

Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares. Evaluación del período 2013-2016

Palliative Care Program of the Balearic Islands. Evaluation of the period 2013-2016

**Noemí Sansó¹, Estefania Serratusell², Joan Llobera³, Eusebi Castaño⁴,
Mercé Llagostera⁵, Carlos Serrano⁵, Antonia Rotger⁵, Enric Benito⁶**

1. Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de las Islas Baleares.

2. Servei de Salut de les Illes Balears.

3. Unidad de Investigación. Atención Primaria de Mallorca. Ibsalut. IDISPA.

4. Conselleria de Salut de les Illes Balears.

5. Centro coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares. Ibsalut.

6. Consultor senior en Cuidados Paliativos. Portals Nous (Calvià).

Correspondencia

Noemí Sansó

Universidad de les Illes Balears

Departamento de Enfermería y Fisioterapia

Carretera de Valldemossa Km. 7.5

E-mail: noemi.sanso@uib.es

Recibido: 17 – X – 2016

Aceptado: 21 – XII – 2016

doi: 10.3306/MEDICINABALEAR.32.01.35

Las ideas tienen piernas...aunque son las personas las que las hacen andar

Resumen

La Conselleria de Salut de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares (IB), define en el año 2013 el Programa de Cuidados Paliativos de las IB, con el objetivo de proporcionar a los pacientes con enfermedad crónica avanzada y a sus familiares, una atención integral, en cualquier nivel asistencial durante todo el proceso, basada en el reconocimiento del derecho a recibir el mejor tratamiento siguiendo criterios de eficiencia, equidad y calidad. Se utilizó para su elaboración una metodología participativa, consultando a los expertos y agentes implicados, mediante grupos nominales, métodos de consenso, uso de la técnica Delphi y entrevistas, además de apoyarse en la bibliografía científica disponible y en los estándares y recomendaciones nacionales e internacionales. El presente artículo recoge los principales resultados obtenidos a partir de la implementación del Programa, así como las líneas estratégicas aún vigentes, destacando las principales áreas de mejora con el propósito de servir de base para el diseño y planificación del Programa de Cuidados Paliativos para los próximos años.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Planificación Regional, Evaluación de Programas y Proyectos en Salud

Abstract

In 2013, the Health Department of the Balearic Islands (BI) Autonomous Government defined the Palliative Care Program of the BI. The main objective was to provide chronic advanced patients and their families a whole attention, at all care levels, during all the process. This attention is based on the right of patients to receive the best treatment, following efficiency, equity and quality criteria. A participative methodology was used to build up the Program, consulting experts and implied agents, through nominal groups, consensus methods and the use of the Delphi technique and interviews. Moreover, it was supported by the scientific literature available, and by national and international standards and recommendations. This article shows the main results of the Program implementation, as well as the main strategic lines, still in force. We also highlight the main areas for improvement, as the base for the design of new Palliative Care Programs.

Keywords: Palliative Care, Regional Health Planning, Program Evaluation

Introducción

Desde hace varias décadas, los sistemas de salud occidentales, promueven la atención profesional y humanizada, orientada a dar respuesta a las necesidades de las personas –pacientes y familiares–, que se enfrentan a las últimas etapas de la enfermedad crónica avanzada y terminal.

A mediados de los años 70 varias resoluciones del Consejo de Europa comienzan a estimular el desarrollo de los cuidados paliativos (CP) en los países miembros¹⁻³. La recomendación 24 del Consejo de Europa (2003) subraya, asimismo, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los CP sean accesibles a todos los que los necesiten⁴. Esta recomendación insiste en la necesidad de desarrollar un marco político nacional coherente e integral para los CP que deben ser parte del sistema de cuidados de salud de los países y, como tal, un elemento de los planes de salud generales.

Como respuesta a estas recomendaciones, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, aprobadas por el Consejo Interterritorial el 18 de diciembre del año 2000⁵. El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley sobre cuidados paliativos⁶.

En diciembre de 2005, la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la Jornada «Cuidados Paliativos en el SNS: Presente y Futuro», inicio la elaboración de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS que se publicó en el año 2007⁷.

En nuestra comunidad en septiembre de 2008 se constituyó el Comité Técnico de la Estrategia Balear de CP, liderado por Marta Verdguer primero y por Yolanda Muñoz después y, fruto de su esfuerzo, que contó con el apoyo de la Consellería de Salut y del llsalut, elaboró la primera Estrategia Balear de CP 2009-2014⁸.

En junio de 2011 el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, fijó las líneas estratégicas de: divulgación, formación de profesionales, formación de cuidadores y sistemas de información y dotó a las comunidades autónomas de una importante financiación para su desarrollo.

