4	9	9	0
12 Fomentar que los ciudadanos dicten el documento de últimas voluntades y garantizar que los profesionales accedan a este y lo respeten	9	9	6	8	9	1
13 Incorporar los cuidados paliativos pediátricos al ámbito comunitario (atención primaria)	9	9	1	7	9	2
14 Establecer niveles de complejidad (sanitarios y sociales), que servirán para definir los recursos a utilizar	9	9	3	8	9	1
15 Asegurar la equidad, independientemente del nivel asistencial y del lugar geográfico donde el paciente se encuentre	9	9	5	9	9	0
16 Desarrollar la legislación autonómica para asegurar el derecho a la atención paliativa	9	9	3	9	9	0
17 Crear equipos dinámicos que superen la rigidez de estructura y funcionamiento actual y ganen agilidad en la atención	9	9	7	8	9	1

Ítem	p50	máx.	mín.	p25	p75	IQR	
18	Crear una estructura que dé respuesta a las urgencias sociales, especialmente las domiciliarias	9	9	7	8	9	1
19	Definir el catálogo de los recursos sociales y sanitarios con criterios claros de accesibilidad tanto para los profesionales como para los pacientes	9	9	7	8	9	1
21	Mantener las unidades de cuidados paliativos en los hospitales sociosanitarios con un paliativista de enlace en los hospitales de agudos que avance la inclusión de los pacientes en el programa de cuidados paliativos	9	9	4	8	9	1
22	Facilitar la atención domiciliaria por parte de los equipos de atención primaria como base de la atención a la enfermedad avanzada	9	9	3	8	9	1
23	Modelo de atención centrado en la atención domiciliaria para mantener al máximo la autonomía de los pacientes	9	9	5	8	9	1
24	Personalizar la atención con pocos profesionales con el fin de humanizar la atención al final de la vida	9	9	1	7	9	2
25	Establecer un compromiso formal (decálogo de actuaciones) por el que los profesionales respeten las decisiones de los pacientes y de sus familiares en los cuidados al final de la vida	9	9	1	8	9	1
30	Incluir un programa de duelo que prevea atención psicológica al final de la vida para prevenir el luto complicado en la familia, específicamente en el ámbito escolar	9	9	3	8	9	1
32	Potenciar Historia de Salud como herramienta de comunicación en la atención sanitaria y social	9	9	4	8	9	1
33	Reforzar y hacer más fluida la relación entre los niveles, coordinando los recursos y unificando los cuidados de hospital, primaria y los recursos sociales por sectores sanitarios	9	9	5	8	9	1
34	Potenciar la atención a las necesidades sociales desde todos los niveles asistenciales	9	9	4	8	9	1
36	Estructurar la coordinación única a partir de las necesidades de los pacientes y de sus familiares	9	9	4	8	9	1
37	Potenciar la relación del equipo de soporte de atención domiciliaria y de los pediatras de atención primaria con los servicios hospitalarios de pediatría	9	9	2	8	9	1
41	Apoyo a las familias: información, soporte y formación	9	9	3	8	9	1
42	Establecer indicadores de medida de la atención paliativa e implantar un sistema de evaluación	9	9	4	8	9	1
45	Los contratos de gestión tienen que recoger indicadores con criterios específicos en cuidados paliativos	9	9	1	7	9	2
47	Facilitar la formación básica para todos los profesionales y la formación avanzada para los que se dedican específicamente a los cuidados paliativos	9	9	3	8	9	1
48	Potenciar la investigación en cuidados paliativos en todas las especialidades y en todos los niveles	9	9	2	8	9	1
49	Formación de los profesionales para garantizar la cobertura de las necesidades espirituales, tanto de los adultos como de los niños	9	9	4	7	9	2
50	Generar evidencia científica de la eficiencia y efectividad del modelo de cuidados paliativos	9	9	5	8	9	1
55	Informar y formar a todos los profesionales sociales y sanitarios sobre criterios de atención y sobre el catálogo de recursos disponibles	9	9	4	8	9	1

