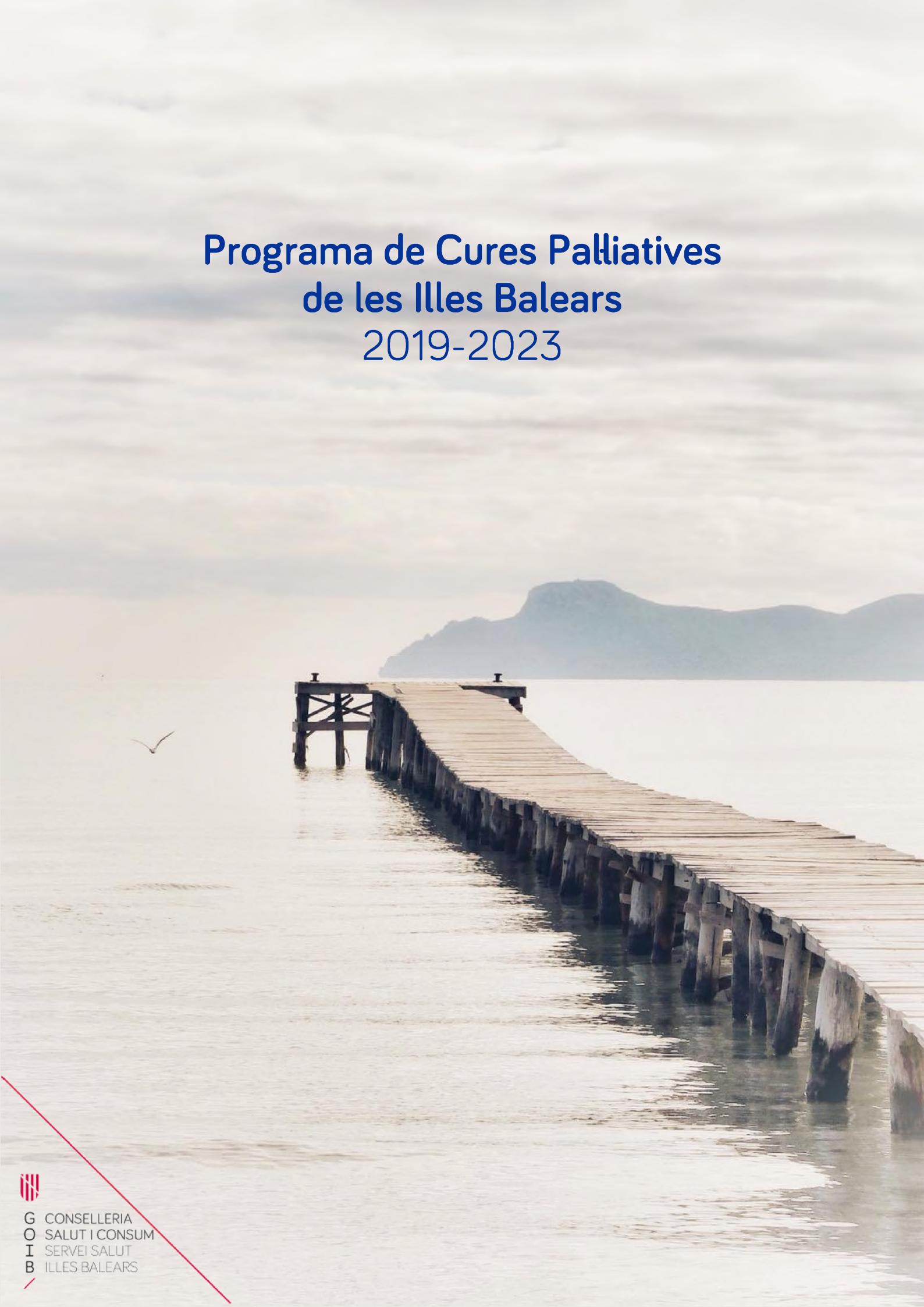




Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears 2019-2023



G CONSELLERIA
O SALUT I CONSUM
I SERVEI SALUT
B ILLES BALEARS

Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears 2019-2023

Equip redactor (per ordre alfabètic)

- Castaño Riera, Eusebi. Cap del Servei de Planificació Sanitària. Direcció General de Prestacions i Farmàcia. Conselleria de Salut i Consum del Govern de les Illes Balears
- Llagostera Pagès, Mercè. Coordinadora autonòmica de l'Estratègia de Cures Palliatives. Centre Coordinador del Programa de Cures Palliatives. Servei de Salut de les Illes Balears
- Llobera Cànaves, Joan. Cap de la Unitat d'Investigació del Gabinet Tècnic. Gerència d'Atenció Primària de Mallorca
- Muñoz Alonso, Yolanda. Infermera del Servei de Planificació Sanitària. Direcció General de Prestacions i Farmàcia. Conselleria de Salut i Consum del Govern de les Illes Balears
- Serrano Jurado, Carlos. Infermer del Centre Coordinador del Programa de Cures Palliatives. Servei de Salut de les Illes Balears

Revisió i col·laboració (per ordre alfabètic)

- Alberti Homar, Francesc. Subdirector d'Atenció Hospitalària i Salut Mental. Servei de Salut de les Illes Balears
- Carandell Jäger, Eugenia. Directora d'Assistència Sanitària. Servei de Salut de les Illes Balears
- Corredor Ibáñez, María Teresa. Subdirectora mèdica. Gerència d'Atenció Primària de Mallorca
- Crespi Plaza, Andreu. Pacient amb necessitats d'atenció palliativa
- Díaz de Mera, Elena. Responsable d'infermeria de la Unitat de Cures Palliatives de l'Hospital Sant Joan de Déu (Palma)
- Espinàs Olvera, Laura. Coordinadora de l'Equip d'Atenció Psicosocial de l'Hospital Sant Joan de Déu (Palma)
- Fradera Chavala, Toia. Responsable d'infermeria de l'equip de cures palliatives de Menorca. Àrea de Salut de Menorca
- Fuertes de Gilbert River, Beatriz. Geriatria de l'Hospital Sant Joan de Déu (Palma)
- Gallardo Bonet, Soledad. Directora gerent de l'Hospital Comarcal d'Inca. Servei de Salut de les Illes Balears
- Garau Matheu, Antonia. Infermera gestora de casos. Gerència d'Atenció Primària de Mallorca
- García Sánchez, Emilia. Responsable d'infermeria de la Unitat de Cures Palliatives de l'Hospital General (Palma). Servei de Salut de les Illes Balears
- Gómez del Valle, Carmen. Metgessa responsable del Servei de Cures Palliatives de l'Hospital Sant Joan de Déu (Palma)
- González Gragera, María Belén. Oncòloga de l'Hospital Universitari Son Llàtzer (Palma). Servei de Salut de les Illes Balears
- Homar Vidal, Margarita. Familiar cuidadora de pacient amb necessitats d'atenció palliativa
- Julià Mora, Joana Maria. Infermera de l'ESHAP de l'Hospital de Manacor. Servei de Salut de les Illes Balears
- Lacueva Guallar, Xavier. Coordinador de l'equip de cures palliatives de Menorca. Àrea de Salut de Menorca
- Marsé Fabregat, Raquel. Oncòloga de l'Hospital Universitari Son Espases (Palma). Servei de Salut de les Illes Balears
- Martínez Colomina, Paloma. Psicòloga de l'Equip de Suport d'Atenció Domiciliària d'Eivissa i Formentera. Àrea de Salut d'Eivissa i Formentera
- Miguélez Chamorro, Angélica. Subdirectora d'Atenció a la Cronicitat, Coordinació Sociosanitària i Malalties Poc Freqüents. Servei de Salut de les Illes Balears
- Moragues Sbert, Gabriel. Membre del Grup Tècnic d'Atenció a la Cronicitat. Servei de Salut de les Illes Balears
- Moreno Hoyos, Carmen. Responsable d'infermeria de la Unitat de Cures Palliatives de l'Hospital Joan March (Bunyola). Servei de Salut de les Illes Balears
- Moros Albert, Ruth. Metgessa de la Gerència del 061. Servei de Salut de les Illes Balears
- Ortuño Muro, Rosa. Metgessa del Gabinet Tècnic. Servei de Salut de les Illes Balears
- Pérez García, Noemí. Tècnica del Gabinet Tècnic. Servei de Salut de les Illes Balears
- Rapún Jiménez, Pilar. Metgessa coordinadora de l'Equip de Suport d'Atenció Domiciliària d'Eivissa i Formentera. Àrea de Salut d'Eivissa i Formentera
- Rosselló Forteza, Catalina. Metgessa de la Unitat de Cures Palliatives de l'Hospital Joan March (Bunyola). Servei de Salut de les Illes Balears
- Salvà Siquier, Tomàs. Metge coordinador de l'Equip de Suport d'Atenció Domiciliària de Mallorca. Gerència d'Atenció Primària de Mallorca
- Sansó Martínez, Noemí. Infermera del Departament d'Infermeria i Fisioteràpia de la Universitat de les Illes Balears
- Santamaria Semis, Joan. Metge coordinador de la Unitat de Cures Palliatives de l'Hospital General (Palma). Servei de Salut de les Illes Balears
- Serra Morro, Sebastià. Metge referent en cures palliatives d'atenció primària i director de Càritas Mallorca
- Serratusell Sabater, Estefania. Coordinadora d'Atenció a la Cronicitat. Servei de Salut de les Illes Balears
- Taltavull Aparicio, Joana Maria. Subdirectora d'infermeria del Sector Sanitari de Ponent. Gerència d'Atenció Primària de Mallorca
- Tavera Tolmo, Ángela. Pediatra i coordinadora de la Unitat de Cures Palliatives Pediàtriques de l'Hospital Universitari Son Espases (Palma). Servei de Salut de les Illes Balears

Correcció lingüística

Joana Maria Munar Oliver. Tècnica d'assessorament lingüístic. Conselleria de Salut i Consum

Maquetació i supervisió lingüística

Bartomeu Riera Rodríguez. Tècnic del Servei de Planificació Lingüística. Servei de Salut de les Illes Balears

Imatges de les cobertes cedides per Rafel Balaguer Prunés

Edició

Servei de Salut de les Illes Balears. Setembre de 2019

ISBN

978-84-09-14554-6

Com citar aquest document

SERVEI DE SALUT DE LES ILLES BALEARS. *Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears 2019-2023*. Palma, 2019

Presentació

Quan s'acosta el final de la vida és el moment en què més i més bona atenció s'ha de prestar als pacients i als seus familiars a la vegada que se'n respecten els drets i l'autonomia, d'acord amb les recomanacions de la nostra legislació, especialment la Llei de drets i garanties de la persona en el procés de morir, que es va aprovar per unanimitat l'any 2015.



Durant la legislatura passada, la Conselleria de Salut i Consum va promoure accions i va donar intens suport per millorar l'atenció de les persones quan estan afectades per alguna malaltia crònica, que estan en una situació que esdevé cada vegada més complexa i per a les quals s'acosta el final de la vida. En aquest moment vital de les persones —tant si són adultes com si són infants—, la sensibilitat, la qualitat i la humanitat de l'atenció que els prestam a elles i als seus familiars és encara més important que habitualment, i els seus valors i les seves preferències cobren importància.

Hem realitzat moltes actuacions, però queda molt de camí per recórrer. El Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears 2019-2023 ens orienta en els passos que hem de fer: com s'identifica i s'atén una persona amb necessitats d'atenció palliativa i la seva família a les Illes Balears, com hem d'organitzar-nos per poder donar la millor resposta a les persones amb necessitats d'atenció palliativa i quins recursos assistencials són més adequats depenent del grau de complexitat. I també concreta quin ha de ser el rol dels professionals de cada àmbit assistencial respecte de l'atenció palliativa i com podem avaluar i mesurar tot això cercant aportar valor als pacients.

El Govern de les Illes Balears ha considerat fonamental impartir formació a un ampli ventall de professionals d'hospitals, de l'atenció primària i de residències per avançar en la millora de l'atenció palliativa en tots els àmbits, i també ha considerat important impulsar el desenvolupament de sistemes d'informació comuns que permetin tenir accés als registres dels pacients des dels diferents nivells assistencials.

L'equip d'atenció primària és l'eix en el qual pivota l'atenció sanitària al llarg de la vida, incloent-hi la fase avançada de la malaltia. Per això és important identificar de manera proactiva les persones amb necessitats d'atenció palliativa i promoure l'atenció domiciliària i la planificació de decisions avançades alhora que es respecten les voluntats anticipades per tal de garantir i protegir la dignitat de la persona en el procés de morir.

M'enorgulleix recordar que a les Illes Balears tenim una llarga trajectòria d'equips específics de cures palliatives de diferents tipus (hospitalaris, domiciliaris i mixts) segons la singularitat de cada territori, que, a part de prestar assistència diàriament als pacients, participen activament per difondre la mirada palliativa entre molts professionals impartint-los formació i mostrant l'exemple de la seva atenció en el dia a dia amb les rotacions que s'hi fan.

Vull agrair l'impuls que es fa de manera continuada tant des de l'Estratègia de Cures Palliatives de les Illes Balears com des del Centre Coordinador del Programa de Cures Palliatives, a mode d'observatori, envers les persones amb necessitats d'atenció palliativa. I també vull donar les gràcies a totes les persones que, compartint coneixements, dedicant esforços i posant il·lusió, han participat en l'elaboració i la revisió del Programa.

Patricia Gómez Picard
Consellera de Salut i Consum

Sigles

AC	accions concretes
EAP	equip d'atenció primària
EAPS	equip d'atenció psicosocial
ESAD	Equip de Suport d'Atenció Domiciliària
ESH	equip de suport hospitalari
ESHAP	Equip de Suport Hospitalari d'Atenció Palliativa
GMA	grups de morbiditat ajustada
HUSE	Hospital Universitari Son Espases
HUSLL	Hospital Universitari Son Llàtzer
IGC	infermer o infermera gestora de casos
LAE	línia d'actuació estratègica
OE	objectiu específic
PCA	pacient crònic avançat
PCC	pacient crònic complex
PCPIB	Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears
SNS	Sistema Nacional de Salut
UCP	unitat de cures palliatives
UCPP	Unitat de Cures Palliatives Pediàtriques

Índex de continguts

Introducció i justificació	11
Situació actual de l'atenció palliativa a les Illes Balears	15
Situació amb relació als pacients adults	18
Situació amb relació als pacients pediàtrics.....	19
Recursos assistencials de què disposam per a l'atenció palliativa	21
Formulació i pla d'acció del Programa	47
Missió.....	49
Visió.....	49
Valors	49
Població diana.....	49
Pla d'acció del Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears	50
Bibliografia	57
Glossari de termes.....	60
Annexos	
Annex 1. NECPAL CCOMS-ICO® versió 3.1 2017.....	65
Annex 2. IDC-Pal®	74
Annex 3. Mapa dels recursos específics de cures palliatives de les Illes Balears (2019).....	79
Annex 4. Proposta de circuits de derivació de pacients amb necessitats d'atenció palliativa als recursos específics de cures palliatives.....	80
Annex 5. Proposta de rutes assistencials dels pacients atesos per recursos específics de cures palliatives segons el sector i l'àrea sanitària.....	81
Annex 6. Proposta de ruta assistencial dels pacients atesos per recursos específics de cures palliatives pediàtriques.....	87

Introducció i justificació

L'atenció palliativa és l'atenció constituïda per un conjunt de mesures que tenen la finalitat de millorar la qualitat de vida relacionada amb la salut en qualsevol fase evolutiva d'una malaltia, especialment si està en una fase avançada o en els pacients en la trajectòria de final de la vida, per tal d'alleujar-ne el patiment i controlar els símptomes de la malaltia.¹

Les cures palliatives es defineixen com «l'estudi i l'atenció de pacients amb alguna malaltia activa, progressiva i en estat avançat per als quals el pronòstic de vida és limitat i el focus d'atenció és la qualitat de vida».²

Actualment, l'Organització Mundial de la Salut amplia aquesta definició com «un abordatge que millora la qualitat de vida dels pacients i dels seus familiars que afronten els problemes associats a una malaltia mortal per mitjà de la prevenció i de l'alleujament del patiment amb la identificació primerenca i l'assessorament i el tractament impecable del dolor i altres problemes físics, psicosocials i espirituals».³

Seguint aquests conceptes, s'han desenvolupat les cures palliatives en el conjunt del Sistema Nacional de Salut (SNS) i a les Illes Balears. L'evolució de les cures palliatives a les Illes Balears ve marcada per fites importants, com ara la implementació de l'Estratègia de Cures Palliatives de les Illes Balears 2009-2014,⁴ l'elaboració del Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears (PCPIB) 2013-2016,⁵ la creació del Centre Coordinador del PCPIB⁶ i l'aprovació de la Llei 4/2015, de 23 de març, de drets i garanties de la persona en el procés de morir.⁷

En l'àmbit de la planificació estratègica en aquesta matèria conviuen dos elements destacats: d'una banda, l'Estratègia de Cures Palliatives i, de l'altra, el PCPIB. L'Estratègia pretén definir àrees de desenvolupament en tots els àmbits relacionats amb les cures palliatives, de manera que es pugui influir en l'agenda de la política sanitària de les Illes Balears, mentre que el PCPIB cerca una aplicació pràctica implementant algunes de les propostes recollides a l'Estratègia.

El PCPIB 2019-2023 té l'objectiu principal de respondre a la qüestió *com s'identifica i atén una persona amb necessitats d'atenció palliativa i els seus familiars a les Illes Balears?* L'any 2012 es va encarregar a la Unitat Tècnica de l'Estratègia de Cures Palliatives elaborar el PCPIB per respondre a aquesta pregunta. A partir de l'anàlisi de la situació d'aquell moment es va estudiar com millorar l'atenció palliativa, basant-se en una metodologia participativa consultant experts i agents implicats per mitjà de grups nominals, la tècnica Delphi i entrevistes. En aquesta anàlisi varen participar més d'un centenar de persones.

Com a conclusions,⁵ entre d'altres, es varen proposar aquestes mesures: impartir formació als professionals de tots els àmbits assistencials; crear equips específics de cures palliatives als hospitals d'aguts per donar suport a la identificació i l'atenció de les necessitats dels pacients ingressats; implementar eines comunes als professionals dels àmbits implicats en l'atenció palliativa i en les històries clíniques, per afavorir la continuïtat i l'atenció integrada, i identificar la necessitat de difondre el model de cures palliatives.

El període establert per executar el PCPIB 2013-2016 ha vençut i per això és el moment d'actualitzar-lo. Per aquest motiu es plantegen qüestions relatives al desenvolupament de les accions proposades, quines d'aquestes accions han de tenir continuïtat i quines no ha estat possible emprendre. També s'hi inclou la revisió de les que, tot i que es varen impulsar, no han assolit la implementació plena.

Es proposa el terme *atenció palliativa* com el més apropiat per descriure el conjunt de mesures orientades a millorar la qualitat de vida d'aquests pacients de manera precoç. És un concepte complementari al de *cures palliatives*, que s'identifica més amb els serveis específics.⁸

També és necessari observar com és la situació actual a escala epidemiològica i la disponibilitat de recursos destinats a l'atenció palliativa, tant en l'àmbit bàsic com en l'específic, per poder fer una estimació de les necessitats que hi ha.

Cal fer una reflexió per aclarir el marc conceptual per a l'atenció palliativa,⁹ perquè tradicionalment s'ha desenvolupat més per a l'atenció de les persones amb patologia oncològica, tot i que fa molts anys que s'intenta desenvolupar també per a persones amb malalties avançades diferents del càncer, i ja a l'informe d'avaluació de l'Estratègia de Cures Palliatives (2009-2015)¹⁰ s'observa que la cobertura per a la població diana amb patologia no oncològica a càrrec dels equips específics domiciliaris de la sanitat pública de les Illes Balears havia augmentat del 16 % al 49 %.

La medicina palliativa presenta avui dia una visió més àmplia que en els inicis, perquè va des de l'atenció apropiada de pacients amb malalties actives i avançades amb pronòstic limitat —en què l'objectiu principal és la millora de la qualitat de vida— fins a l'atenció de pacients amb malalties de mal pronòstic en què la mort no sembla propera, i inclou també pacients amb diagnòstic recent de càncer avançat i pacients amb malaltia crònica avançada d'un òrgan.¹¹

Per tant, estam davant un canvi de model d'atenció que implica no només redefinir la població diana tributària d'atenció palliativa sinó també establir de manera clara el rol de cada professional durant el procés d'atenció i aclarir els moments clau per a la identificació primerenca de la persona amb necessitats d'atenció palliativa, qualssevol que siguin la malaltia de base i l'àmbit sanitari en què estigui. Millorar la qualitat de l'atenció implica una identificació precoç i aplicar un model integral, integrat i centrat en la persona (gestió del cas) des d'una mirada palliativa creixent i proporcional a la progressió evolutiva de la situació d'aquella.¹² El PCPIB, a més, ha de preveure el treball amb diferents models organitzatius per a cada àrea i sector sanitari, i donar resposta a la singularitat de totes les nostres illes.

Per tant, l'actualització del PCPIB té els reptes següents:

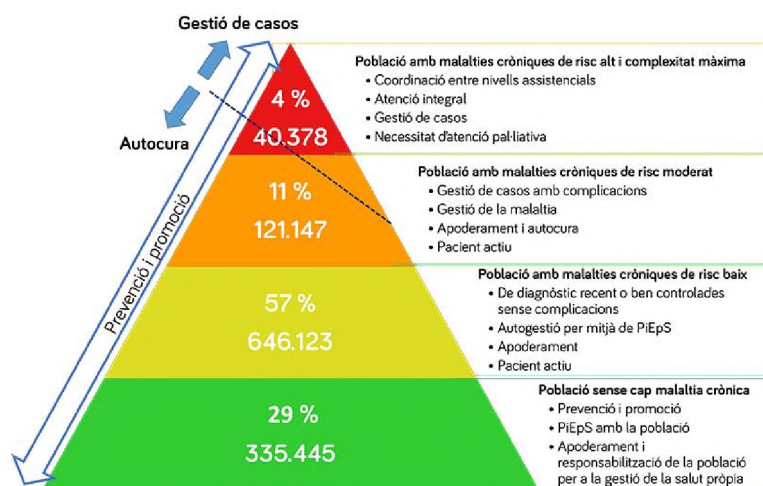
- Proposar com s'ha d'organitzar el Servei de Salut per poder donar la millor resposta a la ciutadania de les Illes Balears —tant l'adult com la infantil— amb necessitat d'atenció palliativa i als seus familiars.
- Millorar la identificació dels pacients que necessiten atenció palliativa i el nivell de complexitat que tenen, amb la finalitat de millorar l'adequació dels recursos.
- Definir quin ha de ser el rol dels professionals de cada àmbit assistencial respecte de l'atenció palliativa de les persones que atenen.
- Millorar la coordinació entre els nivells assistencials per assegurar la continuïtat assistencial d'aquests pacients i els circuits assistencials més oportuns a les necessitats que presenten.
- Programar la formació necessària per avançar en la millora de l'atenció palliativa en tots els àmbits assistencials.
- Avaluar la qualitat de l'atenció i la satisfacció dels pacients i dels seus familiars i dels professionals amb el model que es proposa.
- Impulsar el desenvolupament de sistemes d'informació comuns que permetin tenir accés a les dades clíniques dels pacients des de diferents àmbits assistencials.

Situació actual de l'atenció palliativa a les Illes Balears

Estam immersos en un canvi de model d'atenció marcat per un avenç — en la perspectiva epidemiològica — en la identificació de causes de mortalitat per malalties cròniques evolutives que requereixen intervencions palliatives. A més, també estam en un canvi de perspectiva pronòstica: de *malaltia o pacient terminal* cap a *persones amb malalties cròniques avançades i pronòstic de vida limitat*.

Una mostra d'aquest canvi és que el Servei de Salut de les Illes Balears implementa el Pla d'Atenció a les Persones amb Malalties Cròniques 2016-2021, en el qual es preveu adequar el model de les cures palliatives tenint en compte les necessitats d'atenció palliativa dels pacients crònics avançats (PCA).

Per identificar de manera proactiva els PCA, el Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social ha facilitat la implementació de la classificació de la població per mitjà de l'eina denominada *grups de morbiditat ajustats* (GMA), que permet classificar la població de les Illes Balears segons la complexitat clínica. A la figura s'observa que a la part superior (en color vermell) hi ha la població amb més complexitat, estimada en el 4 %, entre la qual hi ha la població amb necessitats d'atenció palliativa, que representa aproximadament l'1 %, ¹³ que en el mes de desembre de 2018 abastava aproximadament 11.430 persones a les Illes Balears.



