

Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares

Palliative care program of the Balearic Islands

**Noemí Sansó Martínez^{1,2}, Eusebi J. Castaño Riera³, Elena Arbona Bugeda¹,
Sebastià Serra Morro⁴, Joan Llobera Cánaves⁵, Enric Benito Oliver¹.**

1. Unidad de Coordinación del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares
2. Profesora asociada Facultad de Enfermería y Fisioterapia, Universidad de las Islas Baleares
3. Dirección General de Gestión Económica y Farmacia. Consejería de Salud
4. EAP Son Ferriol. Atención Primaria de Mallorca
5. Unidad investigación AP de Mallorca. Servicio de Salud Islas Baleares.

Correspondencia

Noemí Sansó Martínez

Unidad de Coordinación del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares.

Recinto Hospital Psiquiátrico. Camino Jesús, 40

07010 Palma de Mallorca.

email: nsanso@gmail.com

Recibido: 30 – VI – 2013

Aceptado: 30 – IX – 2013

doi:

Resumen

Los cuidados paliativos (CP) mejoran la calidad de vida de los pacientes en la última etapa de la enfermedad terminal y disponemos de evidencia de su eficiencia al dar respuesta a las necesidades integrales de atención de las personas -pacientes y familiares- en el periodo de final de vida. En las Islas hay experiencia consolidada de equipos expertos, aunque con una insuficiente cobertura de atención. Ante esta situación, la Consejería de Salud, a través de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares, ha diseñado este programa cuyo objetivo principal es proporcionar a los pacientes con enfermedad avanzada/terminal y a sus familiares, una valoración y atención integrales, adaptadas a cada situación y en cualquiera de los niveles asistenciales. Partiendo del supuesto de que, si las personas con necesidades de atención paliativa y sus familias recibiesen atención desde el modelo de los cuidados paliativos, obtendrían una mayor calidad de vida, mayor satisfacción y una reducción de carga en los cuidadores y menores costes en el sistema, se ha elaborado el programa con una metodología participativa, basándose en la opinión de más de 100 profesionales, gestores, representantes de la Administración y usuarios así como en las referencias, y estándares nacionales y europeos.

El programa se fundamenta en acercar los cuidados al entorno familiar y social del paciente; para ello el equipo de atención primaria y el Equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) son el eje de atención. Según la complejidad del proceso se distinguen dos niveles de atención: básico y especializado. Partiendo de los recursos existentes y las necesidades sanitarias se planifican una serie de actuaciones para cada uno de los sectores de salud.

Palabras clave: Cuidados paliativos, cuidados al final de la vida, enfermedad terminal, planificación sanitaria, enfermedades crónicas, medicina paliativa.

Abstract

Palliative care (PC) improves patients' quality of life in the last stage of the terminal disease and we have evidence of its efficiency in responding to comprehensive care needs of people –patients and families– at the end-of-life period. There is a consolidated experience of expert teams in the Balearic Islands, although with inadequate care coverage. In view of this situation, the Balearic Department of Health, through the Palliative Care Strategy of the Balearic Islands, has designed this program, whose main purpose is to provide patients with advanced/terminal disease and their families, a whole assessment and care, adapted to each situation and at any level of care. Based on the assumption that, if the people with palliative care needs and their families received attention from the palliative care model, they would obtain a greater quality of life and satisfaction, a reduced burden in caregivers, and lower costs in the system. The program has been developed with a participative methodology, based on the views of more than 100 professionals, managers, Administration representatives, and users, as well as on national and European references and standards.

This program is based on approaching care to the familial and social environment of the patient, for which the primary care team and the Homecare support team (ESAD) are the focus of attention. Depending on the complexity of the process, there are two levels of care: basic and specialized. Building on the existing resources and health needs, a series of actions for each health sector are planned.

Key words: Palliative care, end of life care, terminal care, health planning organization, chronic diseases, palliative medicine.

Introducción

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

Ante el sufrimiento no controlado que frecuentemente acompaña las fases avanzadas de las enfermedades incurables, y con el fin de cubrir las necesidades específicas de esta etapa y mejorar la calidad de la vida de los pacientes y sus familiares, los países desarrollados han elaborado una respuesta sanitaria organizada: los cuidados paliativos.

La OMS, ha definido los cuidados paliativos, como el "enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales"¹.

