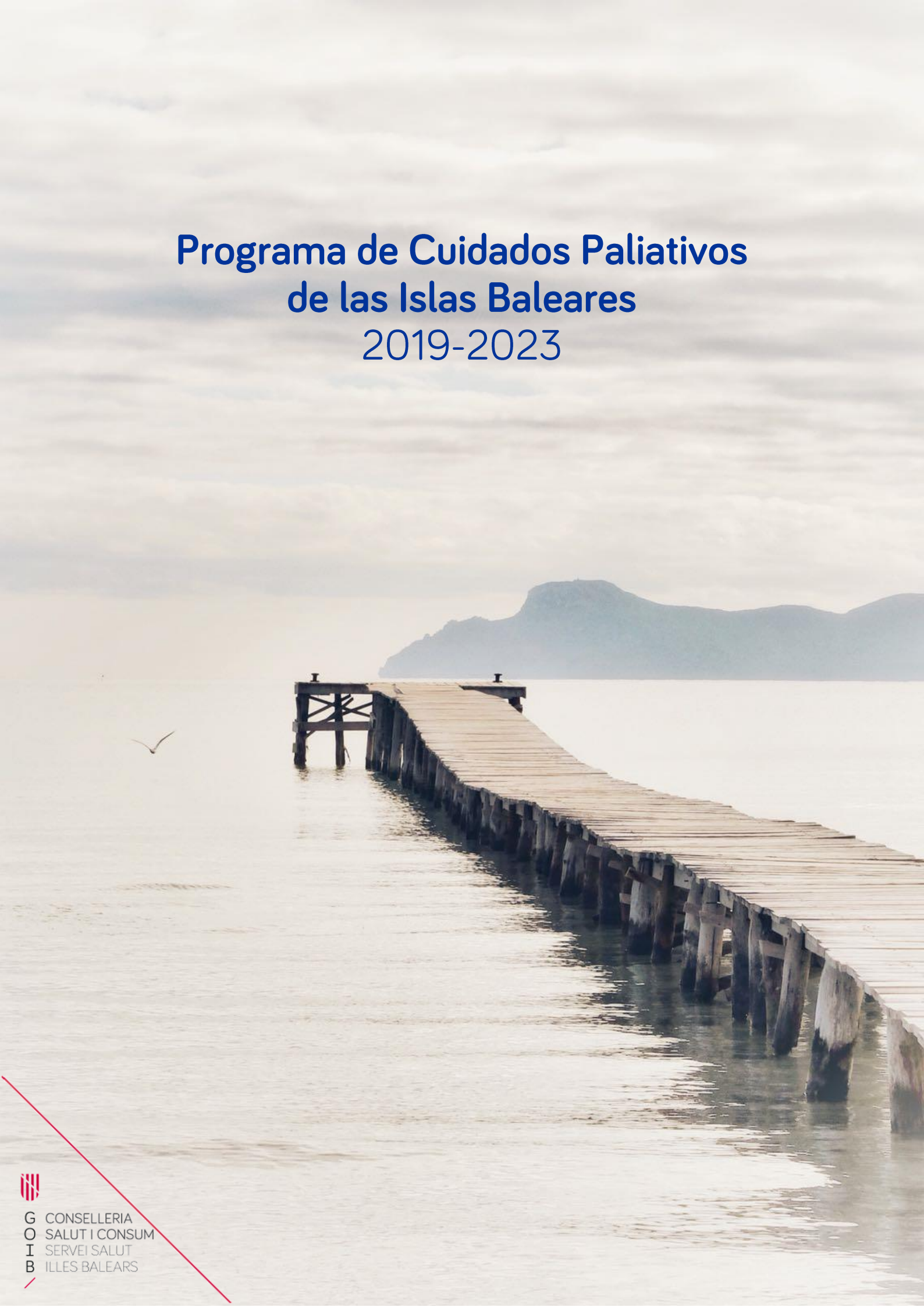
Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2019-2023



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

Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2019-2023

GOIB
CONSELLERIA SALUT I CONSUM
SERVEI SALUT ILLES BALEARS

Equipo redactor (por orden alfabético)

- Castaño Riera, Eusebi. Jefe del Servicio de Planificación Sanitaria. Dirección General de Prestaciones y Farmacia. Consejería de Salud y Consumo del Gobierno de las Islas Baleares
- Llagostera Pagès, Mercè. Coordinadora autonómica de la Estrategia de Cuidados Paliativos. Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Llobera Cànaves, Joan. Jefe de la Unidad de Investigación del Gabinete Técnico. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Muñoz Alonso, Yolanda. Enfermera del Servicio de Planificación Sanitaria. Dirección General de Prestaciones y Farmacia. Consejería de Salud y Consumo del Gobierno de las Islas Baleares
- Serrano Jurado, Carlos. Enfermero del Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos. Servicio de Salud de las Islas Baleares

Revisión y colaboración (por orden alfabético)

- Albertí Homar, Francesc. Subdirector de Atención Hospitalaria y Salud Mental. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Carandell Jäger, Eugenia. Directora de Asistencia Sanitaria. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Corredor Ibáñez, María Teresa. Subdirectora médica. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca.
- Crespí Plaza, Andreu. Paciente con necesidades de atención paliativa
- Díaz de Mera, Elena. Responsable de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Joan de Déu (Palma)
- Espinàs Olvera, Laura. Coordinadora del Equipo de Atención Psicosocial del Hospital Sant Joan de Déu (Palma)
- Fradera Chavala, Toia. Responsable de enfermería del equipo de cuidados paliativos de Menorca. Área de Salud de Menorca
- Fuertes de Gilbert River, Beatriz. Geriatra del Hospital Sant Joan de Déu (Palma)
- Gallardo Bonet, Soledad. Directora gerente del Hospital Comarcal de Inca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Garau Matheu, Antonia. Enfermera gestora de casos. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca.
- García Sánchez, Emilia. Responsable de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General (Palma). Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Gómez del Valle, Carmen. Médica responsable del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Joan de Déu (Palma)
- González Gragera, María Belén. Oncóloga del Hospital Universitario Son Llàtzer (Palma). Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Homar Vidal, Margarita. Familiar cuidadora de paciente con necesidades de atención paliativa
- Julià Mora, Joana Maria. Enfermera del Equipo de Soporte Hospitalario de Atención Paliativa del Hospital de Manacor. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Lacueva Guallar, Xavier. Coordinador del equipo de cuidados paliativos de Menorca. Área de Salud de Menorca
- Marsé Fabregat, Raquel. Oncóloga del Hospital Universitario Son Espases (Palma). Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Martínez Colomina, Paloma. Psicóloga del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de Ibiza y Formentera. Área de Salud de Ibiza y Formentera
- Miguélez Chamorro, Angélica. Subdirectora de Atención a la Cronicidad, Coordinación Sociosanitaria y Enfermedades Poco Frecuentes. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Moragues Sbert, Gabriel. Miembro del Grupo Técnico de Atención a la Cronicidad. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Moreno Hoyos, Carmen. Responsable de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Joan March (Bunyola). Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Moros Albert, Ruth. Médica de la Gerencia del 061. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Ortuño Muro, Rosa. Médica del Gabinete Técnico. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Pérez García, Noemí. Técnica del Gabinete Técnico. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Rapún Jiménez, Pilar. Médica coordinadora del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de Ibiza y Formentera. Área de Salud de Ibiza y Formentera
- Rosselló Forteza, Catalina. Médica de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Joan March (Bunyola). Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Salvà Siquier, Tomàs. Médico coordinador del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de Mallorca. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Sansó Martínez, Noemí. Enfermera del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de las Islas Baleares
- Santamaria Semis, Joan. Médico coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General (Palma). Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Serra Morro, Sebastià. Médico referente en cuidados paliativos de atención primaria y director de Càritas Mallorca
- Serratusell Sabater, Estefania. Coordinadora de Atención a la Cronicidad. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Taltavull Aparicio, Joana Maria. Subdirectora de enfermería del Sector Sanitario de Ponent. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Tavera Tolmo, Ángela. Pediatra y coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Son Espases (Palma). Servicio de Salud de las Islas Baleares

Maquetación y traducción

Bartomeu Riera Rodríguez. Técnico del Servicio de Planificación Lingüística. Servicio de Salud de las Islas Baleares

Imágenes de las cubiertas cedidas por Rafel Balaguer Prunés

Edición

Servicio de Salud de las Islas Baleares. Septiembre de 2019

ISBN

978-84-09-14554-6

Cómo citar este documento

SERVICIO DE SALUD DE LAS ISLAS BALEARES. *Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2019-2023*. Palma, 2019

GOIB CONSELLERIA SALUT I CONSUM SERVEI SALUT ILLES BALEARS

Presentación

Cuando se acerca el final de la vida es el momento en que más y mejor atención hay que prestar a los pacientes y a sus familiares a la vez que se respetan sus derechos y su autonomía, de acuerdo con las recomendaciones de nuestra legislación, especialmente la Ley de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir, que se aprobó por unanimidad en 2015.

Durante la legislatura pasada, la Consejería de Salud y Consumo promovió acciones y doy intenso apoyo para mejorar la atención de las personas cuando están afectadas por alguna enfermedad crónica, que están en una situación que se vuelve cada vez más compleja y para las cuales se acerca el final de la vida. En este momento vital de las personas —tanto si son adultas como si son niños—, la sensibilidad, la calidad y la humanidad de la atención que prestamos a ellas y a sus familiares es aun más importante que habitualmente, y sus valores y sus preferencias cobran importancia.

Hemos realizado muchas actuaciones, pero queda mucho camino por recorrer. El Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2019-2023 nos orienta en los pasos que debemos dar: cómo se identifica y se atiende una persona con necesidades de atención paliativa y a su familia en las Islas Baleares, cómo tenemos que organizarnos para poder dar la mejor respuesta a las personas con necesidades de atención paliativa y qué recursos asistenciales son más adecuados dependiendo del grado de complejidad. Y también concreta cuál ha de ser el rol de los profesionales de cada ámbito asistencial respecto a la atención paliativa y cómo podemos evaluar y medir todo ello buscando aportar valor a los pacientes.

El Gobierno de las Islas Baleares ha considerado fundamental impartir formación a un amplio abanico de profesionales de hospitales, de la atención primaria y de residencias para avanzar en la mejora de la atención paliativa en todos los ámbitos, y también ha considerado importante impulsar el desarrollo de sistemas de información comunes que permitan tener acceso a los registros de los pacientes desde los diferentes niveles asistenciales.

El equipo de atención primaria es el eje en el que pivota la atención sanitaria a lo largo de la vida, incluyendo la fase avanzada de la enfermedad. Por ello es importante identificar de forma proactiva a las personas con necesidades de atención paliativa y promover la atención domiciliaria y la planificación de decisiones avanzadas a la vez que se respetan sus voluntades anticipadas para garantizar y proteger la dignidad de la persona en el proceso de morir.

Me enorgullece recordar que en las Islas Baleares tenemos una larga trayectoria de equipos específicos de cuidados paliativos de diferentes tipos (hospitalarios, domiciliarios y mixtos) según la singularidad de cada territorio, que, aparte de prestar asistencia diariamente a los pacientes, participan activamente para difundir la mirada paliativa entre muchos profesionales impartiéndoles formación y mostrando el ejemplo de su atención en el día a día con sus rotaciones.

Quiero agradecer el impulso que se realiza de forma continuada tanto desde la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares como desde el Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos, a modo de observatorio, hacia las personas con necesidades de atención paliativa. Y también quiero dar las gracias a todas las personas que, compartiendo conocimientos, dedicando esfuerzos y poniendo ilusión, han participado en la elaboración y revisión del Programa.

Patricia Gómez Picard
Consejera de Salud y Consumo

Siglas

AC	acciones concretas
EAP	equipo de atención primaria
EAPS	equipo de atención psicosocial
EGC	enfermero o enfermera gestora de casos de casos
ESAD	Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria
ESH	equipo de soporte hospitalario
ESHAP	Equipo de Soporte Hospitalario de Atención Paliativa
GMA	grupos de morbilidad ajustada
HUSE	Hospital Universitario Son Espases
HUSLL	Hospital Universitario Son Llàtzer
LAE	línea de actuación estratégica
OE	objetivo específico
PCA	paciente crónico avanzado
PCC	paciente crónico complejo
PCPIB	Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares
SNS	Sistema Nacional de Salud
UCP	unidad de cuidados paliativos
UCPP	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

Índice de contenidos

Introducción y justificación 11
Situación actual de la atención paliativa en las Islas Baleares 15
Situación en cuanto a los pacientes adultos 18
Situación en cuanto a los pacientes pediátricos 19
Recursos asistenciales de que disponemos para la atención paliativa 21
Formulación y plan de acción del Programa 47
Misión 49
Visión 49
Valores 49
Población diana 49
Plan de acción del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 50
Bibliografía 57
Glosario de términos 60
Anexos 63
Anexo 1. NECPAL CCOMS-ICO© versión 3.1 2017 65
Anexo 2. IDC-Pal© 74
Anexo 3. Mapa de los recursos específicos de cuidados paliativos de las Islas Baleares (2019) 79
Anexo 4. Propuesta de circuitos de derivación de pacientes con necesidades de atención paliativa a los recursos específicos de cuidados paliativos 80
Anexo 5. Propuesta de rutas asistenciales de los pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos según el sector y el área sanitaria 81
Anexo 6. Propuesta de ruta asistencial de los pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos 87

Introducción y justificación

La atención paliativa es la atención constituida por un conjunto de medidas que tienen la finalidad de mejorar la calidad de vida relacionada con la salud en cualquier fase evolutiva de una enfermedad, especialmente si está en una fase avanzada o en los pacientes en la trayectoria de final de la vida, a fin de aliviar su sufrimiento y controlar los síntomas de su enfermedad.[1]

Los cuidados paliativos se definen como «el estudio y la atención de pacientes con alguna enfermedad activa, progresiva y en estado avanzado para quienes el pronóstico de vida es limitado y el foco de atención es la calidad de vida».[2]

Actualmente, la Organización Mundial de la Salud amplía esta definición como «un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares que afrontan los problemas asociados a una enfermedad mortal por medio de la prevención y del alivio del sufrimiento con la identificación temprana y el asesoramiento y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».[3]

Siguiendo estos conceptos, se han desarrollado los cuidados paliativos en el conjunto del Sistema Nacional de Salud (SNS) y en las Islas Baleares. La evolución de los cuidados paliativos en las Islas Baleares viene marcada por hitos importantes, como la implementación de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2009-2014,[4] la elaboración del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares (PCPIB) 2013-2016,[5] la creación del Centro Coordinador del PCPIB[6] y la aprobación de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.[7]

En el ámbito de la planificación estratégica en esta materia conviven dos elementos destacados: por un lado, la Estrategia de Cuidados Paliativos y, por otro, el PCPIB. La Estrategia pretende definir áreas de desarrollo en todos los ámbitos relacionados con los cuidados paliativos, de forma que se pueda influir en la agenda de la política sanitaria de las Islas Baleares, mientras que el PCPIB busca una aplicación práctica implementando algunas de las propuestas recogidas en la Estrategia.

El PCPIB 2019-2023 tiene como objetivo principal responder a la cuestión *¿cómo se identifica y atiende a una persona con necesidades de atención paliativa y a sus familiares en las Islas Baleares*? En 2012 se encargó a la Unidad Técnica de la Estrategia de Cuidados Paliativos elaborar el PCPIB para responder a esta pregunta. A partir del análisis de la situación de aquel momento se estudió cómo mejorar la atención paliativa, basándose en una metodología participativa consultando a expertos y agentes implicados por medio de grupos nominales, la técnica Delphi y entrevistas. En este análisis participaron más de un centenar de personas.

Como conclusiones,[5] entre otras, se propusieron estas medidas: impartir formación a los profesionales de todos los ámbitos asistenciales; crear equipos específicos de cuidados paliativos en los hospitales de agudos para dar apoyo a la identificación y la atención de las necesidades de los pacientes ingresados; implementar herramientas comunes a los profesionales de los ámbitos implicados en la atención paliativa y en las historias clínicas, para favorecer la continuidad y la atención integrada, e identificar la necesidad de difundir el modelo de cuidados paliativos.

El periodo establecido para ejecutar el PCPIB 2013-2016 ha vencido y por ello es el momento de actualizarlo. Por este motivo se plantean cuestiones relativas al desarrollo de las acciones propuestas, cuáles de estas acciones han de tener continuidad y cuáles no ha sido posible emprender. También se incluye la revisión de las que, aunque se impulsaron, no han alcanzado la implementación plena.

Se propone el término *atención paliativa* como el más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida de estos pacientes de manera precoz. Es un concepto complementario al de *cuidados paliativos*, que se identifica más con los servicios específicos.[8]

También es necesario observar cómo es la situación actual a escala epidemiológica y la disponibilidad de recursos destinados a la atención paliativa, tanto en el ámbito básico como en el específico, para poder hacer una estimación de las necesidades.

Es necesario hacer una reflexión para aclarar el marco conceptual para la atención paliativa,[9] ya que tradicionalmente se ha desarrollado más para la atención de las personas con patología oncológica, a pesar de que hace muchos años que se intenta desarrollar también para personas con enfermedades avanzadas diferentes del cáncer, y ya en el informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos (2009-2015)[10] se observa que la cobertura para la población diana con patología no oncológica a cargo de los equipos específicos domiciliarios de la sanidad pública de las Islas Baleares había aumentado del 16 % al 49 %.

La medicina paliativa presenta hoy en día una visión más amplia que en los inicios, ya que va desde la atención apropiada de pacientes con enfermedades activas y avanzadas con pronóstico limitado —en que el objetivo principal es la mejora de la calidad de vida— hasta la atención de pacientes con enfermedades de mal pronóstico en que la muerte no parece cercana, e incluye también pacientes con diagnóstico reciente de cáncer avanzado y pacientes con enfermedad crónica avanzada de un órgano.[11]

Por lo tanto, estamos ante un cambio de modelo de atención que implica no solo redefinir la población diana tributaria de atención paliativa sino también establecer de forma clara el rol de cada profesional durante el proceso de atención y aclarar los momentos clave para la identificación temprana de la persona con necesidades de atención paliativa, sean cuales sean la patología de base y el ámbito sanitario en que se halle. Mejorar la calidad de la atención implica una identificación precoz y aplicar un modelo integral, integrado y centrado en la persona (gestión del caso) desde una mirada paliativa creciente y proporcional a la progresión evolutiva de la situación de aquella.[12] El PCPIB, además, ha de prever el trabajo con diferentes modelos organizativos para cada área y sector sanitario, y dar respuesta a la singularidad de todas nuestras islas.

Por lo tanto, la actualización del PCPIB tiene los retos siguientes:

- Proponer cómo debe organizarse el Servicio de Salud para poder dar la mejor respuesta a la ciudadanía de las Islas Baleares —tanto la adulta como la infantil— con necesidad de atención paliativa y a sus familiares.
- Mejorar la identificación de los pacientes que necesitan atención paliativa y su nivel de complejidad, con el fin de mejorar la adecuación de los recursos.
- Definir cuál ha de ser el rol de los profesionales de cada ámbito asistencial en cuanto a la atención paliativa de las personas a las que atienden.
- Mejorar la coordinación entre los niveles asistenciales para asegurar la continuidad asistencial de dichos pacientes y los circuitos asistenciales más oportunos a sus necesidades.
- Programar la formación necesaria para avanzar en la mejora de la atención paliativa en todos los ámbitos asistenciales.
- Evaluar la calidad de la atención y la satisfacción de los pacientes y de sus familiares y de los profesionales con el modelo que se propone.
- Impulsar el desarrollo de sistemas de información comunes que permitan tener acceso a los datos clínicos de los pacientes desde diferentes ámbitos asistenciales.

Situación actual de la atención paliativa en las Islas Baleares

Estamos inmersos en un cambio de modelo de atención marcado por un avance —en la perspectiva epidemiológica— en la identificación de causas de mortalidad por enfermedades crónicas evolutivas que requieren intervenciones paliativas. Además, también estamos en un cambio de perspectiva pronóstica: de *enfermedad o paciente terminal* hacia *personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado*.

Una muestra de este cambio es que el Servicio de Salud de las Islas Baleares implementa el Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas 2016-2021, en el que se prevé adecuar el modelo de los cuidados paliativos teniendo en cuenta las necesidades de atención paliativa de los pacientes crónicos avanzados (PCA).

Para identificar de manera proactiva a los PCA, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social ha facilitado la implementación de la clasificación de la población por medio de la herramienta denominada *grupos de morbilidad ajustados* (GMA), que permite clasificar la población de las Islas Baleares según su complejidad clínica. En la figura se observa que en la parte superior (en color rojo) está la población con mayor complejidad, estimada en el 4 %, entre la cual está la población con necesidades de atención paliativa, que representa aproximadamente el 1 %,[13] que en el mes de diciembre de 2018 alcanzaba aproximadamente 11.430 personas en las Islas Baleares.

Fuente: Sophia 2018

La prevalencia de pacientes con necesidades de atención paliativa varía en proporciones diferentes según el ámbito asistencial: 15-25 pacientes por cada cupo de un profesional de EAP, 35-45 % de los ingresados en hospitales de agudos, 35-70 % de los alojados en residencias geriátricas.[14]

Por otro lado, en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud —y también, hasta ahora, en la de las Islas Baleares—, los criterios aplicados para estimar la población diana tributaria de recibir atención paliativa se basan en los criterios propuestos por McNamara, Rosenwax y Holman.[15]

Según estos autores, puede hacerse el cálculo de la población mínima y de la población máxima susceptible de recibir atención paliativa. Los criterios que aplican para la estimación de la población mínima susceptible de recibir cuidados paliativos es tomar el 30 % de las personas fallecidas en el último año como consecuencia de enfermedades crónicas concretas (VIH-sida, corea de Huntington, esclerosis lateral amiotrófica y enfermedades de la motoneurona, enfermedad de Parkinson, demencia de tipo Alzheimer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, enfermedad pulmonar obstructiva crónica e insuficiencia renal) y el 60 % de todas las personas fallecidas por causas oncológicas (también en el último año).

Para calcular la población máxima recomiendan contabilizar todas las defunciones del último año excepto las producidas por las causas siguientes: embarazo, parto o puerperio, afecciones originadas en el periodo perinatal, traumatismos, envenenamientos y causas externas de morbilidad y mortalidad.

Calculándolo así, la población tributaria de recibir atención paliativa en las Islas Baleares en 2017 era de 3.231 personas (población mínima) a 7.561 personas (población máxima), basándonos en datos de la Dirección General de Planificación, Evaluación y Farmacia (actualmente Dirección General de Prestaciones y Farmacia).

