

Programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears 2019-2023

Palliative Care program of the Balearic Islands 2019-2023

Mercé Llagostera¹, Carlos Serrano², Yolanda Muñoz³, Eusebi Castaño⁴, Joan Llobera⁵

1. *Metgessa. Centre Coordinador del programa de cures pal·liatives de les Illes Balears. IBSALUT* 2. *Infermer. Centre Coordinador del programa de cures pal·liatives de les Illes Balears. IBSALUT* 3. *Infermera. Direcció general de prestacions i farmàcia. Conselleria Salut i Consum* 4. *Cap de servei. Direcció general de prestacions i farmàcia. Conselleria de Salut i Consum* 5. *Cap de la Unitat d'Investigació del gabinet tècnic. Gerència d'Atenció Primària.*

Correspondencia

Mercè Llagostera

Centre Coordinador del Programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears

E-mail: merce.llagostera@ssib.es

Recibido: 25 -V - 2020

Aceptado: 21 -VI - 2020

doi: 10.3306/MEDICINABALEAR.35.03.30

Resum

Es presenta l'actualització del primer programa de cures pal·liatives de les Illes Balears. Aquest nou programa 2019-2023 es planteja per donar resposta a les necessitats de la població, tant adulta com pediàtrica, amb necessitats d'atenció pal·liativa basada en la nova identificació de les persones tributaries d'aquesta atenció. A més es presenta la situació actual dels recursos disponibles a la nostra comunitat. Són 6 objectius i 33 accions proposades per millorar aquesta atenció.

Palabras clave: Cures pal·liatives, programa autonòmic, Illes Balears.

Abstract

It presents the update of the first palliative care program of the Balearic Islands. This new program 2019-2023 wants to answer the needs of the populace - adults and paediatrics - with palliative attention requirements. It is based on the new identification of the people who need this attention. In addition it presents the ongoing situation of the available palliative care resources of our community. There are 6 aims and 33 actions proposed to improve this attention.

Keywords: Palliative care, regional program, balearic islands.

Introducció i justificació

L'atenció pal·liativa 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 malaltia¹.

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»².

Seguint aquests conceptes, s'han desenvolupat les cures pal·liatives en el conjunt del Sistema Nacional de Salut (SNS) i a les Illes Balears. L'evolució de les cures pal·liatives a les Illes Balears ve marcada per fites importants, com ara la implementació de l'Estratègia

de Cures Pal·liatives de les Illes Balears 2009-2014³, l'elaboració del Programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears (PCPIB) 2013-2016⁴, la creació del Centre Coordinador del PCPIB⁵ i l'aprovació de la Llei 4/2015, de 23 de març, de drets i garanties de la persona en el procés de morir⁶.

La medicina pal·liativa 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 òrgan⁷.

Per tant, estam davant un canvi de model d'atenció que implica no només redefinir la població diana tributària d'atenció pal·liativa 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 pal·liativa, 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 pal·liativa creixent i proporcional a la progressió evolutiva de la situació d'aquella⁸. 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.

El PCPIB 2019-2023 té l'objectiu principal de respondre a la qüestió: *com s'identifica i atén una persona amb necessitats d'atenció pal·liativa i els seus familiars a les Illes Balears?* i per tant, 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 pal·liativa i als seus familiars.
- Millorar la identificació dels pacients que necessiten atenció pal·liativa 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 pal·liativa 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 pal·liativa 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 pal·liativa a les Illes Balears

En relació als pacients adults, continuem observant que augmenten l'envelliment i la prevalença de les malalties cròniques avançades i tot i això encara oferim 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.

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 pal·liativa específics si la situació ho requereix.

L'atenció primària és qui ha de liderar l'atenció dels pacients amb necessitats d'atenció pal·liativa i demanar suport i treballar en coordinació i col·laboració amb els equips específics de cures pal·liatives en els casos de complexitat alta, si és necessari.