En noviembre de 2011, un nuevo equipo profesional se hizo cargo de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares. Desde la Consellería de Salut, integrando los recursos ya disponibles de las Direcciones Generales de Familia, Bienestar Social y Atención a personas en Situación Especial y la Dirección General de Gestión Económica y Farmacia, se promovió la creación de la Unidad de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares (ECPIB), con la misión de pro-

mover la mejora de la atención al final de la vida en las Islas Baleares a través de la formación, la docencia, la investigación y la divulgación en CP, así como mediante la observación y seguimiento de la práctica clínica en este ámbito de atención.

Una primera acción del nuevo equipo fue realizar la III Jornada de la Estrategia de CP de 2012 de las Islas Baleares con la participación de clínicos, sanitarios y agentes del ámbito social referentes de toda la comunidad, para estudiar las prioridades de acción. Las conclusiones de esta Jornada pusieron de manifiesto la ausencia de recursos en algunas áreas y la inequidad en la atención en nuestra comunidad, concluyendo en la conveniencia de desarrollar un Programa de CP (PCPIB), para mejorar la accesibilidad de los CP en nuestra comunidad y reducir la variabilidad en la calidad de la atención. Así pues, la unidad de la ECPIB inició el proceso de elaboración del PCPIB, con el objetivo de proporcionar a los pacientes con enfermedad avanzada y a sus familiares, una atención integral, en cualquier nivel asistencial durante todo el proceso, basada en el reconocimiento del derecho a recibir el mejor tratamiento siguiendo criterios de eficiencia, equidad y calidad. Se utilizó para su elaboración una metodología participativa, consultando a los expertos y agentes implicados, mediante grupos nominales, métodos de consenso, uso de la técnica Delphi y entrevistas, apoyándose en la bibliografía científica disponible y en los estándares y recomendaciones nacionales e internacionales.

El Programa elaborado de forma participativa con 140 expertos clínicos se aprobó y presentó el mes de junio de 2013 y fue publicado en esta revista hace 3 años⁹. Desde entonces, el Centro Coordinador del Programa, con el apoyo de la Gerencia del llsalut y de su Dirección Asistencial de quien aquel depende, ha ido desarrollando el Programa, con la colaboración de las gerencias de las diferentes áreas.

En el último trimestre de 2016 se cierra una etapa del programa, que se planteó para el período 2013-2016 y se abre un nuevo período, las personas que han liderado la Estrategia y el Programa han cedido esta responsabilidad a un nuevo equipo. Parece una circunstancia favorable para hacer balance de una etapa y desde la experiencia de estos años, ofrecer propuestas para seguir desarrollando esta labor que a pesar de los logros obtenidos, se encuentra en los albores de su plena implantación.

Este artículo pretende, en el momento de cambio de liderazgo del programa, hacer balance de una etapa, evaluar el desarrollo del Programa conseguido en estos 3 años y proponer las líneas de desarrollo para el futuro más próximo.

Empezaremos por comparar los objetivos que se proponían en el artículo de Medicina Balear de 2013⁹ y los logros o desarrollo de los objetivos propuestos.

Las líneas estratégicas del plan de acción se detallan en la **tabla I**.

Tabla I: Líneas estratégicas Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2013-2016.

Línea estratégica 1 Organización y coordinación
Línea estratégica 2 Potenciación de la atención primaria como referente de los pacientes y de sus familiares en la atención de los cuidados paliativos
Línea estratégica 3 Adaptación del nivel básico de cuidados paliativos
Línea estratégica 4 Adaptación de recursos asistenciales especializados en cuidados paliativos
Línea estratégica 5 Mejora de los sistemas de información
Línea estratégica 6 Formación y capacitación de profesionales
Línea estratégica 7 Acreditación, evaluación y seguimiento
Línea estratégica 8 Información y sensibilización a profesionales y ciudadanos

El Programa se coordina mediante la creación del Centro Coordinador del PCPIB, que sustituye la Unidad de la ECPIB. Este depende de la Dirección Asistencial del Servicio de Salud de las Islas Baleares (Decreto 49/2014)¹⁰. Se propone un periodo de vigencia de 4 años, entre 2013 y 2016, y describe 30 acciones para dar respuesta a las 8 líneas estratégicas definidas.

Resultados

Las acciones propuestas por el Programa que se han implementado durante el periodo 2013-2016 se detallan a continuación:

Línea estratégica 1: organización y coordinación

Esta línea apostaba por la mejora de la organización y de la coordinación de la atención paliativa de las IB, de forma que bajo una coordinación única, se homogeneizaran los equipos específicos, disminuyera la variabilidad clínica y mejorara la cobertura, la continuidad de los cuidados y la calidad asistencial.

