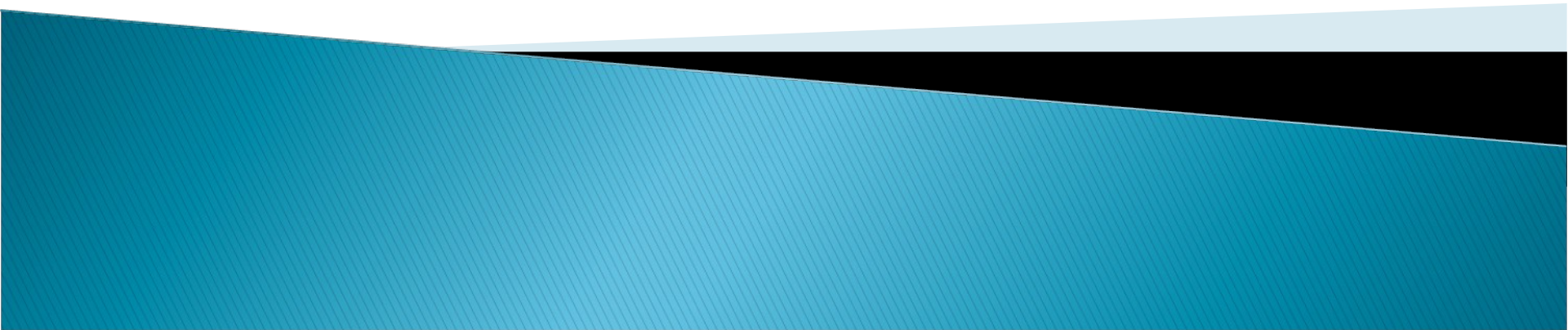


Estratègia de cures pal·liatives a les Illes Balears

Marta Verdaguer Vidal
Coordinadora ESAD



Definició (OMS)

“Visió que millora la qualitat de vida de pacients i famílies que s’enfronten als problemes associats a malalties que amenacen la vida, mitjançant la prevenció i millora del patiment amb la identificació precoç, avaluació i tractament del dolor i altres problemes físics, psicològics i espirituals”

Principis (OMS)

- Proporcionen millora del dolor i altres símptomes
- Afirmen la vida i consideren la mort com un procés normal
- No intenten ni accelerar ni retardar la mort
- Integren els aspectes espirituals i psicològics en la cura del pacient
- Ofereixen un sistema de suport per ajudar als pacients a viure tant activament com sigui possible fins la mort.

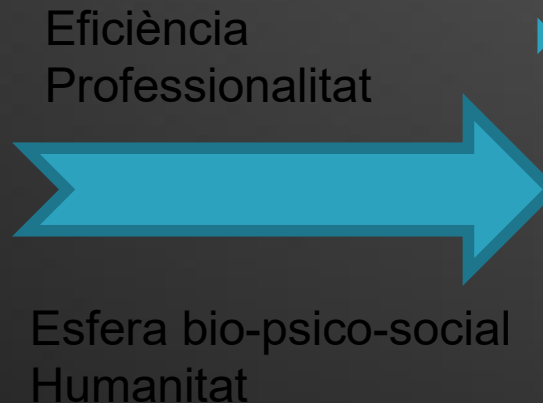
Objectiu general:

Proporcionar als pacients amb malaltia en fase avançada i/o terminal i als seus familiars, una valoració i atenció integral adaptada a cada situació, en qualsevol nivell assistencial i durant tot el procés, basada en:

criteris d'eficiència, evidència científica, humanístics i qualitat.

Agents

- ▶ Professionals
 - Equips d'atenció primària
 - Equips de suport domiciliari
 - Unitats (Serveis) hospitalàries
 - Unitats d'ingrés de cures pal·liatives



▶ **Reben l'atenció:**
Pacients
Cuidadors
Familiars

Pre
Post

Durant

Valors Cures Pal·liatives.