Font: Sophia 2018

La prevalença de pacients amb necessitats d'atenció palliativa varia en proporcions diferents segons l'àmbit assistencial: 15-25 pacients per cada quota d'un professional d'EAP, 35-45 % dels ingressats en hospitals d'aguts, 35-70 % dels allotjats a residències geriàtriques.¹⁴

D'altra banda, a l'Estratègia de Cures Palliatives del Sistema Nacional de Salut — i també, fins ara, a la de les Illes Balears —, els criteris aplicats per fer l'estimació de la població diana tributària de rebre atenció palliativa es basen en els criteris proposats per McNamara, Rosenwax i Holman.¹⁵

Segons aquests autors, es pot fer el càlcul de la població mínima i de la població màxima susceptible de rebre atenció palliativa. Els criteris que apliquen per a l'estimació de la població mínima susceptible de rebre cures palliatives és agafar el 30 % de les persones que han mort el darrer any com a conseqüència de malalties cròniques concretes (VIH-sida, corea de Huntington, esclerosi lateral amiotròfica i malalties de la motoneurona, malaltia de Parkinson, demència de tipus Alzheimer, insuficiència cardíaca, insuficiència hepàtica, malaltia pulmonar obstructiva crònica i insuficiència renal) i el 60 % de totes les persones que han mort per causes oncològiques (també el darrer any). Per calcular la població màxima recomanen comptabilitzar totes les defuncions del darrer any excepte les produïdes per les causes següents: embaràs, part o puerperi, afeccions originades en el període perinatal, traumatismes, enverinaments i causes externes de morbiditat i mortalitat.

Calculant-ho així, la població tributària de rebre atenció palliativa a les Illes Balears l'any 2017 era de 3.231 persones (població mínima) a 7.561 persones (població màxima), basant-nos en dades de la Direcció General de Planificació, Avaluació i Farmàcia (actualment Direcció General de Prestacions i Farmàcia).

Per tant, actualment hi ha dues maneres d'establir la població tributària de rebre atenció palliativa. És possible que al llarg del període de vigència de l'actualització del Programa es faci una redefinició de la població susceptible de rebre atenció palliativa, però de moment adoptam l'1 % de la població com a denominador per estimar la POBLACIÓ SUSCEPTIBLE DE REBRE ATENCIÓ PALLIATIVA i, ahora, es continua alineat amb les estratègies de cures palliatives (tant la de l'SNS com la de les Illes Balears) amb els criteris de McNamara, Rosenwax i Holman, per concretar la POBLACIÓ SUSCEPTIBLE DE SER ATESA PER RECURSOS ESPECÍFICS DE CURES PALLIATIVES.

El que tenim clar és que la població diana augmenta. Cal una estratègia de formació i organització per afrontar aquest nou repte, formació impartida als professionals dels diferents àmbits assistencials, especialment els de l'atenció primària però també els especialistes hospitalaris, enfocada a la identificació precoç de pacients amb necessitats palliatives, situació coneguda com a *primera transició*.¹⁶ Aquesta identificació primerenca afavorirà l'atenció palliativa dirigida als pacients no complexos i també permetrà dimensionar la prevalença de pacients que requereixen serveis específics de cures palliatives.

Situació amb relació als pacients adults

De la mateixa manera que ja es va detectar a l'anàlisi de fa uns anys i alineats amb el Pla d'Atenció a les Persones amb Malalties Cròniques de les Illes Balears 2016-2021 continuam observant que augmenten l'envelliment i la prevalença de les malalties cròniques avançades.

Tot i que aquests anys s'ha treballat en la millora de l'atenció de pacients amb necessitats d'atenció palliativa, tal com queda reflectit a l'informe d'avaluació de l'Estratègia de Cures Palliatives de les Illes Balears 2009-2015, continuam immersos en un model d'atenció orientat, en general, a l'atenció reactiva de malalties o d'aguditzacions de malalties cròniques. I, tot i les nombroses consultes diàries a l'atenció primària, encara és una atenció molt hospitalocentrista; per tant, cal millorar la continuïtat de l'atenció d'aquests pacients.

Malgrat els avenços en la curació de malalties agudes comunes i en la detecció i el control dels problemes crònics de salut més prevalents, a causa de l'envelliment de la població cada vegada és més alt el nombre de persones que tenen problemes de salut crònics, que les aboquen inexorablement a una situació de malaltia avançada prèvia al final de la vida, una fase de durada variable, difícil de preveure, que fluctua en el temps i que esdevé un repte emergent per al sistema sanitari.

Cal mantenir la línia de la identificació primerenca d'aquests pacients per tal de poder incorporar-los a rutes assistencials adequades a les seves necessitats i a programes d'atenció palliativa específics si la situació ho requereix.

L'atenció primària és qui pot liderar —i cal que ho faci— l'atenció dels pacients amb necessitats d'atenció palliativa, si més no dels no complexos, i demanar suport i treballar en coordinació i col·laboració amb els equips específics en els casos de complexitat alta, si és necessari.

En l'avaluació de l'Estratègia de Cures Palliatives de l'SNS s'evidencien —entre altres aspectes— l'infraregistre de les activitats de cures palliatives i el desconeixement de la cobertura real dels programes destinats a aquesta població.

En l'informe d'avaluació de l'Estratègia de Cures Palliatives de les Illes Balears 2009-2015¹⁰ també es detecten dificultats en el registre i en l'explotació de les dades i la falta d'un conjunt mínim de base de dades en els serveis; per això, a hores d'ara és molt difícil determinar quina població ha estat atesa per un servei específic de cures palliatives i quina ha rebut atenció palliativa a càrrec del seu equip de referència d'atenció primària. Per tant, no es pot determinar de manera fidedigna la taxa de cobertura de l'atenció palliativa. Evidentment, un dels propòsits del nou Programa de Cures Palliatives és proposar accions per resoldre aquesta deficiència.

Segons dades de l'informe *Com moren els ciutadans i ciutadanes de les Illes Balears*,¹⁷ resultat d'aplicar la Llei 4/2015, de 23 de març, de drets i garanties de la persona en el procés de morir, l'any 2016 la població susceptible de rebre cures palliatives segons els criteris de McNamara va oscil·lar entre 3.057 i 7.120 persones (criteris de mínims i màxims). De les 3.057 persones de mínims, 977 varen morir per un procés no oncològic i 2.080, per un procés oncològic.

Segons dades d'activitat del mateix any dels recursos específics de cures palliatives i tenint en compte la possibilitat de duplicar el nombre de pacients atesa la manca d'unificació de registres, a la sanitat pública de les Illes Balears es varen atendre 1.485 pacients oncològics i 401 pacients no oncològics (font: memòries dels serveis). Per tant, amb una taxa estimada de cobertura del 61,7 %, som lluny dels mínims de la població estimada de rebre cures palliatives.

Amb aquesta anàlisi de situació i malgrat la millora en els darrers anys, cal avançar en la definició de les estructures i els processos en l'atenció de les persones amb necessitats d'atenció palliativa.¹⁸

Situació amb relació als pacients pediàtrics

Tal com va passar en el seu moment amb l'Estratègia de Cures Palliatives de l'SNS i la identificació de la població diana en edat pediàtrica,¹⁹ l'estratificació utilitzada en la població general per mitjà dels GMA pot no ajustar-se adequadament per a l'estimació de la població pediàtrica tributària de cures palliatives.

Recollint allò que ja es va exposar en el PCPIB del període anterior pel que fa a la població pediàtrica —així ho defineixen els criteris d'atenció de cures palliatives pediàtriques a l'SNS—, els criteris d'inclusió en la població diana segueixen una altra sèrie de recomanacions. Són candidats a rebre atenció d'un equip de cures palliatives pediàtriques tots els pacients als quals s'hagi diagnosticat una malaltia catalogada com a *amenaçadora* per a la vida o *limitadora* de la vida. Una malaltia que *amenaça la vida* és la que implica una probabilitat alta de mort prematura però en la qual també hi ha la possibilitat de supervivència prolongada fins a l'edat adulta. Una malaltia que *limita la vida* es defineix com una situació en què la mort prematura és el més probable, tot i que no necessàriament imminent.

A la taula 1 recollim els quatre grups de situacions i malalties definides segons el document *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*.²⁰

Taula 1. Grups proposats per classificar els infants susceptibles de rebre cures palliatives

Grup 1	Situacions que amenacen la vida. El tractament pot ser curatiu o pot fracassar (ex., el càncer)
Grup 2	Malalties que requereixen períodes llargs de tractament intensiu per perllongar la vida, tot i que es pot produir una mort prematura (sida, fibrosi quística, prematuritat extrema)
Grup 3	Malalties progressives sense opcions curatives Tractament palliatiu des del diagnòstic (malalties neuromusculars, neurodegeneratives, anomalies cromosòmiques, trastorns metabòlics, càncer avançat en diagnosticar-lo)
Grup 4	Situacions irreversibles, no progressives, amb greu discapacitat i vulnerabilitat de patir complicacions de la salut (p. e. paràlisi cerebral greu, prematuritat, lesions cerebrals, malformacions congènites)

A partir de les recomanacions de l'Associació Europea de Cures Palliatives (EAPC) i de l'Acadèmia Americana de Pediatria (AAP), només el 50 % d'aquests pacients necessiten l'assistència d'un equip específic en cures palliatives. A la taula 2 es pot observar aquesta estimació per a la població pediàtrica balear.

Taula 2. Estimació d'infants subsidiaris d'atenció específica de cures palliatives pediàtriques per a la població balear

	Mallorca	Menorca	Eivissa	Formentera
Nombre d'habitants fins a 19 anys	180.714	18.431	26.960	1.977
Nombre d'infants* amb malalties que limiten la vida subsidiaris d'atenció específica de cures palliatives pediàtriques (EAPC)	117	12	17	1

* Xifra obtinguda aplicant la xifra teòrica de prevalença, segons la qual de 10 a 16 infants per cada 10.000 presentaran una malaltia limitadora o amenaçadora per a la vida i un 50 % necessitaran atenció específica d'una unitat de cures palliatives pediàtriques.

Font: Institut d'Estadística de les Illes Balears (IBESTAT), 2018.

Recursos assistencials de què disposam per a l'atenció palliativa

Com ja es recollia en el PCPIB 2013-2016, seguint la classificació reconeguda per la Societat Espanyola de Cures Palliatives (SECPAL)²¹ distingim dos nivells de recursos assistencials: el nivell bàsic i el nivell de cures palliatives especialitzades (d'ara endavant, *recursos específics*).

A la taula 3 es pot observar l'ordenament sanitari de les Illes Balears i la població total i la de més de 64 anys adscrita a cada àrea de salut del territori.

Taula 3. Ordenament sanitari de les Illes Balears

Àrea de salut	Sector sanitari	Població adscrita	Població adscrita > 64 anys
Mallorca	Ponent	338.852	54.597
	Migjorn	270.206	41.763
	Llevant	147.438	24.415
	Tramuntana	128.523	20.265
Menorca	Menorca	89.265	15.140
Eivissa i Formentera	Eivissa	143.549	17.932
	Formentera	10.165	1.158

Font: dades de les targetes sanitàries individuals en data de gener de 2019.

Respecte del període anterior, cal aclarir que actualment les infermeres de les unitats de valoració sociosanitària (UVASS) han passat a ser infermeres gestores de casos (IGC) i s'han anat incorporant als diferents àmbits d'atenció per donar resposta a les necessitats d'implementació del Pla d'Atenció a les Persones amb Malalties Cròniques, i en les seves poblacions diana hi ha pacients amb necessitats d'atenció palliativa.

Nivell bàsic de cures palliatives

En aquest grup s'identifiquen els recursos que, per la població diana, atenen pacients susceptibles de rebre atenció palliativa i els seus familiars, és a dir, presten atenció palliativa en entorns convencionals, no específics de cures palliatives. Idealment seria recomanable que tots els professionals sanitaris tinguessin una formació bàsica en cures palliatives.

Aquest nivell d'atenció s'adreça a totes les persones amb necessitats d'atenció palliativa sense complexitat. Inclou les intervencions següents:

- Identificació de pacients amb necessitat de rebre atenció palliativa.
- Mesures de control de símptomes, tant farmacològiques com no farmacològiques.
- Comunicació amb el pacient, els seus familiars i altres professionals de la salut.
- Procés de presa de decisions.
- Definició d'objectius d'actuació que respectin els principis de les cures palliatives.

A les Illes Balears, els recursos identificats que presten atenció bàsica de cures palliatives són els següents:

- equips d'atenció primària
- hospitals d'aguts
- hospitals d'atenció intermèdia
- infermeres gestores de casos
- residències geriàtriques i centres de dia
- unitats d'estada llarga o de cures especials
- serveis d'urgències extrahospitalàries

a) Equips d'atenció primària (EAP)

L'atenció primària és l'eix en el qual pivota l'atenció palliativa. L'atenció palliativa als pacients i als seus familiars i/o persones cuidadores que ho necessiten és una tasca pròpia dels professionals dels EAP, tant al centre de salut com a domicili. Han de prestar l'atenció tant de manera autònoma en les situacions sense complexitat palliativa com en col·laboració amb els professionals experts en cures palliatives en els casos que ho requereixin perquè tenen una complexitat més gran.

Tant l'Estratègia de Cures Palliatives de l'SNS²² com les recomanacions de societats científiques d'atenció familiar i comunitària²³ estableixen que les funcions dels EAP en matèria d'atenció palliativa són les següents:

- Identificació precoç dels pacients amb alguna malaltia avançada segons els criteris diagnòstics i la història natural de la malaltia. Actualment, els professionals de l'atenció primària disposen a l'e-SIAP de l'eina NECPAL CCOMS-ICO²⁴ [vegeu l'annex 1], que és un instrument que serveix per identificar persones en situació de malaltia avançada i que tenen necessitats d'atenció palliativa.
- Valoració integral de les necessitats dels pacients i de les persones cuidadores, i establiment d'un pla d'actuació escrit que inclogui mesures preventives, recomanacions d'autocura, control de símptomes, etc. És important que es mantengui una actitud proactiva per mitjà del diàleg perquè sigui el pacient qui marqui el ritme, alhora que se cerca el seu confort, tot anticipant-se a les necessitats futures.
- Valoració freqüent i control de símptomes físics i psíquics, i identificació del tractament farmacològic i no farmacològic del dolor i d'altres símptomes. El pla terapèutic s'ha d'adaptar a cada etapa del procés, i no ha de tenir només en compte la prescripció sinó també la desprescripció de medicaments innecessaris.
- Informació i suport als pacients en les diferents fases del procés, incloent-hi la planificació anticipada de decisions.
- Informació, consell sanitari, assessorament i suport a les persones vinculades als pacients, especialment les persones cuidadores.
- Garantia de continuïtat de tot el procés, fins i tot l'atenció en el dol. És important tenir previst l'abordatge de l'agonia per tal de garantir una atenció òptima fins al final de la vida, sempre que el pacient ho vulgui i sigui possible per part de familiars i persones cuidadores.
- En les situacions que ho requereixin per la complexitat del cas, s'ha de facilitar l'atenció compartida amb estructures de suport sanitari i/o social o a càrrec de serveis específics, tant a les consultes com a casa del pacient o per mitjà d'ingrés hospitalari. Quan es mobilitzin recursos específics de suport domiciliari, l'atenció palliativa serà compartida amb el personal mèdic i d'infermeria de l'atenció primària. Per mesurar la complexitat dels casos amb necessitats d'atenció palliativa, els professionals de l'atenció primària disposen a l'e-SIAP de l'eina IDC-Pal²⁵ [vegeu l'annex 2].

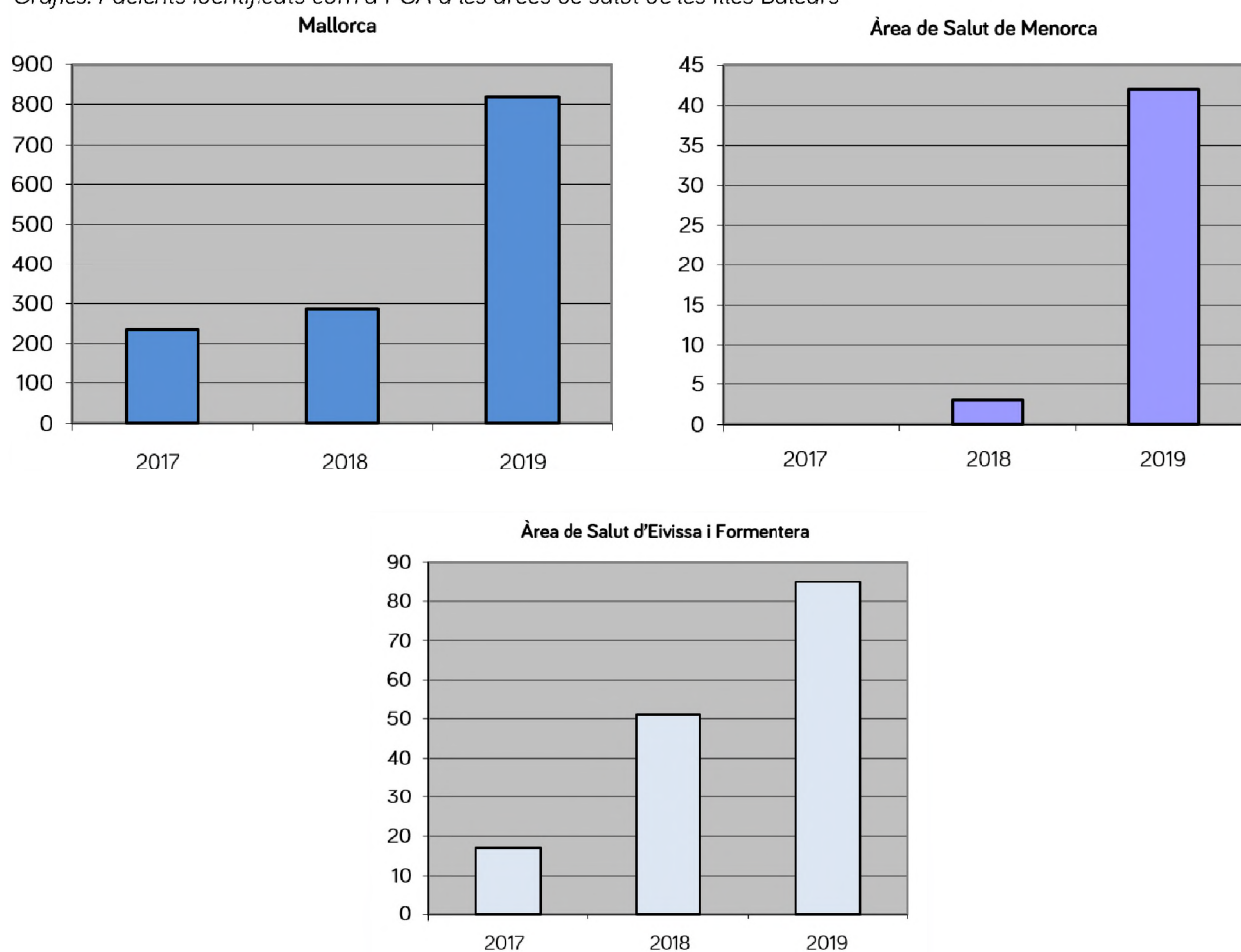
Dins la implementació actual del Pla d'Atenció a les Persones amb Malalties Cròniques s'inclou la identificació precoç de pacients crònics avançats (PCA), que són pacients amb necessitats d'atenció palliativa a càrrec dels EAP, com es pot observar a la taula 4. Aquesta identificació s'ha incrementat progressivament a les tres àrees de salut de les Illes Balears [vegeu els gràfics].

Taula 4. Nombre de pacients vius identificats a l'e-SIAP com a PCA

Àrea de salut	Sector sanitari	Nombre de PCA
Mallorca	Ponent	327
	Migjorn	293
	Llevant	108
	Tramuntana	92
Menorca		42
Eivissa i Formentera		85

Tal com hem descrit més amunt, si es contrasten la població susceptible de rebre atenció palliativa (1 %) i les dades mostrades a la taula 4, es pot observar que encara som lluny de la població teòricament esperada. Es preveu que aquesta xifra augmenti els anys vinents.

Gràfics. Pacients identificats com a PCA a les àrees de salut de les Illes Balears



Font: Sophia 2017-2019.

En el PCPIB 2013-2016, una de les accions empreses pels EAP va ser designar i formar les persones referents en cures palliatives de l'atenció primària: un metge o metgessa i un infermer o infermera de cada centre de salut de totes les illes. Aquesta acció es va completar el desembre de 2017, com es pot comprovar a la taula 5.

Taula 5. Persones referents en cures palliatives de l'atenció primària formades

Àrea de salut	Personal mèdic	Personal d'infermeria
Mallorca	43	41
Menorca	6	6
Eivissa i Formentera	10	7

Font: elaboració pròpia amb dades de desembre de 2017.

Les funcions que es recomana assignar a les persones referents de l'atenció primària són les següents:

- docència
- assessorament o interconsultoria
- coordinació amb els diferents recursos bàsics i específics en cures palliatives
- enllaç amb el Centre Coordinador de Cures Palliatives

Un dels objectius d'aquesta actualització del PCPIB continua essent potenciar l'atenció primària com a eix d'atenció als pacients amb necessitats d'atenció palliativa i als seus familiars i també donar continuïtat a la implementació del projecte de les persones referents en cures palliatives a l'atenció primària.

b) Hospitals d'aguts

Els professionals responsables de l'atenció en un hospital d'aguts tenen un repte important, perquè, ateses les necessitats de la població, han de treballar amb diferents models d'atenció. Aquests professionals han d'entendre les cures palliatives com una part integral de l'atenció; per tant, són responsables de l'atenció palliativa que es presta als pacients de l'especialitat corresponent. A més, tenen un paper important en la identificació proactiva quan fan la gestió del cas i han de tenir cura amb la qualitat de l'atenció en els darrers dies si es preveu que s'han de passar a l'hospital.

Com que, històricament, les cures palliatives varen començar en l'entorn del pacient amb càncer i és molt alt el nombre de pacients oncològics atesos pels equips específics de cures palliatives perquè molts es consideren complexos des de l'inici, els serveis d'oncologia dels hospitals solen estar especialment sensibilitzats amb les cures palliatives, i és habitual trobar-hi professionals amb formació avançada en cures palliatives, cosa que permet millorar l'atenció dels pacients amb aquestes característiques als hospitals d'aguts. Fins i tot algun servei d'oncologia disposa de consultes externes específiques de cures palliatives. Actualment, durant la formació els residents de medicina d'aquests serveis fan rotació pels serveis específics hospitalaris i domiciliaris de cures palliatives i assisteixen a cursos bàsics d'atenció dels pacients amb necessitats d'atenció palliativa.

Les funcions en matèria d'atenció palliativa dels professionals responsables de l'atenció als hospitals d'aguts són les següents:

- identificació precoç de pacients amb necessitats d'atenció palliativa
- avaluació de la complexitat del cas
- atenció integral i integrada d'aquests pacients

És important que es preservi un entorn d'atenció d'acord amb les necessitats que presentin els pacients que ja hagin estat identificats com a pacients amb necessitats d'atenció palliativa, prioritzant l'entorn domiciliari o sociosanitari, si és factible. Quan no sigui possible, s'ha de poder prestar-los una atenció palliativa tan adequada com sigui possible a la seva situació.

En alguns serveis hospitalaris encara s'observa tendència a indicar tractaments agressius dirigits a prolongar la vida, a decantar-se per un tractament curatiu en comptes d'un de palliatiu, a prescindir de millorar la qualitat de l'atenció en els darrers dies de vida i de transmetre una informació adequada al pacient i als seus familiars, a fer menys partícip el malalt en la presa de decisions i a deixar de banda aspectes essencials, com ara les preferències del pacient sobre el lloc on voldria morir.²⁶ Des de molts àmbits s'imparteixen accions formatives per canviar les intervencions dels professionals envers els pacients que estan en aquestes situacions.

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

Taula 6. Distribució dels centres hospitalaris d'aguts de titularitat pública de les Illes Balears, per àrees de salut

Àrea de salut	Sector sanitari	Hospital d'aguts	Nombre de llits en servei	Nombre d'ingressos	Èxit durant l'hospitalització
Mallorca	Ponent	Son Espases	727	29.233	985
	Migjorn	Son Llàtzer	375	17.930	440
	Llevant	Manacor	208	11.264	442
	Tramuntana	Inca	161	7.758	316
Menorca	Menorca	Mateu Orfila	101	6.291	354
Eivissa i Formentera	Eivissa	Can Misses	260	10.016	360
	Formentera	Formentera	12	456	10

Font: Sophia, dades de desembre de 2018.

