

Jornada per a la planificació territorial de l'atenció al final de la vida

**Pla director socio sanitari
Observatori Final de Vida de Catalunya**

Barcelona, 8 de maig de 2008

© 2010 Generalitat de Catalunya

Departament de Salut

Trav. de les Corts, 131-159

Edifici Ave Maria

08028 Barcelona

www.gencat.cat/salut

Edició: Departament de Salut

Coordinació editorial: Direcció General de Planificació i Avaluació

Assessorament i correcció lingüística: Secció de Planificació lingüística del Departament de Salut

Primera edició: Barcelona, desembre de 2010



Sumari

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 1. | Antecedents | 4 |
| 2. | Marc de la Jornada | 5 |
| 3. | Objectius de la Jornada | 6 |
| 3.1. | Objectius generals..... | 6 |
| 3.2. | Objectius específics..... | 6 |
| 4. | Metodologia | 7 |
| 4.1. | Organització de la jornada..... | 7 |
| 4.2. | Assistents a la jornada: composició i selecció..... | 7 |
| 4.3. | Format de la Jornada..... | 8 |
| 4.3.1. | Tallers..... | 9 |
| 5. | Continguts de la jornada | 11 |
| 5.1. | Marc teòric..... | 11 |
| 5.1.1. | Model d'atenció al final de la vida des del Pla director socio sanitari (sra. Carmen Caja, Directora del Pla director socio sanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya)..... | 11 |
| 5.1.2. | Com elaborar plans territorials?: Proposta metodològica (Dr. Xavier Gómez- Batiste, director del Centre Col·laborador de la OMS, director de l'Observatori final de vida i director corporatiu de Formació i Docència de l'ICO)..... | 13 |
| 5.2. | Desenvolupament de la jornada en els grups de treball..... | 22 |
| 5.2.1. | Tallers de models d'organització i d'atenció continuada als diferents àmbits territorials. Tallers de models d'organització i d'atenció continuada als diferents àmbits territorials..... | 22 |
| 5.2.2. | Tallers d'aspectes monogràfics..... | 30 |
| 6. | Conclusió de la jornada | 50 |
| 7. | Annexes | 51 |

1. Antecedents

El Govern marca les prioritats en matèria de salut en el Pla de Salut (PS) de Catalunya, reforçant-lo amb la creació dels Plans directors que s'encarreguen de fer operatives les polítiques marcades pel PS.

Així doncs, el Pla director sociosanitari (PDSS) és l'eina d'informació, estudi, proposta mitjançant el qual el Departament de Salut determina les línies directrius per a impulsar, planificar i coordinar les actuacions a desenvolupar en els àmbits de l'atenció de salut a les persones que necessiten atenció geriàtrica, cures pal·liatives, que pateixen la malaltia d'Alzheimer i altres demències, així com a persones amb altres malalties neurològiques que poden cursar amb discapacitat.

Tot i que les cures pal·liatives tenen una llarga evolució a Catalunya, iniciada l'any 1990 amb el programa demostratiu OMS de cures pal·liatives, que ha assolit alta cobertura per a malalts sobretot oncològics i ha demostrat efectivitat, eficiència i alta satisfacció dels usuaris i les seves famílies, en l'anàlisi qualitatiu realitzat (mitjançant la tècnica DAFO) l'any 2006 pel grup assessor de la línia estratègica d'atenció al final de la vida del PDSS, es van detectar àrees de millora com són les diferències d'equitat i accés, la cobertura variable especialment per a malalts no oncològics i la variabilitat en l'atenció al final de la vida en els recursos generals, entre d'altres.

L'any 2007 es va publicar la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, emmarcada en el Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud, i que planteja un model col·laboratiu, interdisciplinari, basat en la coordinació entre nivells assistencials i entre recursos convencionals i específics i avaluable amb la finalitat de millorar l'atenció prestada als pacients en situació avançada/ terminal i als seus familiars, contribuint a l'homogeneïtzació i millora de les cures pal·liatives.

El centre col·laborador de l'OMS té com a missió difondre polítiques Públiques de Cures Pal·liatives mitjançant el suport de models de referència i la generació i difusió de coneixements relacionats amb polítiques públiques, mitjançant la recerca i la docència.

Tenint en compte tots els aspectes anteriorment citats, i juntament amb el marc que es deriva del Pla de Salut de Catalunya, el PDSS prioritza en la línia estratègica de l'atenció al final de la vida, entre les accions a curt termini a desenvolupar, l'elaboració i la implantació de polítiques integrals d'atenció al pacient avançat/ terminal, considerant necessari un model d'atenció al final de la vida que cobreixi les diferents necessitats que caracteritzen els diferents àmbits del territori català.

2. Marc de la Jornada

L'any passat, el PDSS va encarregar a l'Institut Català d'Oncologia (ICO), a través de l'Observatori de Final de Vida de Catalunya, el projecte de definir el model d'atenció al final de la vida de Catalunya, basat en la Planificació territorial.