En l'informe d'avaluació de l'Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears 2009-2015⁹ també es detecten dificultats en el registre i en l'explotació de les dades i la falta d'un conjunt mínim de dades recollides en els serveis. És per això que a hores d'ara, és molt difícil determinar quina població ha estat atesa per un servei específic de cures pal·liatives i quina ha rebut atenció pal·liativa a càrrec del seu equip de referència d'atenció primària. Per tant, tenim incertesa a l'hora de determinar de manera fidedigna la taxa de cobertura de l'atenció pal·liativa.

L'estratificació de la població de les Illes Balears que s'ha impulsat des del Servei de Salut des de l'any 2016 basada en els GMA (grups de morbiditat ajustada), ens permet identificar la població per el seu nivell de complexitat i poder posar el focus d'atenció en aquells grups de població amb més necessitats. La cúspide de la piràmide està formada per el pacient crònic complexa i crònic avançat, tributaris en la majoria de casos de rebre una atenció pal·liativa. Aquesta estratificació no ajusta bé quan parlem de la població pediàtrica. Per aquest motiu, considerem en el present programa que són candidats a rebre atenció d'un equip de cures pal·liatives 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 *amenança* 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 I** recollim els quatre grups de situacions i malalties definides segons el document *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*¹⁰.

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

Tabla I: Grups proposats per classificar els infants susceptibles de rebre cures pal·liatives.

Grup 1	Situacions que amenacen la vida. El tractament pot ser curatiu o pot fracassar (ex., 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 pal·liatiu 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).

Tabla II: Estimació d'infants subsidiaris d'atenció específica de cures pal·liatives 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 pal·liatives 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 pal·liatives pediàtriques.
Font: Institut d'Estadística de les Illes Balears (IBESTAT), 2018.

Seguint la classificació reconeguda per la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL)¹¹ distingim dos nivells de recursos assistencials per a l'atenció pal·liativa: el nivell bàsic i el nivell de cures pal·liatives especialitzades (d'ara endavant, *recursos específics*).

Dins el nivell bàsic s'identifiquen els recursos que atenen pacients susceptibles de rebre atenció pal·liativa i els seus familiars, és a dir, presten atenció pal·liativa en entorns convencionals, no específics de cures pal·liatives. Idealment seria recomanable que tots els professionals sanitaris tinguessin una formació bàsica en cures pal·liatives.

Aquest nivell d'atenció s'adreça a totes les persones amb necessitats d'atenció pal·liativa.

A les Illes Balears, els recursos identificats que representen el nivell bàsic de cures pal·liatives són els equips d'atenció primària, els hospitals d'aguts, els hospitals d'atenció intermèdia, les infermeres gestores de casos, les residències geriàtriques i centres de dia, les unitats d'estada llarga o de cures especials i els serveis d'urgències extrahospitalàries.

Per una altra banda, els recursos o equips de cures pal·liatives específiques tenen l'atenció pal·liativa com a activitat central. Atenen els pacients amb necessitats més complexes, intensives i de gestió difícil.

Aquestes unitats requereixen professionals amb una formació específica i avançada en cures pal·liatives 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 pal·liatives, 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 i d'una altra, 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 pal·liativa 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, els recursos que presten atenció específica de cures pal·liatives són els equips de suport d'atenció domiciliària, les Unitats de Cures Pal·liatives hospitalàries, la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques i els equips de suport hospitalari.

Pla d'acció

El PCPIB, basant-se en l'Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears³, té 6 objectius específics i per cada un d'aquests es proposa donar continuïtat a unes accions que ja s'estan desenvolupant o implementar noves accions que seguidament enunciem:

1. Assegurar la màxima cobertura poblacional de l'atenció pal·liativa

- Potenciar la identificació dels pacients adults i pediàtrics amb necessitats d'atenció pal·liativa en qualsevol àmbit assistencial, principalment a l'atenció primària.
- Potenciar l'atenció pal·liativa a pacients no oncològics.
- Desenvolupar les figures de referents en cures pal·liatives pediàtriques als hospitals d'aguts de Mallorca (llevat de l'HUSE, on hi ha l'equip de referència), a Menorca i a Eivissa.
- Establir i consolidar els equips de suport hospitalari de cures pal·liatives a tots els hospitals d'aguts de Mallorca.
- Desenvolupar el recurs d'atenció continuada 24x7x365 a càrrec de recursos específics tant per a adults com per a infants.