D'acord amb les dades que figuren a la memòria de 2018 de l'ESAD de Mallorca, el 13 % dels pacients inclosos en el programa domiciliari específic de cures palliatives varen morir en algun hospital d'aguts.

Segons dades de la memòria de 2018 de la UCP de l'Hospital General, va rebre 43 pacients procedents de l'Hospital Universitari Son Espases (HUSE) que ja estaven inclosos en el programa de l'ESAD. Aquesta xifra representa el 26,1 % del total dels pacients procedents de l'HUSE amb destinació a aquesta UCP. En aquests moments no disposam del mateix tipus de dades relatives als altres sectors sanitaris de Mallorca.

Es pot interpretar que hi ha dificultat per garantir la continuïtat assistencial de cures palliatives específiques. Cal analitzar de manera detallada les causes d'aquestes ruptures del circuit, que —entre d'altres causes— podrien estar relacionades amb la manca de cobertura durant les 24 hores de cada dia de l'any per recursos específics de cures palliatives, la voluntat del malalt i/o de la família, la idiosincràsia de cada sector o àrea sanitària, la falta de disponibilitat de llits als hospitals d'atenció intermèdia, etc.

Tenint en compte el nombre de defuncions als hospitals d'aguts (de pacients amb necessitats palliatives o sense), ens plantejam la necessitat de fer recerca sobre la qualitat de l'atenció rebuda en els darrers dies de vida en aquests hospitals, sobre potenciar la formació dels professionals hospitalaris en la gestió del final de la vida i sobre la necessitat de disposar-hi de recursos d'equips de suport hospitalaris.

c) Hospitals d'atenció intermèdia

Són hospitals que tenen principalment els objectius de convalsència i rehabilitació, de promoció de l'autonomia i de reinserció en la comunitat després d'un procés agut; estan destinats també a les persones que necessiten la continuació d'un tractament o la supervisió clínica continuada i que requereixen una gran quantitat de cures, un abordatge des d'una perspectiva multidisciplinària i una valoració integral de les necessitats que presentin.²⁷

Podem trobar també unitats hospitalàries amb aquests objectius en alguna unitat polivalent d'algun hospital d'aguts i en alguns centres concertats on el Servei de Salut disposa de llits en virtut d'un conveni.

Els usuaris són pacients postaguts; persones amb un procés agut resolt i amb necessitats de rehabilitació; persones amb alguna síndrome geriàtrica amb descompensació resolta però amb accentuació de la dependència i, en molts casos, amb possibilitats de rehabilitació; persones amb alguna malaltia crònica evolutiva no complexa i amb descompensació de la salut, i persones amb alguna demència que necessiten un ingrés de durada curta per fer-los una avaluació i/o un diagnòstic, un control o un tractament de trastorns del comportament.

No obstant això, cal apuntar que a l'àrea de salut de Mallorca les unitats de cures palliatives (UCP) estan ubicades als hospitals d'atenció intermèdia, tot i que són recursos específics de cures palliatives.

En el document *Atenció al pacient crònic complex i al pacient crònic avançat*²⁸ s'estableix la ruta assistencial del PCA: per definició, té necessitats d'atenció palliativa; si és factible, es preserva l'atenció al domicili i, si necessita ingressar en un centre hospitalari, es prioritza l'atenció als hospitals d'atenció intermèdia, on els objectius de tractament són els següents:

- Fer una valoració integral i multidimensional del pacient.
- Establir un pla de cures segons els resultats de l'avaluació, que cal revisar després de cada descompensació greu.
- Revisar la situació clínica integral i registrar-ne els canvis en els sistemes d'informació.
- Identificar les necessitats palliatives i la complexitat del cas per derivar-lo a un recurs específic, si és necessari.

A les taules 7-9 figuren els hospitals i els centres d'atenció intermèdia de les Illes Balears.

Taula 7. Recursos d'unitats de rehabilitació i convalescència a centres d'atenció intermèdia públics

Centre públic	Àrea de salut	Programes	Nombre de llits
Hospital General	Mallorca Sector Sanitari de Ponent	Ortogeriatría	21
		Ictus	
		Programa PCC/PCA	60
Hospital Joan March	Mallorca Sector Sanitari de Migjorn	Respiratori crònic	24
		Ortogeriatría	63
		Programa PCC/PCA	

Font: Servei d'Admissió de l'Hospital General i de la Direcció de l'Hospital Joan March, dades de 2019.

Taula 8. Recursos d'unitats de rehabilitació i convalescència a centres de titularitat privada integrats en la Xarxa Hospitalària Pública de les Illes Balears

Centre	Àrea de salut	Programes		Llits
Hospital Sant Joan de Déu	Mallorca No sectoritzat	Geriatría	Cures especials (paliatives, malaltia avançada i dany cerebral irreversible)	41
			Geriatría (aguts i estada mitjana)	101
		Neurorehabilitació	Neurorehabilitació	30
			Lesió medullar	12
		COT	Cirurgia ortopèdica i traumatologia	13

Font: elaboració pròpia amb dades de 2019.

Taula 9. Recursos d'unitats de rehabilitació i convalescència a centres concertats de les Illes Balears

Centre	Àrea de salut	Llits concertats
Residència Bartomeu Quetgles (Felanitx)	Mallorca (Sector Sanitari de Llevant)	10
Hospital Residència Asistida Cas Serres	Eivissa i Formentera	5
Centre Sociosanitari Santa Rita	Menorca	5
Residència des Mercadal	Menorca	2
Clínica Juaneda	Menorca	10

Font: Servei de Salut de les Illes Balears, dades de 2019.

En el Pla d'Inversió d'Infraestructures aprovat pel Govern de les Illes Balears es preveu un increment de llits d'atenció intermèdia i d'estada llarga en els anys vinents:

- Mallorca:
 - S'està construint un nou hospital polivalent a Inca, de la mà de l'Orde de Sant Joan de Déu.
 - S'ha aprovat el pla funcional de la reforma de Son Dureta, on hi ha previstes —entre d'altres recursos— unitats hospitalàries d'estada mitjana i llarga de diferents programes.
 - Està en marxa el projecte d'un hospital d'atenció intermèdia a Felanitx, el pla funcional del qual ja està aprovat.
- Menorca:
 - Està licitada la reforma de l'Hospital Verge del Toro, amb llits també d'estada mitjana i llarga.
- Eivissa:
 - S'ha licitat la reforma de l'antic edifici de l'Hospital Can Misses per allotjar-hi —entre d'altres recursos— una unitat polivalent de llits d'estada mitjana.

En totes aquestes noves construccions i remodelacions previstes es preveu crear llits específics de cures palliatives.

d) Infermeres gestores de casos (IGC)²⁹

Són infermeres amb competències avançades, dirigides a l'abordatge integral de les persones amb alguna malaltia crònica complexa o avançada i a l'atenció de les persones en situació de fragilitat i dependència que requereixen una coordinació eficaç que doni resposta de manera eficient a les seves necessitats de salut i socials.

La figura de la IGC s'implementa en el marc del Pla d'Atenció a les Persones amb Malalties Cròniques amb la missió de prestar una atenció integral i de qualitat, coordinant tots els agents implicats en el procés de salut i malaltia del pacient i de la persona cuidadora per assegurar la continuïtat assistencial amb un model de pràctica avançada col·laboratiu, integral i multiprofessional que promogui que el pacient estigui tant de temps com sigui possible en l'entorn comunitari amb la millor qualitat de vida.

Aquest programa està orientat a les persones que, a causa de l'estat de salut que presenten, requereixen una atenció específica de coordinació, valoració i seguiment, i també a les persones que en tenen cura.

Les IGC són presents a l'atenció primària, als hospitals d'aguts i als hospitals d'atenció intermèdia. Les funcions de les IGC relacionades amb l'atenció dels PCA amb necessitats d'atenció palliativa són les següents:

- Identificar pacients en situació de complexitat i de gran dependència.
- Proporcionar una atenció integral i continuada als pacients inclosos en el Programa.
- Facilitar les ajudes tècniques i els recursos necessaris per mitjà dels circuits establerts.
- Garantir la continuïtat assistencial per mitjà de la coordinació de totes les intervencions que requereix el pacient durant el procés assistencial.
- Fomentar l'autonomia i l'autocura del pacient, de la seva família i de la persona cuidadora per mitjà de la formació i de la motivació per adquirir les habilitats i els coneixements necessaris per aconseguir una gestió adequada de la salut.
- Reduir el nombre d'ingressos i de visites als serveis d'urgències dels pacients que estiguin inclosos en el Programa potenciant l'atenció integral de qualitat a l'atenció primària, especialment a domicili.

- Assegurar la ruta assistencial establerta per als PCA.
- Establir una coordinació eficaç amb els dispositius socials per solucionar la problemàtica social, especialment en els pacients amb gran dependència.
- Impartir formació continuada als professionals dels equips sobre l'abordatge de les persones en situació de cronicitat complexa i avançada i sobre els processos assistencials, les rutes assistencials i els recursos disponibles.

Actualment, el projecte d'IGC està en la fase d'implementació i ampliació en tots els àmbits assistencials i als diferents sectors sanitaris o àrees de salut.

Una acció que coordinen les IGC de l'atenció primària amb la intenció de garantir la continuïtat de l'assistència i facilitar la coordinació entre els nivells són les reunions internivells. Es tracta de trobades amb una periodicitat establerta segons les necessitats de cada centre entre l'EAP del centre de salut, l'equip hospitalari (IGC i metges referents dels hospitals d'aguts i dels hospitals d'atenció intermèdia) i l'equip referent de l'ESAD. En aquestes reunions es comenten aspectes rellevants per a la continuïtat assistencial de pacients inclosos en els programes de PCC o de PCA o en el seguiment per a recursos específics de cures palliatives del centre de salut on es fa la reunió.

e) Residències geriàtriques, centres de dia i servei d'ajuda domiciliària

Les residències geriàtriques són un recurs social d'allotjament temporal o permanent per al desenvolupament de l'autonomia personal i l'atenció integral dels ancians en situació de dependència.

A les residències es presten cures sociosanitàries continuades, que es complementen amb una coordinació adequada entre els professionals dels serveis socials i sanitaris de la zona territorial on s'ubiquen i s'insereixen.²⁷ Algunes residències disposen també dels serveis d'estada diürna i d'estada temporal, i d'altres programes de suport comunitari, que —a més de la prestació assistencial als ancians— tenen l'objectiu de proporcionar *respir familiar* i ajudar en la conciliació de la vida social i laboral de les famílies que tenen cura d'ancians a casa.

Per entendre la relació de les cures palliatives amb aquest recurs cal explicar que l'atenció sanitària a les residències és compartida amb la xarxa dels serveis sanitaris públics; per tant, es considera la residència com el domicili de la persona, tot i que amb més suport però amb les mateixes necessitats en matèria de cures palliatives.

Els centres de dia són serveis d'acolliment diürn que complementen l'atenció pròpia de l'entorn familiar, amb els objectius d'afavorir la recuperació i el manteniment de l'autonomia personal i social, mantenir la persona en el seu entorn personal i familiar en les condicions més bones possibles i proporcionar suport a les famílies en l'atenció a les persones que són grans dependents.

És important recalcar que tant les residències geriàtriques com els centres de dia acullen una població diana que representa un percentatge important de persones amb necessitats d'atenció palliativa (30-70 %)¹⁴ i que, de la mateixa manera que en els altres recursos bàsics de cures palliatives, són necessàries la identificació precoç dels pacients, una valoració integral i la coordinació entre els professionals dels àmbits sanitari i social.

En el conjunt de les Illes Balears es disposa de 2.300 places residencials i 800 de centre de dia. A la taula 10 figura el nombre de residències d'ancians i de centres de dia de les Illes Balears.

Taula 10. Xarxa assistencial de les Illes Balears per a ancians en situació de dependència³⁰

Àrea de salut	Sector sanitari	Residències	Centres de dia
Mallorca	Ponent	6 (2)	7 (1)
	Migjorn	5 (3)	7 (1)
	Llevant	9 (6)	12
	Tramuntana	7 (3)	6
Menorca	Menorca	8	9
Eivissa i Formentera	Eivissa	3 (1)	3
	Formentera	—	1

Nota: les xifres entre parèntesis representen el nombre de recursos privats del total.

Font: www.caib.es/govern/rest/arxiu/2872135

El servei d'ajuda domiciliària és el conjunt d'actuacions que es fan al domicili de les persones en situació de dependència amb la finalitat d'atendre'n les necessitats de la vida diària, tant si són necessitats pròpies de la casa com si són atencions personals. El model d'organització i gestió d'aquest servei és majoritàriament municipal.

Aquest recurs representa un pilar per garantir la possibilitat que la persona pugui continuar vivint al seu domicili; per tant, l'atenció que ofereix s'ha de correspondre amb l'evolució de la situació de la persona. Per això entenem que els professionals que formen part d'aquest recurs han d'estar integrats en qualsevol planificació de l'atenció de la persona al final de la vida, perquè són els professionals que atenen les necessitats bàsiques de la vida diària al domicili, a més de donar suport a les famílies.

A les Illes Balears cal millorar la coordinació entre els àmbits d'atenció sanitària (atenció primària i atenció hospitalària) i entre el sistema sanitari i el social. Aquest és un dels condicionants principals de la qualitat assistencial, de la seguretat en l'atenció i de la dificultat en la provisió, el desenvolupament i la gestió dels recursos disponibles.¹² Aquesta falta d'integració i interoperabilitat dels sistemes d'informació és una de les causes que genera dificultats en la continuïtat assistencial i en el compliment del respecte a les voluntats i/o decisions del pacient que està en un procés de final de la vida.

Amb l'actualització del Programa de Cures Palliatives pretenem donar un impuls a la millora en l'atenció palliativa en l'entorn residencial i als centres de dia, i la formació bàsica en matèria de cures palliatives als professionals d'aquests centres n'és una línia important.

f) Unitats d'estada llarga o de cures especials

Són unitats d'hospitalització que presten atenció continuada a persones amb processos crònics i diferents graus de dependència que, a més, necessiten recursos tècnics o professionals que no es poden proporcionar al domicili o en una residència geriàtrica a causa del grau de complexitat clínica i/o assistencial.

Una altra característica important d'aquestes unitats és que el personal de referència és el d'infermeria. Com hem comentat, són pacients amb poca necessitat diagnòstica i, en canvi, amb molta necessitat de cures i/o rehabilitació. En aquest cas, el metge adquireix un paper consultor i de seguiment.

Les funcions són les següents:

- Atenció integral de durada llarga a persones amb una gran complexitat de cures.
- Planificació i educació sanitària a la família i a les persones cuidadores amb la finalitat de tornar al domicili.
- Agilització de la gestió dels recursos residencials socials si el pacient no pot tornar a ca seva.

Actualment, a les Illes Balears es disposa de llits d'estada llarga concertats amb diversos hospitals. A la taula 11 figura la distribució dels recursos concertats d'estada llarga.

Taula 11. Distribució dels recursos concertats d'estada llarga

Centre sanitari	Llits
Hospital de Creu Roja (Palma)	50
Hospital Juaneda-Miramar (Palma)	60
Hospital de Son Verí (Llucmajor)	20
Hospital de Llevant (Porto Cristo)	14

Font: Servei de Salut de les Illes Balears, dades de 2019.

Amb les unitats d'estada llarga ens trobam en el mateix punt que amb les residències i els centres de dia pel que fa a la dificultat de garantir la continuïtat assistencial, atesa la manca d'integració en els sistemes d'informació. Així mateix, cal millorar la formació en matèria de cures palliatives en aquest entorn.

g) Serveis d'urgències extrahospitalàries: Servei d'Urgències d'Atenció Primària (SUAP), punts d'atenció continuada (PAC) i O61

Són els serveis que representen la possibilitat de prestar atenció sanitària urgent fora de l'àmbit hospitalari durant les 24 hores de cada dia de l'any.

Aquestes són les funcions relacionades amb l'atenció de pacients amb necessitat d'atenció palliativa que cal acomplir des d'aquests recursos:

- Valoració i control de símptomes i signes físics, psíquics i socials.
- Atenció domiciliària.
- Assessorament i atenció telefònica durant les 24 hores de cada dia de l'any.
- Derivació dels pacients al dispositiu assistencial adequat a les necessitats que presentin.
- Atenció en el procés de morir i informació als familiars del pacient sobre els tràmits que han de dur a terme quan aquest mori.
- Educació sanitària dels pacients i dels seus familiars.
- Coordinació amb altres nivells i recursos assistencials.
- Detecció de casos.

A la taula 12 mostrem com estan distribuïts els recursos d'urgències extrahospitalàries a les Illes Balears.

Taula 12. Distribució dels recursos d'urgències extrahospitalàries

Illa	Nombre de recursos					
	061			Atenció primària		
	SVB	SVA	VIR	PAC	SUAP	DIR
Mallorca	11 (24 h) 8 (12 h)	7 (24 h) 1 (12 h)*	1 (12 h)	23	3	2
Menorca	3 (24 h) 1 (12 h)*	2	—	1 (14 h) 1 (24 h)	1	—
Eivissa	4 (24 h) 1 (12 h)*	2 (24 h) 1 (12 h)*	—	2	1	—
Formentera	—	1**				—

Font: elaboració pròpia.

SVB: suport vital bàsic. SVA: suport vital avançat. PAC: punt d'atenció continuada. SUAP: Servei d'Urgències d'Atenció Primària. VIR: vehicle d'intervenció ràpida (depèn de la Gerència del 061). DIR: dispositiu d'intervenció ràpida (depèn de la Gerència d'Atenció Primària de Mallorca)

* Reforços d'estiu:

- SVA Mallorca: del 15 de juny al 15 de setembre.
- SVB Mallorca: 1 de 24 h + 3 de 12 h en horari nocturn.
- SVB Menorca, Eivissa i Formentera: 1 de 12 h en horari diürn a cada illa.
- PAC: 3 de 12 h.

** 1 ambulància de SVB que es converteix en SVA si la medicalitza l'equip mèdic.

Durant aquests darrers anys, una de les principals línies d'acció del Programa de Cures Palliatives ha estat la millora de la formació i de la capacitació dels professionals, especialment els dels serveis d'urgències, tant hospitalàries com extrahospitalàries.

A les Illes Balears, l'atenció fora de l'horari d'atenció del centre de salut dels pacients que estan inclosos en un programa de recursos específics de cures palliatives —concretament en l'àmbit domiciliari— és a càrrec dels serveis d'urgències extrahospitalàries.

L'any 2018, segons les dades registrades es varen generar 361 avisos al 061 de pacients atesos per recursos específics de cures palliatives d'atenció domiciliària a Mallorca. Cal destacar que, del total d'aquests avisos, la resolució donada amb un ingrés en un hospital d'aguts o privat va ser del 21 %; el 13 % va requerir ingressar a una UCP i el 66 % es va resoldre a domicili. Per tant, tot i que s'ha millorat en l'atenció d'aquest perfil de malalts, encara hi ha pacients de complexitat alta que són derivats a un hospital d'aguts, i se n'hauria d'avaluar l'adequació.

Tot i que caldria fer una anàlisi detallada de les causes de la manca de continuïtat del circuit establert per a aquest tipus de malalts, el Programa de Cures Palliatives advoca per disposar d'una atenció específica continuada, durant les 24 hores de cada dia de l'any, als pacients palliatius que són atesos per recursos específics de cures palliatives.

Nivell específic de cures palliatives²¹

Els equips de cures palliatives específiques tenen l'atenció palliativa com a activitat central. Atenen els pacients amb necessitats més complexes, intensives i de gestió difícil:

- Des del punt de vista físic: control dels símptomes, complicació sobrevinguda, sedació palliativa...
- Des del punt de vista del suport emocional: impacte emocional, pacte de silenci...
- Per la dificultat en la presa de decisions: sedació, rebuig o retirada del tractament...
- Per la valoració del suport social: gestió de recursos, manca de persona cuidadora, temes pendents...

Aquestes unitats requereixen professionals amb una formació específica i avançada en cures palliatives i també recursos humans adequats i suficients per garantir l'atenció necessària. Són equips multiprofessionals i amb una orientació de treball en equip interdisciplinària i col·laborativa.

En aquest apartat cal esmentar dos recursos que, tot i que no estan definits com a serveis específics de cures palliatives, treballen estretament en aquest nivell. D'una banda, hi ha el voluntariat, que aconsegueix una funció imprescindible en l'acompanyament i el suport emocional d'aquests pacients i dels seus familiars. Actualment, a les Illes Balears hi ha voluntaris de diferents associacions que col·laboren en l'entorn de les cures palliatives: Asociación de Voluntarios de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares («DIME» Cuenta con Nosotros), APROP, Associació Espanyola Contra el Càncer, voluntaris de l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu, Ángeles sin Alas, INHEDITOS i Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer (APAAC).

D'una altra banda, emmarcat en el Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa", cal destacar els equips d'atenció psicosocial (EAPS), que són equips de professionals especialitzats que treballen integrats en diferents equips específics d'atenció palliativa de les Illes Balears. Les principals línies d'actuació són l'atenció psicosocial, l'atenció espiritual, el dol, el suport a professionals i el voluntariat.

A les Illes Balears, en el nivell específic de cures palliatives els recursos identificats que presten atenció específica de cures palliatives són els següents:

- equips de suport d'atenció domiciliària
- UCP hospitalàries
- Unitat de Cures Palliatives Pediàtriques (UCPP)
- equips de suport hospitalari (ESH)

En l'annex 3 figura una taula a mode de mapa dels recursos específics de cures palliatives de què disposa actualment el Servei de Salut de les Illes Balears.

Com ja hem esmentat, un dels objectius del Programa de Cures Palliatives és potenciar la identificació precoç i la codificació i el registre dels pacients amb necessitats d'atenció palliativa. La identificació de pacients suposa el primer pas del procés d'atenció; pel que fa als recursos específics de cures palliatives, cal establir una *alarma corporativa* en els sistemes d'informació.

El Programa de Cures Palliatives ha de continuar promovent que les diferents gerències adquireixin el compromís de gestionar els recursos humans de les plantilles dels equips específics amb professionals amb formació avançada i/o experiència en cures palliatives. Així mateix, ha d'impulsar la creació de les categories professionals específiques en cures palliatives i donar-hi suport.

a) Equips de suport d'atenció domiciliària (ESAD)³¹

Els ESAD proporcionen cures palliatives específiques a domicili als pacients que en necessiten i donen suport als seus familiars i a les persones cuidadores. Treballen de manera col·laborativa amb els professionals dels àmbits de l'atenció primària, de l'atenció hospitalària i de l'atenció sociosanitària. Aquests equips donen cobertura a tot el territori de les Illes Balears.

Funcions:

- Suport i assessorament als professionals de l'atenció primària per atendre a domicili els pacients amb necessitats d'atenció palliativa de complexitat alta.
- Intervenció assistencial directa en els casos que compleixen els criteris, d'acord amb els professionals de l'atenció primària i/o de l'atenció hospitalària.
- Informació i educació sanitària dels pacients inclosos en el Programa i dels familiars o les persones cuidadores que els atenen.
- Corresponsabilitat respecte de la informació clínica del pacient amb l'EAP, que continua essent el responsable de l'atenció sanitària domiciliària del pacient.
- Tasques de recerca.
- Tasques de docència específiques per als professionals sanitaris dels diferents nivells assistencials.

A la taula 13 mostrem la composició de les disciplines dels ESAD a partir de les recomanacions de la Societat Europea de Cures Palliatives.

Taula 13. Composició actual dels ESAD

Recomanacions ²¹	ESAD Mallorca	ESAD Menorca	ESAD Eivissa i Formentera
Metge/metgessa	Si	Si	Si
Infermer/infermera	Si	Si	Si
Treballador/treballadora social	No	Si	No
Personal administratiu	Si	No	No
Accés a altres professionals: fisioterapeuta, psicòleg, terapeuta ocupacional, voluntariat, agent espiritual, logopeda, dietista	Psicòleg/psicòloga Altres professionals per mitjà dels recursos d'atenció primària i de les associacions de voluntaris	Psicòleg/psicòloga Altres professionals per mitjà dels recursos de l'atenció primària, de l'atenció hospitalària i de les associacions de voluntaris	Psicòleg/psicòloga Altres professionals per mitjà dels recursos de l'atenció primària, de l'atenció hospitalària i de les associacions de voluntaris

Font: memòries de 2018 dels ESAD de Mallorca, de Menorca i d'Eivissa i Formentera.

Cal destacar que, a diferència de l'ESAD Mallorca —que és un servei amb activitat exclusivament domiciliària—, a Menorca i a Eivissa i Formentera es tracta de serveis mixtos, és a dir, amb activitat domiciliària i hospitalària.

A les taules 14-16 mostrem l'evolució d'algunes dades significatives de l'activitat d'aquests recursos.