- Atenció integral, accessible i equitativa.
- **Concepció humanística:** tots els aspectes de la **esfera bio – psico – social** del pacient, i en aquests casos s'ha de fer extensiva al cuidador / a
- **Atenció basada en l'evidència científica**
- L'**equitat** eliminant barreres d'accés de qualsevol causa: geogràfica, cultural, ètnica i garantint els mateixos criteris de qualitat, independentment del seu lloc de residència o equip d'atenció.
- L'atenció ha de ser **eficient** per quan s'ha de facilitar atenció de qualitat en el recurs més adient i cost efectiu per cada situació.
- **Els valors i les decisions dels pacients** han de ser elements claus en el procés de presa de decisions sobre les diferents opcions terapèutiques que es poden presentar. Disposar del document de voluntats anticipades és un dels objectius d'aquesta estratègia.
- **Atenció personalitzada, professional, intimitat, confidencialitat, respecte pels valors i creences dels pacients i familiars**
- **Intimitat i confort** especialment a les UCP i/o hospitals d'aguts

Població Diana

- **Malalts oncològics terminals**
- **Insuficiència cardíaca** – grau IV de la NYHA. FE < 20%. Freqüents descompensacions.
- **EPOC** – Dispnea de repòs sense resposta als broncodilatadors.
FEV1 < 30%. Hipoxèmia < 55. Hipercàpnia > 50. Taquicàrdia.
Aguditzacions freqüents.
- **Insuficiència hepàtica** – Estadi C de Child. Freqüents descompensacions.
- **Insuficiència renal** – Aclariment de creatinina <10 i creatinina sèrica >8mg/dl, sense indicació de diàlisi. Diüresis < 400 ml/dl
- **ELA i malalties motoneurona** – Index Katz D o pitjor.
- Albúmina <2,5 gr/dl. <10% pes en els últims 6 mesos
- **Parkinson, Huntington, Alzheimer** – Fase 6-7 classificació de Reisberg (GDS/FAST)
- **SIDA** – Pacient ≥50 anys. ADVP . CD4 < 50 mm³. Carga viral >100.000 còpies/ml. Estadi C del CDC.

Total èxits per patologies susceptibles de cures pal·liatives

Font: INE e IBESTAT. Elaboració Conselleria de Salut.

	2000	2001	2001	2003	2004	2005	2006
Balears	2.984	2.908	2.971	3.010	2.928	3.110	3.159
Espanya	146.544	148.732	151.263	156.631	154.124	158.519	155.834

Pes que aquests èxits representen sobre el total en el mateix període.