El Centro Coordinador del Programa ha sido el responsable de: velar por el cumplimiento de la ECPIB y realizar el seguimiento de sus objetivos; liderar el Programa; promover la cultura de evaluación interna y externa de los servicios especializados en CP; promover la investigación en CP; impulsar programas formativos para los profesionales de CP; y ejercer de interlocutor entre la administración y los servicios de atención de CP.

Para poder desarrollar las acciones que el Programa pretendía llevar a cabo, resultó fundamental la construcción de un sentimiento de pertenencia entre colectivo de profesionales de servicios específicos de CP. Hasta el momento de la puesta en marcha del Programa, los profesionales de CP que, cabe destacar, no disponen de especialidad sanitaria reconocida para ninguna de las disciplinas, buscaban el sentido de pertenencia como colectivo, celebrando encuentros bianuales de profesionales de las IB. Estas reuniones de carácter científico, han tenido también una importante vertiente emocional, se estrechaban lazos para formar una red informal de consulta y apoyo a la cual recurrir en las frecuentes dificultades que el trabajo conlleva. Por primera vez, con la creación del Centro Coordinador, este grupo de profesionales, contó con un nexo de unión formal entre todos ellos. No sólo era el ente que les representaba ante la administración sanitaria, luchando por mejoras estructurales para aumentar la cobertura de la atención paliativa, sino que mediante reuniones presenciales periódicas, ponía en común la realidad de cada servicio, elaborando protocolos y documentos de consenso (como el protocolo de sedación), destacando las buenas prácticas, buscando soluciones para las áreas de mejora, pactando objetivos y ofreciendo soporte y apoyo en todo momento. Así se construyó un sentido de pertenencia, un "nosotros", que aglutinaba a los profesionales de CP que por primera vez se han sentido representados y apoyados por la administración sanitaria. Este sentimiento de pertenencia y la red de relaciones establecida, se ha considerado un importante estímulo por la mayoría de profesionales.

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

El programa siguiendo las líneas de la Estrategia se centraba en la atención primaria (AP), y para reforzar el papel de sus profesionales, planteaba la creación de la figura del profesional referente (médico y enfermera) en cuidados paliativos (CP) en cada centro de salud, así como el establecimiento de un plan de formación avanzado en CP para estos referentes de cada equipo de AP.

Aprovechando la magnitud y carácter innovador del proyecto de creación de la figura de los profesionales referentes en CP, se decidió utilizar una metodología de ensayo clínico en el diseño, para garantizar la validez de los resultados, con el objetivo de evaluar el impacto de la intervención. Con la colaboración de la unidad de investigación de la Gerencia de AP de Mallorca, se solicitó al Instituto de Salud Carlos III una ayuda competitiva para la financiación del proyecto titulado "Evaluación del efecto de una intervención multidimensional en atención primaria en la identificación temprana del paciente paliativo y en el uso apropiado de recursos: Ensayo clínico aleatorizado por clúster", proyecto que fue aprobado, se ha realizado la fase de intervención, incidiendo en la formación de los equipos y empoderamiento de un médico y una enfermera referente

en cada equipo de AP. Actualmente esta finalizando la fase de seguimiento y se procederá a su evaluación.

En respuesta a esta línea estratégica y en el marco de este proyecto de investigación se han formado referentes en 38 centros de atención primaria de las IB (66%). Durante los años 2013 y 2014 se identificaron a los profesionales referentes en CP de AP del sector sanitario de Tramuntana y a la mitad de los profesionales referentes del sector sanitario de Ponent y se les proporcionó formación avanzada que incluía formación específica por parte de los equipos de CP, y rotaciones por servicios especializados en CP. Durante el año 2015 se identificó y formó a la mitad de los referentes del sector sanitario de Migjorn, y a la totalidad del sector de Llevant y de las islas de Ibiza y Formentera. Durante el año 2016 se han identificado y formado los referentes de Atención Primaria de Menorca. Esta formación ha tenido una excelente acogida tanto por parte de los profesionales, como por la Unidad de Investigación y la gerencia AP. Contando con una estrecha colaboración que ha facilitado su implementación.

Línea estratégica 3: adaptación del nivel básico de cuidados paliativos

Al igual que en AP, el programa proponía la creación de la figura de profesionales referentes de CP (médico y enfermera) en los servicios diáneos de los hospitales de las IB (neurología, medicina interna, oncología, hematología y urgencias), así como el establecimiento de un protocolo de sedación paliativa y una vía clínica de atención a los últimos días.