Los servicios sanitarios hasta avanzados los años ochenta del siglo pasado, se han orientado casi exclusivamente hacia la curación. La muerte previsible era negada, soslayada. Se consideraba un fracaso de la medicina. Unas veces se seguía tratando al paciente de forma activa, incluso encamizada, otras veces se claudicaba, adoptando una actitud pasiva. Se obviaba con demasiada frecuencia el hecho que el paciente, en las fases avanzadas de enfermedad, presentase un proceso caracterizado por la fragilidad, la dependencia y la pérdida progresiva de capacidad funcional, la presencia de múltiples síntomas cambiantes y la proximidad de la muerte, explicitada o intuida. Todo ello conlleva una importante carga emocional, para el enfermo y su familia que en esta etapa requieren un modelo específico de atención.

A finales de los años 60, se planteó la atención humanizada durante el proceso de morir y surgió el movimiento *Hospice* en los países anglosajones que se ha ido extendiendo a todos los países occidentales.

Fue en 1967, en Inglaterra, cuando un grupo de profesionales sanitarios liderados por la Dra. Cicely Sanders inauguraron el St. Christopher's Hospice, primer referente del movimiento Hospice, que pretendía ser un lugar para que los enfermos y sus familias tuvieran la atención experta de un hospital y la calidez y hospitalidad, de un hogar².

Esta experiencia permitió desarrollar un modelo de atención centrado en la persona y en su dignidad, orientado a cubrir sus necesidades a través de equipos multiprofesionales y contemplando objetivos de confort. Posterior-

mente los CP se fueron integrando en los sistemas públicos de salud en Inglaterra y Europa, Canadá, Estados Unidos y Australia.

En España las primeras unidades comenzaron en los años 80 en Cantabria, Canarias y Cataluña y en el año 1992 se crea la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)³.

En Mallorca, profesionales de los servicios de oncología del Hospital General y del Hospital Universitario Son Dureta, iniciaron a mediados de los ochenta, una línea de investigación sobre la enfermedad oncológica avanzada y terminal.

En 1994, un grupo de profesionales motivados en mejorar la atención de los pacientes oncológicos al final de la vida, pusieron en marcha el primer equipo en el Hospital Verge de la Salut, dependiente del entonces Hospital Universitario Son Dureta. En 1999 se editó un documento con los elementos técnicos para la elaboración de un plan de atención paliativa para pacientes oncológicos de les Illes Balears⁴.

Desde entonces se han creado y consolidado diferentes servicios especializados en la atención paliativa en las cuatro islas de nuestra comunidad⁵.

Por otro lado, en el año 2007, el Ministerio de Sanidad publicó la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos⁶ y, en el 2009 la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Illes Balears⁷. Desde entonces en nuestra comunidad, se han llevado a cabo diversas acciones encaminadas a la mejora de la atención paliativa que reciben los ciudadanos. Las acciones en formación, divulgación y sistemas de información realizadas hasta la fecha, han creado el clima adecuado para plantear un cambio organizativo sustentado en los profesionales sensibilizados y formados de los centros de salud y hospitales de las Islas Baleares, que aseguran el desarrollo e implantación del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares.

Justificación del Programa de cuidados paliativos de las Islas Baleares

Contamos en nuestra comunidad con recursos especializados en cuidados paliativos: Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) y Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD) creados y consolidados en las dos últimas décadas. Hay variabilidad en la organización de la atención paliativa específica entre las diferentes áreas de salud, la inequidad en el acceso y en los recursos de atención paliativa, así como la falta de información ciudadana sobre el derecho a este tipo de atención. Por ello se plantea la necesidad de elaborar un Programa

autonómico³ que corrija dichas deficiencias y permita dotarnos de una organización coordinada y humanizada, propia del siglo XXI.

La magnitud del problema y su impacto social justifican plenamente el Programa. En Baleares, en el año 2011, según el Instituto nacional de estadística fallecieron 7.812 personas. Podemos estimar que, entre el 50% y el 89%, de estos fallecimientos fueron precedidos por un proceso de enfermedad avanzada y terminal⁶. Aplicando a nuestro contexto los resultados del estudio de McNamara, estimamos que en las Islas Baleares, en el año 2011, entre 3.900 y 7.000 personas, fallecieron a causa de un proceso susceptible de recibir atención paliativa.