Taula 14. Evolució de l'activitat de l'ESAD Mallorca en el període 2014-2018

Any	Pacients atesos	Pacients oncològics	Pacients no oncològics	Èxits al domicili	Èxits a l'hospital	Èxits a la UCP	Visites a domicili
2014	1.057	86,2 %	13,8 %	33,0 %	* 67,0 %	ND	3.663
2015	1.052	82,1 %	17,9 %	38,0 %	* 62,0 %	ND	3.707
2016	1.341	77,3 %	22,7 %	39,0 %	22,0 %	39 %	3.935
2017	1.399	75,1 %	24,9 %	35,0 %	23,0 %	42 %	3.752
2018	1.410	77,4 %	22,6 %	38,5 %	20,5 %	41 %	3.567

ND: no disponible. * Èxits a hospitals d'aguts + èxits a UCP.

Font: memòries de l'ESAD Mallorca.

Taula 15. Evolució de l'activitat de l'equip de cures palliatives en el període 2014-2018

Any	Pacients atesos	Pacients oncològics	Pacients no oncològics	Èxits al domicili	Èxits a l'hospital
2014	153	74,5 %	25,5 %	30,8 %	69,2 %
2015	159	69,8 %	30,2 %	21,1 %	78,9 %
2016	169	75,1 %	24,9 %	34,0 %	66,0 %
2017	167	69,5 %	30,5 %	41,1 %	58,9 %
2018	162	76,0 %	24,0 %	31,0 %	69,0 %

Font: memòries de l'equip de cures palliatives de Menorca.

Taula 16. Evolució de l'activitat de l'equip de cures palliatives d'Eivissa i Formentera en el període 2014-2018

Any	Pacients atesos	Pacients oncològics	Pacients no oncològics	Èxits al domicili	Èxits a l'hospital
2014	257	ND	ND	44,0 %	56,0 %
2015	256	ND	ND	50,6 %	49,4 %
2016	276	81,2 %	18,9 %	52,5 %	47,5 %
2017	291	76,0 %	24,0 %	48,0 %	52,0 %
2018	261	80,0 %	20,0 %	47,0 %	53,0 %

Font: memòries de l'equip de cures palliatives d'Eivissa i Formentera.

b) Unitats de cures palliatives (UCP)

Són serveis hospitalaris específics de cures palliatives de complexitat alta. Estan destinats a promoure el confort, la individualització de l'atenció i la qualitat de vida dels pacients amb alguna malaltia en la fase avançada o en procés de morir i que necessiten controlar els símptomes de gestió difícil o en un moment de crisi o complicacions del procés de malaltia o algun tractament continuat en règim d'hospitalització. La cartera de serveis d'una UCP pot incloure la interconsulta, l'hospitalització i la consulta externa.

Funcions:

- Atenció integral destinada a millorar la qualitat de vida i el confort dels pacients que estan en la situació de malaltia avançada complexa.
- Resposta a problemes i necessitats de caire físic, psicosocial i espiritual de mal pronòstic o de control difícil.
- Informació i suport en la presa de decisions difícils.
- Suport psicològic als pacients i als seus familiars, i afrontament del procés de dol.
- Consulta externa específica de cures palliatives i seguiment telefònic, si cal, dels pacients atesos per recursos específics de cures palliatives.
- Formació i docència.
- Suport a altres unitats en la sedació palliativa i en la presa de decisions en el marc del final de la vida.
- Integració i suport al voluntariat de la UCP.
- Col·laboració i coordinació amb altres serveis o nivells assistencials.

A la taula 17 mostrem la composició de disciplines dels equips de cures palliatives hospitalaris a partir de les recomanacions de la Societat Europea de Cures Palliatives.

Taula 17. Composició actual dels equips de les UCP hospitalàries

Recomanacions ²¹	UCP Hospital General	UCP Hospital Joan March	UCP Hospital Sant Joan de Déu
Metge/metgessa	Sí	Sí	Sí
Infermer/infermera	Sí	Sí	Sí
Psicòleg/psicòloga	Sí	Sí	Sí
Treballador/treballadora social	Sí	Sí (a temps parcial)	Sí
Personal administratiu	Sí	Sí (a temps parcial)	Sí
Accés a altres professionals: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, voluntariat, agent espiritual, logopeda, dietista	Fisioterapeuta Dietista Terapeuta ocupacional Logopeda Voluntariat Capellà	Fisioterapeuta Dietista Terapeuta ocupacional Logopeda Voluntariat Capellà	Fisioterapeuta Terapeuta ocupacional Logopeda Voluntariat Capellà Agent espiritual

Font: memòries de les UCP de l'Hospital General, de l'Hospital Joan March i de l'Hospital Sant Joan de Déu de 2018.

A les Illes Balears hi ha unitats específiques de cures palliatives hospitalàries a Mallorca. En canvi, a Menorca i a Eivissa i Formentera no n'hi ha com a tals, però als hospitals d'aquestes illes hi ha professionals dels equips específics mixts de cures palliatives esmentats abans que atenen els pacients ingressats amb necessitats complexes d'atenció palliativa que els ho requereixen.

Segons els estàndards i les recomanacions sobre UCP del Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social,³² es descriuen diversos tipus d'UCP, com es pot observar a la taula 18.

Taula 18. Tipus d'UCP descrites⁵²

Tipus d'UCP		Característiques
UCP d'aguts (integrada en un hospital d'aguts)	Autònoma	El metge especialista en cures palliatives determina la indicació de l'ingrés i/o assumeix la gestió clínica del pacient admès a la UCP Delimitada arquitectònicament de la resta d'unitats. Llits i altres recursos assistencials assignats a la UCP
	Integrada	UCP integrada en una altra de més àmplia i atesa per un equip de cures palliatives i amb llits que es poden adaptar de manera flexible a l'atenció de cures palliatives o a altres usos quan calgui
UCP d'estada mitjana/llarga	Independent	En un hospital de no aguts. El metge especialista en cures palliatives determina la indicació de l'ingrés i/o assumeix la gestió clínica dels pacients admesos a la UCP
	Satèl·lit	Generalment en un hospital de no aguts. UCP dependent d'una altra de més àmplia, específica de cures palliatives o no

Segons aquests estàndards, a les UCP d'hospital d'aguts s'espera una mitjana de temps d'estada curta (menys de 14 dies), complexitat màxima i inestabilitat de problemes físics, una taxa de mortalitat baixa (< 60-75 %) i un nombre de llits que oscil·la entre 8 i 24 perquè les despeses siguin eficients.

En canvi, les UCP d'estada mitjana/llarga disposen de 20-30 llits i s'hi espera una mitjana de temps d'estada de 15 a 35 dies i una taxa de mortalitat alta (> 60-75 %).

A les taules 19-21 mostrem algunes dades d'activitat de les UCP a les Illes Balears.

Taula 19. Dades de l'activitat de la UCP de l'Hospital General en el període 2014-2018

Any	Ingressos	Mitjana d'estada (dies)	Taxa de mortalitat	Habitacions		Èxits	
				Individuals	Dobles	En habitació individual	En habitació doble
2014	455	11,3	65,0 %	2	9	ND	ND
2015	425	11,9	57,1 %	2	9	ND	ND
2016	482	12,5	54,1 %	2	9	ND	ND
2017	473	13,0	54,3 %	2	9	67,7 %	32,3 %
2018	473	13,6	58,0 %	2	* 9	68,3 %	31,7 %

* 3 de les 9 habitacions s'utilitzen per a ús individual. ND: dades no disponibles.

Font: memòries de la UCP de l'Hospital General

Taula 20. Dades de l'activitat de la UCP de l'Hospital Joan March en el període 2014-2018

Any	Ingressos	Mitjana d'estada (dies)	Taxa de mortalitat	Habitacions		Èxits	
				Individuals	Dobles	En habitació individual	En habitació doble
2014	438	12,44	70,78 %	15	2	ND	ND
2015	375	13,80	71,92 %	15	2	ND	ND
2016	357	15,00	65,78 %	15	2	ND	ND
2017	389	13,11	74,62 %	15	2	ND	ND
2018	340	14,60	72,04 %	15	2	99 %	1 %

ND: dades no disponibles.

Font: memòries de la UCP de l'Hospital Joan March.

Taula 21. Dades de l'activitat de la UCP de l'Hospital Sant Joan de Déu

Any	Ingressos	Mitjana d'estada (dies)	Taxa de mortalitat	Habitacions		Èxits	
				Individuals**	Dobles	En habitació individual	En habitació doble
2014	* 100	66,0	37,0 %	4	8	ND	ND
2015	85	64,6	52,9 %	4	8	ND	ND
2016	84	41,0	62,9 %	4	8	ND	ND
2017	84	54,4	33,8 %	4	8	ND	ND
2018	103	51,0	67,0 %	4	8	92,8 %	7,2 %

* Nombre d'ingressos de cures palliatives i cures especials de complexitat alta.

** Compartides amb la Unitat de Cures Especials.

ND: dades no disponibles.

Font: memòries de la UCP de l'Hospital Sant Joan de Déu.

Amb els estàndards descrits i les dades d'activitat mostrades, es poden observar diferències pel que fa a les mitjanes de temps d'estada mitjanes i les taxes de mortalitat. Caldria fer una anàlisi exhaustiva del perfil del pacient que ingressa a cadascuna de les UCP per extreure'n conclusions exactes, però es pot intuir que la UCP de l'Hospital Sant Joan de Déu encaixa més en el tipus d'UCP d'estada mitjana/llarga i les de l'Hospital General i l'Hospital Joan March s'ajusten més al tipus d'UCP d'hospital d'aguts (encara que estiguin ubicades en hospitals d'atenció intermèdia).

L'article 26 de la Llei 4/2015, de 23 de març, de drets i garanties de la persona en el procés de morir, fa referència a la necessitat que les persones en situació terminal puguin estar en una habitació individual, atès que disposa que els centres i les institucions sanitàries han de garantir als pacients que estan en situació terminal que siguin atesos en règim d'hospitalització en una habitació individual durant l'estada, amb el nivell de confort i la intimitat que requereixi el seu estat de salut. Un dels objectius del nou Programa de Cures Palliatives és millorar el compliment d'aquesta Llei.

c) Unitat de Cures Palliatives Pediàtriques

Els infants que estan en la situació de necessitat de cures palliatives són atesos per l'EAP corresponent i pels especialistes de la seva àrea.

Sempre que sigui possible, les cures palliatives s'han de centralitzar al domicili familiar. Cada família hauria de tenir accés a un equip de cures palliatives pediàtriques multidisciplinari i integral; per aquest motiu, el mes de gener de 2013 es va crear la Unitat de Cures Palliatives Pediàtriques (UCPP), dependent del Servei de Pediatria de l'HUSE, gràcies al treball de la Conselleria de Salut per millorar l'atenció palliativa pediàtrica a les Illes Balears.

Es tracta d'una unitat única, ubicada a l'HUSE, que presta assistència o suport presencialment o per telèfon a casos de totes les Illes Balears. Actualment està en procés de desenvolupament la sistematització de les rutes assistencials a Menorca i a Eivissa i Formentera.

Funcions:

- Equip consultor: l'equip pot actuar com a consultor en els casos difícils pel que fa a la presa de decisions o al control dels símptomes. A més, pot donar suport als pediatres en la comunicació de males notícies.
- Atenció directa dels pacients: la UCPP funciona com a equip responsable dels infants amb malalties cròniques complexes avançades que han passat el denominat *punt d'inflexió* o que estan en la situació terminal de la malaltia. Si és possible, l'assistència ha de ser coordinada amb el professional referent del pacient; pot ser en una consulta externa hospitalària, durant l'hospitalització, al domicili o per telèfon; i en alguns casos concrets es pot prestar assistència domiciliària en conjunt amb els professionals de l'ESAD i de l'EAP de pediatria. La UCPP ofereix també l'hospitalització domiciliària com a modalitat d'atenció; disposa de 10 llits virtuals per a pacients amb reaguditzacions o en situacions de darrers dies al domicili, però els atén com si fossin a l'HUSE (reben visites diàries, els facilita material i medicació, gestiona els permisos laborals del pare i/o la mare i activa el protocol d'atenció continuada amb el 061, l'EAP i el Servei d'Urgències de l'HUSE).
- Informació i educació sanitària dels pacients inclosos en el Programa i dels familiars o les persones cuidadores que els atenen.
- Tasques de recerca.
- Tasques de docència específiques per als professionals sanitaris dels diferents nivells assistencials.

A la taula 22 mostrem la composició de les disciplines de la UCPP de l'HUSE a partir de les recomanacions de l'SNS.

Taula 22. Composició de la UCPP

Recomanacions ¹⁹	UCPP HUSE
Pediatre/pediatra	Sí
Infermer/infermera especialista en pediatria	Sí
Psicòleg/psicòloga	Sí
Treballador/treballadora social	Sí
Expert o conseller espiritual	No
Altres professionals de suport	Voluntariat

Font: memòria de 2018 de la UCPP de l'HUSE.

Es descriuen diferents nivells d'atenció de pacients pediàtrics amb malalties subsidiàries de tractament paliatiu:³³

- Nivell 1. Enfocament de cures palliatives: dirigit a pacients estables, en condicions menys greus. Tots els professionals que els atenen han d'aplicar les cures palliatives adequadament i poden rebre assessorament ocasional a càrrec d'algun membre de l'equip específic de cures palliatives pediàtriques sense que calgui la intervenció directa en el pacient.
- Nivell 2. Cures palliatives generals: dirigides a pacients en situacions complexes, en què l'equip de cures palliatives pediàtriques comparteix cures i proporciona suport a l'equip de referència.
- Nivell 3. Cures palliatives especials: dirigides a situacions molt complexes que necessiten cures continuades a càrrec de professionals específics de cures palliatives pediàtriques. Requereix l'actuació centralitzada i conjunta de tot l'equip interdisciplinari. En aquest nivell s'inclouria la gestió de la terminalitat.

A la taula 23 oferim dades d'activitat i cobertura assistencial de la UCPP.

Taula 23. Dades de l'activitat i de la cobertura assistencial de la UCPP

Àrea de salut	2016		2017		2018	
	Pacients atesos	Taxa de cobertura*	Pacients atesos	Taxa de cobertura*	Pacients atesos	Taxa de cobertura*
Mallorca	51	44,3 %	62	53,2 %	70	59,6 %
Menorca	0	0,0 %	3	25,0 %	5	41,3 %
Eivissa	1	5,8 %	1	5,7 %	2	11,4 %
Formentera	1	83,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %

* Obtinguda a partir de dades poblacionals d'infants i joves fins a 19 anys (IBESTAT) i estimació del nombre d'infants amb malalties limitadores de la vida subsidiàries d'atenció específica de cures palliatives pediàtriques (EAPC).

Font: memòries de la UCPP de l'HUSE.

Tot i que la introducció de les cures palliatives pediàtriques a les Illes Balears ha millorat l'atenció paliativa pediàtrica, encara estan infracobertes.

Una de les propostes de l'actualització del Programa de Cures Palliatives és millorar la coordinació de la UCPP amb l'atenció primària i els recursos específics de cures palliatives d'adults de totes les Illes Balears i millorar la formació dels professionals de la pediatria en aquest camp.

d) Equips de suport hospitalari (ESH)

L'objectiu d'aquestes unitats funcionals és millorar l'atenció que reben els pacients amb necessitats de cures palliatives que estiguin en un hospital d'aguts, i també els seus familiars. Per tant, proporcionen assessorament i suport específic en cures palliatives a altres professionals sanitaris, a pacients i als seus familiars, i a persones cuidadores en un entorn hospitalari. Un altre objectiu és la millora de les cures que facilitin l'alta del pacient des d'una unitat d'aguts i possibilitin la continuïtat assistencial. Les accions que duen a terme els ESH es poden dirigir a aconseguir el trasllat dels pacients a alguna UCP o a coordinar les intervencions entre el tractament hospitalari i l'ambulatori.

Funcions:

- Assistencial:
 - Intervenció directa de pacients derivats per altres serveis hospitalaris, establint un pla d'intervenció conjunt amb el servei que els deriva.
 - Interconsultors dels pacients que es considerin oportuns per a altres serveis hospitalaris.
- Coordinació:
 - Comunicació directa tant amb els recursos interns de l'hospital com amb els externs (tant els recursos convencionals com els específics de cures palliatives).
 - Garantir els circuits establerts dels pacients amb necessitats d'atenció palliativa complexes i no complexes.
- Formació i docència.
- Recerca.

A la taula 24 mostrem la composició de l'ESH de l'Hospital de Manacor a partir de les recomanacions actuals.

Taula 24 . Composició de l'Equip de Suport Hospitalari d'Atenció Palliativa (ESHAP) de l'Hospital de Manacor

Recomanacions ²¹	ESHAP Hospital de Manacor
Metge/metgessa	Sí
Infermer/infermera	Sí
Accés a altres professionals: fisioterapeuta, psicòleg, treballador social, terapeuta ocupacional, voluntariat, agent espiritual, logopeda, dietista	Psicòleg/psicòloga Treballador/treballadora social

Font: memòria de 2018 de l'ESHAP de l'Hospital de Manacor.

A l'Hospital Mateu Orfila i a l'Hospital Can Misses (a Menorca i a Eivissa, respectivament), la funció pròpia de l'ESH l'assumeixen els equips de cures palliatives, atesa la funció mixta que tenen (atenció domiciliària i atenció hospitalària), determinada d'aquesta manera a causa de les dimensions de la població d'aquestes illes.

En la data de tancament d'aquest Programa (primer trimestre de 2019), els equips de suport hospitalari estan implantats i consolidats només a l'Hospital de Manacor. Per això, al pla d'acció del Programa es preveu com a línia prioritària la planificació i el desenvolupament dels ESH en atenció palliativa als diferents hospitals d'aguts de Mallorca: els objectius són, per una banda, ajudar a identificar i gestionar adequadament els pacients amb una malaltia en la fase avançada i/o en la fase de final de la vida que estiguin ingressats en aquests centres hospitalaris i, per una altra banda, reconduir els casos de pacients que són atesos per recursos específics (com l'ESAD o una UCP) i ingressen en algun hospital d'aguts.

A la taula 25 mostrem algunes dades d'activitat de l'ESHAP de l'Hospital de Manacor. Encara que l'evolució sigui curta, s'hi observa l'augment en l'atenció palliativa a l'Hospital i la derivació de pacients amb complexitat palliativa a recursos específics de cures palliatives.

Taula 25. Dades de l'activitat de l'ESHAP de l'Hospital de Manacor

Any	Pacients atesos	Èxits a l'Hospital	Derivació a recursos específics de cures palliatives
2017	264	41,45 %	44,25 %
2018	296	57,7 %	47,97 %

Font: memòries de l'ESHAP de l'Hospital de Manacor.

Identificació, registre i rutes assistencials

El procés d'identificació del pacient amb necessitats d'atenció palliativa implica, en primer lloc, que l'equip sanitari referent del pacient detecti l'evolució de la situació de salut d'aquest i, en segon lloc, que ho registri en la seva història clínica a fi de facilitar aquesta informació a qualsevol professional que participi en l'atenció del pacient.

És important destacar que la identificació de persones subsidiàries de rebre atenció palliativa no implica la necessitat d'assistència a càrrec de recursos específics de cures palliatives.

En els casos dels adults, l'eina de valoració que permet identificar de manera objectiva les persones subsidiàries de rebre atenció palliativa és l'instrument NECPAL CCOMS-ICO® (annex 1), que serveix per poder identificar de manera precoç els pacients amb necessitats d'atenció palliativa i pronòstic de vida relativament limitat als serveis de salut i als serveis socials, amb l'objectiu de millorar activament l'atenció que se'ls presta.

Quan el resultat d'aquesta valoració és positiu (NECPAL® positiu),^a es tracta d'un pacient amb necessitats d'atenció palliativa, cosa que implica un canvi en el model d'atenció, en el qual s'ha de fer el següent:

- Registrar el resultat del NECPAL®.
- Valorar el pacient de manera integral i multidimensional.
- Establir un pla terapèutic i de cures de la unitat pacient - família / persona cuidadora.

El procés d'identificació de persones subsidiàries de rebre atenció palliativa es pot iniciar des de qualsevol nivell assistencial, però és l'atenció primària l'eix d'atenció del procés.

A més d'identificar el pacient i adequar el model d'atenció a les necessitats d'aquell, cal registrar-lo en els sistemes d'informació, perquè això permet que transiti per la ruta assistencial dissenyada amb l'objectiu de promoure la millor resposta a les necessitats que presenti.

L'adequació del model d'atenció requereix l'acceptació del pacient i del seu entorn família / persona cuidadora.

^a La correspondència en els sistemes de codificació són el diagnòstic secundari «Assistència per a sotmetre's a cures palliatives» a la 8a edició de la CIM-9-MC (codi V66.7) i el diagnòstic «Cures palliatives» a la CIM-10 (codi Z51.5).

Els pacients amb NECPAL[®] positiu tenen diferents perfils, cosa que en determina la inclusió en un programa o en un altre i la ruta assistencial per la qual cadascun ha de transitar:

1. Pacient amb NECPAL[®] positiu i criteris de PCA.^{2e}
 - Compleix els criteris de pacient crònic complex (PCC).^b
 - El pacient està diagnosticat i avaluat i no necessita noves exploracions sofisticades: cateterismes, monitoratge cardíac, tomografia computada, ressonància magnètica, endoscòpia, radiologia intervencionista...
 - No hi està indicat cap tractament invasiu: intervenció quirúrgica, angioplàstia, ingrés a la unitat de vigilància intensiva, ventilació assistida, monitoratge cardíac, medicació especial que requereixi un control específic...
 - Cal que el pacient —o la família si aquell no pot participar en aquesta decisió— doni el consentiment per ser identificat o registrat com a PCA, atès que suposa un canvi en l'ús dels recursos, és a dir, l'acceptació d'una ruta assistencial diferent de la que tenia fins aleshores.

Aquesta situació s'ha de registrar amb l'alarma PCA, que serà visible des de tots els sistemes d'informació sanitaris del Servei de Salut.^c

2. Pacient NECPAL[®] positiu i amb criteris de PCA que no accepten la ruta assistencial: en aquest cas cal mantenir el model d'atenció palliativa, tot i que aquests pacients transitaran per la ruta assistencial del PCC. Es manté activada l'alarma PCC, però no la de PCA.
3. Altres perfils de pacient amb NECPAL[®] positiu: alguns pacients, majoritàriament oncològics són considerats subsidiaris de rebre atenció palliativa des de les fases inicials, a causa del gran impacte emocional de la malaltia i la rapidesa de l'evolució. A més, aquestes situacions es consideren de complexitat alta, cosa que implica la necessitat d'intervenció dels recursos específics de cures palliatives. En aquests casos, s'ha d'activar l'alarma del recurs específic que correspongui, de manera que transitaran per la ruta assistencial de recursos específics de cures palliatives.

D'altra banda, quan s'identifica un pacient amb NECPAL[®] positiu, cal valorar la complexitat de la situació. Aquest és un concepte multifactorial i susceptible de canviar amb el temps, que depèn d'un conjunt d'elements relacionats entre si i agrupats en tres dimensions, segons si depenen del pacient, de la família o de l'organització sanitària.

La complexitat de l'abordatge de la situació d'un pacient amb necessitats d'atenció palliativa és allò que determina la recomanació de fer servir un recurs convencional/bàsic o específic en cures palliatives. Una eina d'ajuda per determinar la complexitat d'un pacient amb necessitats d'atenció palliativa és l'instrument IDC-Pal[®] (annex 2).

^b Pacient amb dues o més patologies cròniques d'òrgan, progressives, amb simptomatologia de control difícil o refractària, descompensacions freqüents i risc alt de pèrdua funcional o pacient amb una sola malaltia crònica d'òrgan, amb afectació greu i pèrdua funcional i/o cognitiva important (Barthel < 60 i/o Pfeiffer 5) i presència de símptomes continus i descompensacions freqüents, amb una gestió clínica difícil a càrrec dels professionals referents i/o situacions psicosocials adverses, i que requereix l'ús ordenat de diferents serveis sanitaris i socials.

^c A les Illes Balears, l'únic programa informàtic de gestió d'històries clíniques igual a totes les illes és el d'atenció primària, l'e-SIAP. Disposa d'un «mòdul de cronicitat», en el qual es pot deixar constància de l'entrada dels pacients en els programes de PCC i PCA.

Si amb l'instrument IDC-Pal[®] es valora que la situació és *no complexa*, la recomanació és el seguiment a càrrec dels equips de referència del pacient (EAP, IGC, especialistes hospitalaris...). Per això es recomana que tots els equips tinguin formació bàsica en cures palliatives. En tots aquests casos és important assegurar la coordinació entre els diferents nivells assistencials.