Durante los años 2013 y 2014 se realizó formación de los profesionales del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Inca. En 2015 se inició la colaboración con el Servicio de Neurología del hospital de referencia de las IB, organizando formación específica CP en el paciente neurológico. De la misma forma se trabajó durante el año 2015 con los servicios de oncología, cardiología y de urgencias extrahospitalarias (O61) llevando a cabo diversas acciones formativas.

Además, con el objetivo de incorporar la atención paliativa en el cuidado de las personas con enfermedad crónica avanzada, y a petición de los responsables de la Estrategia de Enfermedad Renal Crónica, se creó una comisión sobre tratamiento conservador de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA). Se realizaron diversas acciones formativas dirigidas a los profesionales de las unidades de nefrología de la Comunidad y se publicó una Guía ERCA-Pal, pionera en nuestro país¹¹.

Durante este proceso, ha sido muy gratificante encontrar algunos profesionales selectos de la atención hospitalaria, provenientes de distintas disciplinas, con una sensibilidad hacia la necesidad de incorporar un modelo de atención centrado en las personas, más que en la enfermedad. Su interés en conocer el modelo de atención integral que ofrecen los CP, ha facilitado el introducir –todavía en sectores limitados–, la conciencia paliativa en la atención hospitalaria.

El programa también proponía extender el modelo de profesionales referentes en CP en las residencias geriátricas públicas o concertadas. En otoño de 2016 se ha iniciado la formación de estos referentes en la isla de Menorca, así como en el sector de Llevant; y se prevé extender la formación al resto.

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

Partiendo del análisis de las necesidades de atención paliativa especializada, el PCPIB promovía una adecuación y mejora de los recursos especializados en la Comunidad. Se planteó la creación de las Unidades de Medicina Paliativa en cada sector que integrasen las ya existentes Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) y las Unidades de Soporte Hospitalario (USH). Durante el segundo semestre de 2013 y el año 2014, se creó la Unidad de Medicina Paliativa del Sector Ponent, con la USH correspondiente ubicada en el Hospital Universitari Son Espases, dependiente del equipo de CP del Hospital General. Esta experiencia piloto deberá ser evaluada y reformulada en el futuro. En el mismo sector, se consolidó la UCP Pediátricos de referencia en la comunidad, la cuarta en nuestro país y que tiene un importante rol docente a nivel nacional.

En los sectores sanitarios de Migjorn y Llevant se crearon durante el año 2015 las USH del H. Son Llàtzer y del Hospital de Manacor, que se ocupan de la valoración y adecuación del plan de atención de los pacientes ingresados con enfermedades crónicas avanzadas.

En base a las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) para la estimación de los recursos especializados en CP, se planteó un aumento de los recursos que prestan la atención domiciliar especializada en CP en nuestra comunidad denominados equipos de soporte a la atención domiciliar (ESAD) y dependientes de AP. Durante el año 2015, se aumentaron los equipos pasando de 5 a 7 en la Isla de Mallorca, adaptándose así a los ratios establecidos por la SECPAL¹².

En la **tabla II** pueden observarse los cambios realizados en las Islas Baleares en estos tres años, en cuanto a los recursos específicos en CP. Cabe destacar que los recursos presentes en la Comunidad en el año 2012, cuando se llevó a cabo el análisis de situación, a partir de la cual se diseñó el PCPIB, no difieren significativamente de los que se disponía en el año 2007 ya detallados en el trabajo publicado entonces en esta revista⁹.

Línea estratégica 5: mejora de los sistemas de información

El PCPIB planteaba la necesidad de mejora de los sistemas de información sanitaria para facilitar la coordinación entre los diferentes recursos y garantizar la continuidad asistencial. Para mejorar y unificar los sistemas de información y el registro en la atención del paciente paliativo, se decidió desarrollar un entorno específico para el paciente paliati-

Tabla II: Evolución de los recursos específicos en cuidados paliativos en las Islas Baleares entre los años 2012 y 2016.