Ítem		p50	máx.	mín.	p25	p75	IQR
56	Concienciar al resto de los profesionales de pediatría sobre qué son los cuidados paliativos pediátricos	9	9	5	8	9	1
57	Prevención del síndrome de desgaste profesional en los profesionales implicados en los cuidados paliativos	9	9	3	8	9	1
3	Centrar la atención en gerencias de sectores, dotando a todas de una unidad de cuidados paliativos que preste atención a los pacientes hospitalizados	8	9	1	7	9	2
5	Desarrollo de nuevos recursos a partir de los disponibles	8	9	5	7	9	2
7	Planificar con criterios de sectorización y unificar la sectorización social y la sanitaria, dotando de los recursos necesarios	8	9	2	8	9	1
20	Crear una unidad de cuidados paliativos en cada hospital de agudos, con un equipo de soporte domiciliario vinculado a cada unidad	8	9	1	6	9	3
26	Presencia de equipos evaluadores y gestores de pacientes en todos los niveles asistenciales, con tareas también de formación e impregnación	8	9	1	7	9	2
27	Cada centro de salud dispondrá de un profesional referente en cuidados paliativos	8	9	2	7	9	2
28	Definir criterios de inclusión y vías de entrada al programa de cuidados paliativos con una centralita única que coordine la respuesta	8	9	2	7	9	2
29	Los centros de día podrán ofrecer servicios para las personas con necesidades de cuidados paliativos	8	9	1	7	9	2
31	Mantener la consejería de servicios sanitarios y sociales unificada	8	9	1	6	9	3
35	Elaborar un plan común de intervención mediante un equipo social y sanitario para la provisión integrada de recursos	8	9	1	8	9	1
38	Potenciar el voluntariado a domicilio como soporte a los pacientes y a sus familiares	8	9	1	7	9	2
39	Incluir entre los recursos de cuidados paliativos las asociaciones de voluntarios y de ayuda a pacientes, ONG, etc., de manera coordinada	8	9	1	6	9	3
40	Activar el trabajo comunitario y el movimiento de voluntariado en el ámbito de los barrios alrededor de los pacientes y sus familiares con necesidad de cuidados paliativos	8	9	1	6	9	3
43	Crear un observatorio para la coordinación y la evaluación continuada que garantice la equidad en la cobertura	8	9	1	7	9	2
44	Definir estándares de tipo y composición de los equipos, capacitación de los profesionales y aspectos estructurales	8	9	1	7	9	2
46	Establecer criterios de acreditación para el acceso de los profesionales a las unidades especializadas de cuidados paliativos	8	9	5	8	9	1
51	Creación de una página web interactiva sobre los cuidados paliativos	8	9	2	7	9	2
52	Programa educativo que responda a las necesidades de todas las personas implicadas: pacientes, familiares, profesionales y ciudadanos	8	9	3	7	9	2
53	Para facilitar la formación avanzada en cuidados paliativos sería conveniente organizar un máster en cuidados paliativos en las Islas Baleares	8	9	1	7	9	2
54	Incluir en el programa guías de práctica clínica comunes y una guía práctica de bolsillo	8	9	1	7	9	2

Pronóstico / ¿Qué piensa usted que ocurrirá?

De la misma manera que en el bloque de resultados anterior, mostramos la información jerarquizada y agrupada por orden de la prioridad dada en la respuesta.

GRUPO 1. Probabilidad de que se materialice la proposición puntuada entre 5 y 6.