Al llarg de l'any 2007, es va iniciar el treball de definició del model d'atenció en base a les línies marcades pel PDSS amb grups científics experts en els diferents temes: Atenció Primària, Urgències, Geriatria, malalt no oncològic, nivells de complexitat en cures pal·liatives, aspectes subjectius de l'atenció i d'altres... alguns en fase d'elaboració i d'altres, majoritàriament, en fase de revisió i consens per a la seva aprovació. Paral·lelament, es va crear un document que descriu la metodologia d'elaboració dels plans territorials d'atenció al final de la vida, la qual aborda els aspectes treballats de forma monogràfica pels diferents grups d'experts. així doncs, "La jornada per la Planificació territorial de l'atenció al final de la vida" es planteja com a una eina més, formativa i de benchmark entre professionals dels diferents àmbits de la sanitat catalana que participen en l'organització de l'atenció al final de la vida, per a passar a la fase operativa i d'implantació d'aquesta planificació.

Així també, es planteja com una gran oportunitat per a compartir i difondre la nostra experiència.

3. Objectius de la Jornada

3.1. Objectius generals

- Promoure equitat i adaptació territorial en l'atenció a les persones en situació de final de vida
- Definir el model d'organització Fi de Vida a Catalunya.

3.2. Objectius específics

- Facilitar coneixements i habilitats per a l'elaboració i implementació de Plans territorials
- Identificar i compartir experiències de bona pràctica.
- Promoure eines i mètode d'avaluació.

4. Metodologia

4.1. Organització de la jornada

La Jornada es va organitzar per l'equip coordinador, format per professionals del Pla Director Sociosanitari i de l'Observatori de Fi de Vida de Catalunya.

Es va comptar, des de l'inici amb un grup dinamitzador i representatiu mínim del sector i del territori (grup nuclear) per a liderar i proposar tant els temes i experiències de bona pràctica a presentar en la jornada, com aspectes de la metodologia de treballar per a l'elaboració d'un pla territorial d'atenció al final de la vida (definició de termes i criteris, estimacions de la població per territori, etc.).

4.2. Assistents a la jornada: composició i selecció

Es determina que en la jornada participin un total aproximat de 100 professionals procedents de tots els àmbits territorials, amb la combinació de professionals de la xarxa hospitalària, sociosanitària i atenció primària, tant de recursos convencionals com específics de cures pal·liatives, gestors/proveïdors de l'àmbit de salut i professionals representants dels Governos Territorials de Salut (GTS) i Regions Sanitàries (RS), aconseguint la màxima representativitat territorial i assistencial (mínim un dispositiu de qualsevol nivell assistencial per cada GTS).

A continuació es descriuen les característiques dels professionals seleccionats:

- Nivell gestió/planificació: Departament de Salut i CatSalut, serveis centrals i territorials.
- Nivell experts: selecció de professionals que han participat en experiències territorials paradigmàtiques i/o en treballs temàtics estratègics per part de societats científiques.
- Nivell proveïdors-Staff: selecció de representants de tots els àmbits territorials, RS i GTS.
- Atenció Primària: selecció de representants de l'ICS i no ICS (els de major cobertura)
- Hospitals: selecció de representants de serveis específics i/o no específics
- Recursos específics CP: selecció basada en les entitats (no dispositius) del directori de cures pal·liatives (mínim 1 per GTS).

4.3. Format de la Jornada

La jornada inicia amb la presentació dels aspectes teòrics del marc conceptual en el que es desenvolupa l'atenció al final de la vida a Catalunya.

La resta de la jornada consta del treball en grups, en format taller, per a abordar les especificitats dels diferents àmbits territorials i temes monogràfics plantejats.