	Situación año 2012	Situación año 2016
Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)	Mallorca: 5 microequipos Menorca: 2 microequipos Ibiza y Formentera: 2 microequipos	Mallorca: 7 microequipos Menorca: 2 microequipos Ibiza y Formentera: 2 microequipos
Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)	2 UCP: ubicadas en el Hospital Joan March y Hospital General. Con un total de 40 camas	3 UCPS: ubicadas en el Hospital Joan March, Hospital General y Hospital San Juan de Dios. Con un total de 60 camas
Equipos de Soporte Hospitalario (ESH)	Ninguno	1 ESH en el Hospital Son Llàtzer 1 ESH en el Hospital Manacor
Referentes en CP en los equipos de Atención Primaria	Ninguno	Mallorca: 60 referentes (médicos y enfermeras) Menorca: 10 Ibiza: 14 Formentera: 2
Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP)	Ninguno	1 UCPP que cuenta con 2 pediatras y 2 enfermeras además de psicóloga y trabajadora social a tiempo parcial

vo en la historia de salud, dentro del programa de atención del paciente con enfermedad crónica (PAPEC). Se elaboraron los requerimientos específicos mediante la creación de un grupo de trabajo multidisciplinar y de diferentes niveles asistenciales. El proyecto pese a la dedicación y esfuerzo de muchos profesionales, no se pudo implementar por falta de presupuesto y por no conseguir la integración automática de la información en la historia clínica electrónica general del paciente.

También dentro de esta línea estratégica 5, se ha trabajado en la aplicación de herramientas validadas de identificación del paciente paliativo y de clasificación de pacientes en función de su complejidad. Para sistematizar y unificar criterios entre los profesionales, se seleccionaron los cuestionarios NECPAL CCOMS-ICCO¹³ e IDC-Pal¹⁴, favoreciendo su incorporación a la práctica clínica. Para facilitar la implementación de estas herramientas, se ha trabajado a diferentes niveles, cabe destacar la elaboración de videos formativos sobre su utilización, estos videos editados por el Centro Coordinador, utilizados durante los cursos de formación, han sido útiles para otros profesionales de otros equipos y otras comunidades, a través del canal que el Programa creó en Youtube.

Línea estratégica 6: formación y capacitación de profesionales

La mayoría de estas actuaciones se basaron en la formación, ya que sólo desde la mejora de las competencias en atención paliativa de los profesionales de la salud, conseguiremos garantizar una atención adecuada. La formación es estratégica para el PCPIB y la principal palanca de cambio, por ello las acciones formativas deben estar diseñadas de manera ajustada a las necesidades y enfocadas al desarrollo de las competencias necesarias para la atención paliativa. Así pues, la formación ha sido una línea prioritaria del Programa a la que se han

dedicado la mayoría de recursos económicos y muchas horas de preparación y coordinación. Aprovechando la entonces reciente publicación del Libro Blanco de la formación de la EAPC^{15,16}, se creó un grupo de trabajo interdisciplinar, se definieron las 8 competencias básicas para profesionales de los servicios básicos y especializados de CP. Para cada competencia se establecieron diferentes niveles de intensidad de consecución de la misma. Así las competencias son únicas y compartidas para todos los profesionales, la diferencia radica en el nivel, siendo sensiblemente superior al resto para los profesionales de los servicios especializados en CP. A partir de estas competencias y en base a los objetivos docentes, se diseñaron las acciones del Plan de Formación.

En resumen: durante el periodo 2012-2016 se han llevado a cabo 63 acciones formativas, que suman casi 1.300 horas lectivas. En la formación han participado 2.568 profesionales, las valoraciones de satisfacción dieron una puntuación media de 3,61 sobre 4 puntos. En esta misma línea estratégica y para velar por la mejora y homogeneización de la formación de los residentes de todas las especialidades en ciencias de la salud, se creó una comisión que se reúne bianualmente donde participan los responsables de cada equipo que acoge los residentes y profesionales en formación y en la que se valora y comparte la experiencia docente y se proponen criterios de mejora.

Línea estratégica 7: acreditación, evaluación y seguimiento

Desde el Programa se proponía la necesidad de establecer sistemas de evaluación periódicos que permitieran el desarrollo del PCPIB siguiendo el ciclo de mejora continuada.

Se consensuaron y establecieron unos indicadores mínimos de seguimiento con el nivel básico y especializado de atención que se recogen anualmente como medida de seguimiento.

Línea estratégica 8: información y sensibilización a profesionales y ciudadanos

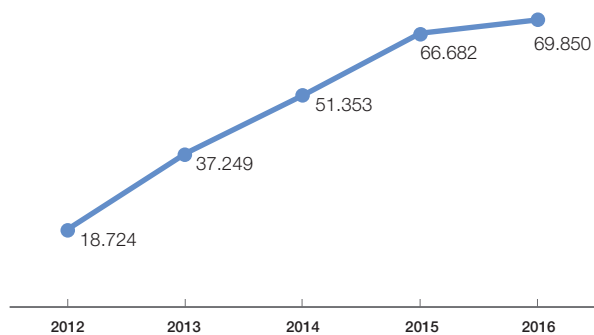
El PCPIB pretendía mejorar el nivel de información sobre el modelo de atención de CP que se ofrece a la población y a los profesionales de la salud y del ámbito social.