En pediatría se consideran candidatos a recibir atención paliativa todos los pacientes con una enfermedad amenazante o limitante para la vida. Un estudio sobre necesidades de cuidados paliativos pediátricos en las Islas Baleares en el periodo 2005-2009⁹ mostró que el número de pacientes ingresados al año en el Hospital Universitario Son Dureta (ahora Son Espases) se situó por encima de 200, y de ellos fallecieron en el Hospital unos 20 al año. Estos pacientes generaron una actividad de ingresos que se situó entre 500-600 al año, es decir, 50 ingresos al mes.

En los más de 40 años de desarrollo de los CP, existe suficiente evidencia de su eficiencia y no hay duda del beneficio que supone la atención profesional y humanizada, centrada en la persona, y en cubrir las necesidades específicas de esta etapa. Tanto las sociedades científicas¹⁰, como el consejo de Europa¹¹ animan a los países y gobiernos a desarrollar programas específicos de CP.

Finalmente, pero no menos importante es el tema de la eficiencia. La coyuntura económica actual, requiere fórmulas efectivas y eficientes que, mejorando la calidad de la atención, optimice los recursos utilizados. En los últimos años, se ha acumulado evidencia científica que justifica los programas de CP. Si todas las personas con necesidades de atención paliativa y sus familias, recibiesen atención desde el modelo de los cuidados paliativos, obtendrían una mayor calidad de vida, mayor satisfacción y reducción de carga en los cuidadores y menores costes en el sistema^{12, 13}.

Por todos estos motivos, la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares, desde el mes de mayo de 2012, ha coordinado la elaboración del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares¹⁴, utilizando una metodología participativa, consultando a los expertos y agentes implicados mediante grupos nominales, métodos de consenso Rand, técnica delphi, entrevistas; además de apoyarse en la bibliografía científica disponible y en los estándares y recomendaciones nacionales e internacionales.

Los ejes sobre los que se desarrollará el Programa serán tanto la Estrategia Nacional como la Estrategia Autonómica de Cuidados Paliativos. El programa por tanto responde a los objetivos propuestos en ambas^{6, 7}.

El Programa de cuidados paliativos de las Islas Baleares

El objetivo del Programa es el de garantizar que cualquier persona con necesidades de atención paliativa y su familia, reciba los cuidados paliativos que necesite, independientemente del nivel asistencial en que se encuentre e incluso si está en su propio domicilio o reside en un centro geriátrico, basadas en el reconocimiento del derecho de cada persona a recibir durante este periodo el mejor tratamiento posible y siempre siguiendo criterios de eficiencia, equidad y calidad, teniendo en cuenta los siguientes valores:

- Una atención integral que centre los esfuerzos en la promoción y el mantenimiento de la dignidad de los pacientes y en la cobertura de sus necesidades biológicas, psicosociales y espirituales, incluyendo a sus familiares y sus personas cuidadoras.
- Una atención personalizada, profesional y humanizada, basada tanto en la evidencia científica como en la actitud compasiva que caracteriza a los profesionales de este ámbito.
- Una atención accesible y equitativa, eliminando barreras de acceso debidas a causas geográficas, culturales o étnicas, garantizando en todas partes los mismos criterios de calidad, independientemente del lugar de residencia o del equipo de atención.
- La eficiencia, prestándose una atención de calidad con los recursos más apropiados y eficientes para cada situación.
- La honestidad en la información y el respeto a la persona del paciente como elementos clave en el proceso de toma de decisiones sobre las diferentes opciones terapéuticas que se pueden presentar.
- La intimidad, la confidencialidad, el respeto a la dignidad, los valores y las creencias de los pacientes y de sus familiares, aportando confort y promoviendo la participación de la familia en la atención, especialmente en las unidades de cuidados paliativos y en los hospitales.

Para poder desarrollar los valores citados anteriormente, el **modelo** se basa en las siguientes características fundamentales:

- El equipo de atención primaria como eje sobre el que pivota la atención a lo largo de la vida, incluida la fase avanzada de la enfermedad.
- Promover la atención domiciliaria siempre que sea posible.
- El equipo de soporte a la atención domiciliaria (ESAD), como equipo de apoyo especializado de atención primaria.
- Las unidades de cuidados paliativos (UCP) como equipos de apoyo especializados a los equipos hospitalarios para aquellos pacientes que necesitan hospitalización.
- La creación de equipos de soporte hospitalario en los hospitales de agudos de Mallorca (Son Espases, Son Llàtzer, Inca y Manacor).
- Mantener la coherencia y coordinación con otros planes vigentes en nuestra comunidad autónoma, como el Plan sociosanitario de las Islas Baleares, u otras Estrategias en salud.
- Un modelo de cuidados compartidos (shared care) entre servicios básicos o convencionales (tanto hospitalarios como de atención primaria) y específicos de CP (hospitalarios y de atención primaria) con un grado de compromiso asistencial de cada nivel relacionado con el grado de complejidad (clínica, social o psico-espiritual).
- El modelo de trabajo integrado y coordinado entre los diferentes niveles asistenciales (equipos de atención primaria, equipos de soporte a la atención domiciliaria, servicios de urgencias, O61, hospitales de convalecencia y rehabilitación, unidades de cuidados paliativos, hospitales de agudos y residen-