Si el resultat determina que la situació és *complexa* o *de complexitat alta*, es recomana consultar els equips específics de cures palliatives i seguir la ruta assistencial de recursos específics en cures palliatives.

Les necessitats dels pacients i la complexitat d'aquelles evolucionen; per donar-hi la resposta més adequada, cal anar reavaluant la situació a fi d'adequar l'atenció i els recursos necessaris. La proposta dels circuits de derivació dels pacients amb necessitats d'atenció palliativa als recursos específics de cures palliatives es pot consultar a l'annex 4. Per la seva banda, la proposta de rutes assistencials dels pacients atesos pels recursos específics de cures palliatives segons el sector i l'àrea sanitària es poden consultar a l'annex 5.

Per als casos dels pacients pediàtrics estan definits els criteris que permeten identificar els que són tributaris de rebre atenció palliativa. Aquests criteris són diferents dels criteris aplicables a la població adulta: en la població pediàtrica, el criteri fonamental és patir una malaltia catalogada com a amenaçadora o limitadora per a la vida, i això fa que la necessitat d'atenció palliativa es pugui presentar des del moment del diagnòstic.

La identificació dels pacients pediàtrics tributaris de rebre atenció palliativa l'han de fer els equips de referència —tant de l'atenció primària com de l'atenció hospitalària— amb l'objectiu d'adequar el model d'atenció a les necessitats del pacient, de la seva família i de la persona cuidadora.

Aquestes malalties tenen diferents trajectòries, però totes poden arribar al que s'anomena *punt o fase d'inflexió*, és a dir, període de temps en la vida del pacient en què s'identifica un canvi de tendència en la trajectòria clínica de la malaltia, cosa que determinarà la necessitat d'intervenció d'un recurs específic de cures palliatives pediàtriques.^{3,4}

El Servei de Salut treballa en el Programa d'Atenció a Infants i Adolescents amb Malalties Cròniques Complexes, que té per objectius identificar aquests pacients, dissenyar les eines per registrar-los i implementar rutes assistencials específiques que facilitin la continuïtat assistencial i disminueixin la fragmentació de l'atenció.

En l'annex 6 presentam la proposta de ruta assistencial dels pacients pediàtrics atesos per la UCPP.

A tot pacient (infants i adults) amb necessitats d'atenció palliativa se li hauria d'activar el diagnòstic secundari «Assistència per a sotmetre's a cures palliatives»^d (vegeu també la nota a, a la pàgina 42).

A més, és una proposta d'aquest Programa incorporar una *alarma corporativa* única per a tots els recursos específics de cures palliatives (domiciliaris i hospitalaris) per tal d'identificar quan un pacient és atès per un recurs específic de cures palliatives.^e

^d Actualment, en els sistemes d'informació del Servei de Salut hi ha variabilitat en el registre d'aquest diagnòstic secundari; a l'e-SIAP hi ha l'alarma «Cures palliatives», que activa el diagnòstic; a l'atenció hospitalària cal que l'activi el professional.

^e En els annexos 5 i 6, aquesta alarma corporativa apareix com a «suport específic de cures palliatives».

A les Illes Balears, tot i que són recursos convencionals de cures palliatives, els EAP, els SUAP i el O61 actuen de manera transversal i atenen pacients amb tot tipus de complexitat, motiu pel qual és molt important que estigui ben registrada en la història clínica del pacient (e-SIAP i història clínica hospitalària) la situació actual i el pla d'actuacions pactat.

Entenem, doncs, que aquest Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears va adreçat a totes les persones que tenen necessitats d'atenció palliativa i als seus familiars i/o persones cuidadores, tant si són atesos en el nivell bàsic com si ho són conjuntament en els recursos específics de cures palliatives.

Coordinació Autònoma de l'Estratègia de Cures Palliatives i Centre Coordinador del Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears

Actualment hi ha una coordinadora autònoma de l'Estratègia de Cures Palliatives, que compta amb el Centre Coordinador del Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears i amb un comitè científicotècnic que l'assessora i valida les actuacions dutes a terme des de l'Estratègia de Cures Palliatives de les Illes Balears.

La coordinadora autònoma depèn orgànicament de la Direcció General de Prestacions i Farmàcia de la Conselleria de Salut i Consum i té les funcions —entre d'altres— de formar part de l'equip tècnic de l'Estratègia de l'SNS; cohesionar les iniciatives locals de l'atenció en cures palliatives de les Illes Balears; vetlar per la implementació de les accions proposades en aquesta matèria quant a atenció, formació, recerca i avaluació, i coordinar l'equip del Centre Coordinador i representar-lo en els comitès tècnics de les estratègies de salut relacionades amb les cures palliatives.

El Centre Coordinador depèn orgànicament del Servei de Salut i té les següents funcions principals:

- Vetlar perquè es compleixi l'Estratègia de Cures Palliatives.
- Liderar el Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears.
- Impulsar el model d'atenció en cures palliatives en el conjunt de les Illes Balears.
- Establir premisses organitzatives per garantir la capacitació i l'actualització dels professionals específics de cures palliatives.
- Monitorar i avaluar els indicadors.
- Promoure l'avaluació interna i externa dels serveis de cures palliatives.
- Promoure l'atenció basada en l'evidència.
- Promoure la recerca en cures palliatives.
- Actuar com a interlocutor entre l'Administració i els serveis de cures palliatives.
- Impulsar programes formatius.

A escala operativa, el Centre Coordinador treballa conjuntament amb el Grup Tècnic d'Atenció a la Cronicitat, sota l'èmpara de la Subdirecció d'Atenció a la Cronicitat, Coordinació Sociosanitària i Malalties Poc Freqüents del Servei de Salut. Actualment està integrat per tres persones que hi treballen a temps complet, amb funcions de coordinació, tècniques i administratives, respectivament (aquesta darrera, compartida amb el Grup Tècnic d'Atenció a la Cronicitat).

Formulació i pla d'acció del Programa

Missió

Millorar la qualitat de l'atenció —amb igualtat efectiva i absència de discriminació— que rebran els pacients i els seus familiars quan estiguin en una situació de malaltia greu i avançada i/o de final de la vida donant-los una resposta sanitària integral, integrada, coordinada i respectuosa amb els valors, la dignitat i l'autonomia dels pacients.

Visió

Proporcionar als pacients amb alguna malaltia avançada i/o de situació de final de la vida o que necessitin atenció palliativa i als seus familiars una valoració i una atenció integral adaptada a cada situació, en qualsevol dels nivells assistencials i durant tot el procés, basant-se en el reconeixement del dret de cada persona a rebre durant aquest període el millor tractament possible i sempre seguint criteris de qualitat, equitat i eficiència.

Valors

Els valors de l'atenció sanitària en matèria de cures palliatives es basen en els aspectes següents:

- universalitat
- atenció integral
- atenció personalitzada, professional i humanitzada
- benestar, garantint un ambient confortable al final de la vida
- accessibilitat
- equitat
- eficiència
- promoció de l'autonomia del pacient
- respecte a la dignitat, els valors i les creences dels pacients
- respecte a la intimitat i la confidencialitat
- atenció de qualitat
- ús responsable dels recursos
- veracitat en la informació

Població diana

L'àmbit de desenvolupament d'aquest Programa s'estén a la ciutadania en general (infants, joves, adults i ancians), però en especial a les persones amb necessitats d'atenció palliativa —independentment de la malaltia que l'origini— i amb un pronòstic de vida limitat, als seus familiars i a les persones cuidadores, a més dels professionals del Servei de Salut de les Illes Balears i la resta de professionals que depenen de la Conselleria de Salut i Consum relacionats directament o indirectament amb les cures palliatives.

També pretén arribar a tots els professionals que participin i col·laborin d'alguna manera en l'atenció de la població diana i depenguin d'altres institucions, com ara les treballadores familiars, les treballadores socials i els professionals de residències geriàtriques i de centres de dia, entre d'altres.

Pla d'acció del Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears

Objectius, línies estratègiques d'actuació i accions concretes proposades pel Programa

Basant-nos en l'Estratègia de Cures Palliatives de les Illes Balears,⁴ proposam 6 objectius específics (OE) i 33 accions concretes (AC) per al període 2019-2023. Aquestes accions tenen una bateria d'indicadors per poder avaluar-les.

OE I Assegurar la màxima cobertura poblacional de l'atenció palliativa

- AC 1 Potenciar la identificació dels pacients adults i pediàtrics amb necessitats d'atenció palliativa en qualsevol àmbit assistencial, principalment a l'atenció primària.
- AC 2 Potenciar l'atenció palliativa a pacients no oncològics.
- AC 3 Desenvolupar les figures de referents en cures palliatives pediàtriques als hospitals d'aguts de Mallorca (llevat de l'HUSE, on hi ha l'equip de referència), a Menorca i a Eivissa.
- AC 4 Establir i consolidar els equips de suport hospitalari de cures palliatives a tots els hospitals d'aguts de Mallorca.
- AC 5 Desenvolupar el recurs d'atenció continuada a càrrec de recursos específics tant per a adults com per a infants durant les 24 hores de cada dia de l'any.

OE II Assegurar la coordinació entre els diferents nivells assistencials i entre les diferents institucions a fi d'assegurar els circuits de derivació

- AC 6 Garantir que els pacients amb necessitats d'atenció palliativa transitin per les rutes assistencials adients al seu estat de salut.
- AC 7 Garantir que els pacients inclosos en programes de recursos específics de cures palliatives compleixin criteris d'atenció per a aquests recursos.
- AC 8 Desenvolupar una alarma corporativa en l'àmbit de les Illes Balears per identificar els pacients en seguiment per recursos específics de cures palliatives.
- AC 9 Garantir els circuits establerts dels pacients en seguiment per recursos específics de cures palliatives.
- AC 10 Monitorar els temps d'accés als recursos específics de cures palliatives des dels recursos convencionals.
- AC 11 Potenciar la coordinació amb els diferents programes d'atenció a la cronicitat i amb les figures i les accions que se'n deriven per millorar la continuïtat assistencial.
- AC 12 Potenciar la relació amb els serveis socials respecte de les persones amb necessitats d'atenció palliativa.

OE III Assegurar una atenció humanitzada, integral i de qualitat

- AC 13 Potenciar i/o desenvolupar en totes les històries clíniques un sistema de valoració i monitoratge que permeti avaluar el control dels símptomes dels pacients en seguiment per recursos específics de cures palliatives.
- AC 14 Garantir que els pacients identificats amb necessitats d'atenció palliativa tinguin un pla de voluntats anticipades i que es compleixin les indicacions pactades.
- AC 15 Desenvolupar accions per avaluar la qualitat assistencial i la satisfacció percebuda de l'atenció rebuda dels pacients amb necessitats de cures palliatives.

- AC 16 Potenciar i/o desenvolupar la participació del voluntariat en tots els recursos específics de cures palliatives.
- AC 17 Actualitzar, impulsar i desenvolupar protocols i guies de pràctica clínica d'àmbit autonòmic relacionats amb l'atenció palliativa.
- AC 18 Impulsar que les institucions i els centres sanitaris garanteixin als pacients en situació de darrers dies que hagin de ser atesos en règim d'hospitalització que estaran en una habitació individual durant l'estada i amb el grau de confort i intimitat que requereixi el seu estat de salut.

OE IV Assegurar que es compleixen els drets del pacient i els principis de la bioètica

- AC 19 Desenvolupar en l'àmbit autonòmic un pla de decisions anticipades.
- AC 20 Impulsar la formació, la consulta i l'ús de la declaració de voluntats anticipades.
- AC 21 Potenciar la formació i impulsar l'ús dels comitès d'ètica assistencial hospitalaris i de l'atenció primària.
- AC 22 Potenciar el coneixement i la divulgació a la ciutadania dels drets que tenen respecte de l'atenció en el final de la vida.

OE V Afavorir una atenció de qualitat, promoure la formació dels professionals i de les persones cuidadores i potenciar la recerca com a eines de millora i innovació en aquest àmbit

- AC 23 Promoure la formació en l'atenció del pacient adult amb necessitats d'atenció palliativa.
- AC 24 Promoure la formació en l'atenció del pacient pediàtric amb necessitats d'atenció palliativa.
- AC 25 Potenciar la formació de persones cuidadores de pacients amb necessitats d'atenció palliativa.
- AC 26 Desenvolupar i/o col·laborar en grups de treball multidisciplinaris per millorar i protocol·litzar les actuacions sobre en malalties cròniques avançades concretes.
- AC 27 Impulsar i participar en projectes de recerca sobre temes al voltant del final de la vida.
- AC 28 Impulsar estudis sobre la millora de la qualitat assistencial.
- AC 29 Impulsar accions comunitàries de suport a la cronicitat i al final de la vida.
- AC 30 Impulsar la formació en matèria d'atenció palliativa en els programes de grau i de postgrau de l'àmbit universitari.
- AC 31 Impulsar la creació de categories professionals específiques de cures palliatives.

OE VI Assegurar el registre i garantir l'avaluació del desenvolupament de l'Estratègia de Cures Palliatives de les Illes Balears

- AC 32 Potenciar i/o desenvolupar l'elaboració de memòries d'activitat en els recursos específics de cures palliatives, seguint un patró homogeni.
- AC 33 Mantenir el nexa i fer treball conjunt i en la mateixa línia en l'impuls de les cures palliatives entre l'Estratègia de Cures Palliatives de les Illes Balears (dependent de la Direcció General de Prestacions i Farmàcia) i el Centre Coordinador del Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears (dependent del Servei de Salut de les Illes Balears).

Avaluació

1) Cobertura del Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears

Indicador	Identificació de pacients amb necessitats d'atenció palliativa
Numerador	Nombre de pacients inclosos en el programa de PCA durant l'any o pacients amb NECPAL positiu o pacients atesos per recursos específics de cures palliatives o amb diagnòstic V66.7 a la CIM-9-MC o Z51.5 a la CIM-10, multiplicat per 100
Denominador	1 % de la població general
Criteri de revisió	El nombre esperat de pacients es mesura a partir de les dades de prevalença esperada (1 % de la població adulta). Revisable S'entén per <i>atenció per recursos específics</i> els inclosos per mitjà de les alarmes «ESAD» o «Cures palliatives». En el moment en què estigui disponible l'alarma corporativa «Suport específic de cures palliatives», els pacients s'identificaran exclusivament amb aquesta
Estàndard	Es proposaran increments anuals del 10 % de la mesura anual. Revisable

2) Cobertura de l'atenció del pacient amb necessitats d'atenció palliativa per recursos específics d'adults

Indicador	Cobertura de l'atenció del pacient amb necessitats d'atenció palliativa per recursos específics d'adults
Numerador	Nombre de pacients atesos per recursos específics de cures palliatives que han mort en el període d'un any, multiplicat per 100
Denominador	Nombre de pacients amb criteris de mínims de McNamara que han mort en el període d'un any
Criteri de revisió	Es considera que un pacient és atès per recursos específics de cures palliatives en aquests casos: – si és atès per un ESAD, una UCP o un ESH; – si té activada l'alarma corporativa «Suport específic en cures palliatives»
Estàndard	Monitoratge durant un any. Després cal establir un percentatge superior a l'obtingut en el període anterior

3) Percentatge de pacients adults en el Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears amb diagnòstic de càncer

Indicador	Percentatge de pacients amb diagnòstic càncer inclosos en el Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears en el període d'un any
Numerador	Nombre de pacients amb necessitats d'atenció palliativa i diagnòstic de càncer que han mort en el període d'un any, multiplicat per 100
Denominador	Nombre total de pacients amb necessitats d'atenció palliativa
Criteri de revisió	Són pacients inclosos en el Programa de Cures Palliatives els pacients en el programa d'ePCA durant l'any o els pacients amb NECPAL positiu o els pacients atesos per recursos específics de cures palliatives o amb el diagnòstic V66.7 a la CIM-9-MC o el Z51.5 a la CIM-10. En aquest cas, filtrats amb diagnòstic principal de mort = càncer
Estàndard	Monitoratge durant un any. Després cal establir un percentatge inferior a l'obtingut en el període anterior

4) Percentatge de pacients adults amb diagnòstic de càncer que han mort i havien estat atesos per recursos específics de cures palliatives

Indicador	Percentatge de pacients adults amb diagnòstic de càncer que han mort i havien estat atesos per recursos específics de cures palliatives
Numerador	Nombre de pacients amb diagnòstic de càncer que han mort i havien estat atesos per recursos específics de cures palliatives en el període d'un any, multiplicat 100
Denominador	Nombre de pacients amb criteris mínims de McNamara
Criteri de revisió	Pacients inclosos en recursos específics de cures palliatives: – pacients atesos per un ESAD, una UCP o un ESH; – pacients que tenen activada l'alarma corporativa «Suport específic en cures palliatives» En aquest cas, filtrats amb diagnòstic principal de mort = càncer
Estàndard	Monitoratge durant un any. Revisable

5) Percentatge de pacients adults atesos per recursos específics de cures palliatives amb diagnòstic que no sigui de càncer

Indicador	Percentatge de pacients que han mort per qualsevol malaltia no oncològica que havien estat atesos per recursos específics de cures palliatives
Numerador	Nombre de pacients que han mort distribuïts per malalties no oncològiques que havien estat atesos per recursos específics de cures palliatives en el període d'un any, multiplicat x 100
Denominador	Nombre total de pacients amb criteris mínims de McNamara, excloent-ne els oncològics, i que han mort
Criteri de revisió	Pacients inclosos en recursos específics de cures palliatives: – pacients atesos per un ESAD, una UCP o un ESH; – pacients que tenen activada l'alarma corporativa «Suport específic en cures palliatives» En aquest cas, filtrats amb diagnòstic principal de mort = malaltia no oncològica amb criteris mínims de McNamara
Estàndard	Monitoratge durant un any. Revisable

6) Cobertura de l'atenció del pacient pediàtric amb necessitats d'atenció palliativa per recursos específics de cures palliatives

Indicador	Cobertura de pacients pediàtrics atesos per recursos específics de cures palliatives en el període d'un any
Numerador	Nombre de pacients pediàtrics dels grups 3 i 4 de l'ACT* atesos per recursos específics de cures palliatives en el període d'un any, multiplicat per 100
Denominador	Nombre de pacients pediàtrics dels grups 3 i 4 de l'ACT*
Criteri de revisió	Es considera que un infant és atès per un recurs específic de cures palliatives pediàtriques en aquests casos: – si és atès per la UCPP; – si té activada l'alarma corporativa «Suport específic en cures palliatives»
Estàndard	Monitoratge durant un any. Revisable

* Vegeu la taula 1.

7) Accés dels pacients pediàtrics amb necessitats d'atenció palliativa als recursos específics de cures palliatives

Indicador	Accés als recursos específics de cures palliatives dels pacients pediàtrics que han mort en el període d'un any
Numerador	Nombre de pacients que han mort per una causa no perinatalògica, ni trauma ni tòxic (causes externes) que havien estat atesos per recursos específics de cures palliatives en el període d'un any, multiplicat per 100
Denominador	Pacients que han mort per una causa no perinatalògica, ni trauma ni tòxic (causes externes)
Criteri de revisió	Es considera que un infant és atès per un recurs específic de cures palliatives pediàtriques en aquests casos: – si és atès per la UCPP; – si té activada l'alarma corporativa «Suport específic en cures palliatives»
Estàndard	Monitoratge durant un any. Revisable Atès que el nombre de pacients que moren en edat pediàtrica és molt baix, aquest indicador té valor de monitoratge de succés sentinella

8) Equips de suport hospitalari als hospitals d'aguts

Indicador	Creació i/o consolidació dels equips de suport hospitalari als hospitals d'aguts de l'àrea sanitària de Mallorca
Criteri de revisió	Integració dels equips de suport hospitalari com a equips transversals dins l'organització en els plans estratègics dels hospitals d'aguts
Estàndard	100 %

9) Referents en cures palliatives a l'atenció primària

Indicador	Existència de professionals referents en cures palliatives a tots els EAP de les Illes Balears
Estàndard	Referents designats, identificables des de la Coordinació del Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears i amb unes competències definides

10) Referents en cures palliatives pediàtriques

Indicador	Creació de referents en cures palliatives pediàtriques a tots els hospitals d'aguts de les Illes Balears (excepte l'HUSE)
Criteri de revisió	Integració dins els hospitals d'aguts de referents en cures palliatives pediàtriques amb unes competències definides
Estàndard	100 %

11) Alarma corporativa dels pacients atesos per recursos específics de cures palliatives

Indicador	Creació de l'alarma corporativa en tots els sistemes d'informació sanitaris de les Illes Balears dels pacients atesos per recursos específics de cures palliatives
Criteri de revisió	Integració dins tots els sistemes informàtics de l'alarma corporativa «Suport específic en cures palliatives»
Estàndard	100 %

12) Percentatge de pacients derivats a l'ESAD d'acord amb la complexitat que presenten

Indicador	Percentatge de pacients morts remesos a l'ESAD valorats com a complexos o altament complexos avaluats amb IDC-Pal®
Numerador	Nombre de pacients derivats a l'ESAD amb IDC-Pal® complex o altament complex que han mort en el període d'un any, multiplicat per 100
Denominador	Nombre total de pacients derivats a l'ESAD amb IDC-Pal®
Criteri de revisió	S'entén que els pacients derivats a l'ESAD han de complir criteris de NECPAL positiu i IDC-Pal® complex o altament complex
Estàndard	Monitoratge durant un any. Revisable

13) Percentatge de pacients atesos per recursos específics de cures palliatives que han rebut atenció sanitària en dispositius d'urgències en els darrers 30 dies de vida

Indicador	Percentatge de pacients atesos per recursos específics de cures palliatives que han rebut assistència sanitària en dispositius d'urgències en els darrers 30 dies de vida
Numerador	Nombre de pacients atesos per recursos específics de cures palliatives que han rebut assistència sanitària en dispositius d'urgències en els darrers 30 dies de vida i que han mort en el període d'un any, multiplicat per 100
Denominador	Nombre total de pacients atesos per recursos específics de cures palliatives que han mort
Criteri de revisió	Pacients atesos per recursos específics de cures palliatives: - pacients atesos per un ESAD, una UCP o un ESH; - pacients que tenen activada l'alarma corporativa «Suport específic en cures palliatives»
Estàndard	Monitoratge durant un any. Revisable

14) Percentatge de pacients atesos per recursos específics de cures palliatives que han mort a l'HUSE o a l'HUSLL

Indicador	Percentatge de pacients atesos per recursos específics de cures palliatives que han mort a l'HUSE o a l'HUSLL
Numerador	Nombre de pacients atesos per recursos específics de cures palliatives que han mort a l'HUSE o a l'HUSLL, multiplicat per 100
Denominador	Nombre de pacients susceptibles de rebre atenció palliativa per recursos específics segons els criteris mínims de McNamara i que han mort en el període d'un any
Criteri de revisió	Als sectors sanitaris de Ponent i de Migjorn, aquests són els pacients inclosos en recursos específics de cures palliatives: - els pacients atesos per l'ESAD, una UCP o un ESH; - els pacients que tenen activada l'alarma corporativa «Suport específic en cures palliatives»
Estàndard	Monitoratge durant un any. Revisable

15) Grau de satisfacció d'usuaris, familiars i persones cuidadores que atenen pacients amb necessitats d'atenció palliativa

Indicador	Creació de qüestionaris estandarditzats a tots els recursos específics de cures palliatives que avaluin el grau de satisfacció dels usuaris, familiars i persones cuidadores que s'han atès a recursos específics de cures palliatives
Criteri de revisió	Avaluació de la qualitat percebuda per pacients, familiars i persones cuidadores
Estàndard	100 %

16) Implantació del voluntariat a tots els recursos específics de cures palliatives

Indicador	Incorporació del voluntariat als recursos específics de cures palliatives pendents d'implantar-lo
Criteri de revisió	Existència del recurs del voluntariat a tots els recursos específics de cures palliatives de les Illes Balears
Estàndard	100 %

17) Disposició d'habitació individual del pacient amb necessitat d'atenció palliativa en la situació de darrers dies si està en règim d'hospitalització

Indicador	Percentatge de pacients amb necessitats d'atenció palliativa ingressats en hospitals públics de les Illes Balears i que han mort en una habitació individual
Numerador	Nombre de pacients amb necessitats d'atenció palliativa que han mort en una habitació individual en un hospital públic en el període d'un any, multiplicat per 100
Denominador	Nombre de pacients amb necessitats d'atenció palliativa que han mort en el període d'un any en un hospital públic
Criteri de revisió	Pacients amb necessitats d'atenció palliativa: - pacients inclosos en el programa PCA; - pacients amb NECPAL positiu; - pacients atesos per recursos específics de cures palliatives
Estàndard	Monitoratge durant un any. Revisable

18) Disposició a tots els sistemes d'informació d'una valoració i del monitoratge dels símptomes del pacient atès per recursos específics de cures palliatives

Indicador	Incorporació de registres de valoració de símptomes en pacients atesos per recursos específics de cures palliatives
Criteri de revisió	Introducció de les escales següents en les històries clíniques dels pacients atesos per recursos específics de cures palliatives: - escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS); - escales de dolor: escala visual numèrica (EVN), <i>pain assessment in advanced dementia</i> (PAINAD)
Estàndard	100 %

Bibliografia

1. DOYLE, D.; HANKS, G. W. C.; MACDONALD, N. [ed.]. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* [2a ed.]. Nova York: Oxford University Press, 1999.
2. WORLD HEALTH ORGANIZATION. «WHO definition of palliative care» [en línia]. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html [consulta: 12 agost 2019].
3. CONSELLERIA DE SALUT I CONSUM. *Estratègia de Cures Palliatives de les Illes Balears 2009-2014*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2009. www.caib.es/govern/archivo.do?id=513589 [Consulta: 12 agost 2019].
4. ESTRATÈGIA BALEAR DE CURES PALLIATIVES. *Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears 2013-2016*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2013. www.caib.es/sites/curespalliatives/ca/programa_autonomic_de_cures_palliatives-54268 [Consulta: 12 agost 2019].
5. Decret 49/2014, de 28 de novembre, pel qual es crea el Centre Coordinador del Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears (*Butlletí Oficial de les Illes Balears* núm. 163, de 29 de novembre de 2014).
6. Llei 4/2015, de 23 de març, de drets i garanties de la persona en el procés de morir (*Butlletí Oficial de les Illes Balears* núm. 44, de 28 de març de 2015).
7. MELÉNDEZ, Alberto; LIMÓN, Esther. «Del “paliativo no oncológico” al “paciente crónico avanzado”». Más allá de las palabras. El reto de los cuidados paliativos del siglo XXI». En *Cronicidad avanzada*. Madrid: SECPAL, 2018. www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20Cronicidad.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
8. GÓMEZ-BATISTE, Xavier; CONNOR, Stephen [ed.]. *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Chair of Palliative Care / WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes / Worldwide Hospice Palliative Care Alliance / “la Caixa” Banking Foundation, 2017. kehpc.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
9. DIRECCIÓ GENERAL DE PLANIFICACIÓ, AVALUACIÓ I FARMÀCIA / SERVEI DE SALUT DE LES ILLES BALEARS. *Informe d'avaluació de l'Estratègia de Cures Palliatives (2009-2015)*. Palma, 2017.
10. 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 Palliat Care* 2012;6:371-378.
11. CONSELLERIA DE SALUT. *Pla d'atenció a les persones amb malalties cròniques 2016-2021: el repte del sistema sanitari*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2017. www.ibsalut.es/apmallorca/attachments/article/1521/pla-cronicitat-cat.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
12. Blay C, Martori JC, Limón E, Oller R, Vila L, Gómez-Batiste X. Busca tu 1 %: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. *Aten Primaria*. 2019;51(2):71-9. www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656716306187 [Consulta: 12 agost 2019].

13. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* 2014 Apr;28(4):302-11.
14. McNamara B.; Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage*. 2006 Jul;32(1):5-12. [www.jpainjournal.com/article/S0885-3924\(06\)00250-8/pdf](http://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924(06)00250-8/pdf) [Consulta: 12 agost 2019].
15. Boyd K, Murray SA. Recognizing and managing key transitions in end of life care. *BMJ*. 2010;341:c4863.
16. DIRECCIÓ GENERAL DE PLANIFICACIÓ, AVALUACIÓ I FARMÀCIA. *Com moren els ciutadans i ciutadanes a les Illes Balears* [pòster]. Palma: Servei de Salut de les Illes Balears, 2017.
17. COMITÉ TÉCNICO E INSTITUCIONAL DE LA ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SNS. *Análisis y evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS: reflexiones, recomendaciones y propuestas para un modelo de evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS* [document de treball elaborat per New Health Foundation, no publicat]. Madrid, 9 de març de 2016.
18. MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. *Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención*. Madrid, 2014.
www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
19. ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES / ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEATH. *A guide to the development of children's palliative care services* [4a edició], Bristol (Regne Unit): Together for Short Lives, 2018.
www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children's-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
20. 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.
www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
21. MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud [actualización 2012-2014]*. Madrid, 2011.
www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
22. SEMFYC EDICIONES. *14 cosas que no hay que dejar de hacer en cuidados paliativos desde atención primaria*. Barcelona, 2019.
23. GÓMEZ-BATISTE, Xavier [et al.]. *Projecte NECPAL CCOMS-ICO®: instrument per a la identificació de persones en situació de malaltia crònica avançada i necessitat d'atenció palliativa en serveis de salut i socials*. Barcelona: Institut Català d'Oncologia, 2011.
pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/419ce6fe-9ee2-4037-8b49-764d22a70f67Ç [Consulta: 12 agost 2019].

24. MARTÍN-ROSELLÓ, M.^a Luisa [et al.]. *IDC-Pal: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos*. Sevilla: Junta de Andalucía, 2014.
www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hinmaculada/web/servicios/mi/FICHEROS/documentos de interes/Paliativos/IDC_Paliativos_Complejidad_2014.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
25. De Roo ML, Francke AL, Van den Block L, Donker GA, Alonso JE, Miccinesi G, et al. Hospitalizations of cancer patients in the last month of life: a quality indicator scores reveal large variation between four European countries in a mortality follow-back study. *BMC Palliat Care*. 2014;120(11):1743-9.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4391682/pdf/12904_2014_Article_246.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
26. CONSELLERIA DE SALUT I CONSUM. *Pla d'accions sanitàries a l'àmbit sociosanitari del Servei de Salut 2010-2014*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2010.
www.ibsalut.es/apmallorca/attachments/article/826/pla-accions-sanitariaes-ambit-sociosanitari.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
27. SERVEI DE SALUT DE LES ILLES BALEARS. *Atenció al pacient crònic complex i al pacient crònic avançat*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2017. www.ibsalut.es/apmallorca/attachments/article/1472/2017-atencio-pacient-cronic-complex-i-avan%C3%A7at-ca.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
28. SERVEI DE SALUT DE LES ILLES BALEARS. *La infermera gestora de casos, garantia de coordinació i de continuïtat assistencial*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2017.
www.ibsalut.es/apmallorca/attachments/article/1474/2017-infermera-gestora-casos-garantia-ca.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
29. CONSELLERIA DE SERVEIS SOCIALS I COOPERACIÓ. *Residències i centres de dia per a persones majors en situació de dependència* [fullet]. Palma: Govern de les Illes Balears, s/d.
www.caib.es/govern/rest/arxiu/2872135 [Consulta: 12 agost 2019].
30. Ordre del director gerent del Servei de Salut de regulació del funcionament dels equips de suport d'atenció domiciliària ESAD (*Butlletí Oficial de les Illes Balears* núm. 153, de 21 de desembre de 2002).
31. MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. *Unidad de cuidados paliativos: estándares y recomendaciones*. Madrid, 2009.
www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf [Consulta: 12 agost 2019].
32. Ortiz Rodríguez J, Escobar Ramírez MR. Cuidados paliativos pediátricos. *An Pediatr Contin*. 2011;9(5):326-9. www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-pdf-S1696281811700488 [Consulta: 12 agost 2019].
33. Ortiz San Román L, Martino Alba RJ. Enfoque paliativo en pediatría. *Pediatr Integral*. 2016;XX(2):e1-131.e7.
www.pediatrintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx02/12/n2-131e1-e7_Int-Especial.pdf [Consulta: 12 agost 2019].

Glossari de termes^f

- **Abordatge interdisciplinari:** enfocament del procés d'atenció al pacient en què participen professionals de diferents àmbits i disciplines, duit a terme de manera interactiva i integradora.
- **Àmbit assistencial:** entorn d'atenció del sistema sanitari que presta una cartera de serveis específica i anàloga a tots els centres que l'ofereixen.
- **Atenció a la cronicitat:** conjunt d'estratègies destinades a atendre les persones que tenen problemes de salut crònics o que en poden tenir.
- **Atenció domiciliària:** atenció social o sanitària que s'ofereix al domicili d'un pacient quan les condicions personals no li permeten acudir al centre assistencial.
- **Atenció integrada:** atenció que unifica la planificació, la gestió clínica i la provisió dels serveis socials i sanitaris i que garanteix la qualitat com a model de pràctica col·laborativa amb l'objectiu d'obtenir bons resultats en matèria de salut i un ús adequat dels serveis, i de millorar la qualitat de vida i la satisfacció de l'usuari.
- **Atenció integral:** atenció que incorpora la promoció, la prevenció, la recuperació i la rehabilitació, i que garanteix una gestió global de les necessitats de la persona en les dimensions física, psíquica, funcional, social i espiritual.
- **Atenció palliativa:** atenció constituïda per un conjunt de mesures que tenen la finalitat de millorar la qualitat de vida relacionada amb la salut en qualsevol fase evolutiva d'una malaltia, especialment en pacients que estan en una fase avançada o en la trajectòria de final de la vida, per alleujar el patiment i controlar-ne els símptomes.
- **Atenció proactiva:** atenció social o sanitària constituïda per un conjunt de mesures assistencials que responen de manera anticipada a les necessitats de la persona per evitar o retardar l'aparició d'un problema o per actuar precoçment si ja hi és present.
- **Atenció reactiva:** atenció social o sanitària constituïda per un conjunt de mesures assistencials, que es presta com a conseqüència directa i manifesta de l'impacte d'un problema.
- **Atenció sociosanitària:** àmbit assistencial que organitza de manera integrada les prestacions sanitàries i de serveis socials d'acord amb les necessitats de les persones destinatàries i que es presta dins una institució.
- **Complexitat:** situació que reflecteix la dificultat de gestió d'un pacient i la necessitat d'aplicar-hi plans individuals específics a causa de la presència o la concurrència de malalties, de la manera que té d'utilitzar els serveis o del seu entorn.
- **Cronicitat:** conjunt de problemes de salut crònics i dels efectes que produeixen sobre les persones o sobre grups poblacionals, el seu entorn, el sistema sanitari i la societat en general.

^f Basat en aquestes referències:

- CENTRE DE TERMINOLOGIA (TERMCAT). *Terminologia de la cronicitat* [en línia]. Barcelona, 2013. www.termcat.cat/ca/Diccionaris_En_Linia/160
- SERVEI DE SALUT DE LES ILLES BALEARS. *Atenció al pacient crònic complex i al pacient crònic avançat*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2017
- SERVEI DE SALUT DE LES ILLES BALEARS. *La infermera gestora de casos, garantia de coordinació i de continuïtat assistencial*. Palma: Govern de les Illes Balears, 2017

- **Dependència:** estat permanent d'una persona que necessita el suport o l'ajuda d'una altra per dur a terme les activitats de la vida diària.
- **Dimensió espiritual:** aspiració profunda i íntima de l'ésser humà de tenir una visió de la vida i la realitat que integri l'existència, hi connecti, la transcendeixi i hi doni sentit.
- **Estratificació:** procés que classifica individus i col·lectius en segments de població de característiques similars.
- **Gestió de casos:** pràctica assistencial avançada que planifica i executa un pla d'atenció individualitzat i que està basada en la coordinació entre organitzacions i professionals, amb l'objectiu de donar resposta a les necessitats socials o de salut de les persones o del seu entorn.
- **Hospital d'atenció intermèdia:** hospital en el qual ingressen els pacients que, després d'una descompensació de la malaltia crònica que pateix o d'un procés quirúrgic, necessiten tractament, cures, rehabilitació i/o cures palliatives, amb una durada limitada en el temps.
- **IDC-Pal®:** instrument per identificar la complexitat dels pacients amb necessitats d'atenció palliativa.
- **Infermera gestora de casos:** infermer o infermera amb competències avançades, dirigides a l'abordatge integral de les persones amb alguna malaltia crònica complexa o avançada i a l'atenció de les persones en situació de fragilitat i dependència que requereixen una coordinació eficaç que doni resposta de manera eficient a les seves necessitats de salut i socials.
- **Model d'atenció:** conjunt de mesures que cal adoptar per prestar una atenció integral i integrada a persones afectades per un problema de salut o una situació específica.
- **Multimorbiditat:** coincidència en una persona de dos o més problemes de salut, generalment crònics.
- **Necessitats palliatives:** conjunt de dimensions de la salut d'un pacient que cal tractar des d'un enfocament empàtic orientat a donar-li suport, produir una millora simptomàtica i promoure la qualitat de vida relacionada amb la salut.
- **NECPAL:** instrument de cribratge emprat per detectar pacients en la fase avançada d'una malaltia i amb necessitats palliatives i pronòstic de vida probablement limitat.
- **Pacient crònic:** persona afectada per un problema de salut crònic (o més d'un).
- **Pacient crònic avançat (PCA):** subgrup de pacients crònics complexos (PCC →) que tenen les característiques següents:
 1. Pateixen alguna malaltia progressiva, evolutiva i irreversible amb un pronòstic de vida limitat.
 2. Els professionals responsables d'atendre'ls reconeixen una afectació clínica de més gravetat.
 3. Estan diagnosticats i avaluats correctament i no requereixen exploracions sofisticades ni tractaments agressius de la malaltia o malalties de base o en cas de noves descompensacions.
 4. Presenten necessitats d'atenció palliativa (NECPAL CCOMS-ICO[®] positiu).
- **Pacient crònic complex (PCC):** pacient crònic amb una malaltia (o més d'una) d'evolució llarga, la gestió clínica de la qual és percebuda com a difícil pels professionals de referència i que necessita l'ús ordenat de diferents serveis sanitaris i socials.

- **Pacient fràgil:** persona que té disminuïts el rendiment físic i la capacitat funcional i/o cognitiva com a conseqüència de canvis fisiopatològics relacionats amb l'augment de l'edat i la concurrència de problemes de salut crònics i estils de vida determinats, i que és vulnerable o està en risc de patir problemes de salut greus.
- **Pla de decisions anticipades:** pla que identifica els valors i les preferències del pacient —o dels seus familiars, si escau— per preveure els objectius d'atenció i els recursos que caldran per atendre'l.
- **Problema de salut crònic:** problema de salut de curs evolutiu llarg.
 - **Professionals de cures palliatives:** professionals que fan feina a serveis i equips en què l'atenció palliativa és l'activitat principal.
- **Referents en cures palliatives:** professionals formats específicament en cures palliatives que en el seu entorn sanitari (servei hospitalari, centre de salut...) són els consultors de referència en matèria de cures palliatives i els promotors de les accions de millora al voltant de l'atenció palliativa. Són proposats per l'Administració i l'enllaç de comunicació amb el Programa de Cures Palliatives de les Illes Balears.
- **Ruta assistencial:** pacte entre els professionals i les organitzacions dels diferents àmbits assistencials que operen en un mateix territori i atenen una mateixa població afectada per un problema de salut crònic específic, per tal d'aplicar-hi els criteris de bona pràctica, optimitzar els circuits assistencials i planificar les respostes en els escenaris previsibles.
- **Unitat d'estada llarga:** unitat d'hospitalització no aguda per a pacients amb alguna malaltia crònica i dependència alta que necessiten estar ingressats per rebre cures complexes continuades que no es poden proporcionar a domicili.

Annexos

Annex 1. NECPAL CCOMS-ICO® versió 3.1 2017

RECOMANACIONS PER A L'ATENCIÓ INTEGRAL I INTEGRADA DE PERSONES AMB MALALTIES O CONDICIONS CRÒNIQUES AVANÇADES I PRONÒSTIC DE VIDA LIMITAT EN SERVEIS DE SALUT I SOCIALS: **NECPAL CCOMS-ICO® 3.1 (2017)**

Equip investigador:

Autor i investigador principal: Xavier Gómez-Batiste

Equip de col·laboració: Jordi Amblàs, Xavi Costa,
Joan Espauella, Cristina Lasmarías, Sara Ela, Elba Beas,
Bàrbara Domínguez, Sarah Mir

**CÀTEDRA
DE CURES
PAL·LIATIVES**



UVIC
UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

ICO
Institut Català d'Oncologia



Amb el suport de:



Generalitat de Catalunya
Programa de prevenció i atenció
a la cronicitat



Generalitat de Catalunya
Pla interdepartamental d'atenció
i interacció social i sanitària

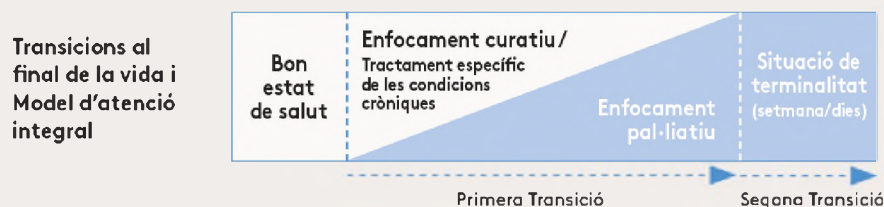


G CONSELLERIA
O SALUT I CONSUM
I SERVEI SALUT
B ILLES BALEARS

INTRODUCCIÓ

Antecedents

El 70% de les persones al nostre país moren a conseqüència de processos crònics evolutius, i prop del 1.5% pateixen malalties o condicions cròniques evolutives i pronòstic de vida limitat. Estan presents en proporcions variables en tots els serveis de salut. El concepte de primera transició es defineix per la presència de malalties o condicions cròniques avançades i progressives, que determinen una certa limitació pronòstica, i, sobretot, necessitats d'un enfocament pal·liatiu gradual més centrat en la millora de qualitat de vida.



La OMS recomana instaurar l'atenció pal·liativa precoç integral i integrada de les persones amb tot tipus de malalties/condicions cròniques a tots els serveis de salut, essent-ne la seva identificació el primer pas.

Actualment, disposem d'instruments validats senzills de caràcter clínic que permeten identificar aquests pacients de manera efectiva i factible en tots els serveis de salut i socials. Al nostre entorn, l'instrument NECPAL-CCOMS-ICO® ha estat adaptat i validat, així com revisat pel Comitè de Bioètica de Catalunya. A Catalunya, és l'instrument d'ús preferent per tal d'identificar pacients amb malaltia crònica avançada (MACA), dins del Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC) de la Direcció General de Planificació i Recerca en Salut del Departament de Salut. Basats en l'experiència dels darrers anys i la cooperació internacional, hem introduït modificacions per tal de millorar-lo.

Per a citar aquest document: Xavier Gómez-Batiste, et al. Recomanacions per a l'atenció integral i integrada de persones amb malalties o condicions cròniques avançades i pronòstic de vida limitat en serveis de salut i socials: Instrument NECPAL CCOMS-ICO® 3.1 (2017). Accessible a:

- <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/>
- http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/programes/programa_necpal/

Utilitats

Screening i prevalença en serveis
Identificació de persones amb necessitats d'enfocament pal·liatiu
"Checklist" de necessitats
Aspectes pronòstics a determinar

- La utilitat més rellevant del NECPAL o dels instruments similars consisteix en identificar precoçment a persones amb necessitats d'atenció pal·liativa i pronòstic de vida relativament limitat (en l'anomenada "primera transició") en serveis de salut i socials amb l'objectiu de millorar activament la seva atenció, instaurant de manera *gradual i progressiva* una "visió" o "enfocament" pal·liatiu, amb èmfasi en la millora de la seva qualitat de vida, amb una *atenció integral i centrada en la persona que respongui a totes les necessitats* que combini una avaluació multi-dimensional i l'inici d'un procés de Planificació de decisions anticipades, explorant valors i preferències dels pacients, la revisió de situació de malalties i tractaments, i també d'*atenció integrada i gestió de cas*, amb la participació activa dels pacients i famílies, i de l'equip i equips involucrats al sector.
- En serveis amb elevades prevalences de pacients amb malalties cròniques complexes i avançades, és recomanable realitzar l'screening per tal d'establir la prevalença dels que tinguin necessitats d'atencions pal·liatives, i s'adoptin mesures sistemàtiques de millora de la qualitat (formació, protocol·lització, i canvis en l'organització).
- La revisió de les dimensions presents al NECPAL permet elaborar una aproximació multidimensional com a "checklist".
- Encara que dades recents apunten a identificació de risc de mortalitat a mig termini, aquesta utilitat pronòstica ha de ser utilitzada amb prudència, especialment en l'atenció individual de pacients.

Consideracions a tenir en compte

- La pregunta sorpresa i els paràmetres addicionals han d'actuar com a un **"activador" d'una "mirada pal·liativa", iniciant un procés reflexiu.**
- La posada en marxa gradual d'un enfocament ha de ser compatible i sincrònica amb tractaments amb objectius específics de la malaltia o curatius de processos intercurrents, evitant posicions dicotòmiques.
- No indica necessàriament la intervenció d'equips específics de cures pal·liatives, que s'estableix en funció de la complexitat.
- Encara que hi ha dades recents que mostren relació amb risc de mortalitat, la determinació del pronòstic no es l'objectiu fonamental de la identificació. En tot cas, les dades pronòstiques han de ser utilitzades amb prudència i mesura, com a "aproximació" o "enfocament" pronòstics.

Aspectes ètics de la identificació precoç

- La identificació precoç té com a objectiu millorar activament la qualitat d'atenció introduint un enfocament pal·liatiu integral i una atenció integrada, respectant valors i preferències dels pacients, i que ha demostrat promoure bona praxis i beneficis pels pacients.
- Promou l'equitat, l'accés i la cobertura de necessitats, així com l'exercici de l'autonomia de pacients.
- Cal establir mesures per tal de reduir-ne els possibles riscos, tals com els de la estigmatització, la pèrdua d'oportunitats curatives, o l'impacte negatiu, mitjançant la participació activa de pacients, la visualització de informació clínica rellevant, la protocol·lització de mesures de millora qualitat, la formació de professionals i la participació dels comitès d'ètica assistencial al procés d'implementació.

PROCEDIMENT PER A LA IDENTIFICACIÓ SEGONS L'INSTRUMENT NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓ 3.1 2017

Procediment (primers passos) per a la identificació de persones a cada servei, per generar un llistat de “persones especialment afectades per processos crònics complexos avançats a qui aplicar el NECPAL”:

1. Generar llistat de pacients crònics complexos des d'informació clínica (edat, diagnòstics, severitat, ús recursos, etc) i coneixement pacients.
2. Pacients-diana: “Crònics Afectats”: persones amb malaltia condició crònica avançada amb afectació severa/intensa, progressió, i/o alta demanda (Atdom, multi-morbiditat, multi-ingrés, freqüentació, severitat, polifarmàcia, etc).
3. Iniciar NECPAL: PS + paràmetres

Recomanacions generals:

- Utilitzar fonamentalment criteris i paràmetres clínics (no calen més exploracions complementàries) basats en experiència i coneixement del pacient, complementats amb instruments validats.
- Professionals: metges i/o infermeres que coneguin pacient i evolució. Aconsellable abordatge interdisciplinari (metge + infermera, amb la participació d'altres professionals).
- Ubicació: qualsevol servei del sistema (no aconsellable en serveis d'urgències que no coneguin pacient o ingressos < 3 dies)

INSTRUMENT NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓ 3.1 2017

Pregunta sorpresa (PS) (a/entre professionals):

Li sorprendria que aquest malalt morís al llarg del proper any?

Si, em sorprendria → NO és NECPAL
NO em sorprendria

	Paràmetres NECPAL
"Demanda" o "Necessitat"	1
- Demanda: Hi ha hagut alguna expressió implícita o explícita de limitació d'esforç terapèutic o de demanda d'atenció pal·liativa de pacient, família i/o membres de l'equip?	
- Necessitat: identificada per professionals membres de l'equip	2
Indicadors clínics generals de progressió:	3
- Els darrers 6 mesos	• Pèrdua Pes > 10%
- No relacionat amb procés intercurrent recent/reversible	• Deteriorament Karnofsky o Barthel > 30%
	• Pèrdua > 2 AVDs
Dependència severa	4
- Declivi cognitiu	• Pèrdua ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer
	• Dades clíniques per anamnesi
Síndromes geriàtriques	5
- Caigudes	• Dades clíniques anamnesi
- Disfàgia	• ≥ 2 síndromes geriàtriques (recurrents o persistents)
- Infeccions a repetició	6
Síntomes persistents	7
Dolor, debilitat, anorèxia, digestius...	• Checklist símptomes (ESAS) ≥ 2 símptomes persistents o refractaris
Aspectes psicosocials	8
Distrés i/o Trastorn adaptatiu sever	• Detecció de Malestar Emocional (DME) > 9
Vulnerabilitat social severa	9
> 2 malalties o condicions cròniques avançades (de la llista d'indicadors específics)	10
Multi-morbiditat	11
Ús de recursos	• > 2 ingressos urgents o no planificats els darrers 6 mesos
Valoració de la demanda o intensitat d'intervencions	• Augment demanda o intensitat d'intervencions (atdorm, intervencions infermeria, etc)
Indicadors específics de severitat/progressió de la malaltia	12
Càncer, MPOC, ICC, i Hepàtica, i Renal, AVC, Demència, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Vegeu annex 1
	13
	NECPAL +

Si presenta almenys 1 paràmetre NECPAL:

NECPAL + = **PS+** + **Almenys 1 paràmetre associat**

Codificació i registre:

Tenen la utilitat d'explicitar a la documentació clínica accessible la condició de "Pacient crònic avançat"

- Codificació:

Es recomanable utilitzar una codificació específica (a Catalunya, "MACA") com "Pacient crònic complex avançat" (PCA) diferent de la convencional del CIE9, V66.7 (Pacient terminal) o CIE10 Z51.5 (Pacient en servei de cures pal·liatives).