Por lo tanto, actualmente hay dos formas de establecer la población tributaria de recibir atención paliativa. Es posible que a lo largo del periodo de vigencia de la actualización del Programa se haga una redefinición de la población susceptible de recibir atención paliativa, pero de momento adoptamos el 1 % de la población como denominador para estimar la población SUSCEPTIBLE DE RECIBIR ATENCIÓN PALIATIVA y, a la vez, se sigue alineado con las estrategias de cuidados paliativos (tanto la del SNS como la de las Islas Baleares) con los criterios de McNamara, Rosenwax y Holman , para concretar la población SUSCEPTIBLE DE SER ATENDIDA POR RECURSOS ESPECÍFICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Lo que tenemos claro es que la población diana aumenta. Se hace necesaria una estrategia de formación y organización para afrontar este nuevo reto, formación impartida a los profesionales de los diferentes ámbitos asistenciales, especialmente los de la atención primaria pero también los especialistas hospitalarios, enfocada a la identificación precoz de pacientes con necesidades paliativas, situación conocida como *primera transición*.[16] Esta identificación temprana favorecerá la atención paliativa dirigida a los pacientes no complejos y también permitirá dimensionar la prevalencia de pacientes que requieren servicios específicos de cuidados paliativos.

Situación en cuanto a los pacientes adultos

Del mismo modo que ya se detectó en el análisis de hace unos años y alineados con el Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas de las Islas Baleares 2016-2021 seguimos observando que aumentan el envejecimiento y la prevalencia de las enfermedades crónicas avanzadas.

A pesar de que en estos años se ha trabajado en la mejora de la atención a pacientes con necesidades de atención paliativa, tal como queda reflejado en el informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2009-2015, seguimos inmersos en un modelo de atención orientado, en general, a la atención reactiva de enfermedades o de agudizaciones de enfermedades crónicas. Y, a pesar de las numerosas consultas diarias en la atención primaria, todavía es una atención muy hospitalocentrista; por lo tanto, hay que mejorar la continuidad de la atención de estos pacientes.

A pesar de los avances en la curación de enfermedades agudas comunes y en la detección y el control de los problemas crónicos de salud más prevalentes, debido al envejecimiento de la población cada vez es mayor el número de personas que tienen problemas de salud crónicos, que las abocan inexorablemente a una situación de enfermedad avanzada previa al final de la vida, una fase de duración variable, difícil de prever, que fluctúa en el tiempo y que se convierte en un reto emergente para el sistema sanitario.

Hay que mantener la línea de la identificación temprana de estos pacientes para poder incorporarlos a rutas asistenciales adecuadas a sus necesidades y a programas de atención paliativa específicos si la situación lo requiere.

La atención primaria es quien puede liderar —y es necesario que lo haga— la atención a los pacientes con necesidades de atención paliativa, al menos de los no complejos, y pedir apoyo y trabajar en coordinación y colaboración con los equipos específicos en los casos de complejidad alta, si es necesario.

En la evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS se evidencian —entre otros aspectos— el infrarregistro de las actividades de cuidados paliativos y el desconocimiento de la cobertura real de los programas destinados a esta población.

En el informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2009-2015[10] también se detectan dificultades en el registro y en la explotación de los datos y la falta de un conjunto mínimo de base de datos en los servicios; por ello, ahora es muy difícil determinar qué población ha sido atendida por un servicio específico de cuidados paliativos y cuál ha recibido atención paliativa a cargo de su equipo de referencia de atención primaria. Por lo tanto, no se puede determinar de forma fidedigna la tasa de cobertura de la atención paliativa. Evidentemente, uno de los propósitos del nuevo Programa de Cuidados Paliativos es proponer acciones para resolver esta deficiencia.

Según datos del informe *Com moren els ciutadans i ciutadanes de les Illes Balears*,[17] resultado de aplicar la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir, en 2016 la población susceptible de recibir cuidados paliativos según los criterios de McNamara osciló entre 3.057 y 7.120 personas (criterios de mínimos y máximos). De las 3.057 personas de mínimos, 977 murieron por un proceso no oncológico y 2.080, por un proceso oncológico.

Según datos de actividad del mismo año de los recursos específicos de cuidados paliativos y teniendo en cuenta la posibilidad de duplicar el número de pacientes dada la carencia de unificación de registros, en la sanidad pública de las Islas Baleares se atendieron 1.485 pacientes oncológicos y 401 pacientes no oncológicos (fuente: memorias de los servicios). Por lo tanto, con una tasa estimada de cobertura del 61,7 %, estamos lejos de los mínimos de la población estimada de recibir cuidados paliativos.

Con este análisis de situación y a pesar de la mejora en los últimos años, hay que avanzar en la definición de las estructuras y los procesos en la atención a las personas con necesidades de atención paliativa.[18]

Situación en cuanto a los pacientes pediátricos

Tal como pasó en su momento con la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS y la identificación de la población diana en edad pediátrica,[19] la estratificación utilizada en la población general por medio de los GMA puede no ajustarse adecuadamente para estimar la población pediátrica tributaria de cuidados paliativos.

Recogiendo lo que ya se expuso en el PCPIB del periodo anterior en cuanto a la población pediátrica —así lo definen los criterios de atención de cuidados paliativos pediátricos en el SNS—, los criterios de inclusión en la población diana siguen otra serie de recomendaciones. Son candidatos a recibir atención de un equipo de cuidados paliativos pediátricos todos los pacientes a quienes se haya diagnosticado una enfermedad catalogada como *amenazante* para la vida o *limitante* de la vida. Una enfermedad que *amenaza la vida* es la que implica una probabilidad alta de muerte prematura pero en la que también existe la posibilidad de supervivencia prolongada hasta la edad adulta. Una

enfermedad que *limita la vida* se define como una situación en que la muerte prematura es lo más probable, aunque no necesariamente inminente.

En la tabla 1 recogemos los cuatro grupos de situaciones y enfermedades definidas según el documento *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*.[20]

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

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

A partir de las recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados paliativos (EAPC) y de la Academia Americana de Pediatría (AAP), solo el 50 % de estos pacientes necesitan la asistencia de un equipo específico en cuidados paliativos. En la tabla 2 se puede observar esta estimación para la población pediátrica balear.

Tabla 2. Estimación de niños subsidiarios de atención específica de cuidados paliativos pediátricos para la población balear

	Mallorca	Menorca	Ibiza	Formentera
Número de habitantes hasta 19 años	180.714	18.431	26.960	1.977
Número de niños* con enfermedades limitantes de la vida subsidiarios de atención específica de cuidados paliativos pediátricos (EAPC)	117	12	17	1

* Cifra obtenida aplicando la cifra teórica de prevalencia, según la cual entre 10 y 16 niños por cada 10.000 presentarán una enfermedad limitante o amenazante para la vida y un 50 % necesitarán atención específica de una unidad de cuidados paliativos pediátricos.

Fuente: Instituto de Estadística de las Islas Baleares (IBESTAT), 2018.

Recursos asistenciales de que disponemos para la atención paliativa

Como ya se recogía en el PCPIB 2013-2016, siguiendo la clasificación reconocida por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)[21] distinguimos dos niveles de recursos asistenciales: el nivel básico y el nivel de cuidados paliativos especializados (en adelante, *recursos específicos*).

En la tabla 3 se puede observar el ordenamiento sanitario de las Islas Baleares y la población total y la de mayores de 64 años adscrita a cada área de salud del territorio.

Tabla 3. Ordenamiento sanitario de las Islas Baleares

Área de salud	Sector sanitario	Población adscrita	Población adscrita > 64 años
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
Ibiza y Formentera	Ibiza	143.549	17.932
	Formentera	10.165	1.158

Fuente: datos de las tarjetas sanitarias individuales en fecha de enero de 2019.

Respecto al periodo anterior, es necesario aclarar que actualmente las enfermeras de las unidades de valoración sociosanitaria (UVASS) han pasado a ser enfermeras gestoras de casos (EGC) y se han ido incorporando a los diferentes ámbitos de atención para dar respuesta a las necesidades de implementación del Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas, y en sus poblaciones diana hay pacientes con necesidades de atención paliativa.

Nivel básico de cuidados paliativos

En este grupo se identifican los recursos que, por la población diana, atienden a pacientes susceptibles de recibir atención paliativa y sus familiares, es decir, prestan atención paliativa en entornos convencionales, no específicos de cuidados paliativos. Idealmente sería recomendable que todos los profesionales sanitarios tuvieran una formación básica en cuidados paliativos.

Este nivel de atención se dirige a todas las personas con necesidades de atención paliativa sin complejidad. Incluye las intervenciones siguientes:

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

En las Islas Baleares, los recursos identificados que prestan atención básica de cuidados paliativos son los siguientes:

- equipos de atención primaria
- hospitales de agudos
- hospitales de atención intermedia
- enfermeras gestoras de casos
- residencias geriátricas y centros de día
- unidades de estancia larga o de cuidados especiales
- servicios de urgencias extrahospitalarias

a) Equipos de atención primaria (EAP)

La atención primaria es el eje en el que pivota la atención paliativa. La atención paliativa a los pacientes y a sus familiares y/o personas cuidadoras que lo necesitan es una tarea propia de los profesionales de los EAP, tanto en el centro de salud como a domicilio. Tienen que prestar la atención tanto de forma autónoma en las situaciones sin complejidad paliativa como en colaboración con los profesionales expertos en cuidados paliativos en los casos que lo requieran porque tienen mayor complejidad.

Tanto la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS[22] como las recomendaciones de sociedades científicas de atención familiar y comunitaria[23] establecen que las funciones de los EAP en materia de atención paliativa son las siguientes:

- Identificación precoz de los pacientes con alguna enfermedad avanzada según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad. Actualmente, los profesionales de la atención primaria disponen en el e-SIAP de la herramienta NECPAL CCOMS-ICO[24] [véase el anexo 1], que es un instrumento que sirve para identificar a personas en situación de enfermedad avanzada y que tienen necesidades de atención paliativa.
- Valoración integral de las necesidades de los pacientes y de las personas cuidadoras, y establecimiento de un plan de actuación escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones de autocuidado, control de síntomas, etc. Es importante que se mantenga una actitud proactiva por medio del diálogo para que sea el paciente quien marque el ritmo, a la vez que se busca su confort, anticipándose en sus necesidades futuras.
- Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, e identificación del tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y otros síntomas. El plan terapéutico debe adaptarse a cada etapa del proceso, y no ha de tener solo en cuenta la prescripción sino también la desprescripción de medicamentos innecesarios.
- Información y apoyo a los pacientes en las diferentes fases del proceso, incluyendo la planificación anticipada de decisiones.
- Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas a los pacientes, especialmente las personas cuidadoras.
- Garantía de continuidad de todo el proceso, incluso la atención en el duelo. Es importante tener previsto el abordaje de la agonía para garantizar una atención óptima hasta el final de la vida, siempre que el paciente lo desee y sea posible por parte de familiares y personas cuidadoras.
- En las situaciones que lo requieran por la complejidad del caso, hay que facilitar la atención compartida con estructuras de apoyo sanitario y/o social o a cargo de servicios específicos, tanto en las consultas como en casa del paciente o por medio de ingreso hospitalario. Cuando se movilicen recursos específicos de soporte domiciliario, la atención paliativa será compartida con el

personal médico y de enfermería de la atención primaria. Para mesurar la complejidad de los casos con necesidades de atención paliativa, los profesionales de la atención primaria disponen en el e-SIAP de la herramienta IDC-Pal[25] [véase el anexo 2].

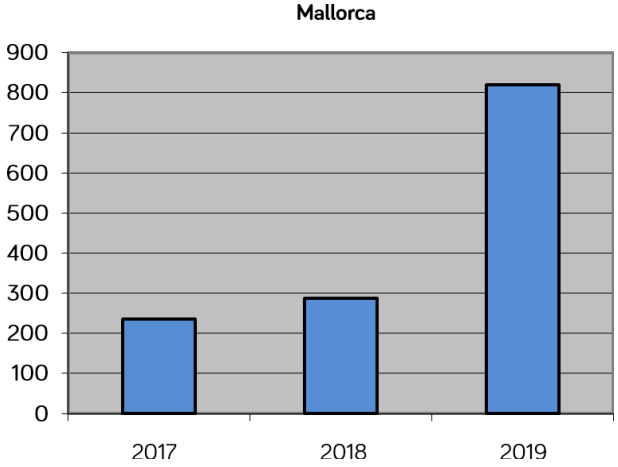
Dentro de la implementación actual del Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas se incluye la identificación precoz de pacientes crónicos avanzados (PCA), que son pacientes con necesidades de atención paliativa a cargo de los EAP, como puede observarse en la tabla 4. Esta identificación se ha incrementado progresivamente en las tres áreas de salud de las Islas Baleares [véanse los gráficos].

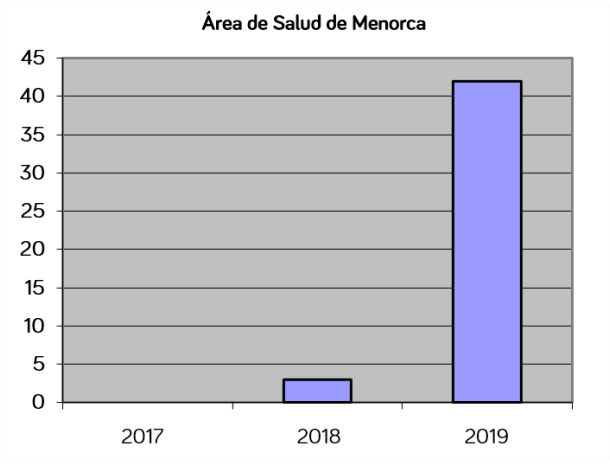
Tabla 4. Número de pacientes vivos identificados en el e-SIAP como PCA

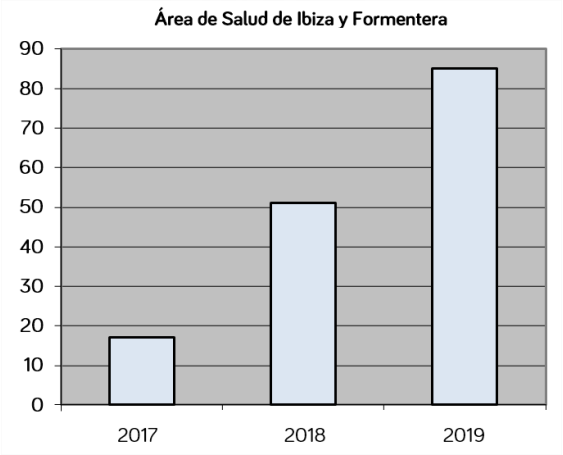
Área de salud	Sector sanitario	Número de PCA
Mallorca	Ponent	327
	Migjorn	293
	Llevant	108
	Tramuntana	92
Menorca		42
Ibiza y Formentera		85

Tal como hemos descrito más arriba, si se contrastan la población susceptible de recibir atención paliativa (1 %) y los datos mostrados en la tabla 4, se puede observar que todavía estamos lejos de la población teóricamente esperada. Se prevé que esta cifra aumente en los próximos años.

Gráficos. Pacientes identificados como PCA en las áreas de salud de las Islas Baleares







Fuente: Sophia 2017-2019.

En el PCPIB 2013-2016, una de las acciones emprendidas por los EAP fue designar y formar a las personas referentes en cuidados paliativos de la atención primaria: un médico o médica y un enfermero o enfermera de cada centro de salud de todas las islas. Esta acción se completó en diciembre de 2017, como puede comprobarse en la tabla 5.

Tabla 5. *Personas referentes en cuidados paliativos de la atención primaria formadas*

Área de salud	Personal médico	Personal de enfermería
Mallorca	43	41
Menorca	6	6
Ibiza y Formentera	10	7

Fuente: elaboración propia con datos de diciembre de 2017.

Las funciones que se recomienda asignar a las personas referentes de la atención primaria son las siguientes:

- docencia
- asesoramiento o interconsultoría
- coordinación con los diferentes recursos básicos y específicos en cuidados paliativos
- enlace con el Centro Coordinador de Cuidados Paliativos

Uno de los objetivos de esta actualización del PCPIB sigue siendo potenciar la atención primaria como eje de atención a los pacientes con necesidades de atención paliativa y a sus familiares, así como dar continuidad a la implementación del proyecto de las personas referentes en cuidados paliativos en la atención primaria.

b) Hospitales de agudos

Los profesionales responsables de la atención en un hospital de agudos tienen un reto importante, porque, dadas las necesidades de la población, han de trabajar con diferentes modelos de atención. Estos profesionales tienen que entender los cuidados paliativos como una parte integral de la atención; por lo tanto, son responsables de la atención paliativa que se presta a los pacientes de la especialidad correspondiente. Además, tienen un papel importante en la identificación proactiva cuando hacen la gestión del caso y han de poner cuidado en la calidad de la atención en los últimos días si se prevé que deben pasarse en el hospital.

Dado que, históricamente, los cuidados paliativos empezaron en el entorno del paciente con cáncer y es muy alto el número de pacientes oncológicos atendidos por los equipos específicos de cuidados paliativos porque muchos se consideran complejos desde el inicio, los servicios de oncología de los hospitales suelen estar especialmente sensibilizados con los cuidados paliativos, y es habitual encontrar profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos, lo que permite mejorar la atención de los pacientes con estas características en los hospitales de agudos. Incluso algún servicio de oncología dispone de consultas externas específicas de cuidados paliativos. Actualmente, durante la formación los residentes de medicina de estos servicios hacen rotación por los servicios específicos hospitalarios y domiciliarios de cuidados paliativos y asisten a cursos básicos de atención a los pacientes con necesidades de atención paliativa.

Las funciones en materia de atención paliativa de los profesionales responsables de la atención en los hospitales de agudos son las siguientes:

- identificación precoz de pacientes con necesidades de atención paliativa
- evaluación de la complejidad del caso
- atención integral e integrada de dichos pacientes

Es importante que se preserve un entorno de atención de acuerdo con las necesidades que presenten los pacientes que ya hayan sido identificados como pacientes con necesidades de atención paliativa, priorizando el entorno domiciliario o sociosanitario, si es factible. Cuando no sea posible, hay que poder prestarles una atención paliativa lo más adecuada posible a su situación.

En algunos servicios hospitalarios todavía se observa tendencia a indicar tratamientos agresivos dirigidos a prolongar la vida, a decantarse por un tratamiento curativo en vez de uno paliativo, a prescindir de mejorar la calidad de la atención en los últimos días de vida y de transmitir una información adecuada al paciente y a sus familiares, a hacer menos partícipe al enfermo en la toma de decisiones y a dejar de lado aspectos esenciales, como las preferencias del paciente sobre el lugar donde desearía morir.[26] Desde muchos ámbitos se imparten acciones formativas para cambiar las intervenciones de los profesionales hacia los pacientes que están en estas situaciones.

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

Tabla 6. Distribución de los centros hospitalarios de agudos de titularidad pública de las Islas Baleares, por áreas de salud

Área de salud	Sector sanitario	Hospital de agudos	Número de camas en servicio	Número de ingresos	Éxitus durante la hospitalización
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	6291	354
Ibiza y Formentera	Ibiza	Can Misses	260	10.016	360
	Formentera	Formentera	12	456	10

Fuente: Sophia, datos de diciembre de 2018.

De acuerdo con los datos que figuran en la memoria de 2018 del ESAD de Mallorca, el 13 % de los pacientes incluidos en el programa domiciliario específico de cuidados paliativos murieron en algún hospital de agudos.

Según datos de la memoria de 2018 de la UCP del Hospital General, recibió 43 pacientes procedentes del Hospital Universitario Son Espases (HUSE) que ya estaban incluidos en el programa del ESAD. Esta cifra representa el 26,1 % del total de los pacientes procedentes del HUSE con destino a esta UCP. En estos momentos no disponemos del mismo tipo de datos relativos al resto de sectores sanitarios de Mallorca.

Se puede interpretar que existe dificultad para garantizar la continuidad asistencial de cuidados paliativos específicos. Hay que analizar en detalle las causas de estas rupturas del circuito, que —entre otras causas— podrían estar relacionadas con la carencia de cobertura durante las 24 horas de todos los días del año por recursos específicos de cuidados paliativos, la voluntad del enfermo y/o de su familia, la idiosincrasia de cada sector o área sanitaria, la falta de disponibilidad de camas en los hospitales de atención intermedia, etc.

Teniendo en cuenta el número de defunciones en los hospitales de agudos (de pacientes con o sin necesidades paliativas), nos planteamos la necesidad de investigar sobre la calidad de la atención recibida en los últimos días de vida en estos hospitales, sobre potenciar la formación de los profesionales hospitalarios en la gestión del final de la vida y sobre la necesidad de disponer de recursos de equipos de soporte hospitalarios.

c) Hospitales de atención intermedia

Son hospitales que tienen principalmente los objetivos de convalecencia y rehabilitación, de promoción de la autonomía y de reinserción en la comunidad después de un proceso agudo; están destinados también a las personas que necesitan la continuación de un tratamiento o la supervisión clínica continuada y que requieren una gran cantidad de cuidados, un abordaje desde una perspectiva multidisciplinaria y una valoración integral de sus necesidades.[27]

Podemos encontrar también unidades hospitalarias con estos objetivos en alguna unidad polivalente de algún hospital de agudos y en algunos centros concertados donde el Servicio de Salud dispone de camas en virtud de un convenio.

Los usuarios son pacientes postagudos; personas con un proceso agudo resuelto y con necesidades de rehabilitación; personas con algún síndrome geriátrico con descompensación resuelta pero con acentuación de la dependencia y, en muchos casos, con posibilidades de rehabilitación; personas con alguna enfermedad crónica evolutiva no compleja y con descompensación de la salud, y personas con alguna demencia que necesitan un ingreso de duración corta para hacerles una evaluación y/o un diagnóstico, un control o un tratamiento de trastornos del comportamiento.

No obstante, hay que apuntar que en el área de salud de Mallorca las unidades de cuidados paliativos (UCP) están ubicadas en los hospitales de atención intermedia, a pesar de que son recursos específicos de cuidados paliativos.

En el documento *Atención al paciente crónico complejo y al paciente crónico avanzado*[28] se establece la ruta asistencial del PCA: por definición, tiene necesidades de atención paliativa; si es factible, se preserva la atención en el domicilio y, si necesita ingresar en un centro hospitalario, se prioriza la atención en los hospitales de atención intermedia, donde los objetivos de tratamiento son los siguientes:

- Hacer una valoración integral y multidimensional del paciente.
- Establecer un plan de cuidados según los resultados de la evaluación, que hay que revisar después de cada descompensación grave.
- Revisar la situación clínica integral y registrar los cambios en los sistemas de información.
- Identificar las necesidades paliativas y la complejidad del caso para derivarlo a un recurso específico, si es necesario.