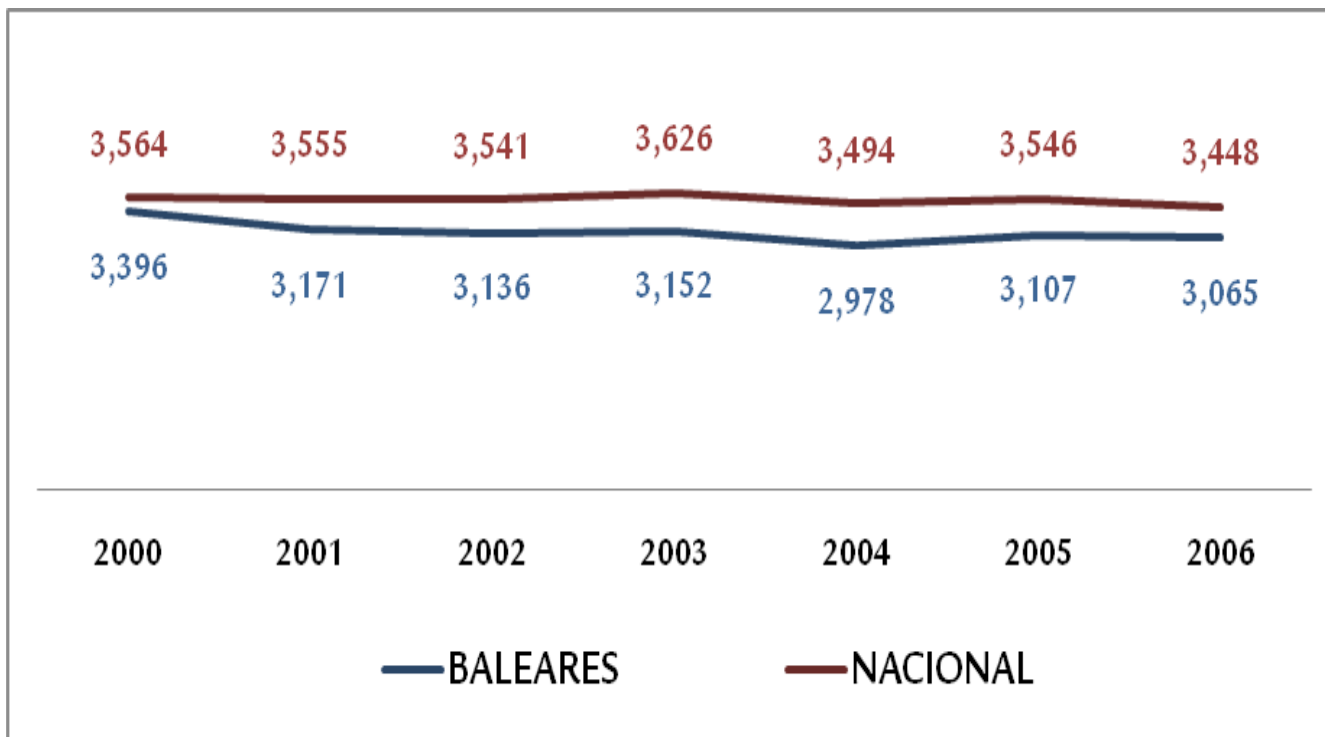
	2000	2001	2001	2003	2004	2005	2006
Balears	40,826	41,981	41,780	40,919	41,538	40,278	43,572
Espanya	40,663	41,299	41,035	40,702	41,439	40,923	41,950

Taxa bruta de mortalitat deguda a patologies susceptibles de cures pal·liatives

Font: INE e IBESTAT. Elaboració Conselleria de Salut. Mesura en tants per mil

	2000	2001	2001	2003	2004	2005	2006
Balears	3,396	3,171	3,136	3,152	2,978	3,107	3,065
Espanya	3,564	3,555	3,541	3,626	3,494	3,546	3,448

Evolució de la taxa bruta de mortalitat deguda a patologies susceptibles de Cures Pal·liatives.



FONT: INE e IBESTAT. Elaboració Conselleria de Salut. Unitat de mesura, tants per mil

Taxa específica de mortalitat, per grups d'edat, deguda a patologies susceptibles de cures pal·liatives a Illes Balears.

Font: INE e IBESTAT. Elaboració Conselleria de salut.

Unitat de mesura en tants per mil.

BALEARS	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
0-4	0,07	0,09	0,13	0,06	0,00	0,08	0,02
5-9	0,04	0,04	0,00	0,02	0,00	0,04	0,02
10-14	0,00	0,02	0,00	0,02	0,04	0,02	0,00
15-19	0,06	0,02	0,08	0,12	0,04	0,02	0,02
20-24	0,03	0,03	0,11	0,03	0,01	0,05	0,09
25-29	0,09	0,08	0,04	0,07	0,03	0,10	0,01
30-34	0,08	0,19	0,16	0,11	0,14	0,11	0,12
35-39	0,46	0,45	0,43	0,36	0,36	0,37	0,17
40-44	0,72	0,73	0,78	0,82	0,92	0,58	0,66
45-49	1,43	1,17	1,14	1,21	1,27	1,16	1,14
50-54	2,26	1,92	2,27	1,84	1,62	1,69	2,04
55-59	3,48	3,00	3,00	2,87	3,00	2,94	3,26
60-64	4,87	4,07	4,42	4,31	3,68	4,44	4,07
65-69	7,52	7,03	7,24	7,78	6,48	6,51	6,89
70-74	10,99	11,91	9,45	10,35	10,74	9,97	9,74
75-79	17,69	17,39	18,09	17,08	17,01	16,22	16,12
80-84	27,42	27,39	24,93	26,87	24,49	26,36	25,33
≥ 85	52,73	46,83	49,82	49,88	46,05	51,20	50,06