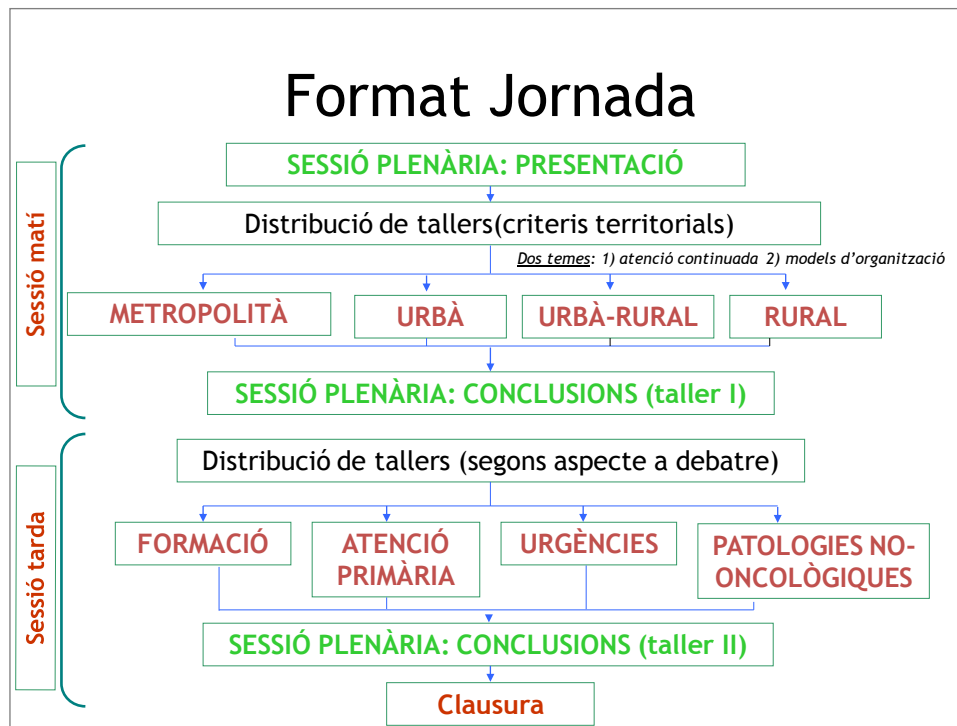


Figura 1

4.3.1. Tallers

- Objectius dels tallers:
 - Compartir experiències i evidència.
 - Identificar punts forts i febles, a través de la discussió.
 - Identificar elements de consens i/o desacord per la planificació.
 - Fer recomanacions relacionades amb tots els aspectes abordats al llarg dels diferents tallers.

- Metodologia i format de cada taller
 - Els grups de treball de discussió i consens estan formats aproximadament per 25 professionals i són de caràcter multidisciplinari, amb la representació dels diferents àmbits sanitaris, tant d'experts en gestió com de l'assistència sanitària.
 - La discussió dels temes abordats en cada grup i taller estan prèviament consensuats pel grup coordinador i grup nuclear i s'introdueixen mitjançant la presentació de l'experiència d'alguns dels experts participants a la jornada (annex 1).
 - L'enfocament dels temes es fa a través de criteris territorials durant els tallers del matí i de temes monogràfics durant els tallers de la tarda.
 - En cada grup de treball hi ha dos professionals que tenen rols dinamitzadors (annex 2). Aquests han estat, prèviament a la jornada, seleccionats pel grup nuclear i formats en la metodologia del taller i de la recollida de conclusions. La discussió del grup dels temes territorials i monogràfics és dirigida, a través del moderador i la identificació dels punts de discussió i la redacció d'aquests, juntament amb els nivells de consens de les conclusions i recomanacions que se'n deriven, resta en mans del relator (annex 3,4,5).