En las tablas 7-9 figuran los hospitales y los centros de atención intermedia de las Islas Baleares.

Tabla 7. Recursos de unidades de rehabilitación y convalecencia en centros de atención intermedia públicos

Centro público	Área de salud	Programas	Número de camas
Hospital General	Mallorca Sector Sanitario de Ponent	Ortogeriatría	21
		Ictus	
		Programa PCC/PCA	60
Hospital Joan March	Mallorca Sector Sanitario de Migjorn	Respiratorio crónico	24
		Ortogeriatría	63
		Programa PCC/PCA	

Fuente: Servicio de Admisión del Hospital General y de la Dirección del Hospital Joan March, datos de 2019.

Tabla 8. Recursos de unidades de rehabilitación y convalecencia en centros de titularidad privada integrados en la Red Hospitalaria Pública de las Islas Baleares

Centro	Área de salud	Programas		Camas
Hospital Sant Joan de Déu	Mallorca No sectorizado	Geriatría	Cuidados especiales (paliativos, enfermedad avanzada y daño cerebral irreversible)	41
			Geriatría (agudos y estancia media)	101
		Neurorrehabilitación	Neurorrehabilitación	30
			Lesión medular	12
		COT	Cirugía ortopédica y traumatología	13

Fuente: elaboración propia con datos de 2019.

Tabla 9. Recursos de unidades de rehabilitación y convalecencia en centros concertados de las Islas Baleares

Centro	Área de salud	Camas concertadas
Residència Bartomeu Quetgles (Felanitx)	Mallorca (Sector Sanitario de Llevant)	10
Hospital Residencia Asistida Cas Serres	Ibiza y Formentera	5
Centre Sociosanitari Santa Rita	Menorca	5
Residència des Mercadal	Menorca	2
Clínica Juaneda	Menorca	10

Fuente: Servicio de Salud de las Islas Baleares, datos de 2019.

En el Plan de Inversión de Infraestructuras aprobado por el Gobierno de las Islas Baleares se prevé un incremento de camas de atención intermedia y de estancia larga en los años próximos:

- Mallorca:
  - Se está construyendo un nuevo hospital polivalente en Inca, de la mano de la Orden de Sant Joan de Déu.
  - Se ha aprobado el plan funcional de la reforma de Son Dureta, donde están previstas —entre otros recursos— unidades hospitalarias de estancia media y larga de diferentes programas.
  - Está en marcha el proyecto de un hospital de atención intermedia en Felanitx, cuyo plan funcional ya está aprobado.
- Menorca:
  - Está licitada la reforma del Hospital Verge del Toro, con camas también de estancia media y larga.
- Ibiza:
  - Se ha licitado la reforma del antiguo edificio del Hospital Can Misses para alojar —entre otros recursos— una unidad polivalente de camas de estancia media.

En todas estas nuevas construcciones y remodelaciones previstas se prevé crear camas específicas de cuidados paliativos.

d) Enfermeras gestoras de casos (EGC)[29]

Son enfermeras con competencias avanzadas, dirigidas al abordaje integral de las personas con alguna enfermedad crónica compleja o avanzada y a la atención de las personas en situación de fragilidad y dependencia que requieren una coordinación eficaz que dé respuesta de forma eficiente a sus necesidades de salud y sociales.

La figura de la EGC se implementa en el marco del Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas con la misión de prestar una atención integral y de calidad, coordinando a todos los agentes implicados en el proceso de salud y enfermedad del paciente y de su persona cuidadora para asegurar la continuidad asistencial con un modelo de práctica avanzada colaborativo, integral y multiprofesional que promueva que el paciente esté el máximo de tiempo posible en el entorno comunitario con la mejor calidad de vida.

Este programa está orientado a las personas que, debido a su estado de salud, requieren una atención específica de coordinación, valoración y seguimiento, y también a sus personas cuidadoras.

Las EGC están presentes en la atención primaria, en los hospitales de agudos y en los hospitales de atención intermedia. Las funciones de las EGC relacionadas con la atención de los PCA con necesidades de atención paliativa son las siguientes:

- Identificar a pacientes en situación de complejidad y de gran dependencia.
- Proporcionar una atención integral y continuada a los pacientes incluidos en el Programa.
- Facilitar las ayudas técnicas y los recursos necesarios por medio de los circuitos establecidos.
- Garantizar la continuidad asistencial por medio de la coordinación de todas las intervenciones que requiere el paciente durante el proceso asistencial.

- Fomentar la autonomía y el autocuidado del paciente, de su familia y de su persona cuidadora por medio de la formación y de la motivación para adquirir las habilidades y los conocimientos necesarios para lograr una gestión adecuada de la salud.
- Reducir el número de ingresos y de visitas a los servicios de urgencias de los pacientes que estén incluidos en el Programa potenciando la atención integral de calidad en la atención primaria, especialmente a domicilio.
- Asegurar la ruta asistencial establecida para los PCA.
- Establecer una coordinación eficaz con los dispositivos sociales para solucionar la problemática social, especialmente en los pacientes con gran dependencia.
- Impartir formación continuada a los profesionales de los equipos sobre el abordaje de las personas en situación de cronicidad compleja y avanzada y sobre los procesos asistenciales, las rutas asistenciales y los recursos disponibles.

Actualmente, el proyecto de EGC está en la fase de implementación y ampliación en todos los ámbitos asistenciales y en los diferentes sectores sanitarios o áreas de salud.

Una acción que coordinan las EGC de la atención primaria con la intención de garantizar la continuidad de la asistencia y facilitar la coordinación entre los niveles son las reuniones interniveles. Se trata de encuentros con una periodicidad establecida según las necesidades de cada centro entre el EAP del centro de salud, el equipo hospitalario (EGC y médicos referentes de los hospitales de agudos y de los hospitales de atención intermedia) y el equipo referente del ESAD. En estas reuniones se comentan aspectos relevantes para la continuidad asistencial de pacientes incluidos en los programas de PCC o de PCA o en el seguimiento para recursos específicos de cuidados paliativos del centro de salud donde se hace la reunión.

e) Residencias geriátricas, centros de día y servicio de ayuda domiciliaria

Las residencias geriátricas son un recurso social de alojamiento temporal o permanente para el desarrollo de la autonomía personal y la atención integral de los ancianos en situación de dependencia.

En las residencias se prestan cuidados sociosanitarios continuados, que se complementan con una coordinación adecuada entre los profesionales de los servicios sociales y sanitarios de la zona territorial donde se ubican y se insertan.[27] Algunas residencias disponen también de los servicios de estancia diurna y de estancia temporal, y otros programas de apoyo comunitario, que —además de la prestación asistencial a los ancianos— tienen el objetivo de proporcionar *respiro familiar* y ayudar en la conciliación de la vida social y laboral de las familias que cuidan de ancianos en casa.

Para entender la relación de los cuidados paliativos con este recurso es necesario explicar que la atención sanitaria en las residencias es compartida con la red de los servicios sanitarios públicos; por lo tanto, se considera la residencia como el domicilio de la persona, aunque con mayor apoyo pero con las mismas necesidades en materia de cuidados paliativos.

Los centros de día son servicios de acogida diurna que complementan la atención propia del entorno familiar, con los objetivos de favorecer la recuperación y el mantenimiento de la autonomía personal y social, mantener a la persona en su entorno personal y familiar en las mejores condiciones posibles y proporcionar apoyo a las familias en la atención a las personas que son grandes dependientes.

Es importante recalcar que tanto las residencias geriátricas como los centros de día acogen a una población diana que representa un porcentaje importante de personas con necesidades de atención paliativa (30-70 %)[14] y que, del mismo modo que en los otros recursos básicos de cuidados paliativos,

son necesarias la identificación precoz de los pacientes, una valoración integral y la coordinación entre los profesionales de los ámbitos sanitario y social.

En el conjunto de las Islas Baleares se dispone de 2.300 plazas residenciales y 800 de centro de día. En la tabla 10 figura el número de residencias de ancianos y de centros de día de las Islas Baleares.

Tabla 10. Red asistencial de las Islas Baleares para ancianos en situación de dependencia [30]

Área de salud	Sector sanitario	Residencias	Centros de día
Mallorca	Ponent	6 (2)	7 (1)
	Migjorn	5 (3)	7 (1)
	Llevant	9 (6)	12
	Tramuntana	7 (3)	6
Menorca	Menorca	8	9
Ibiza y Formentera	Ibiza	3 (1)	3
	Formentera	—	1

Nota: las cifras entre paréntesis representan el número de recursos privados del total.
Fuente: *www.caib.es/govern/rest/arxiu/2872135*

El servicio de ayuda domiciliaria es el conjunto de actuaciones que se llevan a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, tanto si son necesidades propias de la casa como si son atenciones personales. El modelo de organización y gestión de este servicio es mayoritariamente municipal.

Este recurso representa un pilar para garantizar la posibilidad que la persona pueda continuar viviendo en su domicilio; por lo tanto, la atención que ofrece debe corresponderse con la evolución de la situación de la persona. Por ello entendemos que los profesionales que forman parte de este recurso tienen que estar integrados en cualquier planificación de la atención de la persona al final de la vida, pues son los profesionales que atienden las necesidades básicas de la vida diaria en el domicilio, además de apoyar a las familias.

En las Islas Baleares es necesario mejorar la coordinación entre los ámbitos de atención sanitaria (atención primaria y atención hospitalaria) y entre el sistema sanitario y el social. Este es uno de los condicionantes principales de la calidad asistencial, de la seguridad en la atención y de la dificultad en la provisión, el desarrollo y la gestión de los recursos disponibles.[12] Esta falta de integración e interoperabilidad de los sistemas de información es una de las causas que genera dificultades en la continuidad asistencial y en el cumplimiento del respeto a las voluntades y/o decisiones del paciente que está en un proceso de final de la vida.

Con la actualización del Programa de Cuidados Paliativos pretendemos dar un impulso a la mejora en la atención paliativa en el entorno residencial y en los centros de día, y la formación básica en materia de cuidados paliativos a los profesionales de estos centros es una de sus líneas importantes.

f) Unidades de estancia larga o de cuidados especiales

Son unidades de hospitalización que prestan atención continuada a personas con procesos crónicos y diferentes grados de dependencia que, además, necesitan recursos técnicos o profesionales que no pueden proporcionarse en el domicilio o en una residencia geriátrica debido al grado de complejidad clínica y/o asistencial.

Otra característica importante de estas unidades es que el personal de referencia es el de enfermería. Cómo hemos comentado, son pacientes con poca necesidad diagnóstica y, en cambio, con mucha necesidad de cuidados y/o rehabilitación. En este caso, el médico adquiere un papel consultor y de seguimiento.

Sus funciones son las siguientes:

- Atención integral de duración larga a personas con una gran complejidad de cuidados.
- Planificación y educación sanitaria a la familia y a las personas cuidadoras con el fin de regresar al domicilio.
- Agilización de la gestión de los recursos residenciales sociales si el paciente no puede volver a su casa.

Actualmente, en las Islas Baleares se dispone de camas de estancia larga concertadas con diversos hospitales. En la tabla 11 figura la distribución de los recursos concertados de estancia larga.

Tabla 11. Distribución de los recursos concertados de estancia larga

Centro sanitario	Camas
Hospital de Cruz Roja (Palma)	50
Hospital Juaneda-Miramar (Palma)	60
Hospital de Son Verí (Llucmajor)	20
Hospital de Llevant (Porto Cristo)	14

Fuente: Servicio de Salud de las Islas Baleares, datos de 2019.

Con las unidades de estancia larga nos encontramos en el mismo punto que con las residencias y los centros de día en cuanto a la dificultad de garantizar la continuidad asistencial, dada la falta de integración en los sistemas de información. Así mismo, es necesario mejorar la formación en materia de cuidados paliativos en este entorno.

g) Servicios de urgencias extrahospitalarias: Servicio de Urgencias de Atención Primaria (SUAP), puntos de atención continuada (PAC) y 061

Son los servicios que representan la posibilidad de prestar atención sanitaria urgente fuera del ámbito hospitalario durante las 24 horas de todos los días del año.

Estas son las funciones relacionadas con la atención de pacientes con necesidad de atención paliativa a desempeñar desde estos recursos:

- Valoración y control de síntomas y signos físicos, psíquicos y sociales.
- Atención domiciliaria.
- Asesoramiento y atención telefónica durante las 24 horas de todos los días del año.
- Derivación de los pacientes al dispositivo asistencial adecuado a sus necesidades.
- Atención en el proceso de morir e información a los familiares del paciente sobre los trámites que han de llevar a cabo cuando este fallezca.

- Educación sanitaria de los pacientes y de sus familiares.
- Coordinación con otros niveles y recursos asistenciales.
- Detección de casos.

En la tabla 12 mostramos cómo están distribuidos los recursos de urgencias extrahospitalarias en las Islas Baleares.

Tabla 12. Distribución de los recursos de urgencias extrahospitalarias

Isla	Número de recursos					
	061			Atención primaria		
	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	—
Ibiza	4 (24 h) 1 (12 h)*	2 (24 h) 1 (12 h)*	—	2	1	—
Formentera	—	1**				—

Fuente: elaboración propia.

SVB: soporte vital básico. SVA: soporte vital avanzado. PAC: punto de atención continuada. SUAP: Servicio de Urgencias de Atención Primaria. VIR: vehículo de intervención rápida (depende de la Gerencia del 061). DIR: dispositivo de intervención rápida (depende de la Gerencia de Atención Primaria de Mallorca)

* Refuerzos de verano:
- SVA Mallorca: del 15 de junio al 15 de septiembre.
- SVB Mallorca: 1 de 24 h + 3 de 12 h en horario nocturno.
- SVB Menorca, Ibiza y Formentera: 1 de 12 h en horario diurno en cada isla.
- PAC: 3 de 12 h.

** 1 ambulancia de SVB que se convierte en SVA si la medicaliza el equipo médico.

Durante estos últimos años, una de las principales líneas de acción del Programa de Cuidados Paliativos ha sido la mejora de la formación y de la capacitación de los profesionales, especialmente los de los servicios de urgencias, tanto hospitalarias como extrahospitalarias.

En las Islas Baleares, la atención fuera del horario de atención del centro de salud de los pacientes que están incluidos en un programa de recursos específicos de cuidados paliativos —concretamente en el ámbito domiciliario— va a cargo de los servicios de urgencias extrahospitalarias.

En 2018, según los datos registrados se generaron 361 avisos al 061 de pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos de atención domiciliaria en Mallorca. Cabe destacar que, del total de estos avisos, la resolución dada con un ingreso en un hospital de agudos o privado fue del 21 %; el 13 % requirió ingresar a una UCP y el 66 % se resolvió a domicilio. Por lo tanto, aunque se ha mejorado en la atención de este perfil de enfermos, todavía hay pacientes de complejidad alta que son derivados a un hospital de agudos, y debería evaluarse su adecuación.

Aunque debería hacerse un análisis detallado de las causas de la falta de continuidad del circuito establecido para este tipo de enfermos, el Programa de Cuidados Paliativos aboga por disponer de una atención específica continuada, durante las 24 horas de todos los días del año, a los pacientes paliativos que son atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos.

Nivel específico de cuidados paliativos[21]

Los equipos de cuidados paliativos específicos tienen la atención paliativa como actividad central. Atienden a los pacientes con necesidades más complejas, intensivas y de gestión difícil:

- Desde el punto de vista físico: control de los síntomas, complicación sobrevenida, sedación paliativa...
- Desde el punto de vista del apoyo emocional: impacto emocional, pacto de silencio...
- Por la dificultad en la toma de decisiones: sedación, rechazo o retirada del tratamiento...
- Por la valoración del apoyo social: gestión de recursos, falta de persona cuidadora, temas pendientes...

Estas unidades requieren profesionales con una formación específica y avanzada en cuidados paliativos así como recursos humanos adecuados y suficientes para garantizar la atención necesaria. Son equipos multiprofesionales y con una orientación de trabajo en equipo interdisciplinaria y colaborativa.

En este apartado cabe mencionar dos recursos que, aunque no están definidos como servicios específicos de cuidados paliativos, trabajan estrechamente en este nivel. Por un lado, el voluntariado, que desempeña una función imprescindible en el acompañamiento y el apoyo emocional de estos pacientes y de sus familiares. Actualmente, en las Islas Baleares hay voluntarios de diferentes asociaciones que colaboran en el entorno de los cuidados paliativos: Asociación de Voluntarios de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares («DIME» Cuenta con Nosotros), APROP, Asociación Española Contra el Cáncer, voluntarios de la Orden Hospitalaria de Sant Joan de Déu, Ángeles sin Alas, INHEDITOS y Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer (APAAC).

Por otro lado, enmarcado en el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa", cabe destacar los equipos de atención psicosocial (EAPS), que son equipos de profesionales especializados que trabajan integrados en diferentes equipos específicos de atención paliativa de las Islas Baleares. Las principales líneas de actuación son la atención psicosocial, la atención espiritual, el duelo, el apoyo a profesionales y el voluntariado.

En las Islas Baleares, en el nivel específico de cuidados paliativos los recursos identificados que prestan atención específica de cuidados paliativos son los siguientes:

- equipos de soporte de atención domiciliaria
- UCP hospitalarias
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP)
- equipos de soporte hospitalario (ESH)

En el anexo 3 figura una tabla a modo de mapa de los recursos específicos de cuidados paliativos de que dispone actualmente el Servicio de Salud de las Islas Baleares.

Como ya hemos mencionado, uno de los objetivos del Programa de Cuidados Paliativos es potenciar la identificación precoz y la codificación y el registro de los pacientes con necesidades de atención paliativa. La identificación de pacientes supone el primer paso del proceso de atención; en cuanto a los recursos específicos de cuidados paliativos, es necesario establecer una *alarma corporativa* en los sistemas de información.

El Programa de Cuidados Paliativos debe seguir promoviendo que las diferentes gerencias adquieran el compromiso de gestionar los recursos humanos de las plantillas de los equipos específicos con profesionales con formación avanzada y/o experiencia en cuidados paliativos. Así mismo, debe impulsar la creación de las categorías profesionales específicas en cuidados paliativos y darles apoyo.

a) Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD)[31]

Los ESAD proporcionan cuidados paliativos específicos a domicilio a los pacientes que los necesitan y dan apoyo a sus familiares y personas cuidadoras. Trabajan de forma colaborativa con los profesionales de los ámbitos de la atención primaria, de la atención hospitalaria y de la atención sociosanitaria. Estos equipos dan cobertura a todo el territorio de las Islas Baleares.

Funciones:

- Apoyo y asesoramiento a los profesionales de la atención primaria para atender a domicilio a los pacientes con necesidades de atención paliativa de complejidad alta.
- Intervención asistencial directa en los casos que cumplen los criterios, de acuerdo con los profesionales de la atención primaria y/o de la atención hospitalaria.
- Información y educación sanitaria de los pacientes incluidos en el Programa y de los familiares o las personas cuidadoras que los atienden.
- Corresponsabilidad respecto a la información clínica del paciente con el EAP, que sigue siendo el responsable de la atención sanitaria domiciliaria del paciente.
- Labores de investigación.
- Labores de docencia específicas para los profesionales sanitarios de los distintos niveles asistenciales.

En la tabla 13 mostramos la composición de las disciplinas de los ESAD a partir de las recomendaciones de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos.

Tabla 13. Composición actual de los ESAD

Recomendaciones[21]	ESAD Mallorca	ESAD Menorca	ESAD Ibiza y Formentera
Médico/médica	Sí	Sí	Sí
Enfermero/enfermera	Sí	Sí	Sí
Trabajador/trabajadora social	No	Sí	No
Personal administrativo	Sí	No	No
Acceso a otros profesionales: fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, voluntariado, agente espiritual, logopeda, dietista	Psicólogo/psicóloga	Psicólogo/psicóloga	Psicólogo/psicóloga
	Otros profesionales por medio de los recursos de atención primaria y de las asociaciones de voluntarios	Otros profesionales por medio de los recursos de la atención primaria, de la atención hospitalaria y de las asociaciones de voluntarios	Otros profesionales por medio de los recursos de la atención primaria, de la atención hospitalaria y de las asociaciones de voluntarios

Fuente: memorias de 2018 de los ESAD de Mallorca, de Menorca y de Ibiza y Formentera.

Cabe destacar que, a diferencia del ESAD Mallorca —que es un servicio con actividad exclusivamente domiciliaria—, en Menorca y en Ibiza y Formentera se trata de servicios mixtos, es decir, con actividad domiciliaria y hospitalaria.

En las tablas 14-16 mostramos la evolución de algunos datos significativos de la actividad de estos recursos.

Tabla 14. Evolución de la actividad del ESAD Mallorca en el periodo 2014-2018

Año	Pacientes atendidos	Pacientes oncológicos	Pacientes no oncológicos	Éxitus en el domicilio	Éxitus en el hospital	Éxitus en la UCP	Visitas a domicilio
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. * Éxitus en hospitales de agudos + éxitus en UCP

Fuente: memorias del ESAD Mallorca.

Tabla 15. Evolución de la actividad del equipo de cuidados paliativos de Menorca en el periodo 2014-2018

Año	Pacientes atendidos	Pacientes oncológicos	Pacientes no oncológicos	Éxitus en el domicilio	Éxitus en el 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 %

Fuente: memorias del equipo de cuidados paliativos de Menorca.

Tabla 16. Evolución de la actividad del equipo de cuidados paliativos de Ibiza y Formentera en el periodo 2014-2018

Año	Pacientes atendidos	Pacientes oncológicos	Pacientes no oncológicos	Éxitus en el domicilio	Éxitus en el 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 %

Fuente: memorias del equipo de cuidados paliativos de Ibiza y Formentera.

b) Unidades de cuidados paliativos (UCP)

Son servicios hospitalarios específicos de cuidados paliativos de complejidad alta. Están destinados a promover el confort, la individualización de la atención y la calidad de vida de los pacientes con alguna enfermedad en su fase avanzada o en proceso de morir y que necesitan controlar los síntomas de gestión difícil o en un momento de crisis o complicaciones del proceso de enfermedad o algún tratamiento continuado en régimen de hospitalización. La cartera de servicios de una UCP puede incluir la interconsulta, la hospitalización y la consulta externa.