cias geriátricas) para asegurar la máxima cobertura tanto poblacional como horaria.

Las **líneas estratégicas** del Programa se resumen en la **tabla I**.

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

El Programa se coordina mediante una unidad creada a partir de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares que depende de la Dirección asistencial del Servicio de Salud de las Islas Baleares.

Los cuidados paliativos: una responsabilidad compartida

Siguiendo la clasificación reconocida por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁹ y el estudio publicado en 2013 en *New England Journal of Medicine*¹⁵ distinguiremos dos niveles de recursos: el nivel básico de cuidados paliativos y el nivel de cuidados paliativos especializados.

En el nivel básico de cuidados paliativos se integran métodos y procedimientos de cuidados paliativos en entornos de no especialización en CP. Este nivel incluye medidas de control de síntomas (farmacológicos y no farmacológicos), comunicación con el paciente, sus familiares y otros profesionales de la salud, la ayuda en la toma de decisiones y la definición de objetivos de actuación que respeten los principios de los cuidados paliativos.

Los profesionales de estos servicios pueden atender a todas las personas con necesidad de cuidados paliati-

Tabla I: Líneas estratégicas del Programa (mayor detalle en ref 14)

Línea estratégica 1: organización y coordinación
Línea estratégica 2: potenciación de la atención primaria como referente de los pacientes y de sus familiares en la atención de los cuidados paliativos
Línea estratégica 3: adaptación del nivel básico de cuidados paliativos
Línea estratégica 4: adaptación de recursos asistenciales especializados en cuidados paliativos
Línea estratégica 5: mejora de los sistemas de información
Línea estratégica 6: formación y capacitación de profesionales
Línea estratégica 7: acreditación, evaluación y seguimiento
Línea estratégica 8: información y sensibilización a profesionales y ciudadanos

vos que presenten una baja complejidad, para ello precisan de una formación específica y en caso de necesidad acceso a recursos especializados. Este tipo de atención debe prestarse desde cualquier dispositivo asistencial tanto sanitario como social, como son: los hospitales, equipos de atención primaria, unidades de convalecencia y rehabilitación, residencias geriátricas, urgencias de atención primaria, SUAP y O61, unidades de valoración sociosanitaria (UVASS), etc.

El nivel de cuidados paliativos especializados está formado por los equipos con dedicación exclusiva a este tipo de atención. Estos servicios deberían hacerse cargo de los pacientes con necesidades y complejidades mayores. Los profesionales de estos servicios requieren formación avanzada en CP y recursos adecuados y suficientes. Estos servicios necesitan trabajar en equipos multiprofesionales con una orientación interdisciplinaria. En nuestra comunidad los recursos especializados con los que contamos son los equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD), las unidades de cuidados paliativos (UCP) y los equipos de atención psicosocial (EAPS).

Debe reconocerse el papel del voluntariado que, sin estar incluido en los recursos formales de atención, cumple una función imprescindible en el acompañamiento y el apoyo emocional de los pacientes y de sus familias, es un importante apoyo para los profesionales y en nuestra comunidad supone una experiencia consolidada y de referencia¹⁶.

Primeros frutos del Programa

A raíz del desarrollo del Programa, con el objetivo de asegurar la accesibilidad a servicios especializados, se han puesto en marcha dos nuevos recursos: la **unidad de cuidados paliativos pediátricos** (en funcionamiento desde el 1 de enero de 2013) y las **unidades de soporte hospitalario**, que inician su actividad a partir del último trimestre de 2013.

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP), dependiente del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de Son Espases, por sus características, es única y de referencia para toda la comunidad. Está formada por una médica pediatra, una enfermera y una psicóloga, actúa como equipo consultor y proporciona atención directa a los pacientes en consulta externa, durante la hospitalización o por vía telefónica a los pacientes que estén en el domicilio. Presta asistencia domiciliaria conjuntamente con los profesionales del ESAD y EAP.