Qualsevol edat és tributària d'atenció pal·liativa

Taxes brutes de mortalitat per patologies susceptibles de Cures Pal·liatives a Balears.

Font: INE e IBESTAT. Elaboració Conselleria de Salut

Unitat de mesura en tants per mil.

BALEARS	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
SIDA	0,039	0,052	0,048	0,041	0,038	0,028	0,031
CÀNCER	2,052	2,015	1,960	1,977	1,939	1,780	1,953
HUNTINGTON	0,002	0,003	0,002	0,000	0,004	0,000	0,002
ATROFIA MUSCULAR ESPINAL SÍNDROMS AFINS	0,019	0,008	0,014	0,008	0,017	0,009	0,016
PARKINSON	0,052	0,058	0,046	0,051	0,051	0,072	0,057
ALZHEIMER	0,135	0,150	0,159	0,179	0,172	0,172	0,186
INSUFICIÈNCIA CARDIACA	0,563	0,444	0,470	0,465	0,380	0,429	0,427
EPOC	0,343	0,258	0,274	0,285	0,231	0,283	0,212
INSUFICIÈNCIA HEPÀTICA	0,042	0,047	0,034	0,026	0,027	0,024	0,036
NEFRITIS INSUFICIÈNCIA RENAL	0,150	0,135	0,132	0,119	0,118	0,166	0,136
SUSCEPTIBLES CURES PAL·LIATIVES	3,398	3,171	3,139	3,152	2,977	2,962	3,055