Durante los años 2012 y 2014 se organizaron la III y IV Jornada de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares con un total de 377 asistentes. El Centro Coordinador del PCPIB tiene una página web <http://cuidadospaliativos.caib.es> como recurso de consulta para el profesional y usuario y es una herramienta de divulgación del modelo de atención y de sus recursos. En el **gráfico 1** puede observarse la tendencia positiva del número de visitas recibidas en la página.

Desde el Programa se ha dado soporte, a la celebración del Día internacional de los CP, y se ha participado ofreciendo la aportación del modelo de atención paliativa en otras jornadas de carácter científico, como el Día Internacional de la Enfermería.

Dentro de esta línea estratégica se elaboró, con la colaboración de la Asociación de Voluntarios de Cuidados Paliativos DIME, una *Guía de recomendaciones para el acompañamiento en los últimos días*¹⁷. Se trata del primer documento de estas características en nuestro país,

Gráfico 1: Número de visitas a la página web. Años 2012-2016.



Estimación realizada para el año 2016 sobre las visitas hasta día 15 de julio de 2016

dirigido a cuidadores, que aborda la descripción y manejo de los síntomas físicos habituales durante la fase de agonía, y los aspectos emocionales y espirituales.

Durante estos años, se ha fomentado la presencia del programa en redes sociales como *Youtube* y *Twitter* favoreciendo la divulgación de las noticias relacionadas con el PCPIB de forma ágil e inmediata.

La última actividad divulgativa ha sido la elaboración un vídeo documental, contando con la colaboración de la Asociación de Voluntarios de Cuidados Paliativos DIME y la Asociación de Profesionales de Cuidados Paliativos ILLESPAL.

Este vídeo divulgativo pretende dar a conocer el Modelo de Atención Paliativa a la población general. Su presentación se realizó en el Club Diario de Mallorca y contó con la presencia de la Consejera de Salud de las Islas Baleares. El vídeo ha sido reproducido en la televisión pública autonómica, así como en otros canales públicos y privados de ámbito local y se encuentra disponible en el canal Youtube del Centro Coordinador (<http://goo.gl/oxleO>), donde en el primer mes ha recibido más de 2000 visitas.

Actuaciones transversales

El PCPIB ha promovido la creación de un marco legal que garantizara los derechos y los cuidados de las personas durante el proceso de morir. Y que recogiera igualmente los derechos y obligaciones de los profesionales y de las instituciones sanitarias que los atienden. Por iniciativa del equipo del Centro Coordinador del Programa y de acuerdo con la Dirección General de la que dependía la Estrategia se creó un equipo técnico multidisciplinar que incluía sanitarios, juristas y miembros de la administración que elaboró una propuesta de ley, que tras diversas vicisitudes y junto con el trabajo realizado por los diferentes grupos parlamentarios y el consenso que se promovió entre estos, se promulgó como la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir, aprobada por aclamación, es decir con el máximo consenso¹⁸. Esta ley ratifica, entre otros, el derecho a recibir atención paliativa al final de la vida y de su desarrollo normativo, se espera lograr una importante mejora en las garantías de la calidad de la atención paliativa en nuestra comunidad.

La promoción de la investigación, ha sido otra de las acciones transversales que ha estado presente durante todo el desarrollo del Programa. Así se han publicado en este periodo 15 artículos en revistas científicas (9 de los cuales indexados en el Journal Citation Report JCR)¹⁹⁻²⁸, se han publicado diferentes manuales, se han escrito 4 capítulos de libro, así como se ha participado activamente mediante comunicaciones en congresos de ámbito nacional e internacional. Además se ha participado en 3 proyectos financiados²⁹⁻³¹ y se ha diseñado y financiado por el Programa, el estudio *Análisis descriptivo de los procedimientos recibidos en la última etapa de vida en el Hospital de Manacor*. Abriendo con este estudio una línea que esperamos sirva para evaluar la eficiencia –en términos de ahorro de sufrimiento y de coste económico– de los CP.