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

- Garantir que els pacients amb necessitats d'atenció pal·liativa transitin per les rutes assistencials adients al seu estat de salut.
- Garantir que els pacients inclosos en programes de recursos específics de cures pal·liatives compleixin criteris d'atenció per a aquests recursos.
- Desenvolupar una alarma corporativa en l'àmbit de les Illes Balears per identificar els pacients en seguiment per recursos específics de cures pal·liatives.
- Garantir els circuits establerts dels pacients en seguiment per recursos específics de cures pal·liatives.
- Monitorar els temps d'accés als recursos específics de cures pal·liatives des dels recursos convencionals.
- 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.
- Potenciar la relació amb els serveis socials respecte de les persones amb necessitats d'atenció pal·liativa.

3. Assegurar una atenció humanitzada, integral i de qualitat.

- 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 pal·liatives.
- Garantir que els pacients identificats amb necessitats d'atenció pal·liativa tinguin un pla de voluntats anticipades i que es compleixin les indicacions pactades.
- Desenvolupar accions per avaluar la qualitat assistencial i la satisfacció percebuda de l'atenció rebuda dels pacients amb necessitats d'atenció pal·liativa.
- Potenciar i/o desenvolupar la participació del voluntariat en tots els recursos específics de cures pal·liatives.
- Actualitzar, impulsar i desenvolupar protocols i guies de pràctica clínica d'àmbit autonòmic relacionats amb l'atenció pal·liativa.
- 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.

4. Assegurar que es compleixen els drets del pacient i els principis de la bioètica

- Desenvolupar en l'àmbit autonòmic un pla de decisions anticipades.
- Impulsar la formació, la consulta i l'ús de la declaració de voluntats anticipades.

- Potenciar la formació i impulsar l'ús dels comitès d'ètica assistencial hospitalaris i de l'atenció primària.
- Potenciar el coneixement i la divulgació a la ciutadania dels drets que tenen respecte de l'atenció en el final de la vida.

5. 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

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

6. Assegurar el registre i garantir l'avaluació del desenvolupament de l'Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears

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

Conclusions

Un fet rellevant dels plans, estratègies o programes es donar-los continuïtat en el temps. Avaluar les accions portades a terme, revisar la formulació dels objectius i proposar la continuïtat o la implementació de noves accions és molt rellevant per oferir millors serveis a la població.

L'actualització del POPIB 2019-2023 ha permès identificar les línies de treball a les que se'ls hi ha de donar

continuïtat, les que s'han de redirigir, així com també, ha permès identificar noves estratègies i possibles aliances amb altres programes, estratègies o plans vigents a la nostra comunitat.

A més, a partir de l'anàlisi s'ha posat de manifest la necessitat d'incorporar la opinió de la població i la seva percepció sobre l'atenció rebuda, és per això que pensem que es fa necessari incorporar a les futures actualitzacions del programa enquestes sobre l'atenció pal·liativa oferta a les Illes balears.

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 Pal·liatives 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 PAL·LIATIVES. *Programa de Cures Pal·liatives 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 Pal·liatives 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. 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.
8. 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].
9. DIRECCIÓ GENERAL DE PLANIFICACIÓ, AVALUACIÓ I FARMÀCIA / SERVEI DE SALUT DE LES ILLES BALEARS. *Informe d'avaluació de l'Estratègia de Cures Pal·liatives (2009-2015)*. Palma, 2017.
10. 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].
11. 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].