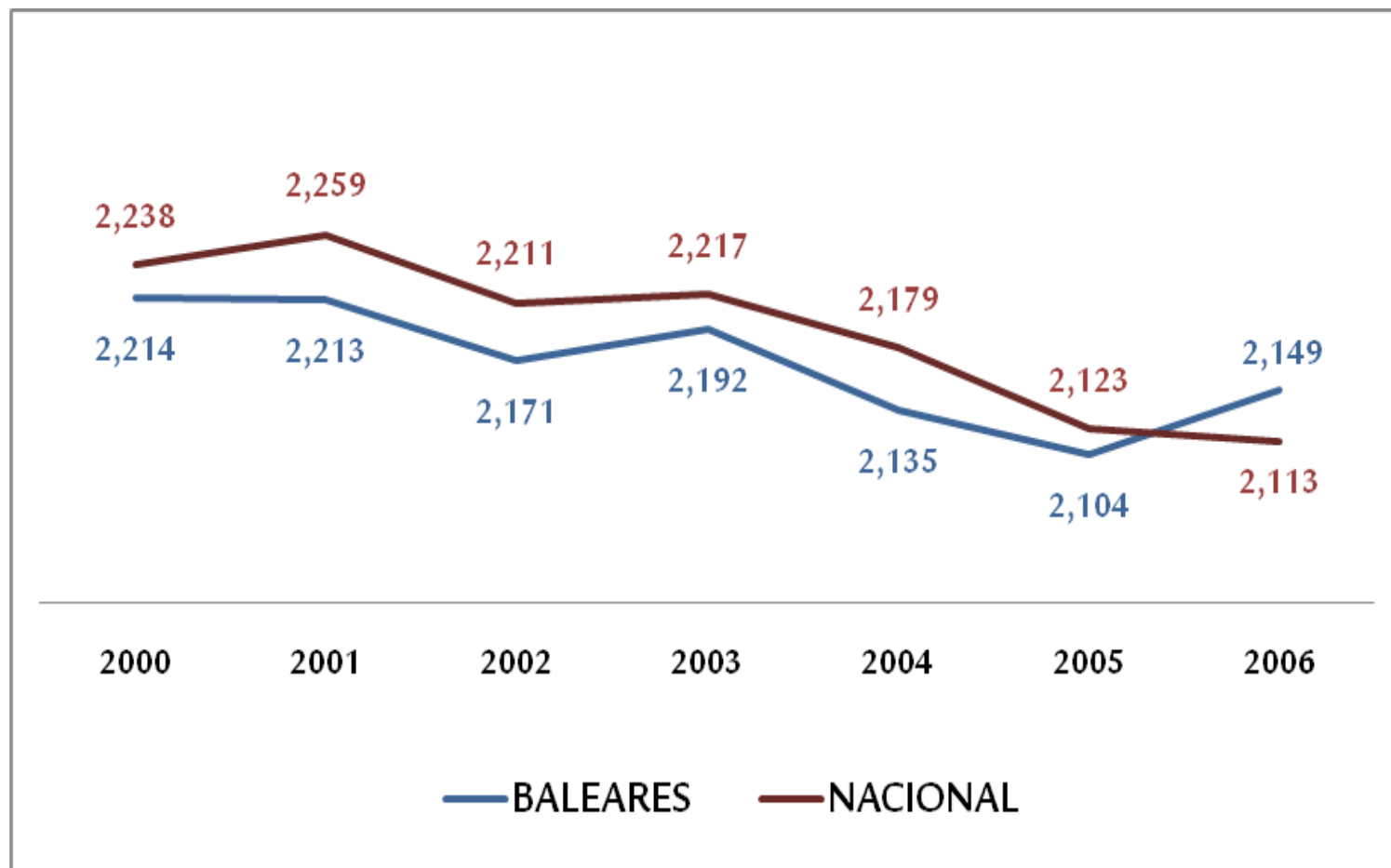
Total Èxits per qualsevol tipus de càncer
Font: INE e IBESTAT. Elaboració Conselleria de Salut.

	2000	2001	2001	2003	2004	2005	2006
Balears	1.802	1.848	1.856	1.888	1.907	1.928	2.023
Espanya	95.072	97.714	97.784	99.826	100.485	100.206	101.683

Taxa de mortalitat ajustada per càncer
Font: INE e IBESTAT. Elaboració Conselleria de Salut.
Unitat de mesura en tants per mil.

	2000	2001	2001	2003	2004	2005	2006
Balears	2,214	2,213	2,171	2,192	2,135	2,104	2,149
Espanya	2,238	2,259	2,211	2,217	2,179	2,123	2,113

Evolució de la Taxa de mortalitat per Càncer.



Font: INE e IBESTAT. Elaboració Conselleria de Salut.
Unitat de mesura en tants per mil.

Total èxits Insuficiència Cardíaca.

Font: INE e IBESTAT. Elaboració Conselleria de Salut.

	2000	2001	2001	2003	2004	2005	2006
Balears	495	407	445	444	374	429	440
Espanya	18.990	18.571	18.986	19.863	19.123	19.846	18.895