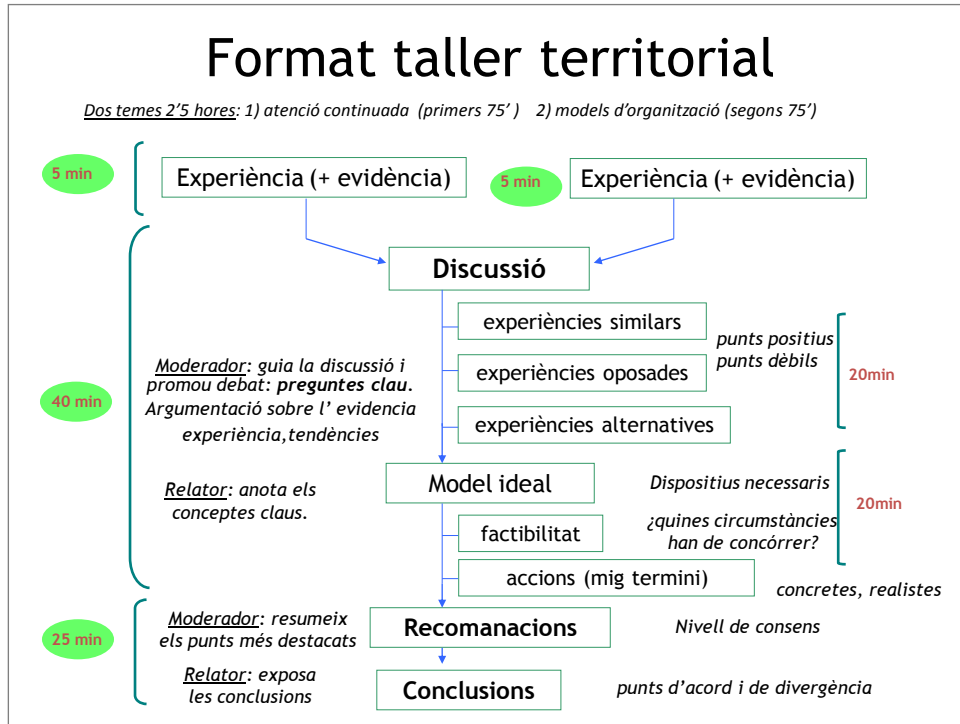


Figura 2

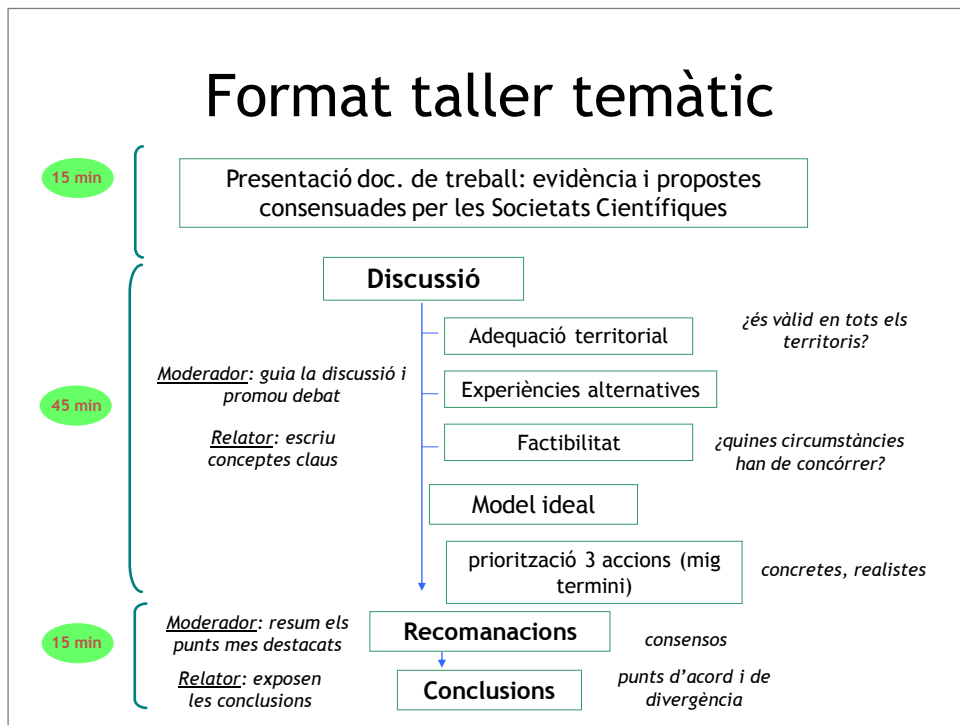


Figura 3

5. Continguts de la jornada

5.1. Marc teòric

5.1.1. Model d'atenció al final de la vida des del Pla director sociosanitari (sra. Carmen Caja, Directora del Pla director sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya)

Catalunya, a través del Programa Vida als Anys, que va néixer l'any 1986, ha estat capdavantera en el desenvolupament de l'atenció sociosanitària. Dins aquest desenvolupament, s'inclou el desplegament de les cures pal·liatives, que va motivar, que en 1990 es signés un programa de col·laboració de la OMS, per al quinquenni 1990-95. Aquest programa va significar un important impuls i des d'aleshores, Catalunya ha estat un referent a seguir per a altres programes públics sanitaris de la resta de l'estat espanyol.

Amb la creació del Pla director sociosanitari l'any 2006, es van produir alguns canvis en la orientació de la planificació de l'atenció sociosanitària en la línia de les cures pal·liatives que inclouen:

Planificació centrada en les necessitats de les persones.

- Canvi de nom de la línia estratègica de cures pal·liatives a atenció al final de la vida, motivat per una orientació a l'atenció tan del malat oncològic com no oncològic.
- Atenció al final de la vida amb una orientació transversal i prestada a tots els nivells assistencials.
- Avaluació sistemàtica dels serveis en aspectes d'estructura, procés i resultats i operativització de plans de millora.
- Implicació formal d'experts, planificadors i gestors i col·lectius de pacients en la planificació i organització de l'atenció al final de la vida.
- Augment en els criteris d'assignació de recursos i increment d'aquests en el marc del Mapa Sanitari, Sociosanitari i de Salut Pública

Dins el desenvolupament del Pla Director Sociosanitari, es va realitzar una anàlisi qualitativa de la línia estratègica de l'atenció al final de la vida, en la que, juntament a aspectes de fortaleces i oportunitats per a l'atenció al final de la vida, també es van detectar diferents aspectes de millora, que es van plantejar com a objectius a aconseguir a l'horitzó temporal 2010. Aquests són:

- Millorar l'atenció al final de la vida dels malalts oncològic i no oncològics.
- Desenvolupament i implantació de mesures generals per a millorar l'atenció al final de la vida en àmbits específics: Atenció primària de salut, residències i serveis urgències.
- Implantar polítiques integrals d'atenció al final de la vida en el territori.
- Organitzar circuits d'accés en funció de la complexitat clínica del procés.

- Elaborar indicadors per a la mesura d' aspectes subjectius en els serveis de cures pal·liatives i posterior avaluació.
- Capacitar i reconèixer formalment la formació per als professionals que ofereixen atenció al final de la vida.
- Articular mecanismes de suport als malats, a les seves famílies i també als professionals d'aquesta àrea.
- Implementar i desplegar serveis específics amb criteris d'equitat, segons els criteris establerts pel Departament de Salut mitjançant el Mapa Sanitari, Sociosanitari i de Salut Pública.
- Potenciar i incentivar la recerca clínica aplicada en l'atenció al final de la vida.