Ítem		p50	máx.	mín.	p25	p75	IQR
31	Mantener la consejería de servicios sanitarios y sociales unificada	6	9	1	4	7	3
1	Equipos multidisciplinares completos, específicos en cuidados paliativos, con formación específica y avanzada para ser efectivos y eficientes	5	9	1	4	6	2
2	Dirección única y modelo común unificando los recursos específicos que se destinan a los cuidados paliativos	5	9	1	3	6	3
3	Centrar la atención en gerencias de sectores, dotando a todas de una unidad de cuidados paliativos que preste atención a los pacientes hospitalizados	5	9	1	3	6	3
6	Antes de pensar en nuevos recursos, reivindicar y conservar los disponibles	5	9	1	3	6	3
11	Necesidad de potenciar los cuidados paliativos no oncológicos, ampliándolos a los pacientes geriátricos, a los pediátricos y a los crónicos, con criterios de terminalidad	5	9	1	3	6	3
12	Fomentar que los ciudadanos dicten el documento de últimas voluntades y garantizar que los profesionales accedan a este y lo respeten	5	9	1	3	7	4
21	Mantener las unidades de cuidados paliativos en los hospitales sociosanitarios con un paliativista de enlace en los hospitales de agudos que avance la inclusión de los pacientes en el programa de cuidados paliativos	5	9	1	2	6	4
22	Facilitar la atención domiciliaria por parte de los equipos de atención primaria como base de la atención a la enfermedad avanzada	5	9	1	4	6	2
23	Modelo de atención centrado en la atención domiciliaria para mantener al máximo la autonomía de los pacientes	5	9	1	3	6	3
24	Personalizar la atención con pocos profesionales con el fin de humanizar la atención al final de la vida	5	9	1	3	6	3
25	Establecer un compromiso formal (decálogo de actuaciones) por el que los profesionales respeten las decisiones de los pacientes y de sus familiares en los cuidados al final de la vida	5	9	1	4	7	3
32	Potenciar Historia de Salud como herramienta de comunicación en la atención sanitaria y social	5	9	1	4	6	2

Ítem	p50	máx.	mín.	p25	p75	IQR	
33	Reforzar y hacer más fluida la relación entre los niveles, coordinando los recursos y unificando los cuidados de hospital, primaria y los recursos sociales por sectores sanitarios	5	9	1	3	6	3
38	Potenciar el voluntariado a domicilio como soporte a los pacientes y a sus familiares	5	9	1	3	6	3
39	Incluir entre los recursos de cuidados paliativos las asociaciones de voluntarios y de ayuda a pacientes, ONG, etc., de manera coordinada	5	9	1	3	6	3
40	Activar el trabajo comunitario y el movimiento de voluntariado en el ámbito de los barrios alrededor de los pacientes y sus familiares con necesidad de cuidados paliativos	5	9	1	3	6	3
41	Apoyo a las familias: información, soporte y formación	5	9	1	3	6	3
44	Definir estándares de tipo y composición de los equipos, capacitación de los profesionales y aspectos estructurales	5	9	1	3	6	3
51	Creación de una página web interactiva sobre los cuidados paliativos	5	9	1	4	6	2
54	Incluir en el programa guías de práctica clínica comunes y una guía práctica de bolsillo	5	9	1	3	6	3
55	Informar y formar a todos los profesionales sociales y sanitarios sobre criterios de atención y sobre el catálogo de recursos disponibles	5	9	1	4	6	2
56	Concienciar al resto de los profesionales de pediatría sobre qué son los cuidados paliativos pediátricos	5	9	1	3	6	3

GRUPO 2. Probabilidad de que se materialice la proposición puntuada entre 3 y 4.

Ítem	p50	máx.	mín.	p25	p75	IQR	
4	Desarrollo de la atención geriátrica especializada	4	9	1	3	6	3
5	Desarrollo de nuevos recursos a partir de los disponibles	4	9	1	2	6	4
7	Planificar con criterios de sectorización y unificar la sectorización social y la sanitaria, dotando de los recursos necesarios	4	9	1	3	6	3
8	Todo paciente (incluidos los pacientes pediátricos) incluido en el programa de cuidados paliativos tendrá equipos de referencia que garanticen la asistencia durante las 24 horas	4	9	1	2	6	4
10	Promover que la atención paliativa se inicie durante el periodo de tratamiento activo de los procesos graves	4	9	1	3	6	3
14	Establecer niveles de complejidad (sanitarios y sociales), que servirán para definir los recursos a utilizar	4	9	1	3	6	3
16	Desarrollar la legislación autonómica para asegurar el derecho a la atención paliativa	4	9	1	2	6	4