Los equipos de soporte hospitalario (ESH) ubicados en los hospitales de cada sector de salud, tienen por objetivo mejorar la atención que reciben los pacientes con necesidades de cuidados paliativos que estén hospi-

talizados. Inicialmente se prevé que estos equipos den cobertura a todos los pacientes ingresados en los dos grandes hospitales de agudos públicos del Área de Salud de Mallorca. Posteriormente se extenderá al Hospital de Inca. En Manacor las funciones de soporte hospitalario las llevara a cabo una UCP específica dada la distancia y dificultades de accesibilidad.

En el caso de pacientes hospitalizados en las áreas de salud de Menorca y de Ibiza y Formentera, las funciones de los ESH descritas son asumidas por los equipos de cuidados paliativos de cada área, ya que los propios equipos cubren la atención hospitalaria y comunitaria. Los ESH deberán además asumir una función docente que permita progresivamente mejorar la atención paliativa que el profesional no especialista en cuidados paliativos preste al paciente y su familia.

Plan de acción 2013-2016

El Programa prevé las siguientes actuaciones¹⁴

A) En el nivel básico de cuidados paliativos:

En el ámbito de la atención primaria:

- Creación de la figura del profesional referente (médico y enfermera) en cuidados paliativos en cada centro de salud
- Establecimiento de un plan de formación avanzado en cuidados paliativos por los referentes de cada EAP
- Información periódica sobre el desarrollo de la Estrategia de cuidados paliativos en los EAP

En los hospitales y residencias geriátricas públicas o concertadas de las Islas Baleares:

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

B) La atención especializada en las Islas Baleares se prevé que se organice mediante equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD), dos unidades de medicina paliativa en cada sector (UMP), que integren a los equipos de soporte hospitalario (ESH) y las actuales unidades de cuidados paliativos (UCP) y la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP). La propuesta de recursos, se encuentra resumida en la **tabla II**.

Tabla II: Recursos actuales y propuesta de mejora¹⁴

	SITUACIÓN ACTUAL		PROPUESTA	
	Recursos Actuales	Cobertura	Recursos	Cobertura
ESAD	Mallorca: 5 microequipos	Completa, no sectorizada	8 microequipos	Completa, no sectorizada
	Menorca: 2 microequipos		2 microequipos	
	Ibiza y Formentera: 2 microequipos		2 microequipos	
UCP	1 UCP en el Hospital Joan March	No sectorizada	1 Unidad de medicina paliativa Sector Migjorn	Sectorizada
	1 UCP en el Hospital General		1 Unidad de medicina paliativa Sector Ponent-Tramuntana	
	20 camas para la atención paliativa concertadas en el Hospital Sant Joan de Déu		1 UCP en el Hospital de Manacor (Sector Llevant)	No Sectorizada
UCPP	Ninguno	Ninguna	1 equipo ubicado en el Hospital Universitario Son Espases	Las 3 áreas de salud de la CAIB

C) Acciones transversales vinculadas al desarrollo de la Estrategia que incluyen actividades formativas, difusión, sistemas de información, etc.

Una de las dificultades para el desarrollo de los objetivos es la identificación precoz de los pacientes susceptibles de recibir atención paliativa. Determinar en qué momento una persona debe ser identificada como paciente paliativo no es una tarea fácil, especialmente entre los pacientes no oncológicos.

Existen instrumentos para facilitar la identificación temprana de los pacientes paliativos^{17, 18} y también de criterios para sistematizar la selección del recurso asistencial más adecuado para atenderlos. Es uno de los objetivos del Programa seleccionarlos e incorporarlos en la práctica clínica y en la gestión de casos, como una práctica de innovación en materia de cuidados paliativos. Otro objetivo del programa es incorporar en la práctica clínica los criterios de identificación y de complejidad, y su desarrollo en los sistemas de información (Historia de Salud, PAPEC) que nos facilitarán la correcta inclusión de pacientes en el Programa y su derivación al recurso y equipo más adecuado a sus necesidades.

Conclusiones

Durante el proceso de elaboración del Programa hemos podido observar que la atención paliativa que venimos ofreciendo los últimos años en nuestra comunidad, es adecuada pero insuficiente. Muchos de los pacientes tributarios de recibir este tipo de atención, no son identificados en el momento adecuado, alargando innecesariamente la fase de tratamiento activo con el consecuente impacto sobre el sufrimiento y calidad de vida del propio paciente y familia, y aumentando los costes sanitarios asociados al proceso. La dificultad del establecimiento de un pronóstico en los pacientes paliativos no oncológicos dificulta su identificación temprana y su atención.