El model d'atenció a les persones al final de la vida a Catalunya contempla com a principis bàsics:

- Model d'atenció consolidat, definit i basat en les necessitats dels malalts i les seves famílies.
- Model d'organització comú, basat en les actuacions de l'equip interdisciplinari i amb un procés sistemàtic de planificació de les cures.
- Atenció basada en les necessitats poblacionals, adaptat territorialment i al tipus de recurs que imparteixi aquesta atenció.
- Considera la bona atenció com a dret, referida a aspectes de cobertura, equitat, qualitat, adequació dels serveis, basat en evidència i amb avaluació sistemàtica dels resultats.
- Amb serveis convencionals que disposin de mesures d'adaptació i flexibilitat que promoguin capacitat de resolució en l'atenció al final de la vida, molt especialment als equips d'atenció primària.
- Amb serveis específics efectius, eficients i amb intervencions precoces, flexibles i compartides i basades en criteris de complexitat.
- Organització sectoritzada territorialment, amb coordinació, accions integrades i amb sistemes d'atenció continuada i de resposta a situacions urgents.
- Formació específica als professionals garantint un nivell i cobertura formativa adequades a tots els nivells assistencials.
- Avaluació sistemàtica dels resultats, recerca i polítiques de millora de la qualitat com a eixos per al progrés en aquesta línia d'atenció.
- Promoció d'activitats per a la implicació de la societat: debats ètics, socials, culturals i econòmics del final de la vida.

Per tal d'implementar el desenvolupament d'aquest model i tenint en compte l'heterogeneïtat territorial de Catalunya, des del Pla Director Sociosanitari, es planteja la necessitat d'elaborar plans territorials d'atenció al final de la vida, que, tenint en compte aquestes

peculiaritats territorials, optimitzin i dinamitzin els recursos propis i permetin donar una atenció adequada a l'atenció al final de la vida.

5.1.2. Com elaborar plans territorials?: Proposta metodològica (Dr. Xavier Gómez- Batiste, director del Centre Col·laborador de la OMS, director de l'Observatori final de vida i director corporatiu de Formació i Docència de l'ICO)

La proposta de dissenyar Plans territorials d'atenció al final de la vida va ser elaborada per un grup nominal amb la finalitat de reduir la variabilitat entre diferents escenaris. Es basa en la proposat de l'OMS de dissenyar Polítiques Públiques de cures pal·liatives, les quals donen resposta al dret de les persones a rebre una bona atenció en tots els nivells assistencials del sistema de salut.

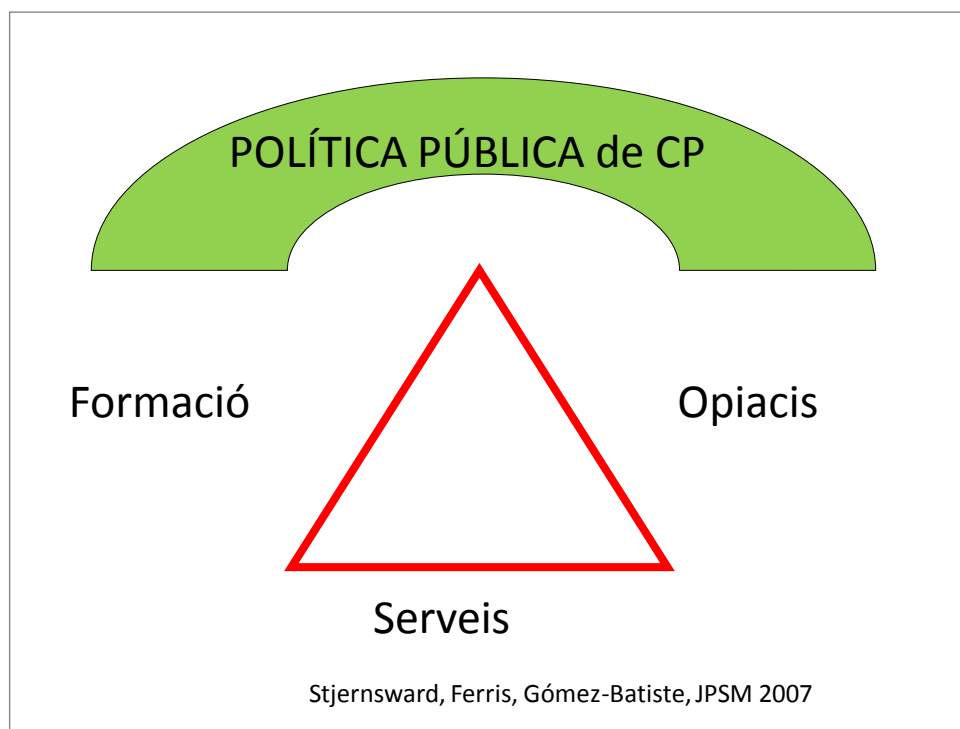


Figura 4

5.1.2.1. Elements convencionals de la planificació pública mitjançant Plans territorials d'atenció al final de la vida

Tot sistema planificat requereix d'un abordatge sistemàtic, així com d'una metodologia apropiada. Els seus elements convencionals serien:

- Definicions, principis, models genèrics, mètodes
- Objectius: generals i específics establerts, a curt, mig, i llarg termini
- Lideratge i metodologia

- Avaluació de necessitats i de situació: poblacional, socio-demogràfica, tipologia de malalts i necessitats, avaluació quantitativa i qualitativa
- Mesures en serveis sanitaris: mesures de millora i adaptació de serveis convencionals, implementació de recursos i dispositius específics
- Criteris i nivells d'intervenció, coordinació, i sistemes integrals
- Escenaris territorials i de recursos
- Docència, formació i educació / recerca
- Mesures normatives, estàndards i protocols
- Accessibilitat de fàrmacs (opiàcics) i intervencions específiques
- Avaluació i monitorització de resultats: indicadors
- Pressupost i estimacions de costos i estalvis
- Aspectes socials, ètics, jurídics, econòmics, culturals i polítics
- Pla operatiu d'implementació de cada aspecte a curt, mig i llarg termini

Principis dels plans territorials d'atenció al final de la vida

Es considera que els principis són els criteris i trets que han de presidir el model, presentats anteriorment en l'apartat Model d'atenció al final de la vida des del Pla director sociosanitari (sra. Carmen Caja). Parteixen de les necessitats de malalts i famílies, del model d'atenció integral, així com d'un model d'intervenció multidimensional i sistematitzat.

Identificació i estimacions de la població diana

Per a fer la identificació de malalts terminals (Gold standards framework, 2005) una de les propostes de senzilla i assolible aplicació és la dels metges de capçalera anglesos, basada en la combinació de factors d'avaluació de professionals, les expectatives del pacients, família i equip de professionals i la clínica general i específica que presenta el pacient. Consta de diferents passos:

1. Qüestió/ avaluació "sorpresa" per a l'equip: Li sorprendria que aquest malalt es morís en 6 mesos -1 any?
2. Constatació de voluntats anticipades de limitació de l'esforç terapèutic explícita del malalt o de la seva família
3. Criteris clínics generals: comorbilitat, albúmina < 2,5gr/dL, Karnofsky < 50, pèrdua de pes \geq 10% en 6 mesos
4. Criteris específics per a cada malaltia i/o estat: Càncer, ICC, MPOC, I. Renal, I. Hepàtica, M. Neurològiques, sida, geriàtrica, etc.

Una vegada la població en estat terminal està identificada, s'ha de d'estimar la població diana de rebre atenció per part de serveis específics de cures pal·liatives, de forma acurada i basada en la literatura i experiència. Les referències científiques publicades fins al moment

constaten que el 60% de les persones moriran a causa d'una malaltia crònica evolutiva (25% càncer, 35% altres insuficiències orgàniques).

| Estimació de la població diana de rebre atenció per part de serveis específics de cures paliatives | | |
|---|---|------------|
| Càncer | Càncer | 25% |
| Cròniques no càncer (IOCA's) | <ul style="list-style-type: none"> • ICC • I Renal • I Hepàtica • EPOC • Neurodegeneratives (3) • Alzheimer • HIV/sida | 30% |
| Cròniques reaguditzades | Descompensació aguda amb crisis prèvies | 5% |
| Total | | 60% |

Taula 1

D'aquestes persones s'estima que entre un 30 i un 60% requeriran intervencions especialitzades, en una evolució canviant del seu estat de malaltia.