Ítem	p50	máx.	mín.	p25	p75	IQR	
17	Crear equipos dinámicos que superen la rigidez de estructura y funcionamiento actual y ganen agilidad en la atención	4	9	1	2	6	4
19	Definir el catálogo de los recursos sociales y sanitarios con criterios claros de accesibilidad tanto para los profesionales como para los pacientes	4	9	1	2	6	4
20	Crear una unidad de cuidados paliativos en cada hospital de agudos, con un equipo de soporte domiciliario vinculado a cada unidad	4	9	1	2	5	3
26	Presencia de equipos evaluadores y gestores de pacientes en todos los niveles asistenciales, con tareas también de formación e impregnación	4	9	1	2	5	3
28	Definir criterios de inclusión y vías de entrada al programa de cuidados paliativos con una centralita única que coordine la respuesta	4	9	1	2	6	4
29	Los centros de día podrán ofrecer servicios para las personas con necesidades de cuidados paliativos	4	9	1	2	5	3
30	Incluir un programa de duelo que prevea atención psicológica al final de la vida para prevenir el luto complicado en la familia, específicamente en el ámbito escolar	4	9	1	2	5	3
37	Potenciar la relación del equipo de soporte de atención domiciliaria y de los pediatras de atención primaria con los servicios hospitalarios de pediatría	4	9	1	3	6	3
42	Establecer indicadores de medida de la atención paliativa e implantar un sistema de evaluación	4	9	1	2	6	4
43	Crear un observatorio para la coordinación y la evaluación continuada que garantice la equidad en la cobertura	4	9	1	2	6	4
45	Los contratos de gestión tienen que recoger indicadores con criterios específicos en cuidados paliativos	4	9	1	2	6	4
46	Establecer criterios de acreditación para el acceso de los profesionales a las unidades especializadas de cuidados paliativos	4	9	1	3	6	3
47	Facilitar la formación básica para todos los profesionales y la formación avanzada para los que se dedican específicamente a los cuidados paliativos	4	9	1	3	6	3
48	Potenciar la investigación en cuidados paliativos en todas las especialidades y en todos los niveles	4	9	1	2	5	3
49	Formación de los profesionales para garantizar la cobertura de las necesidades espirituales, tanto de los adultos como de los niños	4	9	1	2	5	3
50	Generar evidencia científica sobre la eficiencia y la efectividad del modelo de cuidados paliativos	4	9	1	3	6	3
52	Programa educativo que responda a las necesidades de todas las personas implicadas: pacientes, familiares, profesionales y ciudadanos	4	9	1	3	6	3
53	Para facilitar la formación avanzada en cuidados paliativos sería conveniente organizar un máster en cuidados paliativos en las Islas Baleares	4	9	1	3	6	3
15	Asegurar la equidad, independientemente del nivel asistencial y del lugar geográfico donde el paciente se encuentre	3	9	1	2	5	3
13	Incorporar los cuidados paliativos pediátricos al ámbito comunitario (atención primaria)	3	9	1	2	6	4

Ítem		p50	máx.	mín.	p25	p75	IQR
18	Crear una estructura que dé respuesta a las urgencias sociales, especialmente las domiciliarias	3	9	1	2	5	3
9	Todos los sectores dispondrán de camas sociosanitarias (públicas o privadas) acreditadas debidamente con acceso temporal o definitivo y con criterios de accesibilidad y de ingreso	3	9	1	2	5	3
27	Cada centro de salud dispondrá de un profesional referente en cuidados paliativos	3	9	1	2	5	3
34	Potenciar la atención a las necesidades sociales desde todos los niveles asistenciales	3	9	1	2	5	3
35	Elaborar un plan común de intervención mediante un equipo social y sanitario para la provisión integrada de recursos	3	9	1	2	5	3
36	Estructurar la coordinación única a partir de las necesidades de los pacientes y de sus familiares	3	9	1	2	5	3
57	Prevención del síndrome de desgaste profesional en los profesionales implicados en los cuidados paliativos	3	9	1	2	5	3

Diferencias entre lo que piensan que ocurrirá y lo que desearían que ocurriese

Una vez calculadas las medias aritméticas de los resultados de cada proposición, tanto de la probabilidad esperada como del grado de deseo, calculamos las diferencias mayores y menores, que aparecen representadas en los gráficos 5 y 6.

GRÁFICO 5. Las diez propuestas con mayor grado de diferencia entre lo esperado y lo deseado.