- Registre

Història clínica:

Després de la pregunta sorpresa, és recomanable explorar els diferents paràmetres, afegint + en funció dels que trobem positius.

Història clínica compartida:

Sempre acompanyat d'informació clínica addicional rellevant que descriu la situació i propostes davant escenaris possibles (A Catalunya, PIIC)

ANNEX 1

CRITERIS NECPAL SEVERITAT / PROGRESSIÓ / MALALTIA AVANÇADA ⁽¹⁾⁽²⁾⁽³⁾⁽⁴⁾

Malaltia Oncològica	• Càncer metastàssic o locoregional avançat • En progressió • Síntomes persistents mal controlats o refractaris malgrat tractament
Malaltia pulmonar crònica	• Dísnea de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions • Confinat a domicili amb limitació marxa • Criteris espiromètrics d'obstrucció severa (VEMS <30%) o criteris dèficit restrictiu sever (CV forçada <40% / DLCO <40%) • Criteris gasomètrics basals oxigenoteràpia crònica domiciliària. • Necessitat corticoteràpia continuada • Insuficiència cardíaca simptomàtica associada
Malaltia cardíaca crònica	• Dísnea de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions • Insuficiència cardíaca NYHA estadi III ò IV, malaltia valvular severa no quirúrgica o malaltia coronària no revascularizable • Ecocardiografia basal: FE <30% o HTAP severa (PAPs > 60) • Insuficiència renal associada (FG <30 l/min) • Associació amb insuficiència renal i hiponatrèmia persistent
Demència	• GDS $\geq 6c$ • Progressió declivi cognitiu, funcional, i/o nutricional
Fragilitat	• Índex Fragilitat ≥ 0.5 (Rockwood K et al, 2005). • Avaluació geriàtrica integral suggestiva de fragilitat avançada (Stuck A et al, 2011)
Malaltia neurològica vascular (ictus)	• Durant la fase aguda i subaguda (<3 mesos postictus): estat vegetatiu persistent o de mínima consciència > 3 dies • Durant la fase crònica (> 3 mesos post-ictus): complicacions mèdiques repetides (o demència amb criteris de severitat postictus)
Malaltia neurològica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	• Deteriorament progressiu de les funcions físiques i/o cognitives • Síntomes complexos i difícils de controlar • Disfàgia persistent • Dificultats creixents de comunicació • Neumonies aspiració recurrents, dísnea o insuficiència respiratòria
Malaltia hepàtica crònica	• Cirrosi avançada estadi Child C (determinat fora de complicacions), MELD-Na > 30 o ascitis refractària, síndrome hepato-renal o hemorràgia digestiva alta per hipertensió portal persistent malgrat tractament. • Carcinoma hepatocelular en estadi C o D
Insuficiència renal crònica	• Insuficiència renal severa (FG <15) en pacients no candidats o amb rebuig a tractament substitutiu o transplantament • Finalització diàlisi o fallida de transplantament

(1) Usar instruments validats de severitat i/o pronòstic en funció experiència i evidència. (2) En tots els casos, valorar també distress emocional o impacte funcional sever en pacient (i/o impacte família) com criteri de necessitats pal·liatives. (3) En tots els casos, valorar dilemes ètics en presa decisions. (4) Valorar sempre combinació amb multimorbiditat

COM MILLORAR L'ATENCIÓ DE LES PERSONES IDENTIFICADES?

Accions	Recomanacions
1. Avaluació multidimensional, situacional, i inici de l'atenció integral, multidimensional, centrada en la persona	Explorar totes les dimensions (físiques-síntomes, emocionals, socials, espirituals,...) amb instruments validats i una aproximació qualitativa Iniciar procés d'atenció integral impecable Avaluar necessitats cuidadors
2. Explorar valors, preferències i preocupacions de pacients i famílies	Iniciar gradualment Planificació de decisions anticipades i Decisions compartides
3. Revisar estat de la malaltia /condició	Revisar Estadi, Pronòstic, Objectius, Possibles/previsibles complicacions Tenir en compte no tan sols aspectes estàtics (severitat) sinó també dinàmics (evolució o progressió en el temps)
4. Revisar tractament	Actualitzar objectius, adequació terapèutica, retirar tractament si cal, conciliació terapèutica entre serveis
5. Identificar i atendre el cuidador principal	Necessitats i demandes: Avaluació (capacitat de cuidar, ajustament, risc de dol complicat), educació i suport, empoderament
6. Involucrar l'equip i identificar responsable	En avaluació, pla terapèutic, definició de rols en seguiment, atenció continuada i urgent
7. Definir, compartir i iniciar un Pla Terapèutic Integral Multidimensional	Respectant preferències dels pacients, adreçant totes les dimensions, utilitzant el quadre de cures, involucrant equip/equips del sector
8. Atenció integrada: Organitzar atenció amb tots els serveis involucrats, amb especial èmfasi en definir el rol dels serveis específics de cures pal·liatives	Iniciar gestió de cas, atenció preventiva, procés de decisions compartides, rutes assistencials entre els recursos, preveure i organitzar les transicions, conciliació i consens entre serveis, involucrar pacients en propostes
9. Registrar i compartir la informació clínica rellevant amb tots els serveis involucrats	A la informació lliurada, història clínica compartida, o sessions
10. Avaluar, revisar i monitoritzar resultats	Revisió i actualització freqüents, audit, generació evidència

COM MILLORAR L'ATENCIÓ PAL·LIATIVA A SERVEIS DE SALUT I SOCIALS?

A la majoria de serveis de salut hi ha persones amb necessitats d'atenció pal·liativa en proporcions variables.

Prevalences al nostre medi

1.3-1.5% a la població general (depèn de taxes envelliment)

1% a la població atesa per equips d'atenció primària

40% als hospitals d'aguts

70% a centres socio-sanitaris

30-70% a centres residencials

Aquesta constatació mostra la importància quantitativa i qualitativa i la necessitat d'abordar aquest repte de manera sistemàtica a tots els serveis.

Mesures de millora de l'atenció pal·liativa

1. Dissenyar, consensuar, establir i protocol·litzar una proposta formal de millora de l'atenció pal·liativa
2. Determinar la prevalença i identificar persones amb necessitats d'atencions pal·liatives amb instruments validats
3. Establir protocols, registres i instruments basats en evidència per a avaluar necessitats dels pacients i respondre a les necessitats més prevalents
4. Formar els professionals en atenció pal·liativa (comunicació, planificació decisions anticipades, control símptomes, etc)
5. Identificar els cuidadors principals i oferir educació i suport, incloent-hi atenció al dol
6. Augmentar el treball en equip (compartir avaluació, definició objectius i seguiment)
7. A serveis amb altes prevalences: destinar professionals específics (referents) amb formació intermèdia o avançada i temps/àrees específics per atenció pal·liativa (atenció domiciliària, consultes externes, habitacions individuals)
8. Augmentar l'oferta i intensitat de cures dirigida a millorar la qualitat de vida dels pacients identificats: atenció programada, accessibilitat, prevenció crisis, atenció continuada i urgent
9. Atenció integrada: Establir rutes assistencials, criteris intervenció en serveis convencionals i específics, definir rols d'atenció convencional, continuada i urgent, coordinació, informació compartida, entre els serveis del sector
10. Tenir en compte i respondre als reptes ètics de la identificació precoç: promoure beneficis i reduir riscos

Annex 2. IDC-Pal[®]

► IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

		Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
	1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
		1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC		
		1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC		
		1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C		
		1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C		
		1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C		
2. Dependientes de la familia y el entorno		2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC		
		2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC		
		2.c Familia disfuncional	AC		
		2.d Claudicación familiar	AC		
		2.e Duelos complejos	C		
		2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC		
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja ☐ Compleja ☐ Altamente Compleja ☐

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí ☐ No ☐

Glosario

1. Elementos dependientes del paciente

Antecedentes

1.1a	Se considerará el período de la vida que transcurre desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del organismo (Niñez y adolescencia).
1.1b	Cuando el hecho de ser el/la paciente profesional sanitario añade dificultad a su situación, o a la toma de decisiones.
1.1c	Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno socio-familiar resulta determinante: bien por ser un importante elemento de cohesión familiar; ser persona cuidadora de menores de edad, o personas con alto nivel de dependencia; ser una persona joven; ser la única fuente de ingresos...
1.1d	Cuando estas situaciones dificulten la provisión de cuidados, la comunicación y/o el entendimiento.
1.1e	Cuando la adicción al alcohol, drogas, psicofármacos..., dificulten la provisión de cuidados
1.1f	Ansiedad, cuadros depresivos mayores, cuadros psicóticos... o cualquier otra manifestación de enfermedad mental previa que añade dificultad a su situación.

Situación clínica

1.2a	Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico
1.2b	Presencia de síntoma o conjunto de síntomas que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa.
1.2c	Aparición de hemorragias, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, obstrucción intestinal aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas...
1.2d	Cuando hay insuficiente control de síntomas físicos y/o psico-emocionales, una evolución de larga duración (más de 5 días)...
1.2e	Presencia de: obstrucción intestinal/urológica; pelvis congelada que produce obstrucción; síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello; carcinomatosis peritoneal; úlceras tumorales, fístulas, u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado, o localización...
1.2f	Presencia de insuficiencia respiratoria, hepática, renal, cardíaca, crónicas, en fase avanzada
1.2g	Delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías... de difícil control
1.2h	Aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
1.2i	Cuando coexistan diferentes patologías además de la enfermedad primaria, que dificulten el abordaje clínico.
1.2j	Anorexia, astenia intensa, y pérdida de peso severas.
1.2k	No adherencia al tratamiento, o persistente incumplimiento terapéutico que dificultan un adecuado manejo de la situación

Situación psico-emocional

1.3a	Existencia previa de intentos de autolisis o expreso deseo de la misma reiterado por el paciente.
1.3b	El/la paciente solicita de forma reiterada adelantar de forma activa el proceso de la muerte.
1.3c	Angustia existencial: Intenso desasosiego emocional experimentado por el afrontamiento de una muerte inminente, acompañado o no, por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sinsentido. Sufrimiento espiritual: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.
1.3d	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados, entre paciente y familia.
1.3e	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados entre paciente y equipo terapéutico.
1.3f	Respuesta desproporcionada, que se mantiene en el tiempo y que funcionalmente es inútil para el/la paciente (Negación patológica, culpabilidad, ira contra los cuidadores, esperanza irreal...).

2. Elementos dependientes de la familia y el entorno

2.a	No disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas del cuidado.
2.b	La familia o cuidadores no son competentes para el cuidado por: • Razones emocionales: Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión... o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente. • Razones físico-funcionales: Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o demasiado jóvenes, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos... o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente . • Razones sociales o culturales: Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras, y dificultan o impiden la correcta atención al/a la paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.
2.c	Familias en cuyo funcionamiento se producen conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...), que afectan a sus vínculos sociales y/o afectivos de manera que dificultan o impiden una adecuada y competente atención al paciente.
2.d	Agotamiento de las personas cuidadoras para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, provocada por el impacto emocional, los miedos, y/o la sobrecarga derivados del afrontamiento de la situación terminal del/de la paciente.
2.e	Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado
2.f	Las condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas; lejanía geográfica del lugar de residencia; barreras arquitectónicas que dificultan el acceso al/a la paciente, o cualquier otra manifestación de origen estructural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

3. Elementos dependientes de la organización sanitaria

Profesional/Equipo

3.1a	Sedación prolongada, con fármacos poco habituales, o requerimiento de altas dosis, o manejo emocional difícil.
3.1b	Opioides: Riesgo o presencia de efectos secundarios graves (narcosis, tolerancia rápida, neurotoxicidad...); rotación de opioides. Otros fármacos: de uso poco habitual, de manejo difícil, o de uso hospitalario...
3.1c	Intervenciones paliativas (Radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, prótesis, ventilación mecánica...); o derivadas del manejo de técnicas instrumentales (Nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo...)
3.1d	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo...

Recursos

3.2a	Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosolterapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica, material fungible, fármacos de uso hospitalario ...
3.2b	Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad en la atención; Dificultad logística en citas de consulta hospitalaria, traslados, ingresos programados; Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencia, dificultad en la coordinación entre los profesionales; gestión de casos de personajes mediáticos...

Annex 3. Mapa dels recursos específics de cures palliatives de les Illes Balears (2019)

Denominació	Ubicació	Adreça	Àmbit actuació	Àmbit geogràfic	Nombre de llits	Medicina	Infermeria	Psicologia	Treball social	Aux. infermeria	Aux. administratiu	Voluntariat
Equip de Suport d'Atenció Domiciliària de Mallorca	Unitat Bàsica de Salut Es Molinar	C/ de Guayaquil, 9 (Palma)	Domiciliari	Mallorca	—	7	7	1	—	—	1	No
Equip de Cures Palliatives d'Eivissa i Formentera	Hospital Can Misses	C/ de Corona, 32-36 (Eivissa)	Domiciliari Hospital d'aguts Hospital d'atenció intermèdia	Eivissa i Formentera	—	2	1	1*	1*	1**	—	Sí
Equip de Cures Palliatives de Menorca	Hospital Mateu Orfila	Ronda de Malbúger, s/n (Maó)	Domiciliari Hospital d'aguts Hospital d'atenció intermèdia	Menorca	—	2	2	1	1*	—	—	No
Unitat de Cures Palliatives de l'Hospital Joan March	Hospital Joan March	Ctra. de Soller, PK 12 (Bunyola)	Hospital d'atenció intermèdia	Mallorca (Sector Migjorn)	19	2	9	1	1*	9	1*	Sí
Unitat de Cures Palliatives de l'Hospital General	Hospital General	Plaça d'e l'Hospital, 3 (Palma)	Hospital d'atenció intermèdia	Mallorca (Sector Ponent)	17	3	9	1	1	9	1*	Sí
Unitat de Cures Palliatives de l'Hospital Sant Joan de Déu	Hospital Sant Joan de Déu	C/ de Sant Joan de Déu, 7 (Palma)	Hospital d'atenció intermèdia	Mallorca	20	2*	8	1*	1*	8	1*	Sí
Equip de Suport Hospitalari de l'Hospital de Manacor	Hospital de Manacor	Ctra. Manacor-Alcúdia, s/n (Manacor)	Hospital d'aguts	Mallorca (Sector Llevant)	—	1	1	1*	1*	—	—	No
Unitat de Cures Palliatives Pediàtriques	Hospital Universitari Son Espases	Ctra. de Valldemossa, 79 (Palma)	Domiciliari Hospital d'aguts Centres escolars	Illes Balears	—	3	3	1+1*	1*	—	—	Sí

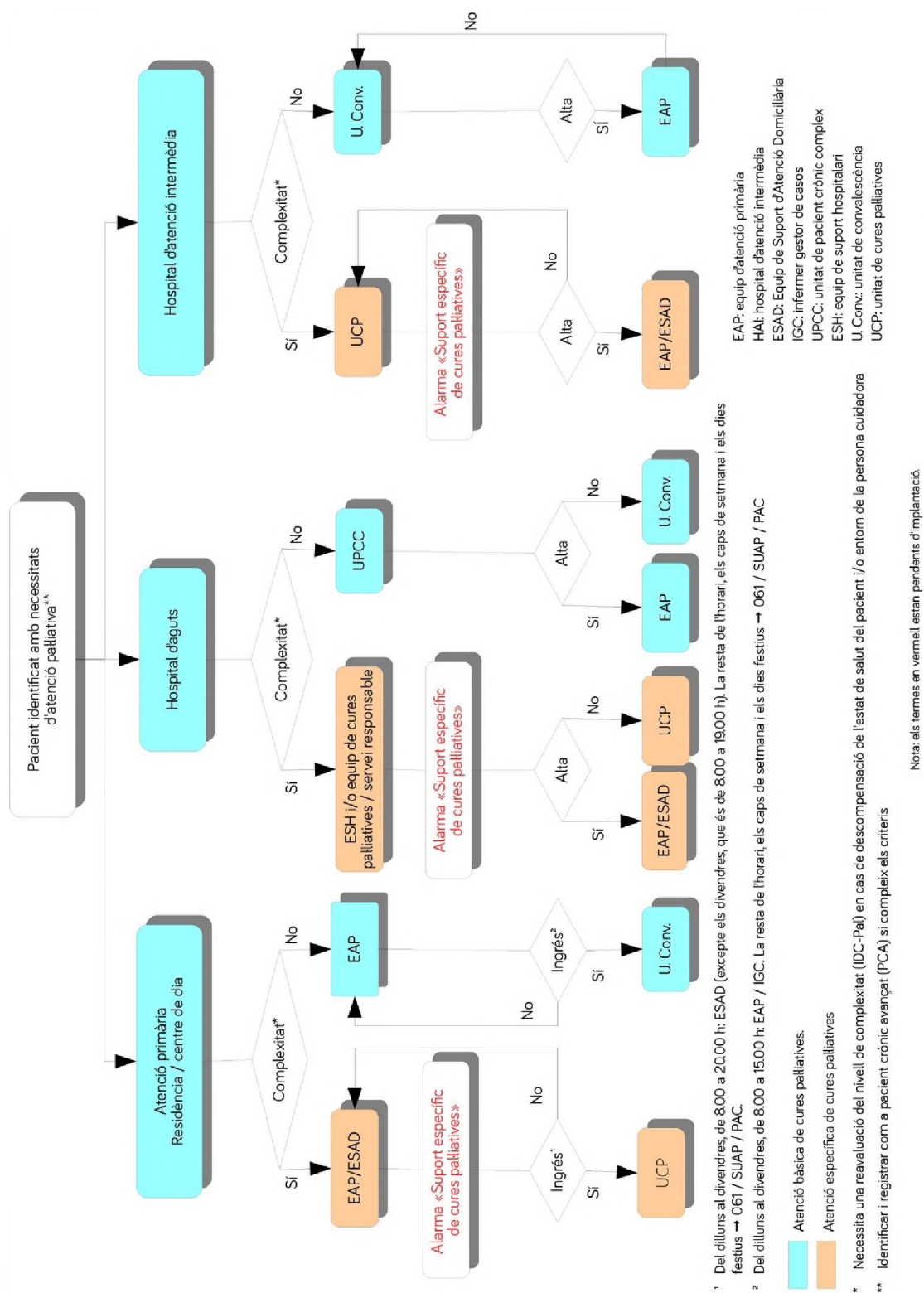
* Temps parcial

* Equip d'Atenció Psicosocial (EAPS)

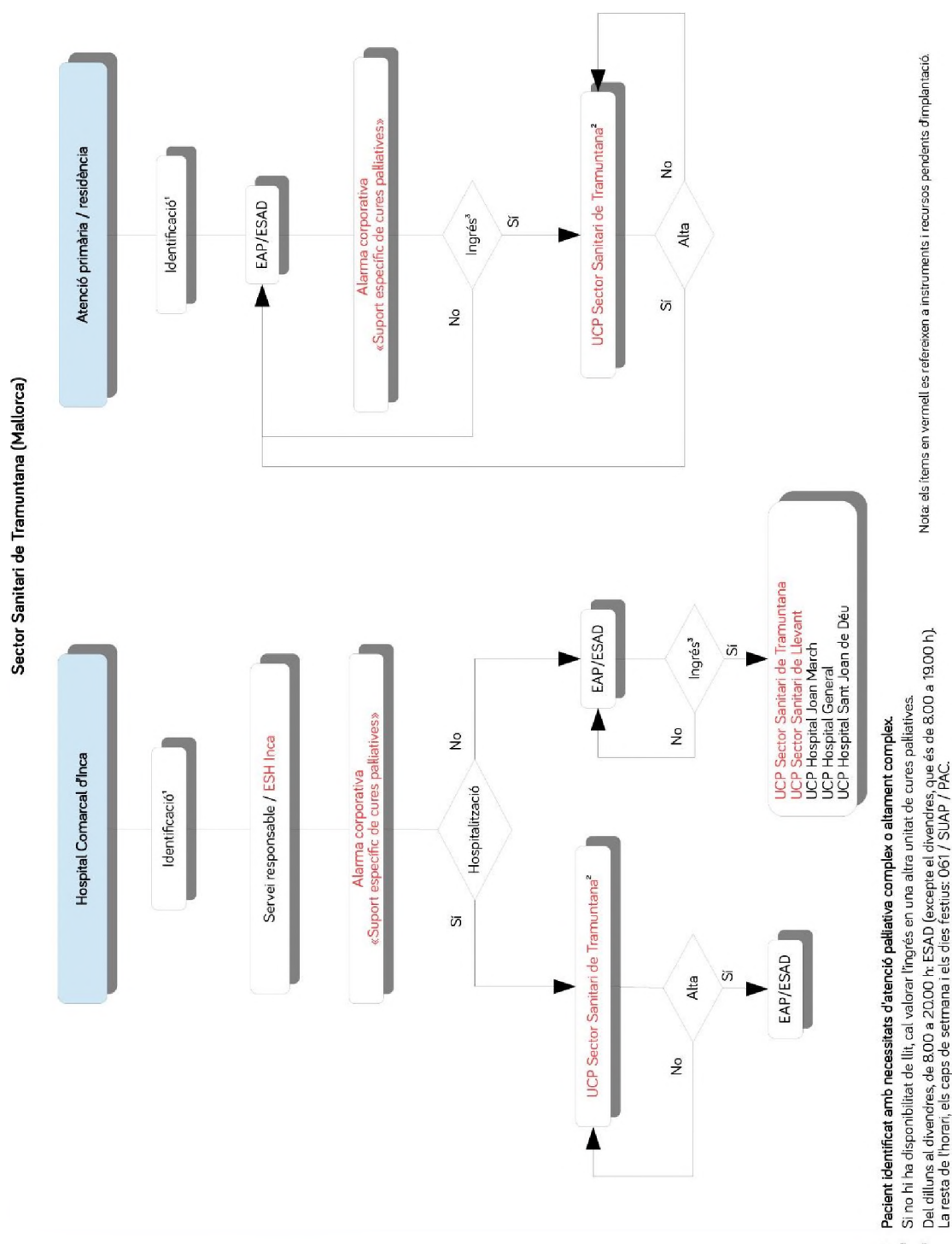
* Associació Pitiüsa d'Ajuda a Afectats de Càncer (APAAC)

Nota: alguns recursos hospitalaris específics també disposen d'altres professionals (fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, dietistes, logopedes, agents espirituals, etc.) que són compartits amb la resta de l'hospital.