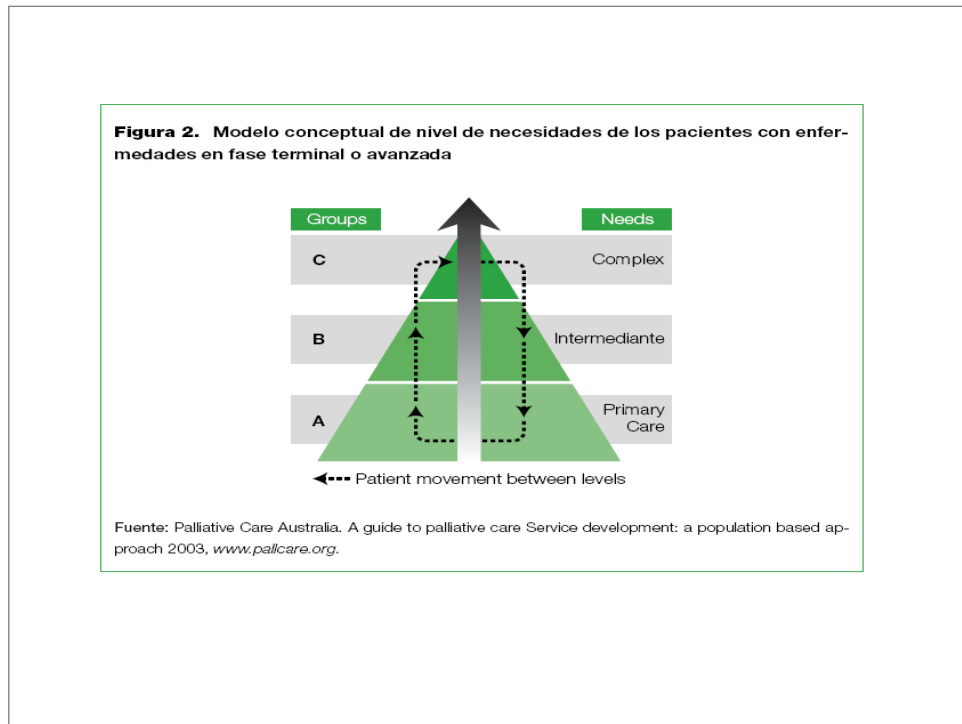


Figura 5

Pel que fa referència a la prevalença de persones en situació terminal, cal de tenir en compte que les persones amb malalties cròniques evolutives diferents al càncer, generalment presenten la situació de malaltia terminal durant períodes més llargs i fan que la seva prevalença sigui superior. Així doncs, s'ha de tenir en compte que tot i que la proporció de mortalitat de pacients càncer i no càncer és de 1/ 1.5- 2, la proporció de prevalença de malalts en fase terminal podria ser de 1/ 5- 6.

| | Mortalitat | Prevalença | Estimació cobertura òptima d'atenció CP directa | Núm pacients tributaris |
|----------------------|------------------------------|---|---|--------------------------------|
| Càncer | 2.250(25% total mortalitat) | 560 (superv. Mitja de 3m.) | 60% | 1350 |
| No càncer | 3.150 (35% total mortalitat) | Alta (superv. mitja 1 any): 3.150 Baixa (superv. mitja 6m): 1575 | 30-60% (*) | 945 Directa 945 Puntual |
| Càncer/ no càncer | 1/ 1.5- 2 | 1/ 2.7- 5.5 | | |
| Total | 5.400 | | | Directa:2.300 Puntual:3.400 |

Taula 2: Estimació de la mortalitat i prevalença de malalts terminals per milió d'habitants a l'estat (CCOMS)

Hi ha altres perspectives de les necessitats que s'han de tenir en compte per a la planificació de l'atenció al final de la vida en els diferents àmbits, ja que permeten ajustar les estimacions de prevalença de determinades malalties i mortalitat:

- 10% població > 65: pluripatologia i dependència, 70% del cost salut
- 7-10% població > 65: demència
- 5% > 65: residències
- 70% a unitats oncologia: avançats- terminals
- 70% de malalts geriàtrics avançats: ús freqüent urgències i llits aguts
- Llits hospital: 12-15% malalts terminals
- 50-70% residències: pluripatologia + dependència + demència

Mesures generals dels plans territorials d'atenció al final de la vida

Les mesures generals són aquelles que cal adoptar a tots els serveis sanitaris d'un sector amb l'objectiu de millorar la qualitat de l'atenció de malalts en fase avançada i terminal de la malaltia.

Els serveis diana per a la instauració de les mesures generals són l'Atenció primària, els hospitals (oncologia, medicina interna, geriatria), unitats o centres de mitja i llarga estada i els serveis d'urgències.

Les mesures generals de major importància són:

- La formació dels professionals de tots els nivells assistencials mitjançant l'elaboració i la implantació de protocols, realització de sessions i cursos, entre d'altres.
- Desenvolupar i fer canvis organitzatius per a aconseguir la màxima accessibilitat i equitat, així com assolir l'atenció continuada per equips específics de cures pal·liatives, el treball en equip, oferir suport a la família i fer atenció al dol.
- Elaborar circuits entre nivells assistencials per a facilitar i aconseguir la connexió entre recursos específics de cures pal·liatives i convencionals
- Tenir un registre senzill i àgil que permeti recollir tota la informació que es necessita per a disposar de totes aquelles dades que es consideren bàsiques (CMBD) per a l'anàlisi dels indicadors de qualitat (d'estructura, de procés i de resultat).

Críteris per a una planificació sectoritzada

Una vegada realitzada l'estimació de necessitats, s'han de conèixer les característiques dels malalts terminals detectats per a saber quin tipus d'intervenció especialitzada poden requerir. Aquesta mesura ens permetrà establir les mesures generals així com també les mesures en serveis especialitzats i els sistemes de coordinació i comunicació necessaris per a donar una atenció integral, continuada i/o urgent per a cada territori.