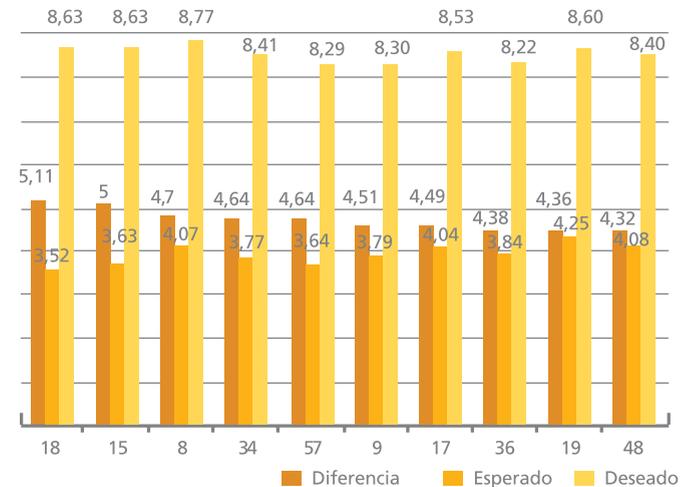
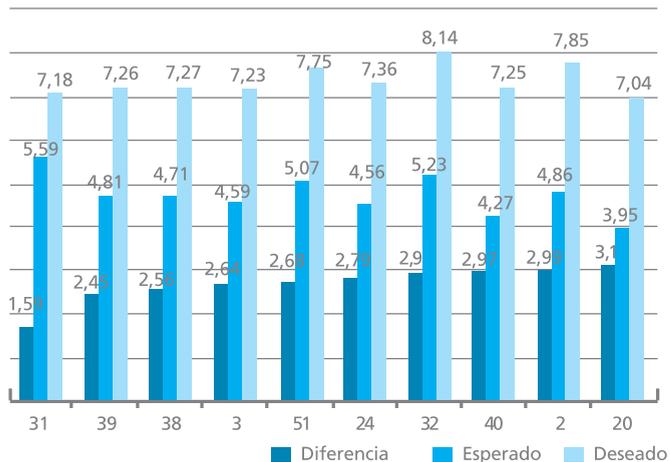


GRÁFICO 6. Las diez propuestas con menor grado de diferencia entre lo esperado y lo deseado.



Propuestas hechas por el grupo de panelistas no recogidas en el cuestionario

- Es necesario tener cuidado de no “crear especialistas sanitarios con relación a la muerte y que los otros profesionales se desentiendan de la paliación y de los últimos días”.
- Todos los profesionales sanitarios deben estar preparados para cambiar el paradigma “yo solo estoy para cuidar” por el de “yo estoy para cuidar cuando se pueda (pocas veces) y cuidar/aliviar y acompañar cuando haga falta y solo recurrir a los

especialistas cuando esté convencido de que será un beneficio para el enfermo”.

- Dada la coyuntura económica actual, veo difícil la inversión para mejorar la situación actual.
- Creo muy necesaria una atención telefónica paliativa permanente con atención telefónica durante las 24 horas de los siete días de la semana que actuase coordinando los recursos.
- Pienso que la formación de los profesionales y la información a los ciudadanos debería tener una prioridad 1, porque es lo que cuesta menos y lo que perdura más, sean cuales sean las políticas aplicadas.
- Mejorar la comunicación formal e informal entre los equipos de soporte y los de la atención primaria.
- Implicar a los comités de bioética con relación a la obstinación terapéutica y los cuidados paliativos.
- Son más efectivos grupos o equipos especializados multidisciplinares de referencia y ubicados en los diferentes niveles asistenciales funcionando coordinadamente con la red socio sanitaria.
- Como se puede ver en mis propuestas, estoy impregnado de un profundo pesimismo, en estos momentos de dificultades económicas y persistente mala gestión de los recursos.