Funciones:

- Atención integral destinada a mejorar la calidad de vida y el confort de los pacientes que están en la situación de enfermedad avanzada compleja.
- Respuesta a problemas y necesidades de tipo físico, psicosocial y espiritual de mal pronóstico o de control difícil.
- Información y apoyo en la toma de decisiones difíciles.
- Apoyo psicológico a los pacientes y a sus familiares, y afrontamiento del proceso de duelo.
- Consulta externa específica de cuidados paliativos y seguimiento telefónico, si hace falta, de los pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos.
- Formación y docencia.
- Apoyo a otras unidades en la sedación paliativa y en la toma de decisiones en el marco del final de la vida.
- Integración y apoyo al voluntariado de la UCP.
- Colaboración y coordinación con otros servicios o niveles asistenciales.

En la tabla 17 mostramos la composición de disciplinas de los equipos de cuidados paliativos hospitalarios a partir de las recomendaciones de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos.

Tabla 17. Composición actual de los equipos de las UCP hospitalarias

Recomendaciones[21]	UCP Hospital General	UCP Hospital Joan March	UCP Hospital Sant Joan de Déu
Médico/médica	Sí	Sí	Sí
Enfermero/enfermera	Sí	Sí	Sí
Psicólogo/psicóloga	Sí	Sí	Sí
Trabajador/trabajadora social	Sí	Sí (a tiempo parcial).	Sí
Personal administrativo	Sí	Sí (a tiempo parcial).	Sí
Acceso a otros profesionales: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, voluntariado, agente espiritual, logopeda, dietista	Fisioterapeuta Dietista Terapeuta ocupacional Logopeda Voluntariado Sacerdote	Fisioterapeuta Dietista Terapeuta ocupacional Logopeda Voluntariado Sacerdote	Fisioterapeuta Terapeuta ocupacional Logopeda Voluntariado Sacerdote Agente espiritual

Fuente: memorias del Hospital General, del Hospital Joan March y del Hospital Sant Joan de Déu de 2018.

En las Islas Baleares existen unidades específicas de cuidados paliativos hospitalarios en Mallorca. En cambio, en Menorca y en Ibiza y Formentera no existen como tales, pero en los hospitales de dichas islas hay profesionales de los equipos específicos mixtos de cuidados paliativos antes mencionados que atienden a los pacientes ingresados con necesidades complejas de atención paliativa que lo requieren.

Según los estándares y las recomendaciones sobre UCP del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social,[32] se describen diversos tipos de UCP, como puede observarse en la tabla 18.

Tabla 18. Tipo de UCP descritas[32]

Tipo de UCP		Características
UCP de agudos (integrada en un hospital de agudos)	Autónoma	El médico especialista en cuidados paliativos determina la indicación del ingreso y/o asume la gestión clínica del paciente admitido en la UCP Delimitada arquitectónicamente del resto de unidades. Camas y otros recursos asistenciales asignados a la UCP
	Integrada	UCP integrada en otra más amplia y atendida por un equipo de cuidados paliativos y con camas que pueden adaptarse de forma flexible a la atención de cuidados paliativos o a otros usos cuando sea necesario
UCP de estancia media/larga	Independiente	En un hospital de no agudos. El médico especialista en cuidados paliativos determina la indicación del ingreso y/o asume la gestión clínica de los pacientes admitidos en la UCP
	Satélite	Generalmente en un hospital de no agudos. UCP dependiente de otra más amplia, específica de cuidados paliativos o no

Según estos estándares, en las UCP de hospital de agudos se espera una media de tiempo de estancia corta (menos de 14 días), complejidad máxima e inestabilidad de problemas físicos, una tasa de mortalidad baja (< 60-75 %) y un número de camas que oscila entre 8 y 24 para que los gastos sean eficientes.

En cambio, las UCP de estancia media/larga disponen de 20-30 camas y se espera una media de tiempo de estancia de 15 a 35 días y una tasa de mortalidad alta (> 60-75 %).

En las tablas 19-21 mostramos algunos datos de actividad de las UCP en las Islas Baleares.

Tabla 19. Datos de la actividad de la UCP del Hospital General en el periodo 2014-2018

Año	Ingresos	Media de estancia (días)	Tasa de mortalidad	Habitaciones		Éxitus	
				Individuales	Dobles	En habitación individual	En habitación 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 las 9 habitaciones se utilizan para uso individual. ND: datos no disponibles.

Fuente: memorias de la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital General.

Tabla 20. Datos de la actividad de la UCP del Hospital Joan March en el periodo 2014-2018

Año	Ingresos	Media de estancia (días)	Tasa de mortalidad	Habitaciones		Éxitus	
				Individuales	Dobles	En habitación individual	En habitación 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: datos no disponibles.
Fuente: memorias de la UCP del Hospital Joan March.

Tabla 21. Datos de la actividad de la UCP del Hospital Sant Joan de Déu

Año	Ingresos	Media de estancia (días)	Tasa de mortalidad	Habitaciones		Éxitus	
				Individuales**	Dobles	En habitación individual	En habitación 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 %

* Número de ingresos de cuidados paliativos y cuidados especiales de complejidad alta.
** Compartidas con la Unidad de Cuidados Especiales.
ND: datos no disponibles.
Fuente: memorias de la UCP del Hospital Sant Joan de Déu.

Con los estándares descritos y los datos de actividad mostradas, se pueden observar diferencias en cuanto a las medias de tiempos de estancia media y las tasas de mortalidad. Debería hacerse un análisis exhaustivo del perfil del paciente que ingresa en cada una de las UCP para extraer conclusiones exactas, pero puede intuirse que la UCP del Hospital Sant Joan de Déu encaja más en el tipo de UCP de estancia media/larga y las del Hospital General y el Hospital Joan March se ajustan más al tipo de UCP de hospital de agudos (aunque estén ubicadas en hospitales de atención intermedia).

El artículo 26 de la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir, hace referencia a la necesidad de que las personas en situación terminal puedan estar en una habitación individual, dado que dispone que los centros y las instituciones sanitarias deben garantizar a los pacientes que están en situación terminal que sean atendidos en régimen de hospitalización en una habitación individual durante sus estancia, con el nivel de confort y la intimidad que requiera su estado de salud. Uno de los objetivos del nuevo Programa de Cuidados Paliativos es mejorar el cumplimiento de dicha Ley.

c) Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

Los niños que están en la situación de necesidad de cuidados paliativos son atendidos por el EAP correspondiente y por los especialistas de su área.

Siempre que sea posible, los cuidados paliativos deben centralizarse en el domicilio familiar. Cada familia debería tener acceso a un equipo de cuidados paliativos pediátricos multidisciplinario e integral; por este motivo, en enero de 2013 se creó la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP), dependiente del Servicio de Pediatría del HUSE, gracias al trabajo de la Consejería de Salud para mejorar la atención paliativa pediátrica en las Islas Baleares.

Se trata de una unidad única, ubicada en el HUSE, que presta asistencia o apoyo presencialmente o por teléfono en casos de todas las Islas Baleares. Actualmente está en proceso de desarrollo la sistematización de las rutas asistenciales en Menorca y en Ibiza y Formentera..

Funciones:

- Equipo consultor: el equipo puede actuar como consultor en los casos difíciles en relación con la toma de decisiones o el control de los síntomas. Además, puede dar apoyo a los pediatras en la comunicación de malas noticias.
- Atención directa a los pacientes: la UCPP funciona como equipo responsable de los niños con enfermedades crónicas complejas avanzadas que han pasado el denominado *punto de inflexión* o que están en la situación terminal de su enfermedad. Si es posible, la asistencia debe ser coordinada con el profesional referente del paciente; puede ser en una consulta externa hospitalaria, durante la hospitalización, en el domicilio o por teléfono; y en algunos casos concretos puede prestarse asistencia domiciliaria en conjunto con los profesionales del ESAD y del EAP de pediatría. La UCPP ofrece también la hospitalización domiciliaria como modalidad de atención; dispone de 10 camas virtuales para pacientes con reagudizaciones o en situaciones de últimos días en el domicilio, pero los atiende como si estuviesen en el HUSE (reciben visitas diarias, les facilita material y medicación, gestiona los permisos laborales del padre y/o la madre y activa el protocolo de atención continuada con el 061, el EAP y el Servicio de Urgencias del HUSE).
- Información y educación sanitaria a los pacientes incluidos en el Programa y a los familiares o las personas cuidadoras que los atienden.
- Labores de investigación.
- Labores de docencia específicas para los profesionales sanitarios de los distintos niveles asistenciales.

En la tabla 22 mostramos la composición de las disciplinas de la UCPP del HUSE a partir de las recomendaciones del SNS.

Tabla 22. Composición de la UCPP

Recomendaciones[19]	UCPP HUSE
Pediatra	Sí
Enfermero/enfermera especialista en pediatría	Sí
Psicólogo/psicóloga	Sí
Trabajador/trabajadora social	Sí
Experto o consejero espiritual	No
Otros profesionales de apoyo	Voluntariado

Fuente: memoria de 2018 de la UCPP del HUSE.

Se describen diferentes niveles de atención a pacientes pediátricos con enfermedades subsidiarias de tratamiento paliativo:[33]

- Nivel 1. Enfoque de cuidados paliativos: dirigido a pacientes estables, en condiciones menos graves. Todos los profesionales que los atienden tienen que aplicar los cuidados paliativos adecuadamente y pueden recibir asesoramiento ocasional a cargo de algún miembro del equipo específico de cuidados paliativos pediátricos sin que sea necesaria la intervención directa en el paciente.
- Nivel 2. Cuidados paliativos generales: dirigidos a pacientes en situaciones complejas, en que el equipo de cuidados paliativos pediátricos comparte cuidados y proporciona apoyo al equipo de referencia.
- Nivel 3. Cuidados paliativos especiales: dirigidos a situaciones muy complejas que necesitan cuidados continuados a cargo de profesionales específicos de cuidados paliativos pediátricos. Requiere la actuación centralizada y conjunta de todo el equipo interdisciplinario. En este nivel se incluiría la gestión de la terminalidad.

En la tabla 23 ofrecemos datos de actividad y cobertura asistencial de la UCPP.

Tabla 23. Datos de la actividad y de la cobertura asistencial de la UCPP

Área de salud	2016		2017		2018	
	Pacientes atendidos	Tasa de cobertura*	Pacientes atendidos	Tasa de cobertura*	Pacientes atendidos	Tasa de cobertura*
Mallorca	51	44,3 %	62	53,2 %	70	59,6 %
Menorca	0	0,0 %	3	25,0 %	5	41,3 %
Ibiza	1	5,8 %	1	5,7 %	2	11,4 %
Formentera	1	83,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %

* Obtenida a partir de datos poblacionales de niños y jóvenes hasta 19 años (IBESTAT) y estimación del número de niños con enfermedades limitantes de la vida subsidiarios de atención específica de cuidados paliativos pediátricos (EAPC).

Fuente: memorias de la UCPP del HUSE.

Aunque la introducción de los cuidados paliativos pediátricos en las Islas Baleares ha mejorado la atención paliativa pediátrica, todavía están infracubiertos.

Una de las propuestas de la actualización del Programa de Cuidados Paliativos es mejorar la coordinación de la UCPP con la atención primaria y los recursos específicos de cuidados paliativos de adultos de todas las Islas Baleares y mejorar la formación de los profesionales de la pediatría en este campo.

d) Equipos de soporte hospitalario (ESH)

El objetivo de estas unidades funcionales es mejorar la atención que reciben los pacientes con necesidades de cuidados paliativos que estén en un hospital de agudos, y también sus familiares. Por lo tanto, proporcionan asesoramiento y apoyo específico en cuidados paliativos a otros profesionales sanitarios, a pacientes y a sus familiares, y a personas cuidadoras en un entorno hospitalario. Otro objetivo es la mejora de los cuidados que faciliten el alta del paciente desde una unidad de agudos y posibiliten la continuidad asistencial. Las acciones que llevan a cabo los ESH pueden dirigirse a lograr el traslado de los pacientes a alguna UCP o a coordinar las intervenciones entre el tratamiento hospitalario y el ambulatorio.

Funciones:

- Asistencial:
  - Intervención directa de pacientes derivados por otros servicios hospitalarios, estableciendo un plan de intervención conjunto con el servicio que los deriva.
  - Interconsultores de los pacientes que se consideren oportunos para otros servicios hospitalarios.
- Coordinación:
  - Comunicación directa tanto con los recursos internos del hospital como con los externos (tanto los recursos convencionales como los específicos de cuidados paliativos).
  - Garantía de los circuitos establecidos de los pacientes con necesidades de atención paliativa complejas y no complejas.
- Formación y docencia.
- Investigación.

En la tabla 24 mostramos la composición del ESH del Hospital de Manacor a partir de las recomendaciones actuales.

Tabla 24. Composición del Equipo de Soporte Hospitalario de Atención Paliativa (ESHAP) del Hospital de Manacor

Recomendaciones[21]	ESHAP Hospital de Manacor
Médico/médica	Sí
Enfermero/enfermera	Sí
Acceso a otros profesionales: fisioterapeuta, psicólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional, voluntariado, agente espiritual, logopeda, dietista	Psicólogo/psicóloga Trabajador/trabajadora social

Fuente: memoria de 2018 del ESHAP del Hospital de Manacor.

En el Hospital Mateu Orfila y en el Hospital Can Misses (en Menorca y en Ibiza, respectivamente), la función propia del ESH la asumen los equipos de cuidados paliativos, dada su función mixta (atención domiciliaria y atención hospitalaria), determinada de esta forma por el tamaño de la población de dichas islas.

En la fecha de cierre de este Programa (primer trimestre de 2019), los equipos de soporte hospitalario están implantados y consolidados solo en el Hospital de Manacor. Por ello, en el plan de acción del Programa se prevé como línea prioritaria la planificación y el desarrollo de los ESH en atención paliativa en los diferentes hospitales de agudos de Mallorca: los objetivos son, por un lado, ayudar a identificar y gestionar adecuadamente los pacientes con una enfermedad en su fase avanzada y/o en la fase de final de la vida que estén ingresados en estos centros hospitalarios y, por otro lado, reconducir los casos de pacientes que son atendidos por recursos específicos (como el ESAD o una UCP) e ingresan en algún hospital de agudos.

En la tabla 25 mostramos algunos datos de actividad del ESHAP del Hospital de Manacor. Aunque la evolución sea corta, se observa el aumento en la atención paliativa en el Hospital y la derivación de pacientes con complejidad paliativa a recursos específicos de cuidados paliativos.

Tabla 25. Datos de la actividad del ESHAP del Hospital de Manacor

Año	Pacientes atendidos	Éxitus en el Hospital	Derivación a recursos específico de cuidados paliativos
2017	264	41,45 %	44,25 %
2018	296	57,7 %	47,97 %

Fuente: memorias del ESHAP del Hospital de Manacor.

Identificación, registro y rutas asistenciales

El proceso de identificación del paciente con necesidades de atención paliativa implica, en primer lugar, que el equipo sanitario referente del paciente detecte la evolución de su situación de salud y, en segundo lugar, que lo registre en su historia clínica con objeto de facilitar esta información a cualquier profesional que participe en la atención del paciente.

Es importante destacar que la identificación de personas subsidiarias de recibir atención paliativa no implica la necesidad de asistencia a cargo de recursos específicos de cuidados paliativos.

En los casos de los adultos, la herramienta de valoración que permite identificar de forma objetiva a las personas subsidiarias de recibir atención paliativa es el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© (anexo 1), que sirve para poder identificar de forma precoz a los pacientes con necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida relativamente limitado en los servicios de salud y en los servicios sociales, con el objetivo de mejorar activamente la atención que se les presta.

Cuando el resultado de esta valoración es positivo (NECPAL© positivo),[a] se trata de un paciente con necesidades de atención paliativa, lo que implica un cambio en el modelo de atención, en el que hay que hacer lo siguiente:

- Registrar el resultado del NECPAL©.
- Valorar al paciente de forma integral y multidimensional.
- Establecer un plan terapéutico y de cuidados de la unidad paciente - familia / persona cuidadora.

El proceso de identificación de personas subsidiarias de recibir atención paliativa puede iniciarse desde cualquier nivel asistencial, pero es la atención primaria el eje de atención del proceso.

Además de identificar al paciente y adecuar el modelo de atención a sus necesidades, hay que registrarlo en los sistemas de información, porque ello permite que transite por la ruta asistencial diseñada con el objetivo de promover la mejor respuesta a sus necesidades.

La adecuación del modelo de atención requiere la aceptación del paciente y de su entorno familia / persona cuidadora.

[a] La correspondencia en los sistemas de codificación son el diagnóstico secundario «Admisión para tratamiento paliativo» en la 8ª edición de la CIE-9-MC (código V66.7) y el diagnóstico «Contacto para cuidados paliativos» en la CIE-10 (código Z51.5).

Los pacientes con NECPAL© positivo tienen diferentes perfiles, lo que determina la inclusión en un programa o en otro y la ruta asistencial por la que cada uno ha de transitar:

1. Paciente con NECPAL© positivo y criterios de PCA:[28]
   - Cumple los criterios de paciente crónico complejo (PCC).[b]
   - El paciente está diagnosticado y evaluado y no necesita nuevas exploraciones sofisticadas: cateterismos, monitorización cardíaca, tomografía computadorizada, resonancia magnética, endoscopia, radiología intervencionista…
   - No está indicado ningún tratamiento invasivo: intervención quirúrgica, angioplastia, ingreso en la unidad de vigilancia intensiva, ventilación asistida, monitorización cardíaca, medicación especial que requiera un control específico…
   - Es necesario que el paciente —o su familia si aquel no puede participar en esta decisión— dé su consentimiento para ser identificado o registrado como PCA, pues supone un cambio en el uso de los recursos, es decir, la aceptación de una ruta asistencial diferente a la que tenía hasta ese momento.

   Esta situación debe registrarse con la alarma PCA, que será visible desde todos los sistemas de información sanitarios del Servicio de Salud.[c]

2. Paciente con NECPAL© positivo y criterios de PCA que no aceptan la ruta asistencial: en este caso hay que mantener el modelo de atención paliativa, a pesar de que estos pacientes transitarán por la ruta asistencial del PCC. Se mantiene activada la alarma PCC, pero no la de PCA.

3. Otros perfiles de paciente con NECPAL© positivo: algunos pacientes, mayoritariamente oncológicos, son considerados subsidiarios de recibir atención paliativa desde las fases iniciales, a causa del gran impacto emocional de la enfermedad y la rapidez de su evolución. Además, estas situaciones se consideran de complejidad alta, lo que implica la necesidad de intervención de los recursos específicos de cuidados paliativos. En estos casos hay que activar la alarma del recurso específico que corresponda, de forma que transitarán por la ruta asistencial de recursos específicos de cuidados paliativos.

Por otro lado, cuando se identifica un paciente con NECPAL© positivo, hay que valorar la complejidad de la situación. Este es un concepto multifactorial y susceptible de cambiar con el tiempo, que depende de un conjunto de elementos relacionados entre sí y agrupados en tres dimensiones, según si dependen del paciente, de su familia o de la organización sanitaria.

La complejidad del abordaje de la situación de un paciente con necesidades de atención paliativa es lo que determina la recomendación de usar un recurso convencional/básico o específico en cuidados paliativos. Una herramienta de ayuda para determinar la complejidad de un paciente con necesidades de atención paliativa es el instrumento IDC-Pal© (anexo 2).

[b] Paciente con dos o más patologías crónicas de órgano, progresivas, con sintomatología de control difícil o refractaria, descompensaciones frecuentes y riesgo alto de pérdida funcional o paciente con una sola enfermedad crónica de órgano, con afectación grave y pérdida funcional y/o cognitiva importante (Barthel < 60 y/o Pfeiffer 5) y presencia de síntomas continuos y descompensaciones frecuentes, con una gestión clínica difícil a cargo de los profesionales referentes y/o situaciones psicosociales adversas, y que requiere el uso ordenado de diferentes servicios sanitarios y sociales.

[c] En las Islas Baleares, el único programa informático de gestión de historias clínicas igual en todas las islas es el de atención primaria, el e-SIAP. Dispone de un «módulo de cronicidad», en el que se puede dejar constancia de la entrada de los pacientes en los programas de PCC y PCA.

Si con el instrumento IDC-Pal© se valora que la situación es *no compleja*, la recomendación es el seguimiento a cargo de los equipos de referencia del paciente (EAP, EGC, especialistas hospitalarios...). Por ello se recomienda que todos los equipos tengan formación básica en cuidados paliativos. En todos estos casos es importante asegurar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.

Si el resultado determina que la situación es *compleja* o de complejidad *alta*, se recomienda consultar a los equipos específicos de cuidados paliativos y seguir la ruta asistencial de recursos específicos en cuidados paliativos.

Las necesidades de los pacientes y la complejidad de aquellas evolucionan; para dar la respuesta más adecuada, es necesario ir reevaluando la situación a fin de adecuar la atención y los recursos necesarios. La propuesta de los circuitos de derivación de los pacientes con necesidades de atención paliativa a los recursos específicos de cuidados paliativos se puede consultar en el anexo 4. Por su parte, la propuesta de rutas asistenciales de los pacientes atendidos por los recursos específicos de cuidados paliativos según el sector y el área sanitaria se pueden consultar en el anexo 5.

Para los casos de los pacientes pediátricos están definidos los criterios que permiten identificar a los que son tributarios de recibir atención paliativa. Estos criterios son diferentes a los criterios aplicables a la población adulta: en la población pediátrica, el criterio fundamental es sufrir una enfermedad catalogada como amenazante o limitante para la vida, y ello hace que la necesidad de atención paliativa pueda presentarse desde el momento del diagnóstico.

La identificación de los pacientes pediátricos tributarios de recibir atención paliativa tienen que hacerla los equipos de referencia —tanto de la atención primaria como de la atención hospitalaria— con el objetivo de adecuar el modelo de atención a las necesidades del paciente, de su familia y de la persona cuidadora.

Estas enfermedades tienen diferentes trayectorias, pero todas pueden llegar a lo que se denomina *punto o fase de inflexión*, es decir, periodo de tiempo en la vida del paciente en que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de la enfermedad, lo que determinará la necesidad de intervención de un recurso específico de cuidados paliativos pediátricos.[34]

El Servicio de Salud trabaja en el Programa de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Enfermedades Crónicas Complejas, que tiene por objetivos identificar a estos pacientes, diseñar las herramientas para registrarlos e implementar rutas asistenciales específicas que faciliten la continuidad asistencial y disminuyan la fragmentación de la atención.

En el anexo 6 presentamos la propuesta de ruta asistencial de los pacientes pediátricos atendidos por la UCPP.

A todo paciente (niños y adultos) con necesidades de atención paliativa debería activársele el diagnóstico secundario «Admisión para tratamiento paliativo»[d] (véase también la nota *a,* en la página 42).