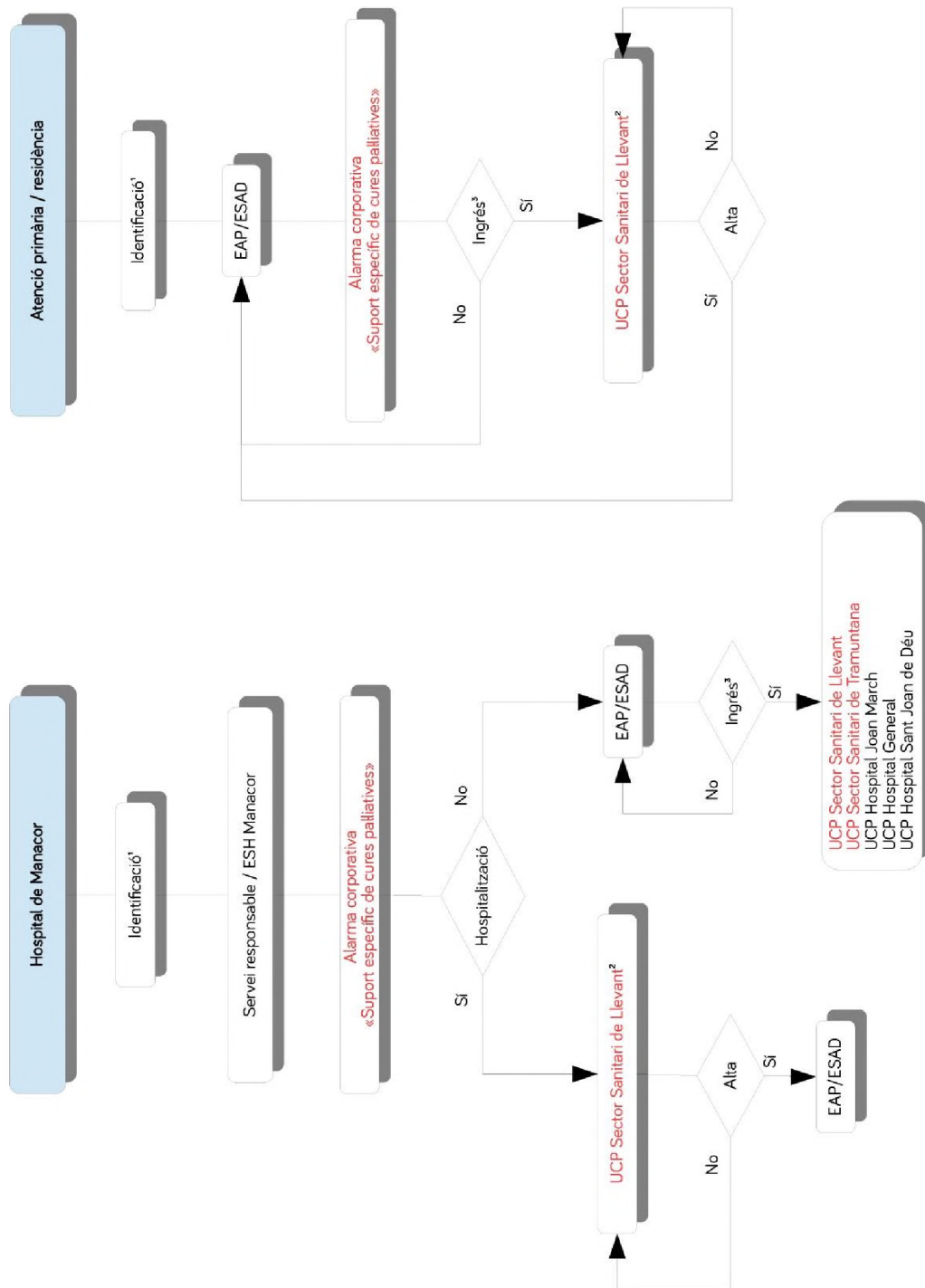
Annex 4. Proposta de circuits de derivació de pacients amb necessitats d'atenció palliativa als recursos específics de cures palliatives



Annex 5. Proposta de rutes assistencials dels pacients atesos per recursos específics de cures palliatives segons el sector i l'àrea sanitària



Sector Sanitari de Llevant (Mallorca)



¹ Pacient identificat amb necessitats d'atenció palliativa complexa o altament complex.

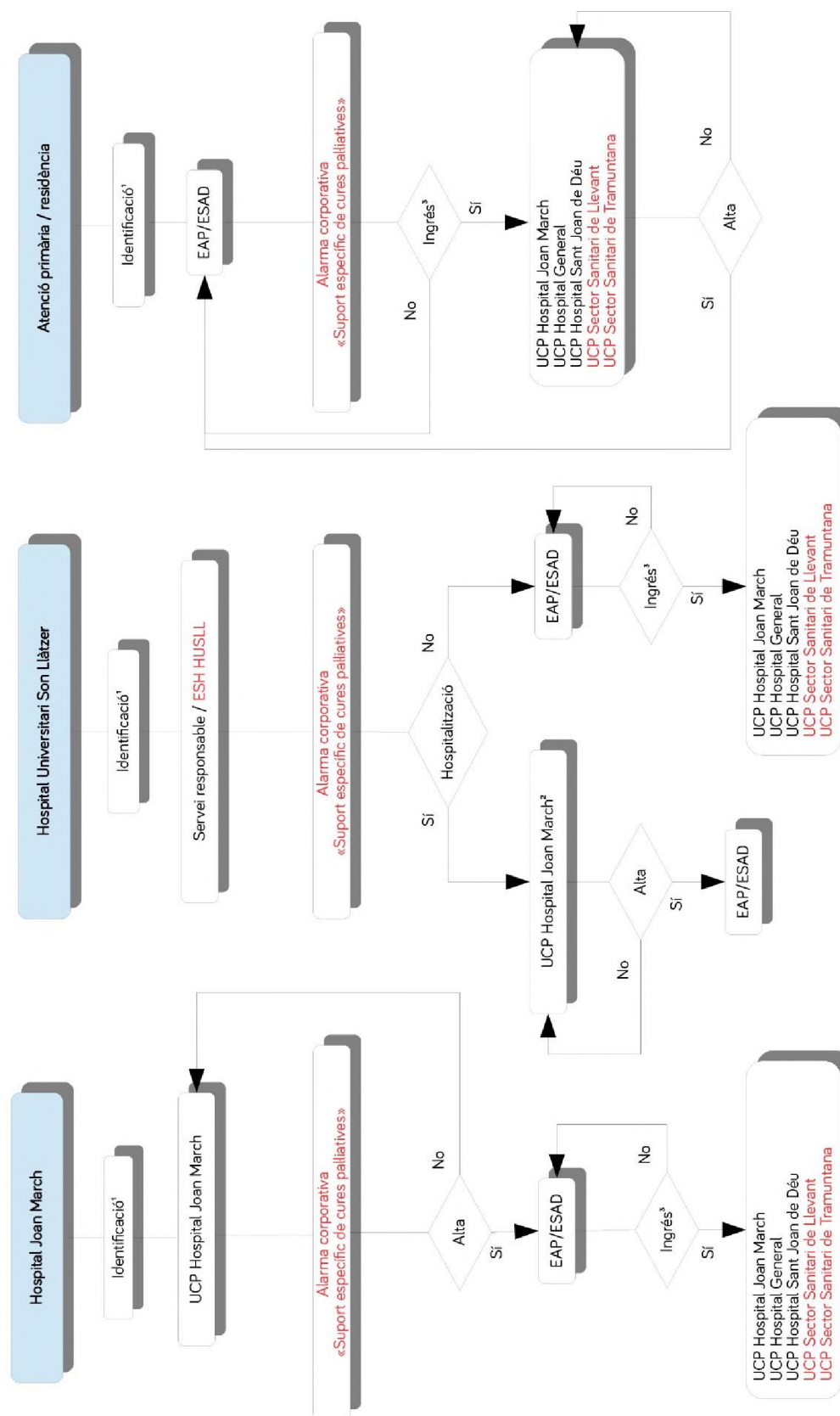
² Si no hi ha disponibilitat de llit, cal valorar l'ingrés en una altra unitat de cures palliatives.

³ Del dilluns al divendres, de 8.00 a 20.00 h; ESAD (excepte el divendres, que és de 8.00 a 19.00 h).

La resta de l'horari, els caps de setmana i els dies festius: 061 / SUAP / PAC.

Nota: els ítems en vermell es refereixen a instruments i recursos pendents d'implantació.

Sector Sanitari de Migjorn (Mallorca)



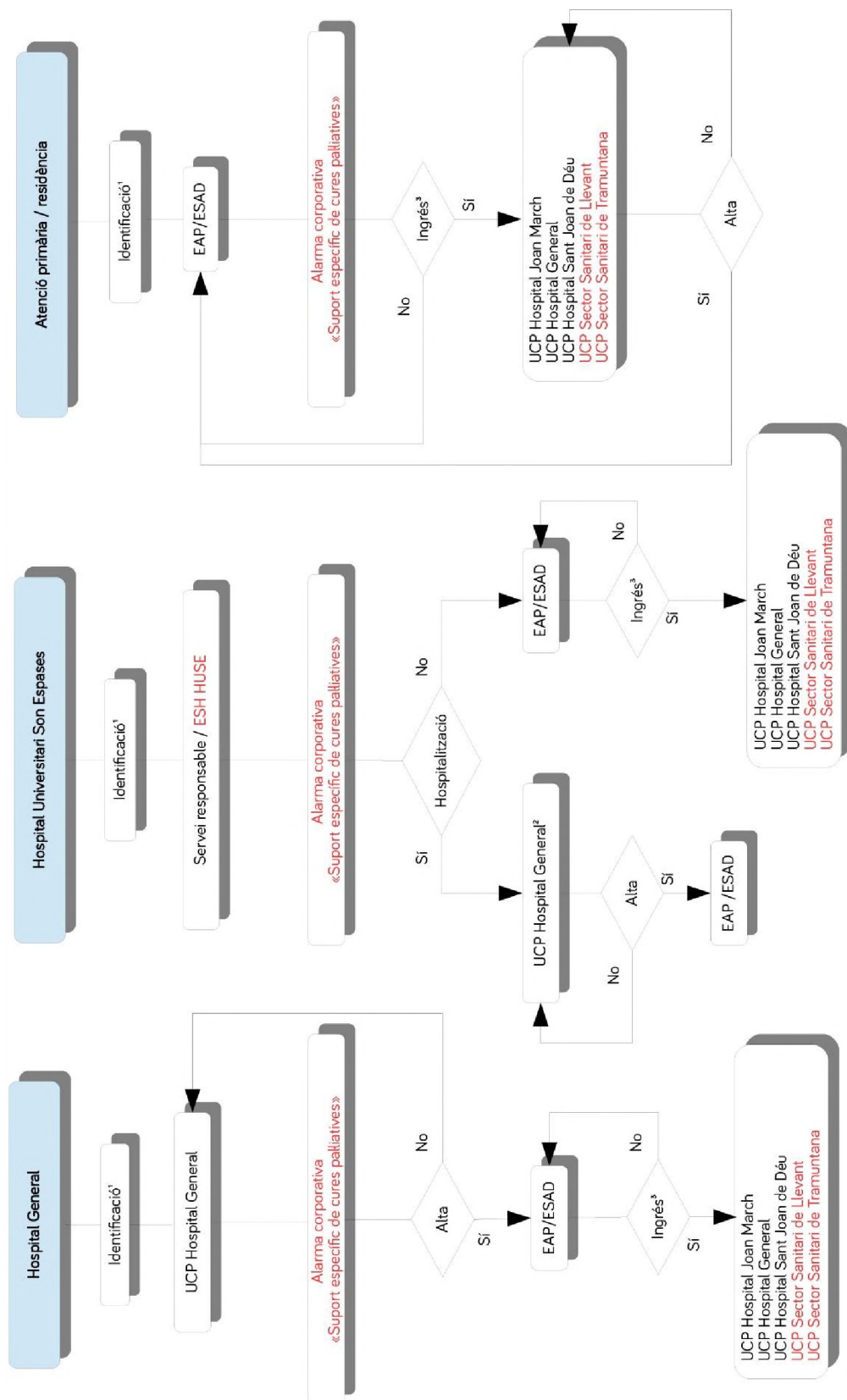
¹ Pacient identificat amb necessitats d'atenció palliativa complexa o altament complex.

² Si no hi ha disponibilitat de llit, cal valorar l'ingrés en una altra unitat de cures palliatives.

³ Del dilluns al divendres, de 8.00 a 20.00 h; ESAD (excepte el divendres, que és de 8.00 a 19.00 h). La resta de l'horari, els caps de setmana i els dies festius: 061 / SUAP / PAC.

Nota: els ítems en vermell es refereixen a instruments i recursos pendents d'implantació.

Sector Sanitari de Ponent (Mallorca)



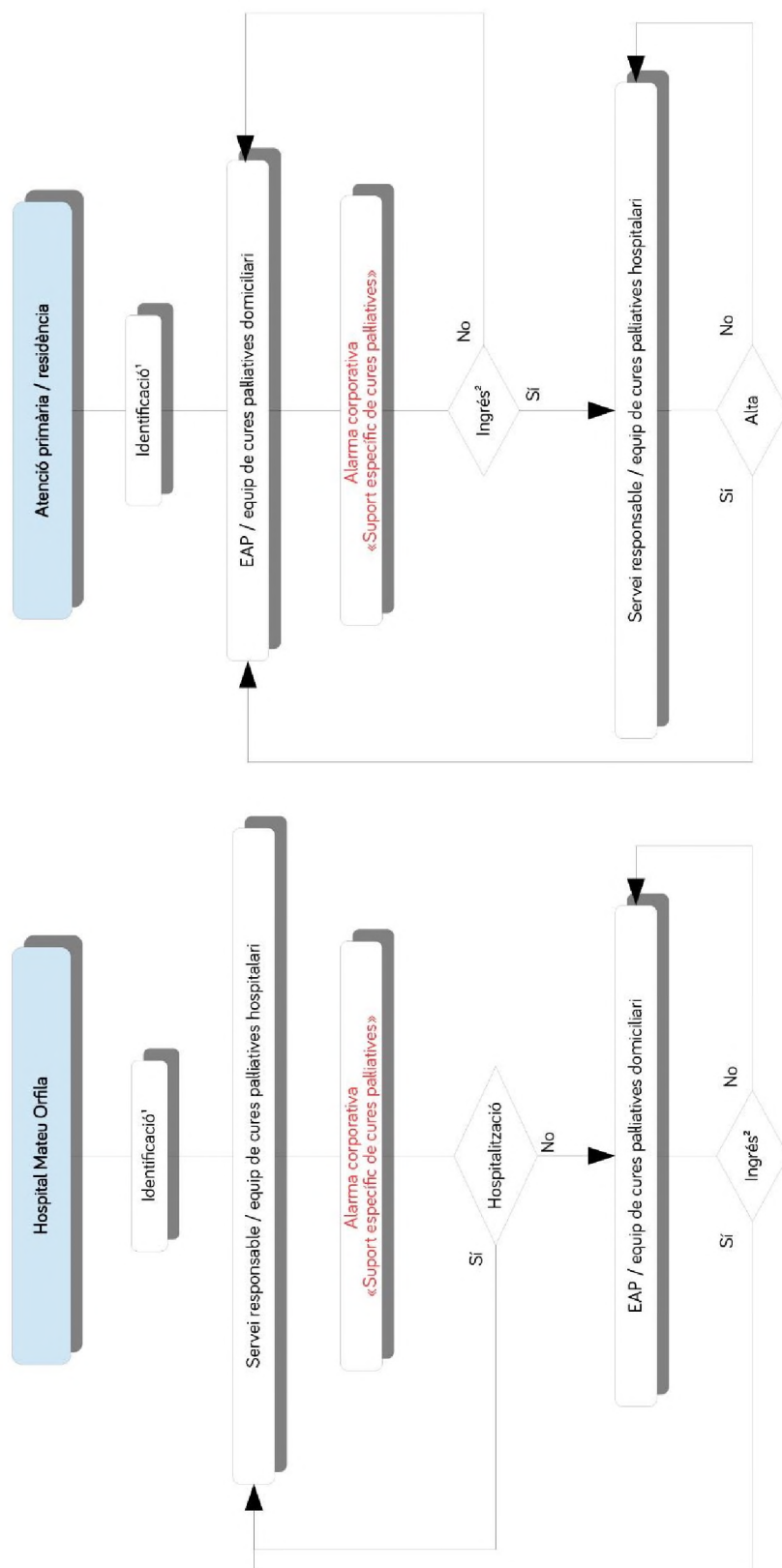
¹ Pacient identificat amb necessitats d'atenció palliativa complex o altament complex.

² Si no hi ha disponibilitat de llit, cal valorar l'ingrés en una altra unitat de cures palliatives.

³ Del dilluns al divendres, de 8,00 a 20,00 h; ESAD (excepte el divendres, que és de 8,00 a 19,00 h). La resta de l'horari, els caps de setmana i els dies festius: 061 / SUAP / PAC.

Nota: els ítems en vermell es refereixen a instruments i recursos pendents d'implantació.

Àrea de Salut de Menorca

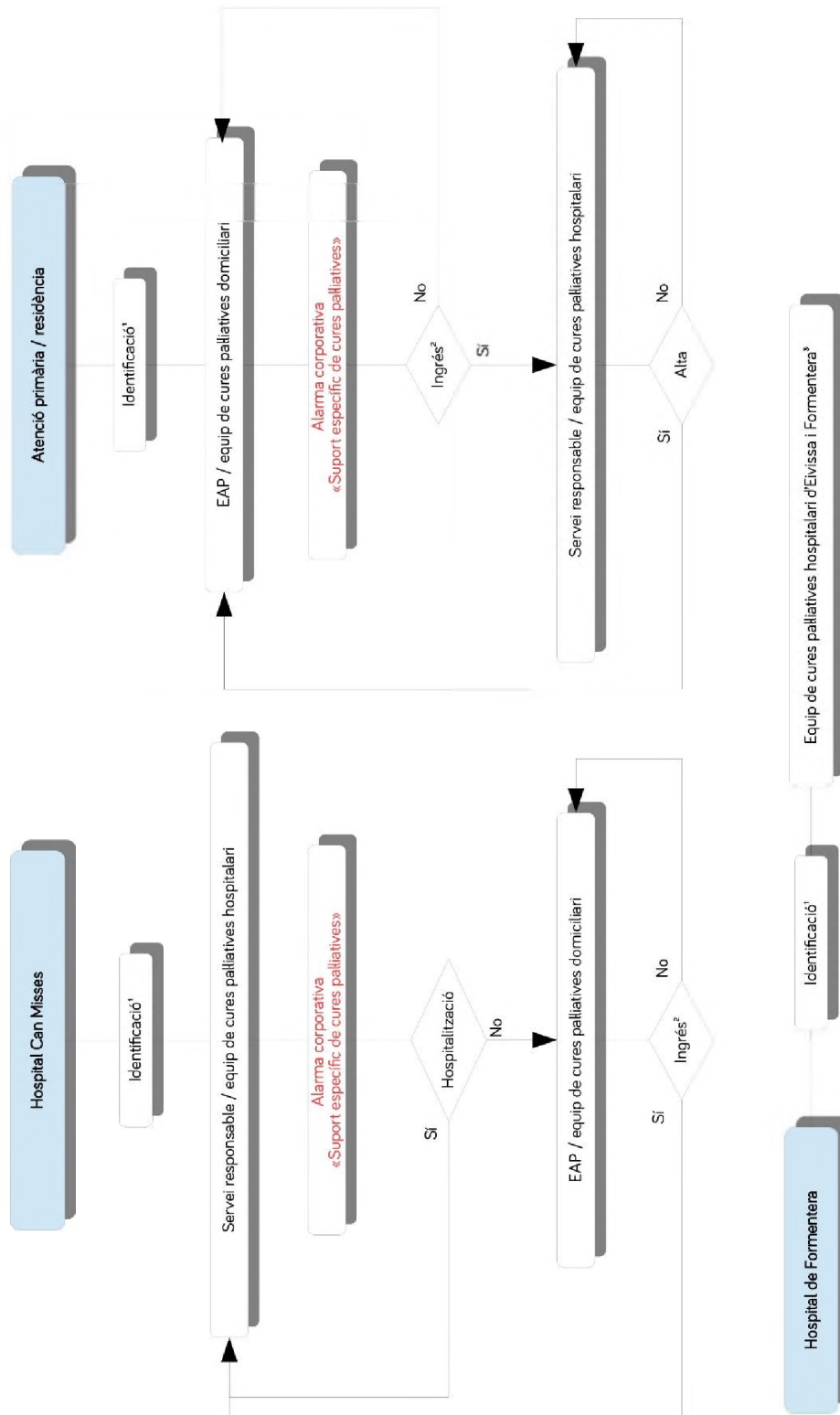


¹ Pacient identificat amb necessitats d'atenció palliativa complex o altament complex.

² Del dilluns al divendres, de 8.00 a 15.00 h: equip de cures palliatives domiciliari.
La resta de l'horari, els caps de setmana i els dies festius: O61 / PAC.

Nota: els ítems en vermell es refereixen a instruments i recursos pendents d'implantació.

Àrea de Salut d'Eivissa i Formentera



¹ Pacient identificat amb necessitats d'atenció palliativa complexa o altament complexa.

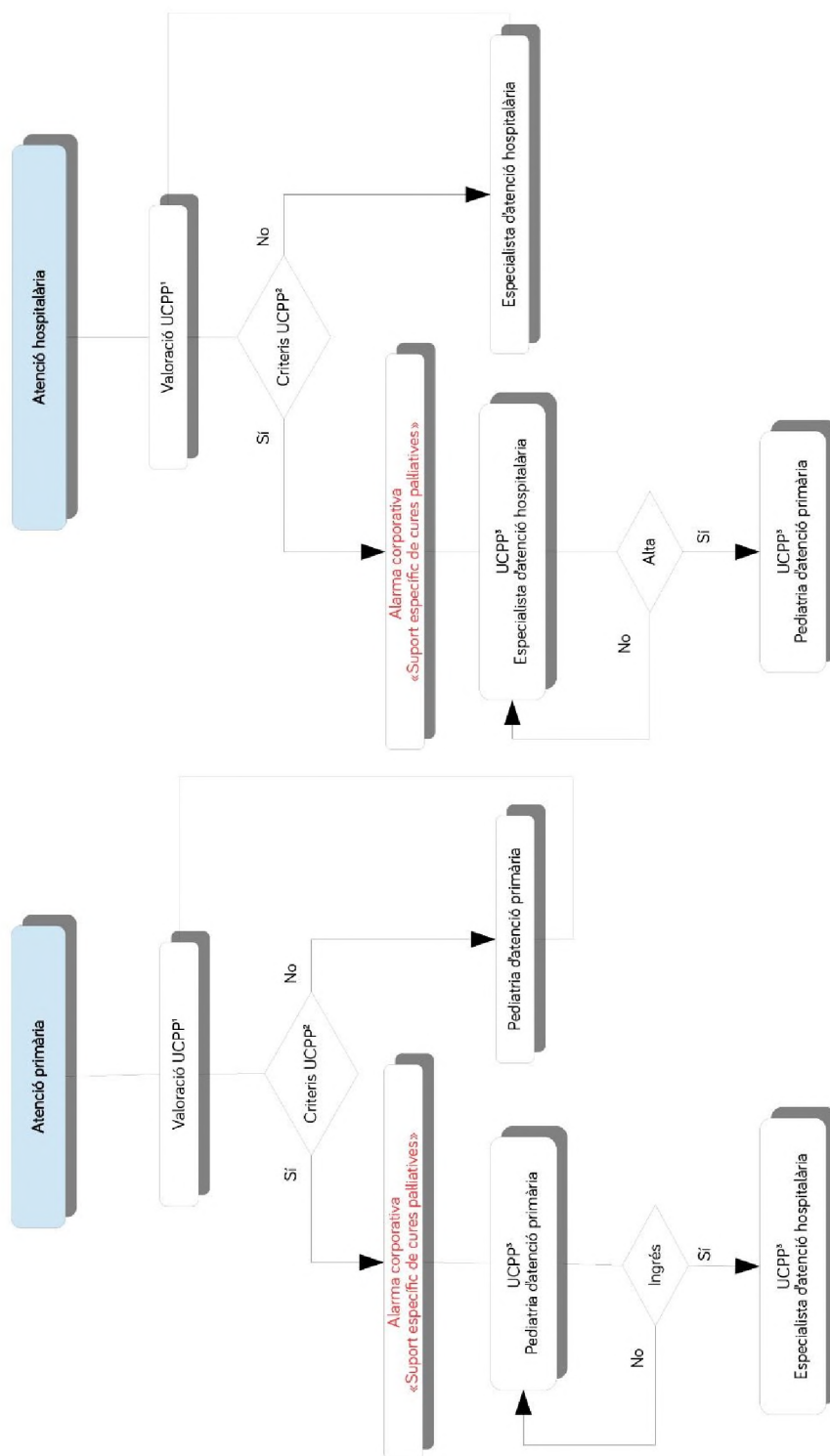
² Del dilluns al divendres, de 8.00 a 15.00 h; equip de cures palliatives domiciliari.

La resta de l'horari, els caps de setmana i els dies festius: D61 / PAC.

³ Funció d'interconsultor.

Nota: els ítems en vermell es refereixen a instruments i recursos pendents d'implantació.

Annex 6. Proposta de ruta assistencial dels pacients atesos per recursos específics de cures palliatives pediàtriques



¹ Derivació des de l'HUSE: interconsulta directa.
Derivació des d'altres hospitals i des de l'atenció primària: per correu electrònic o per telèfon.

² Criteris clínics segons el diagnòstic, la complexitat i la trajectòria de la malaltia.

³ Del dilluns al divendres, de 8,00 a 15,00 h: UCPP.
La resta de l'horari, els caps de setmana i els dies festius: 061 / SUAP / PAC.

Nota: els ítems en vermell es refereixen a instruments i recursos pendents d'implantació.