- Cada vez más parece imperar la necesidad de resultados inmediatos. Invertir en cuidados paliativos eficientes es altamente útil. Estoy convencido, pero no solo debes tener la razón, sino que tienen que dártela.
- Falta de sitios adecuados en los servicios de urgencias para la atención en el final de la vida.
- Formación obligatoria en cuidados paliativos en todas las universidades médicas, enfermeras y personal sanitario.
- Formación básica en personal sanitario que trata a enfermos crónicos avanzados (tanto oncológicos como no oncológicos) en el uso de herramientas de valoración pronóstica y adecuación de los medios utilizados (uso del nivel terapéutico, planes de curas...) para generalizar su uso entre todo el personal sanitario.
- Los cuidados paliativos pediátricos no deberían centrarse solo en la coordinación con la atención primaria, como se propone en este cuestionario, sino que debería haber un equipo específico de atención a los pacientes paliativos en pediatría, ya que son muchas más las diferencias que las similitudes entre los cuidados paliativos de niños y de adultos. Este equipo debería proporcionar atención a domicilio durante las 24 horas de los 7 días de la semana y así se podría hablar de equidad y justicia, ya que al ser menos niños se ven desfavorecidos en este sentido.
- Evitar el protagonismo y el elitismo entre los equipos de cuidados paliativos respecto al resto de los profesionales.
- Pensar en las enfermeras de enlace como recurso básico y fundamental para llevar a cabo la coordinación entre los niveles asistenciales y así poder planificar mejor los recursos sociales, comunitarios y familiares. También debería reflexionarse sobre el tipo de formación que hay que impartir a todos los profesionales de la salud, especificando los contenidos más adecuados.
- Los servicios de cuidados paliativos que se concierten con organizaciones privadas deben ser sin ánimo de lucro, ya que los pacientes y sus familiares constituyen un grupo especialmente vulnerable con escasa o nula capacidad para defenderse. En todos los casos hay que aplicar sistemas de evaluación y control que garanticen la calidad de los servicios prestados.
- Es muy importante mantener la atención a todas las personas que necesiten cuidados paliativos desde la interdisciplinariedad y con la implicación de todas las administraciones y las entidades que tienen competencias en ello.
- Debe haber unos mínimos y es necesario poder acceder y disponer de unos máximos.
- Considero importante la sensibilización de los profesionales en cuidados paliativos dada su presencia en todos los ámbitos asistenciales. Por tanto, la formación —en la que los conocimientos y las habilidades sobre la comunicación y la relación terapéutica deben estar incluidos— debería ser una estrategia a potenciar.

- Se podría desarrollar un programa de atención a las personas con alguna enfermedad crónica y especificar cuándo se encuentran en la fase avanzada de la enfermedad o en una situación de dependencia.
- También propongo la coordinación entre los diferentes programas actuales del Servicio de Salud –tanto hospitalarios como de atención primaria– con el fin de centrar la atención en las personas, independientemente de su patología.
- Formación específica para los voluntarios: atención domiciliaria.
- Formación específica para las personas cuidadoras informales. Es importante iniciar la formación en cuidados básicos de enfermería.

Tres de los comentarios hacen referencia a la dificultad para contestar el cuestionario:

- Me ha parecido un poco confuso el modo de responder el cuestionario. Espero haberlo hecho bien.
- Debería mejorarse la redacción y la explicación de algunas preguntas.
- Creo que algunas preguntas no te permiten expresar lo que querrías contestar. Todo es un poco ambiguo.

Componentes del grupo promotor, del grupo nominal y expertos consultados

Grupo promotor, coordinador y autor del informe

- Enric Benito, coordinador autonómico de la Estrategia de cuidados paliativos
- Joan Llobera, técnico en salud pública del Servicio de Salud
- Sebastià Serra, médico de atención primaria
- Noemí Sansó, responsable de la Unidad Técnica de la Estrategia de cuidados paliativos autonómica
- Catalina Borràs, jefa de sección de la Consejería de Familia y Servicios Sociales
- Eusebi Castaño, jefe del Servicio de Planificación Sanitaria

Grupo nominal

- Sefa Terrasa, médica y jefa del Servicio de Oncología del Hospital Universitario Son Espases
- Maria Villalonga, médica de la UVASS del Hospital Universitario Son Espases