En cuanto a la financiación, el Programa ha contado con un sistema mixto, por un lado los recursos humanos destinados al Centro coordinador, han sido sufragados por el Servicio de Salud, las acciones derivadas de la actividad del Centro coordinador (formación, investigación y divulgación) han sido financiadas mediante unos fondos finalistas que destinó en el año 2011 el Ministerio de Sanidad para el desarrollo en cada una de las Comunidades Autónomas, de la Estrategia de Cuidados Paliativos. Además de los fondos propios provenientes del presupe-

to finalista mencionado, el Centro coordinador desde el primer momento ha buscado alianzas y sinergias que permitiesen la sostenibilidad de las actividades del Programa. De esta manera ha conseguido la colaboración de entidades externas, entre otras, la Gerencia de AP de Mallorca, Escuela Balear de Administraciones Públicas (EBAP), las gerencias de los diferentes hospitales públicos de las islas, Asociación APPROP, Asociación DIME, Asociación ILLESPAL, Colegio Oficial de Médicos de las Islas Baleares y el Sindicato SATSE. Gracias a estas colaboraciones, entre los años 2012 y 2015 el Programa ha asumido el 69,2 % del gasto directo de las acciones realizadas, asumiendo el 30,8% las entidades colaboradoras.

Discusión y conclusiones

En nuestra comunidad, entre 2011 y 2016 se han dado unas circunstancias especiales que han permitido plantear, a través de un programa específico, que aquí se evalúa, el principio de un cambio importante en la mejora de la atención profesional y humanizada al proceso de morir.

Para resumir los cambios más significativos, conseguidos por el Programa en estos años diríamos que han sido: A) el considerable aumento de recursos específicos de CP consolidados y conseguidos en una época de crisis económica y de recortes sanitarios. B) la gran cantidad de profesionales que a través del programa han conocido el modelo de atención y han pasado a sentirse parte de la red de profesionales que participan en la atención directa y que lideran o son referentes de los CP en los servicios generales, de AP o hospitalarios. C) La incipiente penetración del modelo en algunos servicios diana de los hospitales de agudos, y equipos específicos como el O61. D) El establecimiento de criterios de identificación de paciente paliativo y de clasificación de paciente paliativo complejo y su inclusión en los sistemas de información que permite una identificación temprana de los paciente y unos criterios de derivación a servicios específicos que no existían al comienzo. E) Una inclusión de los equipos de CP en el circuito docente de nuevos profesionales sanitarios que permite un mejor conocimiento y difusión de los recursos y del modelo. F) El mejor conocimiento de la población y de los propios profesionales sanitarios de los recursos específicos. G) Haber podido dotar desde el Programa a los equipos de un soporte para la promoción de la atención experta y humanizada que hasta hace poco tenía como "medicina de segunda categoría". H) Habernos dotado como comunidad de una ley, aun por desarrollar, que permite garantizar los derechos de las personas, pacientes familiares y profesionales en el proceso de morir. I) Haber establecido las bases para una investigación orientada a la promoción de la medicina centrada en la persona. J) Finalmente pero no menos importante, la creación de una estructura- el Centro Coordinador del Programa de CP-, dentro del Ibsalut, dependiente de la dirección Asistencial que a través de

un decreto de Consejo e Gobierno consolida un equipo específico dedicado a la promoción y desarrollo de lo que hasta entonces era tan solo una estrategia.

Cómo se ha podido hacer esto?

Nos parece oportuno valorar las condiciones –el nicho ecológico– que han permitido estos cambios. Lo que un momento dado fueron circunstancias favorables, la aprobación de una Estrategia Autonómica y la dotación económica excepcional llegada desde el Ministerio, juntamente con la dedicación y entrega de unos profesionales comprometidos, desde el conocimiento que supone el sufrimiento diario de las personas implicadas en el proceso, enfermos, familiares y profesionales, por ausencia de un modelo que cubra las necesidades de esta etapa de la vida.

¿Qué hay que hacer a partir de ahora?

A pesar de que la valoración en el cuarto año de implantación del PCPIB es claramente positiva, somos conscientes de todo lo que queda por hacer. Aunque la mayor parte de las acciones y objetivos que se planteaban han sido completados, algunos otros no han podido llevarse a cabo, bien por haber encontrado dificultades insalvables en el momento de la ejecución, bien por haber cambiado las circunstancias del entorno que propiciaban el planteamiento de objetivos o acciones diferentes. Así cabe destacar, entre las acciones aún vigentes como necesarias pero no ejecutadas, las siguientes: la mejora de la capacitación en atención paliativa de los profesionales sanitarios de las residencias geriátricas, la puesta en marcha de un programa de actuación en los servicios de urgencias hospitalarios y dependientes de AP que mejore la identificación y tratamiento del paciente paliativo, la mejora de la coordinación interniveles asistenciales, la creación de la figura de profesional referente en CP en los servicios hospitalarios con elevada prevalencia de pacientes crónicos avanzados y la mejora de los sistemas de información tanto para el manejo de los pacientes con necesidades de cuidados paliativos como en los sistemas de explotación de los datos de atención a estos pacientes. Se necesita un nuevo análisis de la situación que permita plantearse nuevas metas y acciones para los próximos años. La elaboración del nuevo programa, podrá definir líneas estratégicas de actuación, aunque a grandes rasgos, podemos apuntar la necesidad de seguir trabajando en la formación de los profesionales de la salud; la mejora de la identificación del paciente paliativo o en situación de cronicidad avanzada; la penetración del modelo de atención entre la población y comunidad sanitaria; el desarrollo de sistemas de información adecuados que permitan el seguimiento de indicadores de calidad asistencial en el paciente paliativo; la consolidación de la investigación como herramienta de evaluación de los proyectos en unos casos y, como motivación para la excelencia clínica siempre; y en el empoderamiento de la atención primaria como eje sobre el cual debe pivotar la atención al paciente paliativo, dando prioridad siempre que sea posible la atención en el domicilio del paciente.