Además, es una propuesta de este Programa incorporar una *alarma corporativa* única para todos los recursos específicos de cuidados paliativos (domiciliarios y hospitalarios) para identificar cuándo un paciente es atendido por un recurso específico de cuidados paliativos.[e]

[d] Actualmente, en los sistemas de información del Servicio de Salud hay variabilidad en el registro de este diagnóstico secundario; al e-SIAP hay la alarma «Cuidados paliativos», que activa el diagnóstico; en la atención hospitalaria tiene que activarlo el profesional.

[e] En los anexos 5 y 6, esta alarma corporativa aparece como «soporte específico de cuidados paliativos».

En las Islas Baleares, aunque sean recursos convencionales de cuidados paliativos, los EAP, los SUAP y el 061 actúan de forma transversal y atienden a pacientes con todo tipo de complejidad, y por ese motivo es muy importante que esté bien registrada en la historia clínica del paciente (e-SIAP e historia clínica hospitalaria) su situación actual y el plan de actuaciones pactado.

Entendemos, pues, que este Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares va dirigido a todas las personas que tienen necesidades de atención paliativa y a sus familiares y/o personas cuidadoras, tanto si son atendidos en el nivel básico como si lo son conjuntamente en los recursos específicos de cuidados paliativos.

Coordinación Autonómica de la Estrategia de Cuidados Paliativos y Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares

Actualmente existe una coordinadora autonómica de la Estrategia de Cuidados Paliativos, que cuenta con el Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares y con un comité científico-técnico que la asesora y valida las actuaciones llevadas a cabo desde la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares.

La coordinadora autonómica depende orgánicamente de la Dirección General de Prestaciones y Farmacia de la Consejería de Salud y Consumo y tiene las funciones —entre otras— de formar parte del equipo técnico de la Estrategia del SNS; cohesionar las iniciativas locales de la atención en cuidados paliativos de las Islas Baleares; velar por la implementación de las acciones propuestas en esta materia en cuanto a atención, formación, investigación y evaluación, y coordinar el equipo del Centro Coordinador y representarlo en los comités técnicos de las estrategias de salud relacionadas con los cuidados paliativos.

El Centro Coordinador depende orgánicamente del Servicio de Salud y tiene las siguientes funciones principales:

- Velar que se cumpla la Estrategia de Cuidados Paliativos.
- Liderar el Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares.
- Impulsar el modelo de atención en cuidados paliativos en el conjunto de las Islas Baleares.
- Establecer premisas organizativas para garantizar la capacitación y la actualización de los profesionales específicos de cuidados paliativos.
- Monitorizar y evaluar los indicadores.
- Promover la evaluación interna y externa de los servicios de cuidados paliativos.
- Promover la atención basada en la evidencia.
- Promover la investigación en cuidados paliativos.
- Actuar como interlocutor entre la Administración y los servicios de cuidados paliativos.
- Impulsar programas formativos.

A escala operativa, el Centro Coordinador trabaja conjuntamente con el Grupo Técnico de Atención a la Cronicidad, al amparo de la Subdirección de Atención a la Cronicidad, Coordinación Sociosanitaria y Enfermedades Poco Frecuentes del Servicio de Salud. Actualmente está integrado por tres personas que trabajan a tiempo completo, con funciones de coordinación, técnicas y administrativas, respectivamente (esta última, compartida con el Grupo Técnico de Atención a la Cronicidad).

Formulación y plan de acción del Programa

Misión

Mejorar la calidad de la atención —con igualdad efectiva y ausencia de discriminación— que recibirán los pacientes y sus familiares cuando estén en una situación de enfermedad grave y avanzada y/o de final de la vida dándoles una respuesta sanitaria integral, integrada, coordinada y respetuosa con los valores, la dignidad y la autonomía de los pacientes.

Visión

Proporcionar a los pacientes con alguna enfermedad avanzada y/o de situación de final de la vida o que necesiten atención paliativa y a sus familiares una valoración y una atención integral adaptada a cada situación, en cualquiera de los niveles asistenciales y durante todo el proceso, basándose en el reconocimiento del derecho de cada persona a recibir durante ese periodo el mejor tratamiento posible y siempre siguiendo criterios de calidad, equidad y eficiencia.

Valores

Los valores de la atención sanitaria en materia de cuidados paliativos se basan en los aspectos siguientes:

- universalidad
- atención integral
- atención personalizada, profesional y humanizada
- bienestar, garantizando un ambiente confortable al final de la vida
- accesibilidad
- equidad
- eficiencia
- promoción de la autonomía del paciente
- respeto a la dignidad, a los valores y a las creencias de los pacientes
- respeto a la intimidad y a la confidencialidad
- atención de calidad
- uso responsable de los recursos
- veracidad en la información

Población diana

El ámbito de desarrollo de este Programa se extiende a la ciudadanía en general (niños, jóvenes, adultos y ancianos), pero en especial a las personas con necesidades de atención paliativa —independientemente de la enfermedad que lo origine— y con un pronóstico de vida limitado, a sus familiares y a las personas cuidadoras, además de los profesionales del Servicio de Salud de las Islas Baleares y el resto de profesionales dependientes de la Consejería de Salud y Consumo relacionados directa o indirectamente con los cuidados paliativos.

También pretende llegar a todos los profesionales que participen y colaboren de alguna forma en la atención de la población diana y sean dependientes de otras instituciones, como las trabajadoras familiares, las trabajadoras sociales y los profesionales de residencias geriátricas y de centros de día, entre otros.

Plan de acción del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares

Objetivos, líneas estratégicas de actuación y acciones concretas propuestas por el Programa

Basándonos en la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares,[4] proponemos 6 objetivos específicos (OE) y 33 acciones concretas (AC) para el periodo 2019-2023. Estas acciones tienen una batería de indicadores para poder evaluarlas.

OE I Asegurar la máxima cobertura poblacional de la atención paliativa

- AC 1 Potenciar la identificación de los pacientes adultos y pediátricos con necesidades de atención paliativa en cualquier ámbito asistencial, sobre todo en la atención primaria.
- AC 2 Potenciar la atención paliativa a pacientes no oncológicos.
- AC 3 Desarrollar las figuras de referentes en cuidados paliativos pediátricos en los hospitales de agudos de Mallorca (salvo el HUSE, donde existe equipo de referencia), en Menorca y en Ibiza.
- AC 4 Establecer y consolidar los equipos de apoyo hospitalario de cuidados paliativos en todos los hospitales de agudos de Mallorca.
- AC 5 Desarrollar el recurso de atención continuada a cargo de recursos específicos tanto para adultos como para niños durante las 24 horas de todos los días del año.

OE II Asegurar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y entre las diferentes instituciones con objeto de asegurar los circuitos de derivación

- AC 6 Garantizar que los pacientes con necesidades de atención paliativa transiten por las rutas asistenciales adecuadas a su estado de salud.
- AC 7 Garantizar que los pacientes incluidos en programas de recursos específicos de cuidados paliativos cumplan criterios de atención para esos recursos.
- AC 8 Desarrollar una alarma corporativa en el ámbito de las Islas Baleares para identificar a los pacientes en seguimiento por recursos específicos de cuidados paliativos.
- AC 9 Garantizar los circuitos establecidos de los pacientes en seguimiento por recursos específicos de cuidados paliativos.
- AC 10 Monitorizar los tiempos de acceso a los recursos específicos de cuidados paliativos desde los recursos convencionales.
- AC 11 Potenciar la coordinación con los diferentes programas de atención a la cronicidad y con las figuras y las acciones que se derivan para mejorar la continuidad asistencial.
- AC 12 Potenciar la relación con los servicios sociales respeto a las personas con necesidades de atención paliativa.

OE III Asegurar una atención humanizada, integral y de calidad

- AC 13 Potenciar y/o desarrollar en todas las historias clínicas un sistema de valoración y monitorización que permita evaluar el control de los síntomas de los pacientes en seguimiento por recursos específicos de cuidados paliativos.
- AC 14 Garantizar que los pacientes identificados con necesidades de atención paliativa tengan un plan de voluntades anticipadas y que se cumplan las indicaciones pactadas.
- AC 15 Desarrollar acciones para evaluar la calidad asistencial y la satisfacción percibida de la atención recibida de los pacientes con necesidades de cuidados paliativos.

AC 16 Potenciar y/o desarrollar la participación del voluntariado en todos los recursos específicos de cuidados paliativos.

AC 17 Actualizar, impulsar y desarrollar protocolos y guías de práctica clínica de ámbito autonómico relacionados con la atención paliativa.

AC 18 Impulsar que las instituciones y los centros sanitarios garanticen a los pacientes en situación de últimos días que vayan a ser atendidos en régimen de hospitalización que estarán en una habitación individual durante su estancia y con el grado de confort e intimidad que requiera su estado de salud.

OE IV Asegurar que se cumplen los derechos del paciente y los principios de la bioética

AC 19 Desarrollar en el ámbito autonómico un plan de decisiones anticipadas.

AC 20 Impulsar la formación, la consulta y el uso de la declaración de voluntades anticipadas.

AC 21 Potenciar la formación e impulsar el uso de los comités de ética asistencial hospitalarios y de la atención primaria.

AC 22 Potenciar el conocimiento y la divulgación a la ciudadanía de sus derechos en cuanto a la atención en el final de la vida.

OE V Favorecer una atención de calidad, promover la formación de los profesionales y de las personas cuidadoras y potenciar la investigación como herramientas de mejora e innovación en este ámbito

AC 23 Promover la formación en la atención al paciente adulto con necesidades de atención paliativa.

AC 24 Promover la formación en la atención al paciente pediátrico con necesidades de atención paliativa.

AC 25 Potenciar la formación de personas cuidadoras de pacientes con necesidades de atención paliativa.

AC 26 Desarrollar y/o colaborar en grupos de trabajo multidisciplinarios para mejorar y protocolizar las actuaciones sobre enfermedades crónicas avanzadas concretas.

AC 27 Impulsar y participar en proyectos de investigación sobre temas entorno al final de la vida.

AC 28 Impulsar estudios sobre la mejora de la calidad asistencial.

AC 29 Impulsar acciones comunitarias de apoyo a la cronicidad y al final de la vida.

AC 30 Impulsar la formación en materia de atención paliativa en los programas de grado y de posgrado del ámbito universitario.

AC 31 Impulsar la creación de categorías profesionales específicas de cuidados paliativos.

OE VI Asegurar el registro y garantizar la evaluación del desarrollo de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares

AC 32 Potenciar y/o desarrollar la elaboración de memorias de actividad en los recursos específicos de cuidados paliativos, siguiendo un patrón homogéneo.

AC 33 Mantener el nexo y trabajar conjuntamente y en la misma línea en el impulso de los cuidados paliativos entre la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares (dependiente de la Dirección General de Prestaciones y Farmacia) y el Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares (dependiente del Servicio de Salud de las Islas Baleares).

Evaluación

1) Cobertura del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares

Indicador	Identificación de pacientes con necesidades de atención paliativa
Numerador	Número de pacientes incluidos en el programa de PCA durante el año o pacientes con NECPAL positivo o pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos o con diagnóstico V66.7 en la CIE-9-MC o Z51.5 en la CIE-10, multiplicado por 100
Denominador	1 % de la población general
Criterio de revisión	El número esperado de pacientes se mide a partir de los datos de prevalencia esperada (1 % de la población adulta). Revisable Se entiende por *atención por recursos específicos* los incluidos por medio de las alarmas «ESAD» o «cuidados paliativos». En el momento en que esté disponible la alarma corporativa «Apoyo específico de cuidados paliativos», los pacientes se identificarán exclusivamente con esta
Estándar	Se propondrán incrementos anuales del 10 % de la medida anual. Revisable

2) Cobertura de la atención del paciente con necesidades de atención paliativa por recursos específicos de adultos

Indicador	Cobertura de la atención del paciente con necesidades de atención paliativa por recursos específicos de adultos
Numerador	Número de pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos fallecidos en el periodo de un año, multiplicado por 100
Denominador	Número de pacientes con criterios de mínimos de McNamara fallecidos en el periodo de un año
Criterio de revisión	Se considera que un paciente es atendido por recursos específicos de cuidados paliativos en estos casos: – si es atendido por un ESAD, una UCP o un ESH; – si tiene activada la alarma corporativa «Apoyo específico en cuidados paliativos»
Estándar	Monitorización durante un año. Después hay que establecer un porcentaje superior al obtenido en el periodo anterior

3) Porcentaje de pacientes adultos en el Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares con diagnóstico de cáncer

Indicador	Porcentaje de pacientes con diagnóstico cáncer incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares en el periodo de un año
Numerador	Número de pacientes con necesidades de atención paliativa y diagnóstico de cáncer fallecidos en el periodo de un año, multiplicado por 100
Denominador	Número total de pacientes con necesidades de atención paliativa
Criterio de revisión	Son pacientes incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos los pacientes en el programa de PCA durante el año o los pacientes con NECPAL positivo o los pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos o con el diagnóstico V66.7 en la CIE-9-MC o el Z51.5 en la CIE-10. En este caso, filtrados con diagnóstico principal de muerte = cáncer
Estándar	Monitorización durante un año. Después hay que establecer un porcentaje inferior al obtenido en el periodo anterior

4) Porcentaje de pacientes adultos con diagnóstico de cáncer fallecidos que habían sido atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos

Indicador	Porcentaje de pacientes adultos con diagnóstico de cáncer fallecidos que habían sido atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos
Numerador	Número de pacientes con diagnóstico de cáncer fallecidos que habían sido atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos en el periodo de un año, multiplicado 100
Denominador	Número de pacientes con criterios mínimos de McNamara
Criterio de revisión	Pacientes incluidos en recursos específicos de cuidados paliativos: – pacientes atendidos por un ESAD, una UCP o un ESH; – pacientes que tienen activada la alarma corporativa «Apoyo específico en cuidados paliativos» En este caso, filtrados con diagnóstico principal de muerte = cáncer
Estándar	Monitorización durante un año. Revisable

5) Porcentaje de pacientes adultos atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos con diagnóstico que no sea de cáncer.

Indicador	Porcentaje de pacientes fallecidos por cualquier enfermedad no oncológica que habían sido atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos
Numerador	Número de pacientes fallecidos distribuidos por enfermedades no oncológicas que habían sido atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos en el periodo de un año, multiplicado x 100
Denominador	Número total de pacientes con criterios mínimos de McNamara, excluyendo los oncológicos, que han fallecido
Criterio de revisión	Pacientes incluidos en recursos específicos de cuidados paliativos: – pacientes atendidos por un ESAD, una UCP o un ESH; – pacientes que tienen activada la alarma corporativa «Apoyo específico en cuidados paliativos» En este caso, filtrados con diagnóstico principal de muerte = enfermedad no oncológica con criterios mínimos de McNamara
Estándar	Monitorización durante un año. Revisable

6) Cobertura de la atención del paciente pediátrico con necesidades de atención paliativa por recursos específicos de cuidados paliativos

Indicador	Cobertura de pacientes pediátricos atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos en el periodo de un año
Numerador	Número de pacientes pediátricos de los grupos 3 y 4 de la ACT* atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos en el periodo de un año, multiplicado por 100
Denominador	Número de pacientes pediátricos de los grupos 3 y 4 de la ACT*
Criterio de revisión	Se considera que un niño es atendido por un recurso específico de cuidados paliativos pediátricos en estos casos: – si es atendido por la UCPP; – si tiene activada la alarma corporativa «Apoyo específico en cuidados paliativos»
Estándar	Monitorización durante un año. Revisable

* Véase la tabla 1.

7) Acceso de los pacientes pediátricos con necesidades de atención paliativa a los recursos específicos de cuidados paliativos

Indicador	Acceso a los recursos específicos de cuidados paliativos de los pacientes pediátricos fallecidos en el periodo de un año
Numerador	Número de pacientes fallecidos por una causa no perinatalógica, ni trauma ni tóxico (causas externas) que habían sido atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos en el periodo de un año, multiplicado por 100
Denominador	Pacientes fallecidos por una causa no perinatalógica, ni trauma ni tóxico (causas externas)
Criterio de revisión	Se considera que un niño es atendido por un recurso específico de cuidados paliativos pediátricos en estos casos: – si es atendido por la UCPP; – si tiene activada la alarma corporativa «Apoyo específico en cuidados paliativos»
Estándar	Monitorización durante un año. Revisable Dado que el número de pacientes que mueren en edad pediátrica es muy bajo, este indicador tiene valor de monitorización de suceso centinela

8) Equipos de soporte hospitalario en los hospitales de agudos

Indicador	Creación y/o consolidación de los equipos de soporte hospitalario en los hospitales de agudos del área sanitaria de Mallorca
Criterio de revisión	Integración de los equipos de soporte hospitalario como equipos transversales dentro de la organización en los planes estratégicos de los hospitales de agudos
Estándar	100 %

9) Referentes en cuidados paliativos en la atención primaria

Indicador	Existencia de profesionales referentes en cuidados paliativos en todos los EAP de las Islas Baleares
Estándar	Referentes designados, identificables desde la Coordinación del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares y con unas competencias definidas

10) Referentes en cuidados paliativos pediátricos

Indicador	Creación de referentes en cuidados paliativos pediátricos en todos los hospitales de agudos de las Islas Baleares (excepto el HUSE)
Criterio de revisión	Integración dentro de los hospitales de agudos de referentes en cuidados paliativos pediátricos con unas competencias definidas
Estándar	100 %

11) Alarma corporativa de los pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos

Indicador	Creación de la alarma corporativa en todos los sistemas de información sanitarios de las Islas Baleares de los pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos
Criterio de revisión	Integración dentro de todos los sistemas informáticos de la alarma corporativa «Apoyo específico en cuidados paliativos»
Estándar	100 %

12) Porcentaje de pacientes derivados al ESAD de acuerdo con su complejidad

Indicador	Porcentaje de pacientes fallecidos remitidos al ESAD valorados como complejos o altamente complejos evaluados con IDC-Pal©
Numerador	Número de pacientes derivados al ESAD con IDC-Pal® complejo o altamente complejo fallecidos en el periodo de un año, multiplicado por 100
Denominador	Número total de pacientes derivados al ESAD con IDC-Pal®
Criterio de revisión	Se entiende que los pacientes derivados al ESAD tienen que cumplir criterios de NECPAL positivo e IDC-Pal® complejo o altamente complejo
Estándar	Monitorización durante un año. Revisable

13) Porcentaje de pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos que han recibido atención sanitaria en dispositivos de urgencias en los últimos 30 días de vida

Indicador	Porcentaje de pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos que han recibido asistencia sanitaria en dispositivos de urgencias en los últimos 30 días de vida
Numerador	Número de pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos que han recibido asistencia sanitaria en dispositivos de urgencias en los últimos 30 días de vida y fallecidos en el periodo de un año, multiplicado por 100
Denominador	Núm. total de pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos fallecidos
Criterio de revisión	Pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos: – pacientes atendidos por el ESAD, una UCP, un ESH, el ECPM o el ECPIF; – pacientes con alarma corporativa «Apoyo específico en cuidados paliativos» activada
Estándar	Monitorización durante un año. Revisable

14) Porcentaje de pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos fallecidos en el HUSE o en el HUSLL

Indicador	Porcentaje de pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos fallecidos a el HUSE o en el HUSLL
Numerador	Número de pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos fallecidos en el HUSE o en el HSLL, multiplicado por 100
Denominador	Número de pacientes susceptibles de recibir atención paliativa por recursos específicos según los criterios mínimos de McNamara y fallecidos en el periodo de un año
Criterio de revisión	En los sectores sanitarios de Ponent y de Mignor, estos son los pacientes incluidos en recursos específicos de cuidados paliativos: – los pacientes atendidos por el ESAD, una UCP o un ESH; – los pacientes con alarma corporativa «Apoyo específico en cuidados paliativos» activada
Estándar	Monitorización durante un año. Revisable

15) Grado de satisfacción de usuarios, familiares y personas cuidadoras que atienden a pacientes con necesidades de atención paliativa

Indicador	Creación de cuestionarios estandarizados en todos los recursos específicos de cuidados paliativos que evalúen el grado de satisfacción de los usuarios, sus familiares y las personas cuidadoras que han sido atendido en recursos específicos de cuidados paliativos
Criterio de revisión	Evaluación de la calidad percibida por pacientes, familiares y personas cuidadoras
Estándar	100 %

16) Implantación del voluntariado en todos los recursos específicos de cuidados paliativos

Indicador	Incorporación del voluntariado en los recursos específicos de cuidados paliativos pendientes de implantarlo
Criterio de revisión	Existencia del recurso del voluntariado en todos los recursos específicos de cuidados paliativos de las Islas Baleares
Estándar	100 %

17) Disposición de habitación individual del paciente con necesidad de atención paliativa en la situación de últimos días si está en régimen de hospitalización

Indicador	Porcentaje de pacientes con necesidades de atención paliativa ingresados en hospitales públicos de las Islas Baleares y fallecidos en una habitación individual
Numerador	Número de pacientes con necesidades de atención paliativa fallecidos en una habitación individual en un hospital público en el periodo de un año, multiplicado por 100
Denominador	Número de pacientes con necesidades de atención paliativa fallecidos en el periodo de un año en un hospital público
Criterio de revisión	Pacientes con necesidades de atención paliativa: – pacientes incluidos en el programa PCA; – pacientes con NECPAL positivo; – pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos
Estándar	Monitorización durante un año. Revisable

18) Disposición en todos los sistemas de información de una valoración y de la monitorización de los síntomas del paciente atendido por recursos específicos de cuidados paliativos

Indicador	Incorporación de registros de valoración de síntomas en pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos
Criterio de revisión	Introducción de las escalas siguientes en las historias clínicas de los pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos: – Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS); – Escalas de dolor: escala visual numérica (EVN), *paint assessment in advanced dementia* (PAINAD)
Estándar	100 %

Bibliografía

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 línea]. *www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html* [consulta: 12 agosto 2019].

3. CONSEJERÍA DE SALUD Y CONSUMO. *Estrategia de Cuidados Paliativos de las Illes Balears 2009-2014*. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2009. *www.caib.es/govern/archivo.do?id=513591* [Consulta: 12 agosto 2019].

4. ESTRATEGIA BALEAR DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2013-2016*. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2013. *www.caib.es/sites/curespalliatives/es/programa_autonomico_de_cuidados_paliativos-54268* [Consulta: 12 agosto 2019].

5. Decreto 49/2014, de 28 de noviembre, por el que se crea el Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares (*Boletín Oficial de las Islas Baleares* núm. 163, de 29 de noviembre de 2014).

6. Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir (*Boletín Oficial de las Islas Baleares* núm. 44, de 28 de marzo 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 agosto 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. *kehpca.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf* [Consulta: 12 agosto 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. 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. CONSEJERÍA DE SALUD. *Plan de atención a las personas con enfermedades crónicas 2016-2021: el reto del sistema sanitario*. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2017. *www.ibsalut.es/apmallorca/attachments/article/1521/plan-cronicitat-es.pdf* [Consulta: 12 agosto 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 agosto 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.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(06)00250-8/pdf* [Consulta: 12 agosto 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* [póster]. 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* [documento de trabajo elaborado por New Health Foundation, no publicado]. Madrid, 9 de marzo 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 agosto 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 edición], Bristol (Reino Unido): 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 agosto 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 agosto 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 agosto 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.*]. *Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales*. Barcelona: Institut Català d'Oncologia, 2011. *www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento.pdf* [Consulta: 12 agosto 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 agosto 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 agosto 2019].

26. CONSEJERÍA DE SALUD Y CONSUMO. *Plan de acciones sanitarias en el ámbito sociosanitario del Servicio de Salud 2010-2014*. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2010. *docplayer.es/19485848-Plan-de-acciones-sanitarias-en-el-ambito-sociosanitario-del-servicio-de-salud-2010-2014.html*
[Consulta: 12 agosto 2019].

27. SERVICIO DE SALUD DE LAS ISLAS BALEARES. *Atención al paciente crónico complejo y al paciente crónico avanzado*. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2017.
www.ibsalut.es/apmallorca/attachments/article/1469/2017-atencion-paciente-cronico-complejo-i-avanzado-es.pdf
[Consulta: 12 agosto 2019].

28. SERVICIO DE SALUD DE LAS ISLAS BALEARES. *La enfermera gestora de casos, garantía de coordinación y de continuidad asistencial*. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2017.
www.ibsalut.es/apmallorca/attachments/article/1052/enfermera-gestora-casos-es.pdf
[Consulta: 12 agosto 2019].

29. CONSELLERIA DE SERVEIS SOCIALS I COOPERACIÓ. *Residències i centres de dia per a personas majors en situació de dependència* [fullet]. Palma: Govern de les Illes Balears, s/f.
www.caib.es/govern/rest/arxiu/2872135 [Consulta: 12 agosto 2019].

30. Orden del director gerente del Servicio de Salud de regulación del funcionamiento de los equipos de soporte de atención domiciliaria ESAD (*Boletín Oficial de las Islas Baleares* núm. 153, de 21 de diciembre 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 agosto 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 agosto 2019].

33. Ortiz San Román L, Martino Alba RJ. Enfoque paliativo en pediatría. Pediatr Integral. 2016;XX(2):e1-131.e7.
www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx02/12/n2-131e1-e7_Int-Especial.pdf [Consulta: 12 agosto 2019].

Glosario de términos[f]

- **Abordaje interdisciplinario:** enfoque del proceso de atención al paciente en que participan profesionales de diferentes ámbitos y disciplinas, llevado a cabo de manera interactiva e integradora.
- **Ámbito asistencial:** entorno de atención del sistema sanitario que presta una cartera de servicios específica y análoga a todos los centros que la ofrecen.
- **Atención a la cronicidad**: conjunto de estrategias destinadas a atender a las personas que tienen problemas de salud crónicos o que los pueden tener.
- **Atención domiciliaria**: atención social o sanitaria que se ofrece en el domicilio de un paciente cuando las condiciones personales no le permiten acudir al centro asistencial.
- **Atención integrada**: atención que unifica la planificación, la gestión clínica y la provisión de los servicios sociales y sanitarios y que garantiza la calidad como modelo de práctica colaborativa con el objetivo de obtener buenos resultados en materia de salud y un uso adecuado de los servicios, y de mejorar la calidad de vida y la satisfacción del usuario.
- **Atención integral:** atención que incorpora la promoción, la prevención, la recuperación y la rehabilitación, y que garantiza una gestión global de las necesidades de la persona en las dimensiones física, psíquica, funcional, social y espiritual.
- **Atención paliativa:** atención constituida por un conjunto de medidas que tienen la finalidad de mejorar la calidad de vida relacionada con la salud en cualquier fase evolutiva de una enfermedad, especialmente en pacientes que están en una fase avanzada o en la trayectoria de final de la vida, para aliviar el sufrimiento y controlar sus síntomas.
- **Atención proactiva:** atención social o sanitaria constituida por un conjunto de medidas asistenciales que responden de forma anticipada a las necesidades de la persona para evitar o retrasar la aparición de un problema o para actuar precozmente si ya está presente.
- **Atención reactiva:** atención social o sanitaria constituida por un conjunto de medidas asistenciales, que se presta como consecuencia directa y manifiesta del impacto de un problema.
- **Atención sociosanitaria:** ámbito asistencial que organiza de forma integrada las prestaciones sanitarias y de servicios sociales de acuerdo con las necesidades de las personas destinatarias y que se presta dentro de una institución.
- **Complejidad:** situación que refleja la dificultad de gestión de un paciente y la necesidad de aplicar planes individuales específicos debido a la presencia o la concurrencia de enfermedades, de su modo de utilizar los servicios o de su entorno.
- **Cronicidad:** conjunto de problemas de salud crónicos y de sus efectos sobre las personas o sobre grupos poblacionales, su entorno, el sistema sanitario y la sociedad en general.

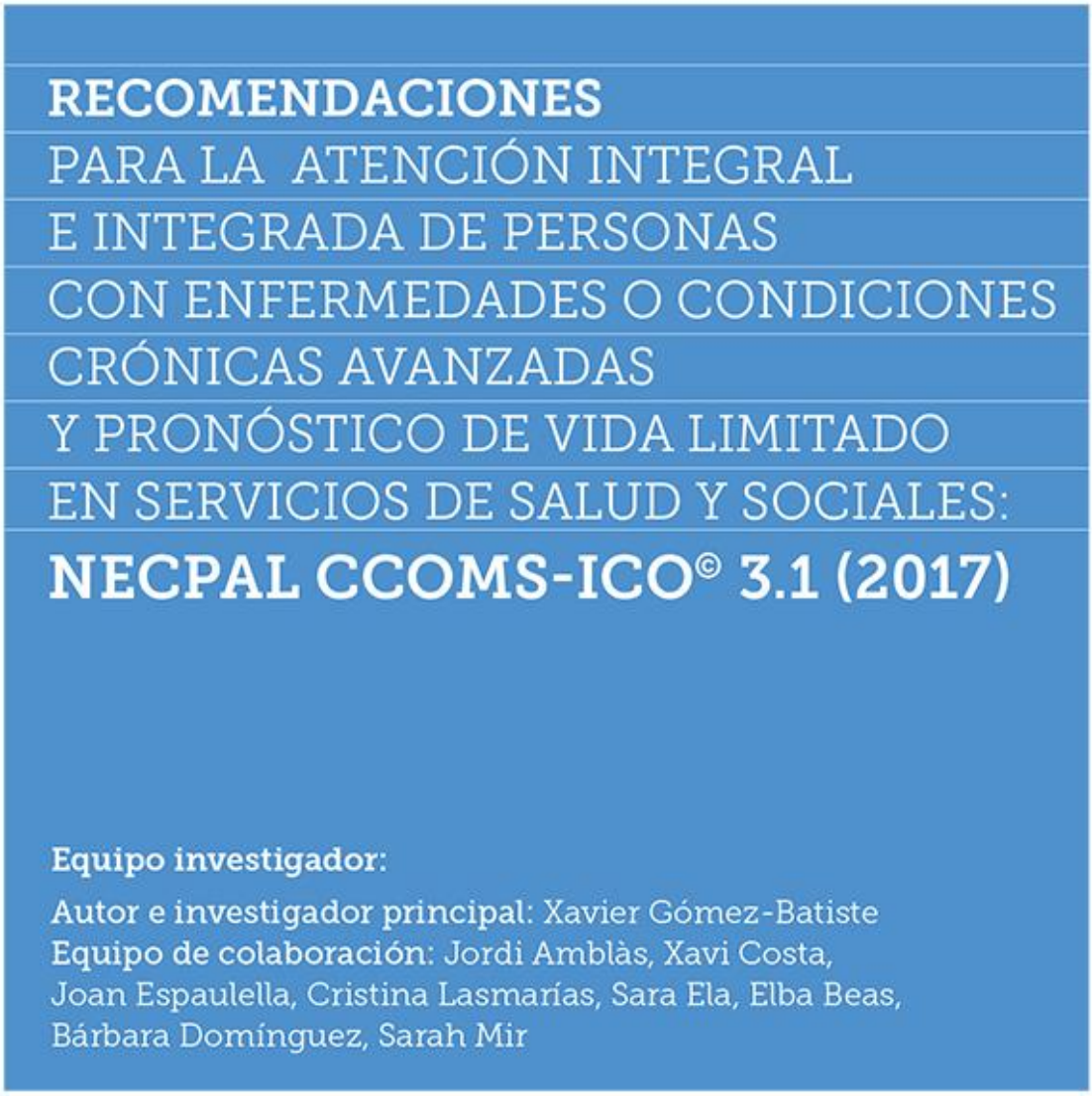
[f] Basado en estas referencias:
- CENTRE DE TERMINOLOGIA (TERMCAT). *Terminologia de la cronicitat* [en línea]. Barcelona, 2013. *www.termcat.cat/ca/Diccionaris_En_Linia/160*
- SERVICIO DE SALUD DE LAS ISLAS BALEARES. *Atención al paciente crónico complejo y al paciente crónico avanzado.* Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2017
- SERVICIO DE SALUD DE LAS ISLAS BALEARES. *La enfermera gestora de casos, garantía de coordinación y de continuidad asistencial.* Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2017

- **Dependencia:** estado permanente de una persona que necesita el apoyo o la ayuda de otra para realizar las actividades de la vida diaria.
- **Dimensión espiritual:** aspiración profunda y íntima del ser humano de tener una visión de la vida y la realidad que integre la existencia, conecte con ella, la trascienda y les dé sentido.
- **Estratificación:** proceso que clasifica individuos y colectivos en segmentos de población de características similares.
- **Gestión de casos:** práctica asistencial avanzada que planifica y ejecuta un plan de atención individualizado y que está basada en la coordinación entre organizaciones y profesionales, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades sociales o de salud de las personas o de su entorno.
- **Hospital de atención intermedia:** hospital en el que ingresan los pacientes que, después de una descompensación de su enfermedad crónica o de un proceso quirúrgico, necesitan tratamiento, cuidados, rehabilitación y/o cuidados paliativos, con una duración limitada en el tiempo.
- **IDC-Pal®:** instrumento para identificar la complejidad de los pacientes con necesidades de atención paliativa.
- **Enfermera gestora de casos:** enfermero o enfermera con competencias avanzadas, dirigidas al abordaje integral de las personas con alguna enfermedad crónica compleja o avanzada y a la atención de las personas en situación de fragilidad y dependencia que requieren una coordinación eficaz que dé respuesta de forma eficiente a sus necesidades de salud y sociales.
- **Modelo de atención:** conjunto de medidas que es necesario adoptar para prestar una atención integral e integrada a personas afectadas por un problema de salud o una situación específica.
- **Multimorbilidad:** coincidencia en una persona de dos o más problemas de salud, generalmente crónicos.
- **Necesidades paliativas:** conjunto de dimensiones de la salud de un paciente que hay que tratar desde un enfoque empático orientado a apoyarle, producir una mejora sintomática y promover la calidad de vida relacionada con la salud.
- **NECPAL:** instrumento de cribado usado para detectar pacientes en la fase avanzada de una enfermedad y con necesidades paliativas y pronóstico de vida probablemente limitado.
- **Paciente crónico:** persona afectada por un problema de salud crónico (o más de uno).
- **Paciente crónico avanzado (PCA):** subgrupo de pacientes crónicos complejos (PCC →) que tienen las características siguientes:
  1. Sufren alguna enfermedad progresiva, evolutiva e irreversible con un pronóstico de vida limitado.
  2. Los profesionales responsables de atenderlos reconocen una afectación clínica de mayor gravedad.
  3. Están diagnosticados y evaluados correctamente y no requieren exploraciones sofisticadas ni tratamientos agresivos de la enfermedad o las enfermedades de base o en caso de nuevas descompensaciones.
  4. Presentan necesidades de atención paliativa (NECPAL CCOMS-ICO© positivo).
- **Paciente crónico complejo (PCC):** paciente crónico con una enfermedad (o más de una) de evolución larga, cuya gestión clínica es percibida como difícil por los profesionales de referencia y que necesita el uso ordenado de diferentes servicios sanitarios y sociales.

- **Paciente frágil:** persona que tiene disminuidos su rendimiento físico y capacidad funcional y/o cognitiva como consecuencia de cambios fisiopatológicos relacionados con el aumento de la edad y la concurrencia de problemas de salud crónicos y estilos de vida determinados, y que es vulnerable o está en riesgo de sufrir problemas de salud graves.
- **Plan de decisiones anticipadas:** plan que identifica los valores y las preferencias del paciente —o de sus familiares, si procede— para prever los objetivos de atención y los recursos que harán falta para atenderlo.
- **Problema de salud crónico:** problema de salud de curso evolutivo largo.
- **Profesionales de cuidados paliativos:** profesionales que trabajan en servicios y equipos en que la atención paliativa es la actividad principal.
- **Referentes en cuidados paliativos:** profesionales formados específicamente en cuidados paliativos que en su entorno sanitario (servicio hospitalario, centro de salud...) son los consultores de referencia en materia de cuidados paliativos y los promotores de las acciones de mejora entorno a la atención paliativa. Son propuestos por la Administración y el enlace de comunicación con el Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares.
- **Ruta asistencial:** pacto entre los profesionales y las organizaciones de los diferentes ámbitos asistenciales que operan en un mismo territorio y atienden a una misma población afectada por un problema de salud crónico específico, para aplicar los criterios de buena práctica, optimizar los circuitos asistenciales y planificar las respuestas en los escenarios previsibles.
- **Unidad de estancia larga:** unidad de hospitalización no aguda para pacientes con alguna enfermedad crónica y dependencia alta que necesitan estar ingresados para recibir cuidados complejos continuados que no pueden proporcionarse a domicilio.

Anexos

Anexo 1. NECPAL CCOMS-ICO© versión 3.1 2017



CÀTEDRA DE CURES PAL·LIATIVES

UVIC UNIVERSITAT DE VIC UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA

ICO Institut Català d'Oncologia

WHO COLLABORATING CENTRE PUBLIC HEALTH PALLIATIVE CARE PROGRAMMES

Con el soporte de:

Generalitat de Catalunya
Programa de prevenció i atenció a la cronicitat

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

INTRODUCCIÓN

Antecedentes

El 70% de las personas en países con medio y/o alto nivel de desarrollo mueren a consecuencia de procesos crónicos evolutivos, y cerca del 1-1.5% padecen enfermedades o condiciones crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado. Están presentes en proporciones variables en todos los servicios de salud y sociales. El concepto de primera transición se define por la presencia de enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y progresivas, que determinan una cierta limitación pronóstica, y, sobretodo, necesidades de un enfoque paliativo gradual más centrado en la mejora de calidad de vida.

Transiciones al final de la vida y Modelo de atención integral

La OMS recomienda instaurar la atención paliativa precoz integral e integrada de las personas con todo tipo de enfermedades/condiciones crónicas en todos los servicios de salud, siendo su identificación el primer paso. Actualmente, disponemos de instrumentos validados sencillos de carácter clínico que permiten identificar a estos pacientes de manera efectiva y factible en todos los servicios de salud y sociales. En nuestro entorno, el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© se ha adaptado y validado para identificar a personas con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado, así como revisado por el Comité de Bioética de Cataluña (España) y otros comités asistenciales. Basados en la experiencia de los últimos años y la cooperación internacional, hemos introducido modificaciones para mejorarlo.

Para citar este documento: Xavier Gómez-Batiste, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.1. (2017). Accesible en:

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

Utilidades

Screening y prevalencia en servicios
Identificación de personas con necesidades de enfoque paliativo
"Checklist" de necesidades
Aspectos pronósticos a determinar

- La utilidad más relevante del NECPAL o de los instrumentos similares consiste en identificar precozmente a personas con necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida relativamente limitado(en la llamada "primera transición") en servicios de salud y sociales con el objetivo de mejorar activamente su atención, instaurando de manera *gradual y progresiva* una "visión" o "enfoque" paliativos, con énfasis en la mejora de calidad de vida, con una *atención integral y centrada en la persona que responda a todas las necesidades* y que combine una evaluación multidimensional y el inicio de un proceso de Planificación de decisiones anticipadas, explorando valores y preferencias de los pacientes, la revisión de situación de enfermedades y tratamientos, y también de *atención integrada y gestión de caso*, con la participación activa de los pacientes y familias, y del equipo y equipos involucrados en el sector, y la promoción de los derechos de los pacientes a una atención integral e integrada.
- En servicios con elevadas prevalencias de estas personas, se recomienda realizar screening para determinar su prevalencia, y adoptar medidas sistemáticas de mejora de calidad (formación, protocolización, y cambios en la organización)
- La revisión de las dimensiones presentes en el NECPAL permite elaborar una aproximación multidimensional como "checklist"
- Aunque datos recientes apuntan a identificación de riesgo de mortalidad a medio plazo, esta utilidad pronóstica debe ser utilizada con prudencia, especialmente en la atención individual de pacientes.

Consideraciones a tener en cuenta

- La pregunta sorpresa y los parámetros adicionales deben actuar como un **"activador" de una "mirada paliativa",** iniciando un **proceso reflexivo.**
- La puesta en marcha gradual de un enfoque paliativo debe ser compatible y sincrónica con tratamientos con objetivos específicos de la enfermedad o curativos de procesos intercurrentes, evitando posiciones dicotómicas
- No indica necesariamente la intervención de equipos específicos de cuidados paliativos, que se establece en función de la complejidad, y con modelos de intervención flexibles y adaptados
- Aunque hay datos recientes que muestran relación con riesgo de mortalidad, determinar el pronóstico no es el objetivo fundamental de la identificación. En todo caso, los datos pronósticos deben utilizarse con prudencia y medida, como una "aproximación" o "enfoque" pronósticos.

Aspectos éticos de la identificación precoz

- La identificación precoz tiene como objetivo mejorar activamente la calidad de atención introduciendo un enfoque paliativo integral y una atención integrada, respetando valores y preferencias de pacientes y familias, y que ha demostrado promover buena praxis y beneficios para los pacientes.
- Promueve la equidad, el acceso universal y la cobertura de necesidades, así como el pleno ejercicio de los derechos de los pacientes a una atención de calidad
- Deben instaurarse medidas activas para reducir los posibles riesgos de su mala utilización, tales como el de la estigmatización, la pérdida de oportunidades curativas, o el impacto negativo, mediante la participación activa de pacientes, la formación generalizada de los profesionales en el manejo paliativo, la visualización de información clínica relevante, la protocolización de las medidas de mejora de calidad, y la participación activa de los comités de ética en el diseño y seguimiento de los programas.

PROCEDIMIENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN CON EL INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO© VERSIÓN 3.1 2017

Procedimiento (primeros pasos) para la identificación de personas en servicios, para producir una "lista de personas con procesos crónicos complejos avanzados especialmente afectadas en las que aplicar el NECPAL":

1. Generar listado de pacientes crónicos complejos desde información clínica o de gestión (edad, diagnósticos, severidad, uso recursos, consumo fármacos, etc) y conocimiento de los pacientes.
2. Pacientes-diana: "Crónicos Especialmente Afectados": personas con enfermedad o condición crónicas avanzadas con afectación severa/intensa, progresión y alta demanda (multi-morbilidad, multi-ingreso, frecuentación, severidad, polifarmacia, etc).
3. Iniciar NECPAL: PS + parámetros

Recomendaciones generales:

- Utilizar fundamentalmente criterios y parámetros clínicos (no se precisan exploraciones complementarias adicionales)basados en la experiencia y conocimiento del paciente, complementados con el uso de instrumentos validados
- Profesionales: médico y/o enfermeras que conozcan bien paciente y evolución. Aconsejable abordaje interdisciplinar (médico y enfermera, participación de otros profesionales como psicólogos o trabajadores sociales)
- Ubicación: cualquier servicio del sistema de salud y social (no aconsejable en servicio de urgencias o en aquellos que no conozcan al paciente, o ingresos < 3 días de evolución)

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO© VERSIÓN 3.1 2017

Pregunta sorpresa (PS) (a/entre profesionales):
¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?