- Cristina Muntaner, enfermera y supervisora del Hospital Son Llàtzer
- Xavier Lacueva, médico y coordinador de Cuidados Paliativos del Área Sanitaria de Menorca
- Eugenia Carandell, médica de atención primaria
- Dori Sancho, enfermera de atención primaria
- Mercè Llagostera, médico del ESAD
- Emilia García, enfermera y supervisora de la UCP del Hospital General
- Colau Flaquer, coordinador asistencial del Hospital Sant Joan de Déu
- Cristina Sáenz de Miera, trabajadora social de GESMA
- M. Antònia Font, directora de la Residencia de Felanitx
- M. Magdalena Crespí, directora técnica de la Fundación y Apoyo a la Dependencia y de Promoción de la Autonomía Personal de las Islas Baleares
- Catalina Vadell, médica y coordinadora de Atención Oncológica de las Islas Baleares
- Marian Feliu, trabajadora social de GESMA
- Ana M. Daviu, psicóloga del Hospital Sant Joan de Déu
- Pilar Rapún, coordinadora de Servicios Extrahospitalarios del Hospital Can Misses
- David Medina, médico de atención primaria
- Marian García, enfermera del ESAD de Mallorca
- Enrique Campos, médico de la Residencia Mixta de Pensionistas Bonanova
- Catalina Juan, psicóloga y directora técnica de los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Palma
- Marina García, médica del SUAP
- Joan Santamaria, médico de la UCP del Hospital General
- Mercedes Vacas, directora de Enfermería del Hospital Sant Joan de Déu
- Xisca Serra, coordinadora de enfermería del CS Es Raiguer
- Mateo Roca, voluntario de la asociación DIME

Expertos consultados

Solo se recogen los nombres de los panelistas que han autorizado expresamente la publicación de sus datos en el informe de resultados.

- Marta Alonso, enfermera de atención primaria
- Berta Artigas, enfermera de la Universidad de las Islas Baleares
- M. Magdalena Borràs, psicóloga de la Residencia Mixta de Pensionistas Bonanova
- Isabel M. Borràs, médica y jefa de sección de la Consejería de Salud
- M. Antònia Capellà, enfermera de la UCP del Hospital Joan March
- Mercè Codina, médica del Hospital Universitario Son Espases
- Martine Combes, voluntaria de la asociación DIME
- Neus Crespi, trabajadora social del Hospital Son Llàtzer
- Anna Cruz, enfermera y supervisora de Medicina Interna del Hospital Son Llàtzer
- Maria Estelrich, del CS Felanitx
- Apol·lònia Esteva, enfermera de la OTIC
- Magdalena Esteva, médica del Gabinete Técnico de Atención Primaria
- Cristina Estrades, trabajadora social del CS Son Ferriol
- Belén Martín, psicóloga del ESAD de Mallorca
- Luis Feliu, médico del Hospital General
- Jordi Forteza-Rey, médico y jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Son Espases
- Juli Fuster, médico de atención primaria
- M.^a Ángeles Gajete, médica oncóloga del Hospital Universitario Son Espases
- Gloria Gallego, enfermera de la Universidad de las Islas Baleares
- Mercè Gomila, enfermera del CS Coll d'en Rabassa
- M.^a José González, médica del CS Manacor
- Jaume Julià, médico de la UCP del Hospital General

- Pablo Javier Martínez, enfermero y supervisor de la Unidad de Oncología y Ginecología del Hospital Universitario Son Espases
- Inmaculada Mascaró, presidenta de la asociación DIME
- Victoria Mesquida, psicóloga del Hospital Universitario Son Espases
- Jerónima Miralles, enfermera del CS Migjorn
- Brígida Mora, enfermera del CS Pont d’Inca
- Nadir Oliver, médico del ESAD
- José Roberto Peñalver, trabajador social y coordinador de trabajo social de la FBD
- Míriam Ramírez, trabajadora social y coordinadora de la UTS Palma - FBD
- Margalida Regis, trabajadora social de los Servicios Centrales del Ayuntamiento de Palma
- Llorenç Roig, médico del ESAD
- Concepción Rojas, trabajadora social de la UVASS
- Isabel Román, enfermera de enlace de GESMA
- Maria Rosselló, enfermera del CS Son Servera
- Pilar Sánchez, enfermera de la Universidad de las Islas Baleares
- Carmen Santos, médica del Hospital Can Misses y directora de Atención Primaria
- Carmen Santos, médica del CS Camp Redó
- J. Maria Taltavull, enfermera del CS Es Rafal
- Ángela Tavera, médica pediatra del Hospital Universitario Son Espases
- M. Magdalena Uguet, psicóloga de los Servicios Centrales del Ayuntamiento de Palma
- Clara Vidal, enfermera del Gabinete Técnico de Atención Primaria



Govern de les Illes Balears

Conselleria de Salut

Direcció General de Gestió Econòmica i Farmàcia

ESTRATÈGIES
DE SALUT ILLES BALEARS