Los profesionales de la salud y del ámbito social, muestran una gran sensibilidad hacia este modelo de atención, son conscientes de las necesidades que presentan sus pacientes y que, en muchas ocasiones, no pueden cubrir. La falta de formación en los currículos básicos de los profesionales de la salud^{19, 20}, junto con un modelo de atención biomédico centrado en la curación por encima del cuidado, han relegado este tipo de atención a situaciones muy concretas y en muchas ocasiones, en fases

ya de últimos días. Queda mucho por reordenar, formar e investigar, y este plan pretende contribuir a ello.

La implantación del Programa facilitará la mejora de esta situación, dotando a los profesionales de atención primaria y del hospital del nivel básico de atención paliativa de los conocimientos y habilidades necesarias para poder identificar al paciente y establecer un plan de actuación adecuado a sus necesidades. Por otro lado, se adaptarán paulatinamente los servicios especializados al tamaño poblacional de nuestra comunidad, para garantizar la equidad en el acceso y a la universalidad del servicio. Con todo ello esperamos además de mejorar

la calidad de la atención a las personas, pacientes y familiares-, en uno de los momentos más difíciles de sus vidas, mejorar la eficiencia del sistema y recuperar los valores del humanismo que son el fundamento de toda profesión sanitaria.

Agradecimientos a nuestros maestros, los pacientes y familiares, que en mitad de su fragilidad y dependencia nos han enseñado lecciones de dignidad y coraje y nos han inspirado en la elaboración de este Programa.

Bibliografía

1. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(2): 91-6.
2. Saunders C. *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos.* IAHPC Press 2011
3. Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez M, Núñez JM. *Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.* Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
4. Benito E, Llobera J, Pons O, Santamaría J. *L'atenció al malalt oncològic terminal a les Illes Balears. Elements tècnics per a la elaboració d'un pla d'atenció.* Palma de Mallorca: Gobierno de las Illes Balears. Consejería de Salud; 1999.
5. Benito E, Santamaría J, Linares A, García E, Romero R. *Cuidados Paliativos en Mallorca: la respuesta sanitaria al proceso terminal.* *Medicina Balear.* 2007; 22(2): 21-7.
6. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud.* Madrid, 2007. Disponible: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
7. Consejería de Salud. *Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears 2009-2014.* Palma: Gobierno de las Illes Balears, 2009. Disponible en : <http://www.caib.es/govern/archivo.do?id=513589>
8. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 32(1):5-12.
9. Tavera A, Salinas JA, Guibelaide M, Benito E, Figuerola J, Castaño E, et al. *Análisis de situación de los cuidados paliativos pediátricos en las Islas Baleares en los años 2005-2009: propuesta de un modelo de atención.* [Póster]. Badajoz: IX Congreso Nacional de la SECPAL, 2012.
10. 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
11. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Disponible en: [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
12. Temel JS, Greer JA, Alona A, Gallagher ER, Personal MB, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New Engl J Med.* 2010; 363(8): 733-42
13. Smith T, Temin S, Alesi E, Abernethy A, Balboni T, Basch E, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standards oncology care. *J Clin Oncol.* 2012;30(8):880-7
14. Benito E, Castaño E, Sansó N, Llobera J, Arbona E, Serra S, et al. *Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2013-2016.* Consejería de Salud. Gobierno de las Illes Balears, 2013. Disponible en <https://cuidadospaliativos.caib.es>
15. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care – creating a more sustainable model. *N Engl J Med.* 2013; 368(13): 1173-5
16. García E., Sendra C., García M., García M. L., Vara F. J. El voluntario en las unidades de cuidados paliativos: descripción de la situación actual en España. *Med Paliat.* 2010; 17(3): 140-45
17. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X et al. *Instrument per a la identificació de persones en situació de malaltia crònica avançada i necessitat d'atenció pal·liativa en serveis de salut i socials.* Barcelona: Instituto Catalán de Oncología, 2011
18. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. *Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.* *Med Ciin.* 2013; 140(6): 241-5
19. Vallés P, García I. *Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas.* *Med Paliat.* 2013; 20(3):111-14
20. Vaquero JA, Centeno C. *Panorama actual de la enseñanza de medicina paliativa en la universidad española.* *Med Paliat.* En prensa, 2013.