SI, me sorprendería → **NO es NECPAL**

NO me sorprendería

			Parámetros NECPAL
"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?		1
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo		2
Indicadores clínicos generales de progresión - Los últimos 6 meses - No relacionados con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	3
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de >2 ABVDs	4
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer	5
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos anamnesis	6
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes)	7
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS) ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios	8
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	9
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	10
Multi-morbilidad	>2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)		11
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	12
Indicadores específicos de severidad/progresión de la enfermedad	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	• Ver anexo 1	13

Si presenta por lo menos 1 parámetro NECPAL: **NECPAL +**

NECPAL + = **PS+** "No me sorprendería..." + Por lo menos 1 parámetro asociado

Codificación y Registro:

Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de "Paciente crónico avanzado"

- Codificación:

Se recomienda utilizar una codificación específica como "Paciente crónico complejo avanzado" diferente de la convencional CIE9, V66.7 (Paciente terminal) o CIE10 Z51.5 (Paciente en servicio de cuidados paliativos)

- Registro

Historia clínica:
Después de la Pregunta Sorpresa, es recomendable explorar los diferentes parámetros, añadiendo N de + en función de los que encontremos positivos

Historia clínica compartida:
Siempre acompañar la codificación y registro de información clínica adicional relevante que describa situación y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios (En Cataluña, PIIC)

ANEXO 1

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA[1][2][3][4]

Enfermedad oncológica	• **Cáncer metastásico** o locoregional avanzado • En progresión (en tumores sólidos) • **Síntomas persistentes** mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.
Enfermedad pulmonar crónica	• **Dísnea** de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones • Confinado a domicilio con limitación marcha • Criterios espirométricos de **obstrucción severa** (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40%/DLCO <40%) • **Criterios gasométricos** basales de **oxigenoterapia crónica domiciliaria.** • Necesidad **corticoterapia** continuada • **Insuficiencia cardíaca sintomática** asociada
Enfermedad cardíaca crónica	• **Dísnea** de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones • **Insuficiencia cardiaca** NYHA estadio III ó IV, **enfermedad valvular** severa no quirúrgica o **enfermedad coronaria** no revascularizable • **Ecocardiografía** basal: FE <30% o HTAP severa (PAPs> 60) • **Insuficiencia renal** asociada (FG <30 l/min) • Asociación con **insuficiencia renal** e **hiponatremia persistente**
Demencia	• **GDS ≥ 6c** • Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional
Fragilidad	• **Indice Fragilidad ≥ 0.5** (Rockwood K et al, 2005) • **Evaluación geriátrica integral** sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	• **Durante la fase aguda y subaguda** (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia> 3 días • **Durante la fase crónica** (> 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	• **Deterioro progresivo** de la función física y/o cognitivas • **Síntomas** complejos y difíciles de controlar • **Disfagia** /trastorno del habla persistente • Dificultades crecientes de **comunicación** • **Neumonía** por aspiración recurrente, dísnea o insuficiencia respiratoria
Enfermedad hepática crónica	• **Cirrosis avanzada** estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na> 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. • **Carcinoma hepatocelular** en estadio C o D
Insuficiencia renal crónica	• **Insuficiencia renal severa**(FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y/o transplante • Finalización diálisis o fallo trasplante

(1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia. (2) En todos los casos, valorar también distress emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familia) como criterio de necesidades paliativas. (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones. (4) Valorar siempre combinación con multi-morbilidad

CÓMO MEJORAR LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS IDENTIFICADAS

Acciones	Recomendaciones
1. Evaluación multidimensional, situacional, e inicio de atención integral, multidimensional, centrada en la persona	Explorar todas las dimensiones con instrumentos validados (físicos-síntomas, emocionales, sociales, espirituales, ...) Iniciar proceso de atención integral impecable Evaluar necesidades de los cuidadores
2. Explorar valores, preferencias y preocupaciones de pacientes i familias	Iniciar gradualmente planificación de decisiones anticipadas y decisiones compartidas
3. Revisar estado de la enfermedad / condición	Revisar estadio, pronóstico, objetivos, posibles / previsibles complicaciones, recomendaciones para la prevención y respuesta a crisis Tener en cuenta no sólo aspectos estáticos (severidad) sino también dinámicos (evolución o progresión en el tiempo)
4. Revisar tratamiento	Actualizar objetivos, Adecuación terapéutica, retirar medicación si es necesario, Conciliación terapéutica entre servicios
5. Identificar y atender al cuidador principal	Necesidades y demandas: Evaluación (capacidad de cuidar, ajuste, riesgo de duelo complicado), Educación y apoyo, empoderamiento
6. Involucrar al equipo e identificar responsable	En: Evaluación, plan terapéutico, definición de roles en seguimiento, atención continuada y urgente
7. Definir, compartir e iniciar un Plan Terapéutico Integral Multidimensional	Respetando preferencias de los pacientes, abordando todas las dimensiones, Utilizando el cuadro de cuidados, involucrando al equipo y equipos
8. Atención integrada: Organizar atención con todos los servicios involucrados, con especial énfasis en definir el rol de los servicios específicos de cuidados paliativos y los de emergencias	Iniciar Gestión de caso y atención preventiva, proceso de decisiones compartidas, rutas asistenciales entre los recursos, prever y organizar las transiciones, conciliación y consenso entre servicios, involucrar pacientes en propuestas
9. Registrar y compartir la información clínica relevante con todos los servicios involucrados	En la información ofrecida, historia clínica compartida, o sesiones
10. Evaluar, revisar y monitorizar resultados	Revisión y actualización frecuentes, audit post-atención, generación evidencia

CÓMO MEJORAR LA ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

En la mayoría de servicios hay personas con necesidades de atención paliativa en proporciones variables.

Prevalencias en España

1.3-1.5% en población general (depende de tasas envejecimiento)
1% en población atendida por equipos de atención primaria
40% en hospitales de agudos
70% en centros socio-sanitarios
30-70% a centros residenciales

Esta constatación muestra la importancia cuantitativa y cualitativa y la necesidad de abordar este reto de manera sistemática en todos los servicios.

Medidas de mejora de la atención paliativa
1. Diseñar, consensuar, establecer y protocolizar una propuesta formal de mejora de la atención paliativa
2. Determinar la prevalencia e identificar personas con necesidades de atención paliativa con instrumentos validados
3. Establecer protocolos, registros, e instrumentos basados en evidencia para evaluar necesidades de los pacientes y responder a las necesidades más prevalentes
4. Formar los profesionales en atención paliativa (comunicación, planificación decisiones anticipadas, control síntomas, etc)
5. Identificar a los cuidadores principales y ofrecer educación y soporte, incluyendo atención del duelo
6. Aumentar el trabajo en equipo (compartir evaluación, definición objetivos y seguimiento)
7. En servicios con altas prevalencias: destinar profesionales específicos (referentes) con formación intermedia o avanzada y tiempos/áreas específicas para la atención paliativa (atención domiciliaria, consultas externas, habitaciones individuales)
8. Aumentar la oferta e intensidad de cuidados dirigida a la mejora de calidad de vida a los pacientes identificados: atención programada, accesibilidad, prevención crisis, atención continuada y urgente
9. Atención integrada: Establecer rutas asistenciales, criterios de intervención de servicios convencionales y específicos, definir roles en atención convencional, continuada y urgente, coordinación, información compartida, entre los servicios del sector
10. Tener en cuenta y responder a los retos éticos de la identificación precoz: promover beneficios y reducir riesgos, garantizar el ejercicio de los derechos del paciente

Anexo 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	Difícil 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 añada 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 añada 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, cardiaca, 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...

12 Documento de Apoyo al PAI Cuidados Paliativos

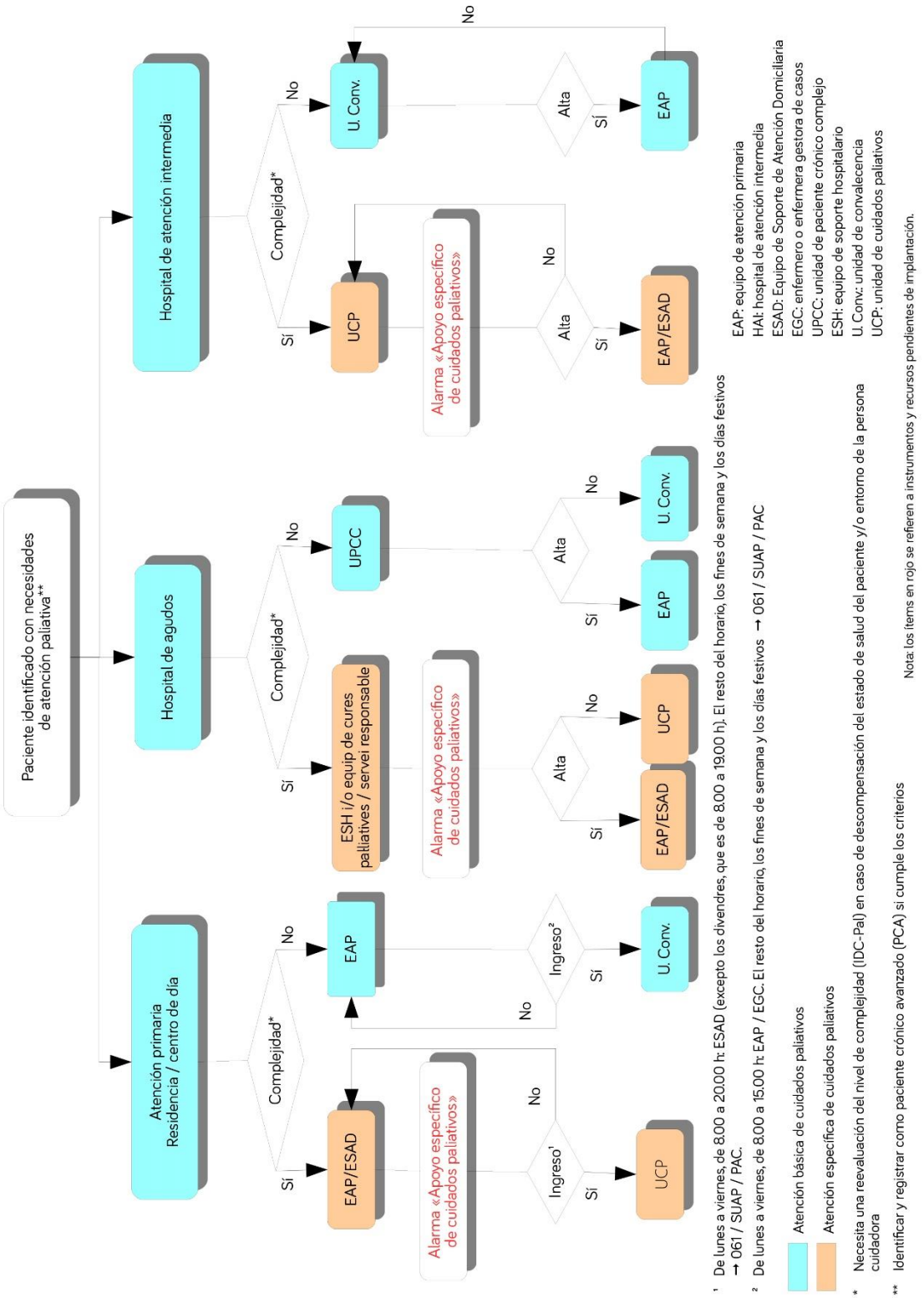
Anexo 3. Mapa de los recursos específicos de cuidados paliativos de las Islas Baleares (2019)

Denominación	Ubicación	Dirección	Ámbito actuación	Ámbito geográfico	Número de camas	Medicina	Enfermería	Psicología	Trabajo social	Aux. enfermería	Aux. administrativo	Voluntariado
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de Mallorca	Unidad Básica de Salud Es Molinar	C/ de Guayaquil, 9 (Palma)	Domiciliario	Mallorca	—	7	7	1	—	—	1	No
Equipo de Cuidados Paliativos de Ibiza y Formentera	Hospital Can Misses	C/ de Corona, 32-36 (Eivissa)	Domiciliario Hospital de agudos Hospital de atención intermedia	Ibiza y Formentera	—	2	1	1*	1#	1**	—	Sí
Equipo de Cuidados Paliativos de Menorca	Hospital Mateu Orfila	Ronda de Malbúger, s/n (Maó)	Domiciliario Hospital de agudos Hospital de atención intermedia	Menorca	—	2	2	1	1*	—	—	No
Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Joan March	Hospital Joan March	Ctra. de Sóller, PK 12 (Bunyola)	Hospital de atención intermedia	Mallorca (Sector Migjorn)	19	2	9	1	1*	9	1*	Sí
Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General	Hospital General	Plaza del Hospital, 3 (Palma)	Hospital de atención intermedia	Mallorca (Sector Ponent)	17	3	9	1	1	9	1*	Sí
Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Joan de Déu	Hospital Sant Joan de Déu	C/ de Sant Joan de Déu, 7 (Palma)	Hospital de atención intermedia	Mallorca	20	2*	8	1#	1*	8	1*	Sí
Equipo de Apoyo Hospitalario del Hospital de Manacor	Hospital de Manacor	Ctra. Manacor-Alcúdia, s/n (Manacor)	Hospital de agudos	Mallorca (Sector Llevant)	—	1	1	1*	1*	—	—	No
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos	Hospital Universitario Son Espases	Ctra. de Valldemossa, 79(Palma)	Domiciliario Hospital de agudos Centros escolares	Islas Baleares	—	3	3	1+1#	1#	—	—	Sí

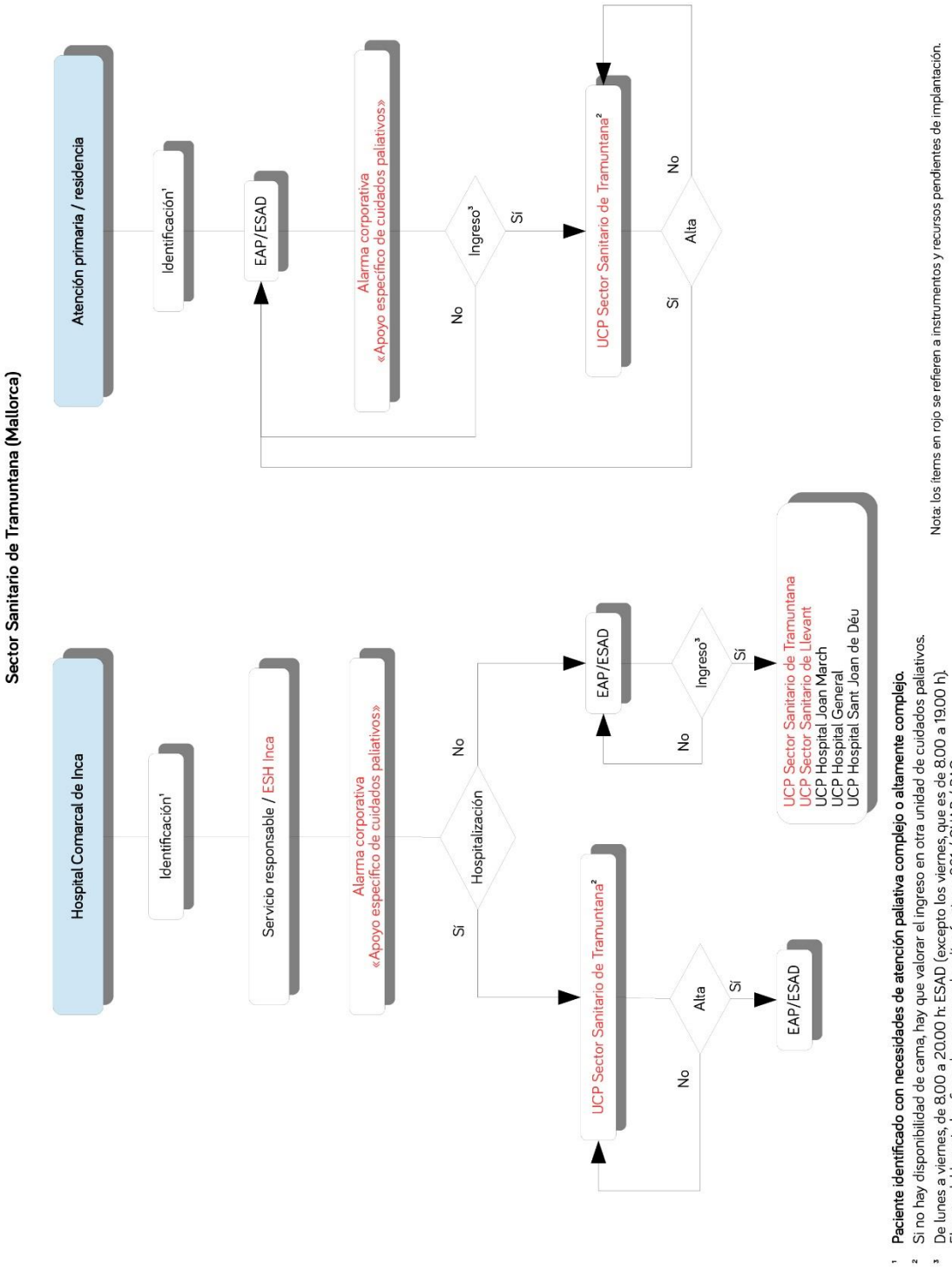
* Tiempo parcial
\# Equipo de Atención Psicosocial (EAPS)
** Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer (APAAC)

Nota: algunos recursos hospitalarios específicos también disponen de otros profesionales (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, dietistas, logopedas, agentes espirituales, etc.) que son compartidos con el resto del hospital.

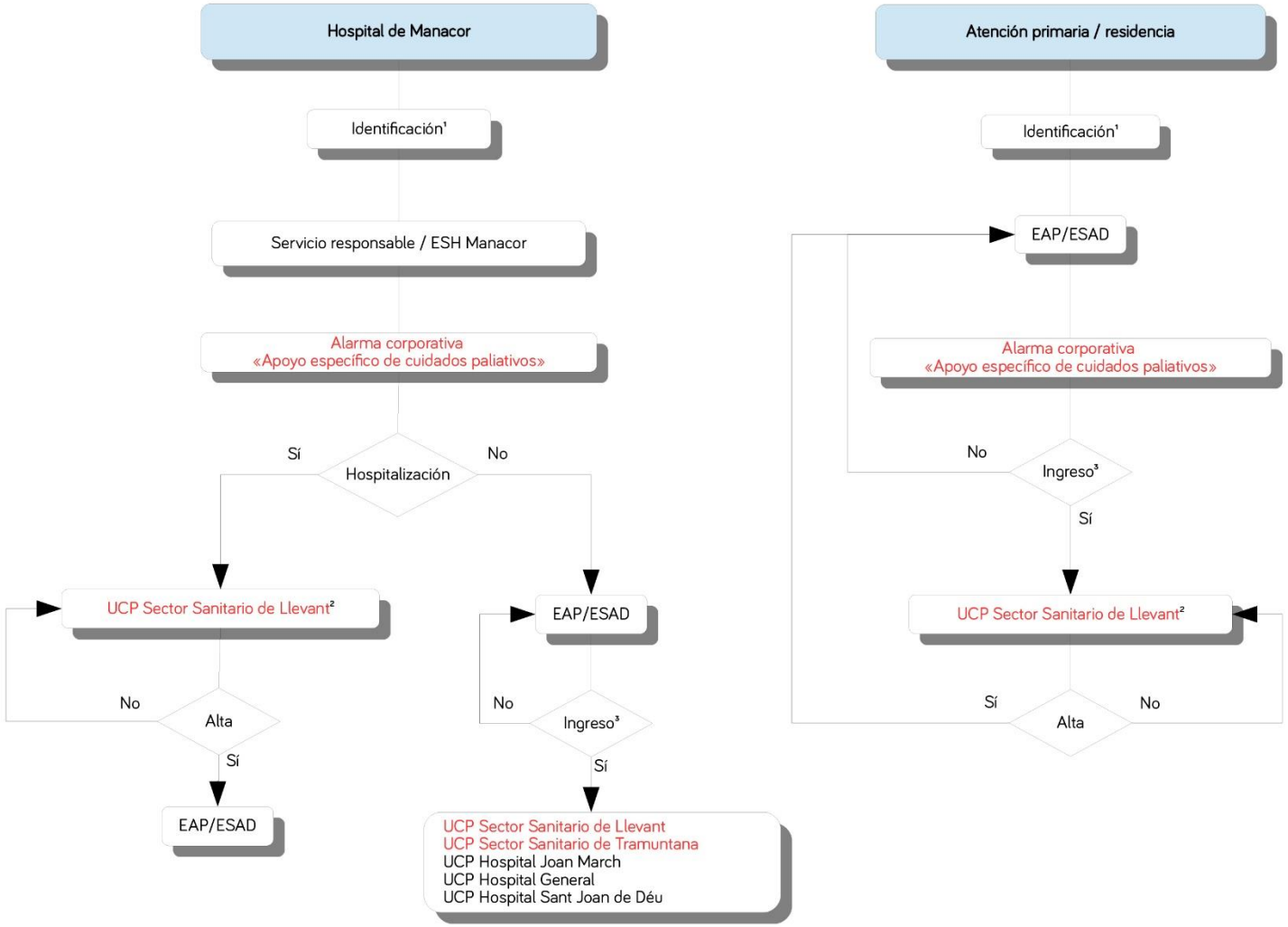
Anexo 4. Propuesta de circuitos de derivación de pacientes con necesidades de atención paliativa a los recursos específicos de cuidados paliativos



Anexo 5. Propuesta de rutas asistenciales de los pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos según el sector y el área sanitaria



Sector Sanitario de Llevant (Mallorca)

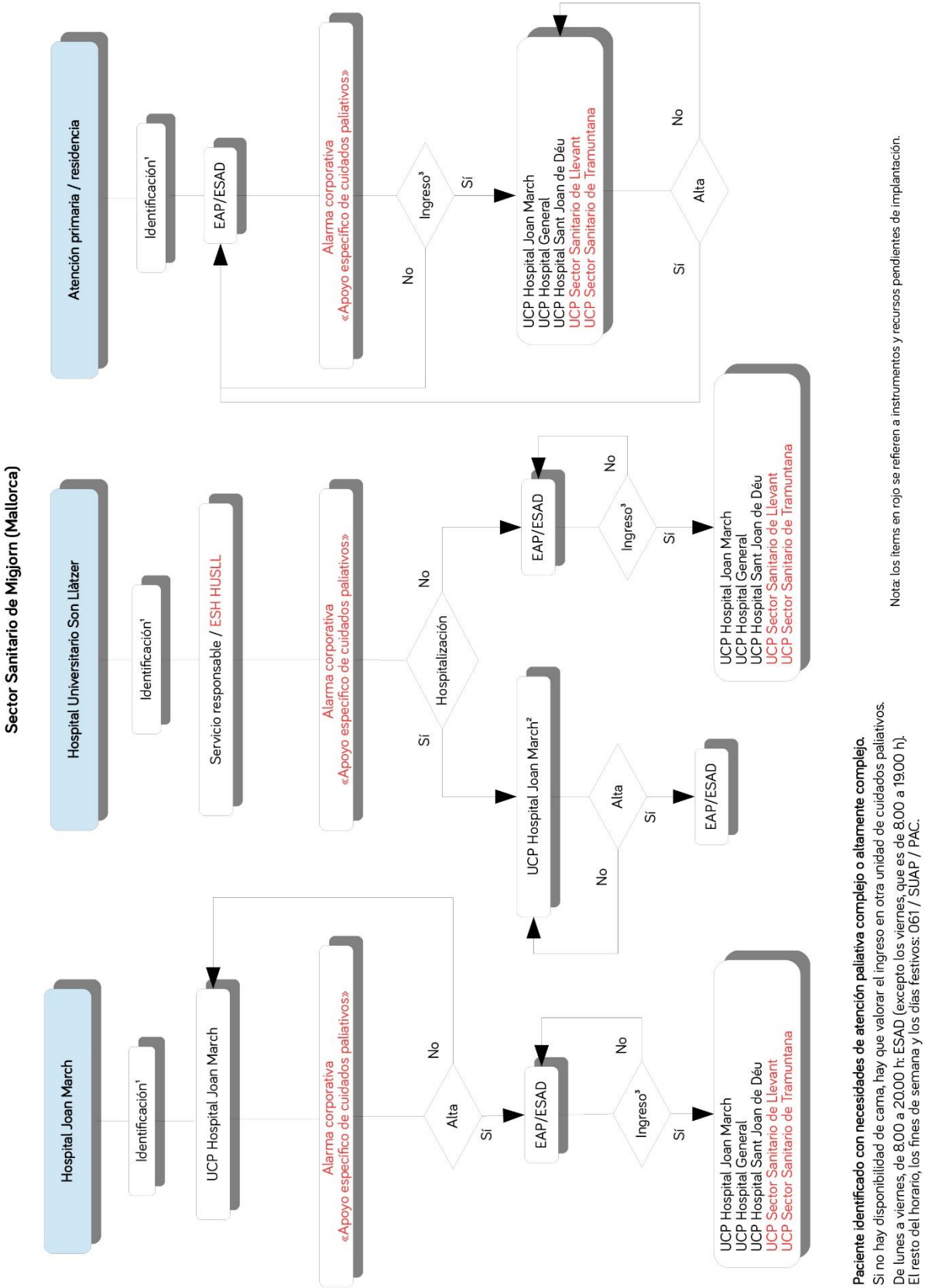


¹ **Paciente identificado con necesidades de atención paliativa complejo o altamente complejo.**

² Si no hay disponibilidad de cama, hay que valorar el ingreso en otra unidad de cuidados paliativos.