Bibliografía

- Resolución 613 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.
- Recomendación Rec 779 (1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.
- Resolución (1995) sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Diario Oficial n.º C 132 de 28/04/1997 p. 0031.
- Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005. http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est6.pdf.pdf
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
- Proposición no de Ley 14/02 sobre cuidados paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D, n.º 191 (25 abril de 2005).
- Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 2007.
- Estratègia de Cures Pal·liatives de les Illes Balears 2009-2014. Conselleria de Salut. 2010.
- Sansó N, Castaño E, Arbona E, Serra S, Llobera J, Benito E. Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares. Medicina Balear. 2013; 28(3):49-55.
- Decreto 49/2014, de 28 de noviembre de 2014, por el que se crea el Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares. BOIB 163 de 29 de noviembre de 2014.
- Buades J, Losada P, Bernabeu R, Roig L, Scheneider P, Sansó N, Santamaría J. Guía para el tratamiento conservador de pacientes con Enfermedad renal crónica avanzada (ERCA). Servei de Salut de les Illes Balears, 2015. Disponible en <http://cuidadospaliativos.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145Z190069&id=190069> (consultado el 13/12/2016).
- 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.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia, 2011. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>
- Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca, 2014. Accesible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal>
- Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education- part 1. European Journal of palliative care 2013;20(2):86-91.
- Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education- part 2. European Journal of palliative care 2013; 20(3):140-1
- Benito E, Moreno MC, García E, Gallardo S, Serratusell E, Llobera J, Llagostera M, Sansó N. Recomendaciones para el acompañamiento en los últimos días. Palma de Mallorca: 2015. Servei de Salut de les Illes Balears (lbsalut).
- Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.
- Combes M, Estarellas M, Navarro M, Benito E. 2011 Año Europeo del Voluntariado: el voluntariado en cuidados paliativos. Med Pal. 2011;18(3): 85-86.
- Benito E, Batiz J, Santamaría J. Conclusiones de la IX Jornada Nacional SECPAL Mallorca 2011. Med Pal. 2011; 18(2):43-45.
- Grupo de Espiritualidad de la SECPAL. Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos. Med Pal. 2011; 18(1):1-3.
- Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, Barbero J. Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. Journal of Pain and Symptom Management. 2013.
- Galiana L, Sansó N, Oliver A, Barreto P, Jiménez E, Pascual A, Benito E. Inner curriculum in palliative care professionals: A new instrument for self-care assessment. Palliative Medicine 2014; 28(6).
- Sansó N, Galiana L, Oliver A, Jiménez E, Barbero J, Benito E. Inner curriculum in palliative care professionals: Differences among professional roles. Palliative Medicine 2014; 28(6).
- Sansó N, Galiana L, Oliver A, Pascual A, Sinclair S, Benito E. Palliative Care Professional's Inner Life: Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue Burnout and Coping with Dead, Journal of Pain and Symptom Management. 2015.
- Galiana L, Oliver A, Sansó N, Sancerni MD, Tomás JM. Mindful Attention Awareness in Spanish Palliative Care Professionals. European Journal of Psychological Assessment. 2015.
- M. Belén González Gragera, Joan Santamaría Semís, Raquel Rodríguez Quintana, María Iglesias González y Joaquim Julià i Torras. "Adicción frente a pseudoadicción". Medicina Paliativa 2015;22(Supl.1).
- Benito E, Gomis C, Barbero J. Implementing spiritual care at the end of life in Spain. European Journal of Palliative Care. 2016;23(2).
- Estudio: *Adaptación cultural y validación psicométrica de la versión española del SPICT*, promovido por la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Gallego de Salud, código 2014/563
- Proyecto FIS *Evaluación del efecto de una intervención multidimensional en AP en la identificación temprana del paciente paliativo y en el uso apropiado de recursos: Ensayo clínico aleatorizado por cluster*. Código P114/01336.