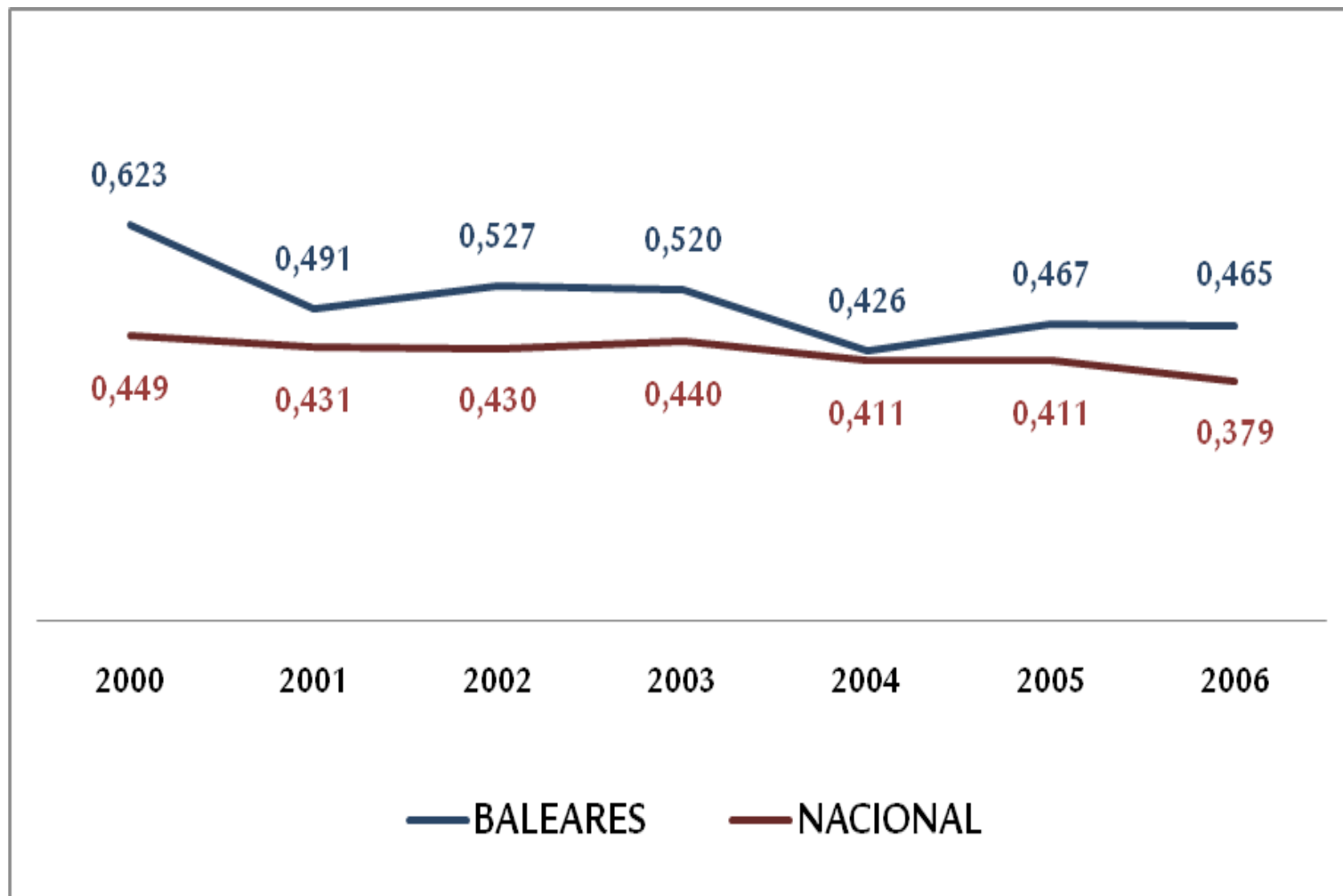
Taxa de mortalitat per Insuficiència cardíaca.

Font: INE e IBESTAT. Elaboració Conselleria de Salut.

Unitat de mesura en tants per mil.

	2000	2001	2001	2003	2004	2005	2006
Balears	0,623	0,491	0,527	0,520	0,426	0,467	0,465
Espanya	0,449	0,431	0,430	0,440	0,411	0,411	0,379

Evolució de la Taxa de mortalitat per insuficiència cardíaca.



Font: INE e IBESTAT. Elaboració Conselleria de Salut.
Unitat de mesura en tants per mil.