³ De lunes a viernes, de 8.00 a 20.00 h: ESAD (excepto los viernes, que es de 8.00 a 19.00 h).
El resto del horario, los fines de semana y los días festivos: 061 / SUAP / PAC.

Nota: los ítems en rojo se refieren a instrumentos y recursos pendientes de implantación.

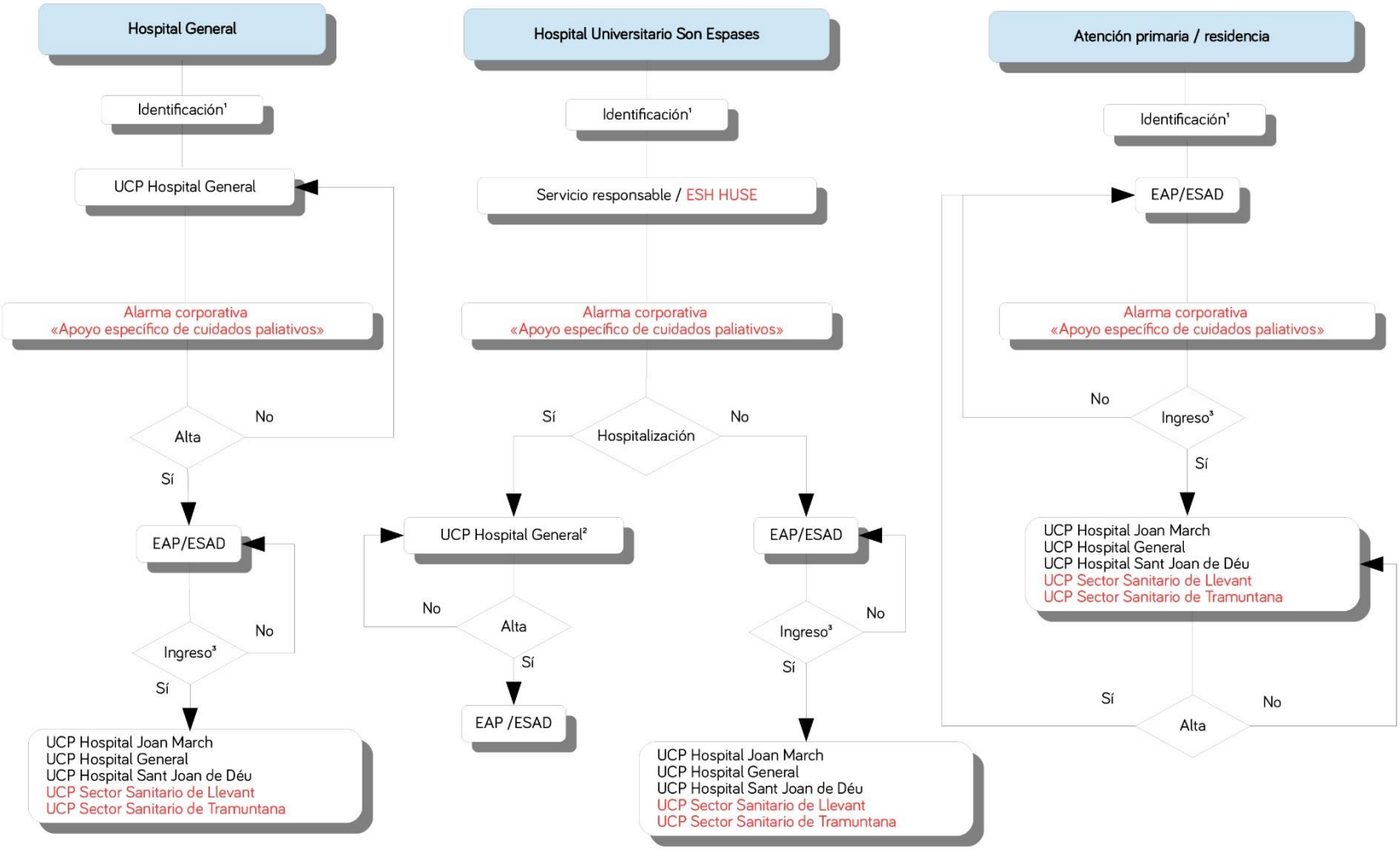


¹ **Paciente identificado con necesidades de atención paliativa complejo o altamente complejo.**

² Si no hay disponibilidad de cama, hay que valorar el ingreso en otra unidad de cuidados paliativos.

³ De lunes a viernes, de 8.00 a 20.00 h: ESAD (excepto los viernes, que es de 8.00 a 19.00 h).
El resto del horario, los fines de semana y los días festivos: 061 / SUAP / PAC.

Sector Sanitario de Ponent (Mallorca)



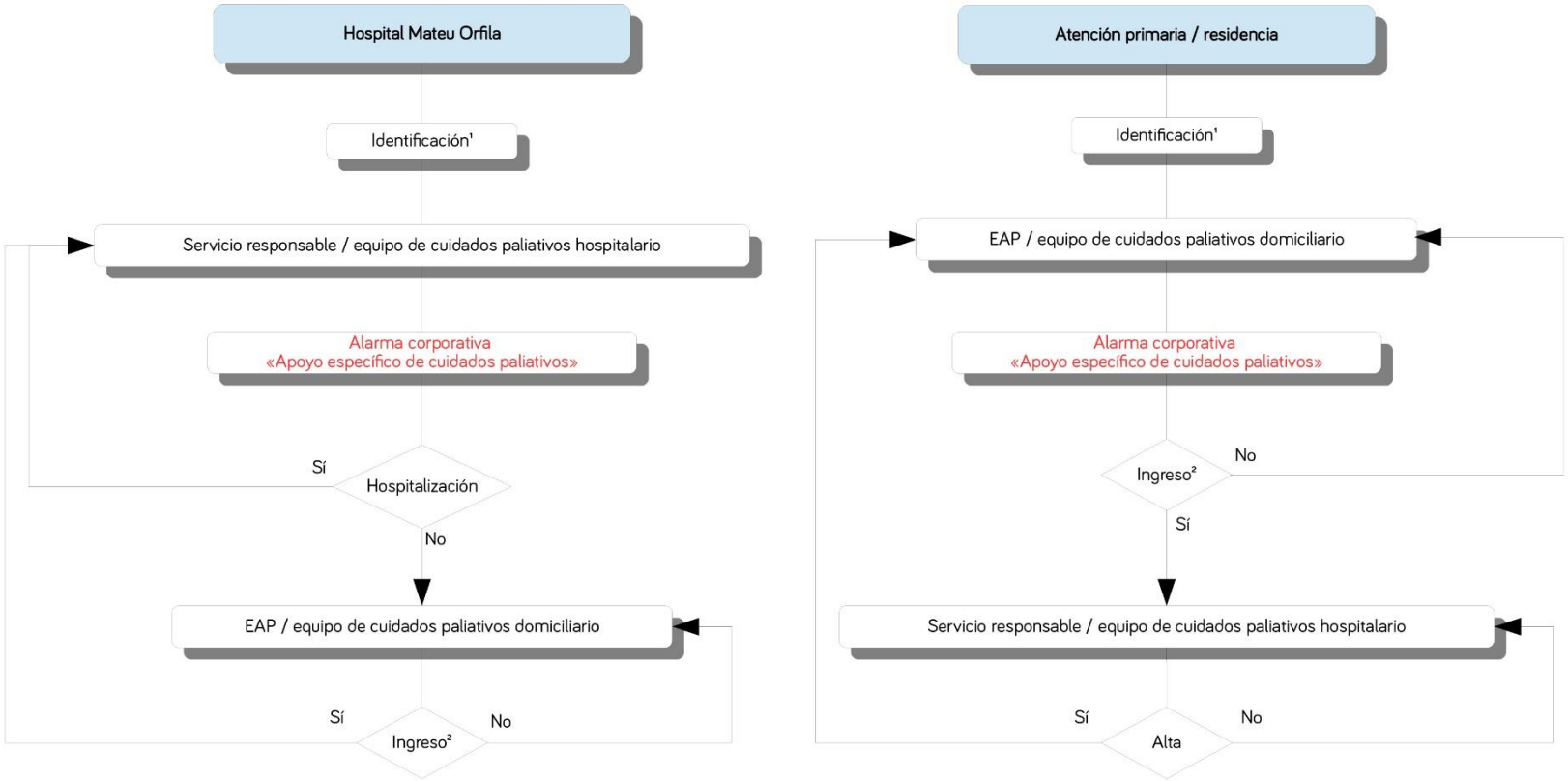
¹ **Paciente identificado con necesidades de atención paliativa complejo o altamente complejo.**

² Si no hay disponibilidad de cama, hay que valorar el ingreso en otra unidad de cuidados paliativos.

³ De lunes a viernes, de 8.00 a 20.00 h: ESAD (excepto los viernes, que es de 8.00 a 19.00 h).
El resto del horario, los fines de semana y los días festivos: 061 / SUAP / PAC.

Nota: los ítems en rojo se refieren a instrumentos y recursos pendientes de implantación.

Área de Salud de Menorca



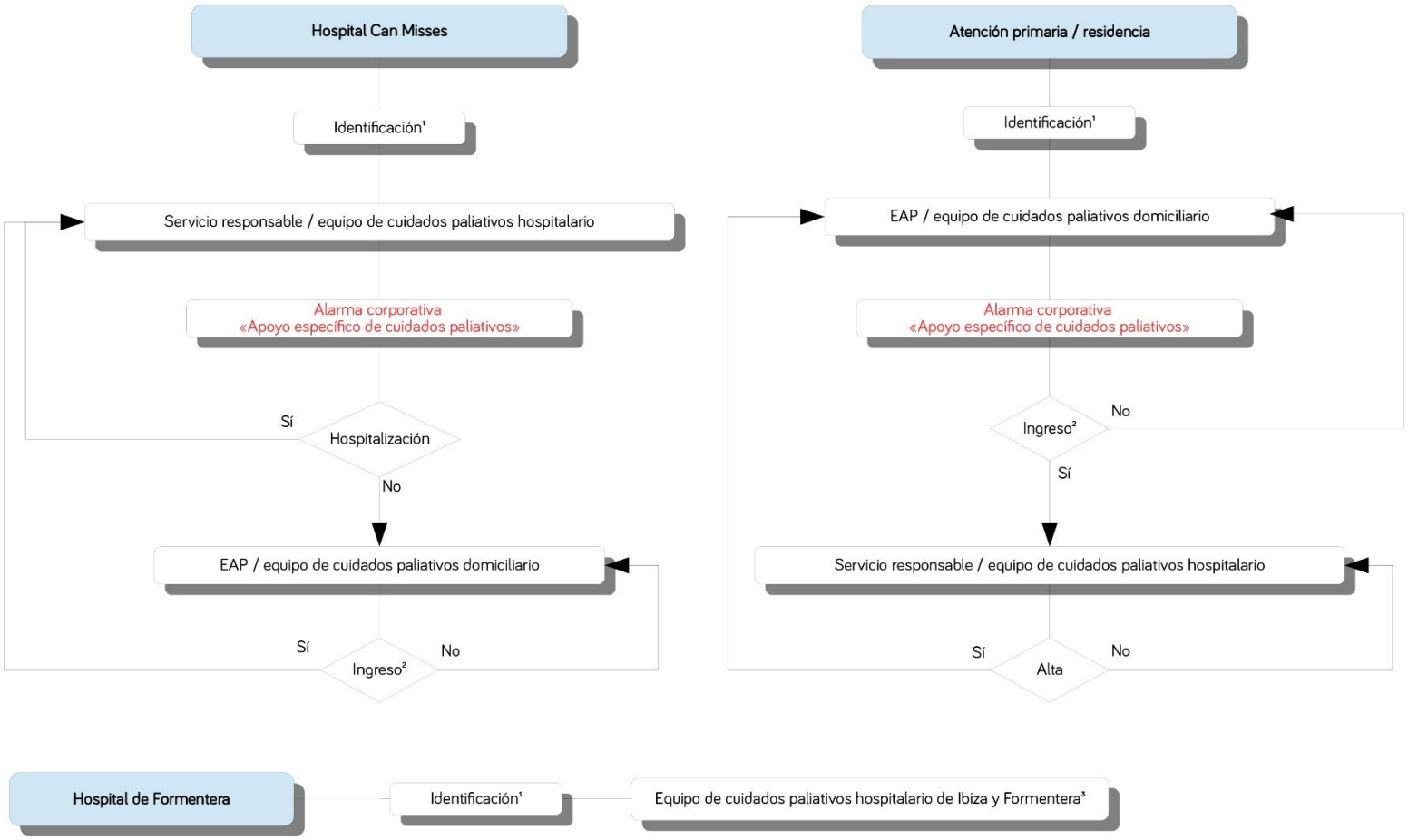
¹ **Paciente identificado con necesidades de atención paliativa complejo o altamente complejo.**

² De lunes a viernes, de 8.00 a 20.00 h: equipo de cuidados paliativos domiciliario.
El resto del horario, los fines de semana y los días festivos: 061 / PAC.

Nota: los ítems en rojo se refieren a instrumentos y recursos pendientes de implantación.

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

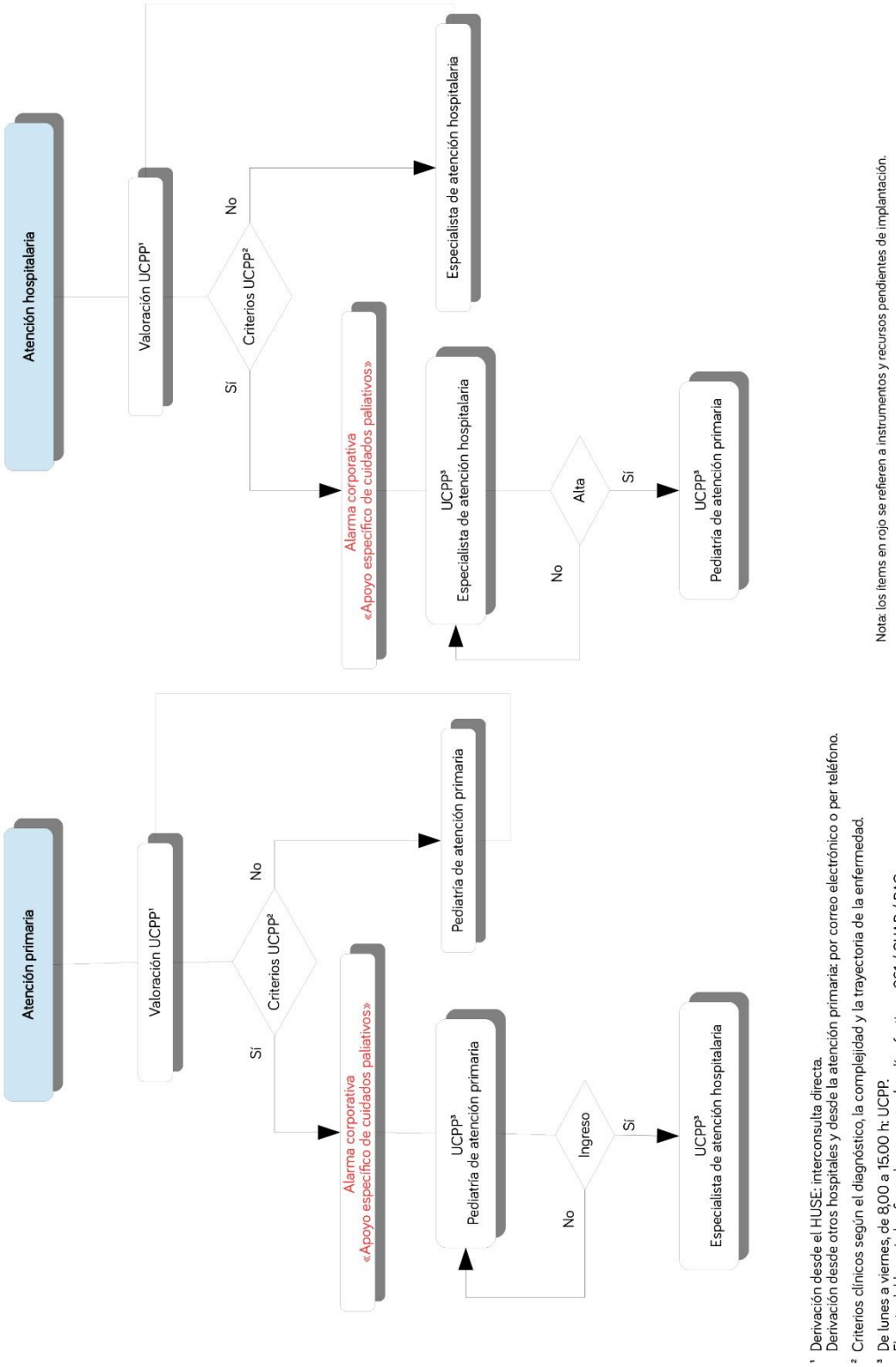
Área de Salud de Ibiza y Formentera



¹ **Paciente identificado con necesidades de atención paliativa complejo o altamente complejo.**
² De lunes a viernes, de 8.00 a 20.00 h: equipo de cuidados paliativos domiciliario.
El resto del horario, los fines de semana y los días festivos: 061 / PAC.
³ Función de interconsultor.

Nota: los ítems en rojo se refieren a instrumentos y recursos pendientes de implantación.

Anexo 6. Propuesta de ruta asistencial de los pacientes atendidos por recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos

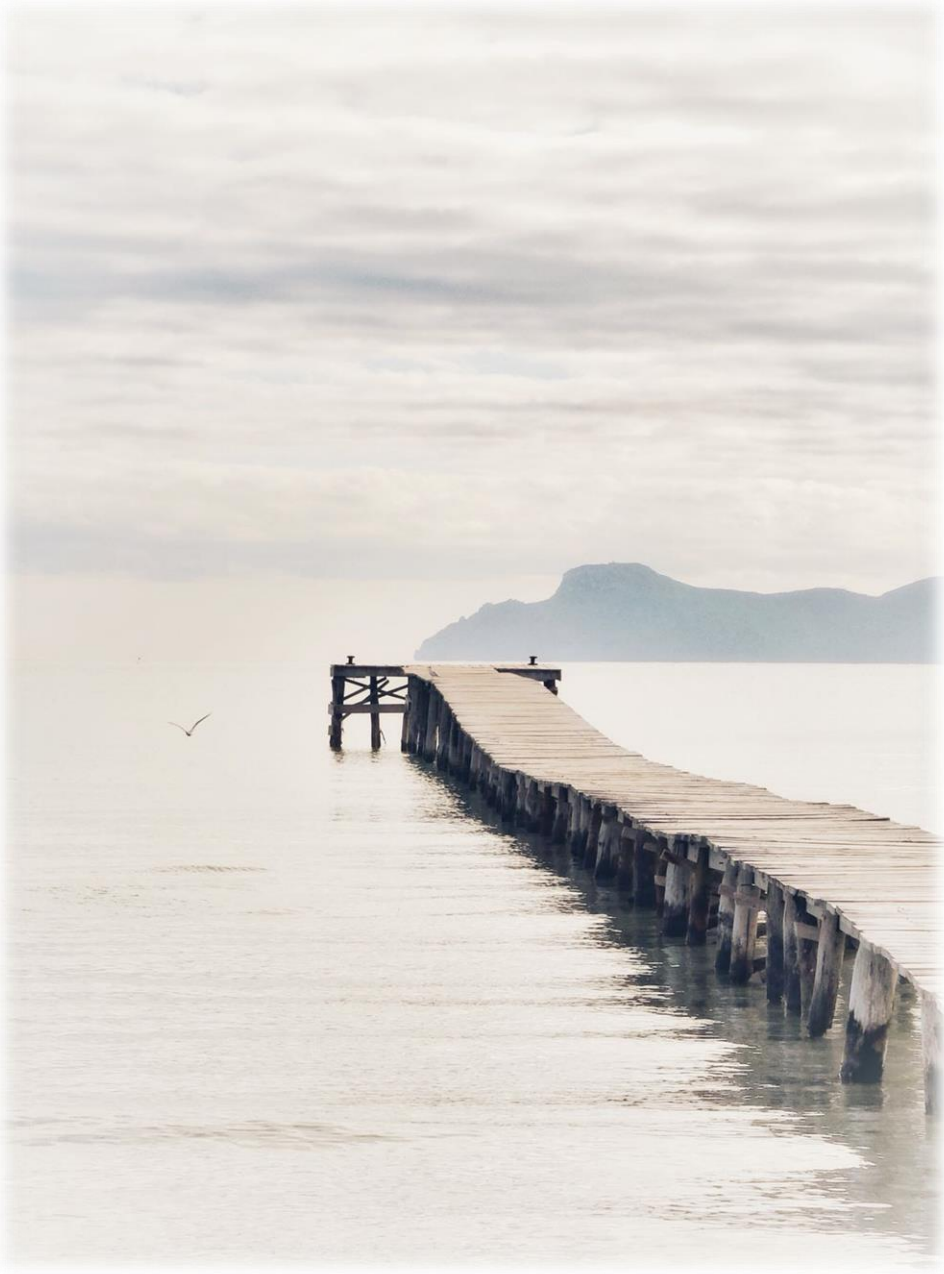


Nota: los ítems en rojo se refieren a instrumentos y recursos pendientes de implantación.

¹ Derivación desde el HUSE: interconsulta directa.
Derivación desde otros hospitales y desde la atención primaria: por correo electrónico o per teléfono.

² Criterios clínicos según el diagnóstico, la complejidad y la trayectoria de la enfermedad.

³ De lunes a viernes, de 8.00 a 15.00 h: UCPP.
El resto del horario, los fines de semana y los días festivos: 061 / SUAP / PAC.



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