Objectius específics: Illes Balears

1. Assegurar màxima cobertura poblacional. Garantir els circuits d'atenció, la coordinació entre diferents nivells assistencials i la coordinació entre les diferents institucions
2. Assegurar una atenció integral i de qualitat. Atenció basada en la evidència. Esfera Bio-Psico-Social. Pacients i cuidadors
3. Assegurar que es compleixen els drets del pacient i els principis de la bioètica. Atenció als valors humanístics. Atenció al dol.
4. Assegurar el registre i garantir l'avaluació de l'atenció assistencial
5. Afavorir una atenció de qualitat fomentant la formació i la investigació
6. Assegurar l'avaluació mitjançant el desenvolupament i seguiment dels indicadors de l'estratègia

1. Assegurar màxima cobertura poblacional. Garantir els circuits d'atenció, la coordinació entre diferents nivells assistencials i la coordinació entre les diferents institucions. Model organitzatiu

- Integració pla d'acció soci sanitari
- Informar i sensibilitzar població general sobre CP
- Circuits de coordinació entre tots els nivells assistencials: EAP – ESAD – H Aguts – UCP. EAP amb ESAD referència i UCP referència
- Coordinació entre institucions amb competències , i recursos socials i sanitaris
- Cobertura pacients CP institucionalitzats
- Història clínica compartida. Informàtica
- Identificar pacients tributaris de CP i registrar en HC
- Cobertura 24 hores/dia x setmana

2– Assegurar una atenció integral i de qualitat

- Establir procediments actuació i avaluació
- Implantar guies pràctica clínica i protocols d'actuació amb criteris qualitat establerts pel SNS
- Pautes intervenció específiques basades en evidència científica
- Pla de cures i tractament coordinat entre nivells
- Valoració integral de la família. Cuidador principal. Prevenir claudicació. Atenció dol. Programes d'ajuda al cuidador
- Intervenció psicològica i sociofamiliar
- Prevenir burn-out professionals
- Valorar capacitat per cuidar. Formació.
- Monitoritzar dolor i altres símptomes
- Atendre agonia. Voluntats.

3– Assegurar que es compleixen els drets del pacient i principis de bioètica

- Dret a ser informat
- Dret a decidir
 - Consensuar objectius terapèutics
 - Fomentar presa decisions
 - Decidir sobre lloc èxitus
 - Facilitar presa decisions davant dilemes ètics segons protocols, guies, ètica.
- Facilitar informació i accés normativa voluntats anticipades

5– Investigació

- Poca activitat investigació en CP
- Exigències deontològiques.
- Limitacions específiques (pacient, capacitació personal sanitari, aplicació metodologia investigació)
- Prioritzar i finançar pel Ministerio Sanidad i CCAA, línees investigació en CP.
- Promoure la creació de xarxes temàtiques investigació cooperativa en CP.

6– Assegurar l'avaluació mitjançant el desenvolupament i seguiment dels indicadors de la estratègia

- Registre de dades
- Desenvolupament d'indicadors
- Avaluació resultats
- Accions de millora
- Acreditació

3.4 Cronograma

3.4.1 de les activitats per l'elaboració i seguiment de la Estratègia

- **18 de setembre de 2008**
 - Constitució del Comitè tècnic
- **25 de setembre de 2008**
 - Jornada de Presentació de la estratègia del SNS. Punt de partida
- **Octubre 2008-desembre 2008**, treball “on-line” del Comitè Tècnic, debat sobre el document de treball, dirigit pels coordinadors de les distintes àrees de desenvolupament de la Estratègia
- **Desembre de 2008. Reunió del Comitè Tècnic** per tancar el document “Estratègia de cures pal·liatives a les illes Balears. 2009-2012.”
- **Gener-febrer de 2009.** Disseny i publicació del document
- Març-juny 2009. Difusió de la estratègia
- 2009-2012. Reunions de seguiment del Comitè Tècnic



Moltes Gràcies