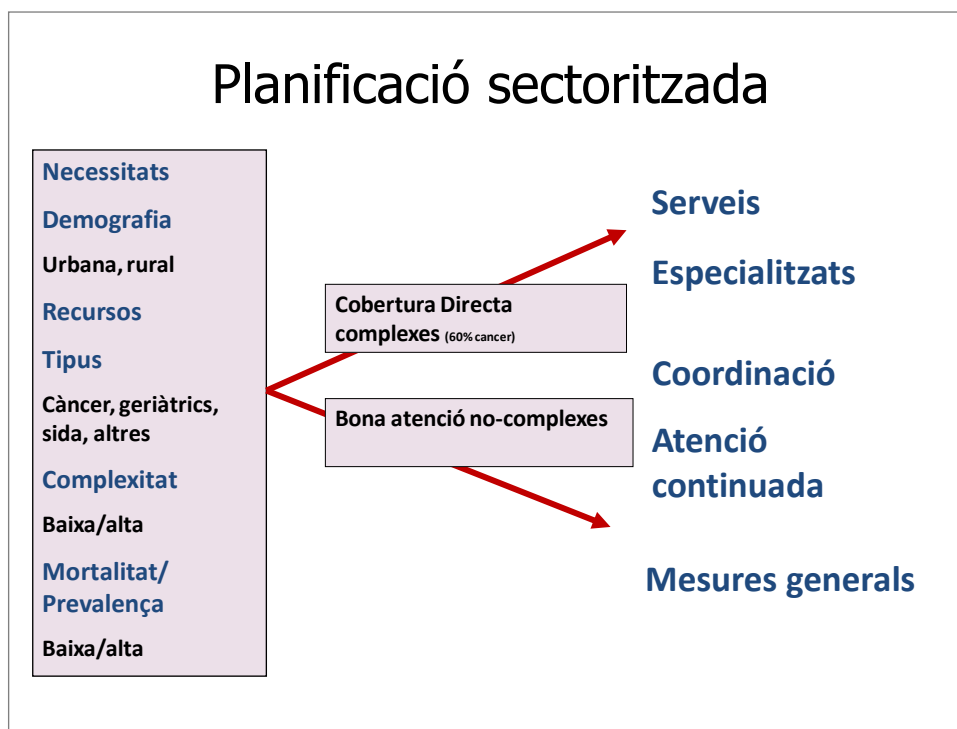


Figura 6

Serveis específics

Els serveis específics estan definits en el sistema català de salut, majoritàriament dins de la xarxa socio sanitària i que ofereixen atenció al final de la vida tant en la comunitat com en centres d'internament. La seva funció ha de ser la d'intervenir en situacions de malalts avançats i terminals de major complexitat, així com de donar suport i formació a la resta de professionals dels demés recursos del sector. Els estàndards recomanables a Catalunya per als diferents recursos específics de cures pal·liatives són:

- 1 equip de suport accessible en tots els recursos convencionals
- 1 equip de suport domiciliari/ 100.000 habitants
- Hospitals: mínim 1 equip de suport accessible, mixt o específic en funció de la ubicació i les necessitats de la zona
- Hospitals Universitaris o Instituts de càncer: recursos i llits específics
- 80- 100 llits de CP/ milió d'habitants
- 20-25 metges específics/ milió d'habitants
- Distribució específica de llits/ ubicació: 20% hospitals d'aguts, 40-50% en centres socio sanitària, 20-30% en centres residencials
- Promoció de recursos entremitjos o de transició

Models organitzatius de coordinació, atenció continuada, i atenció urgent en els diferents escenaris demogràfics i geogràfics

Han d'incloure els elements claus per a l'organització assistencial, tenint en compte tots tipus de serveis i l'acció coordinada i continuada.

Hi ha diferents protocols d'intervencions dels equips de suport, un dels quals és el proposat per les UFISS de l'ICO, i que permet l'extrapolació a altres equips de suport.

| NIVELL | Objectiu | Complexitat | Activitat | Professional | Seguiment |
|------------|--------------------------------|----------------------------|--|-------------------|---|
| NIVELL I | Consell bàsic | Baixa | Avaluació bàsica Consells bàsics | Infermera | Equip convencional |
| NIVELL II | Avaluació Proposta terapèutica | Baixa/intermitja Crisis | Avaluació completa Proposta terapèutica Indicació de recurs | Infermera i metge | Equip convencional o d'altres equips CP |
| NIVELL III | Responsabilitat compartida | Intermitja | Avaluació completa Proposta terapèutica Seguiment compartit 50% | Metge i infermera | Compartit |
| NIVELL IV | Responsabilitat compartida | Alta | Avaluació completa Proposta terapèutica Seguiment compartit 75% CP | Metge I infermera | Preferent ESCP |
| NIVELL V | Responsabilitat total ESCP | Alta | Totes les activitats i decisions Formals i Legals | Equip | Seguiment exclusiu ESCP |

Nivells intervenció Equips de Suport
Tuca A, Codorniu N, 2007

Figura 7

Avaluació quantitativa i qualitativa i plans de millora de Programes Públics

Els Programes Públics de cures pal·liatives s'han d'avaluar de forma sistemàtica, tenint en compte els criteris generals següents:

1. Resultats poblacionals (cobertura, qualitat, etc)
2. Anàlisi d'estructura (directoris de serveis especialitzats) i dels resultats de l'activitat relacionada amb els pacients, famílies i societat
3. Ús d'indicadors i estàndards de qualitat (tant d'estructura, procés com de resultats) factibles i realistes
4. Elaboració i implantació de les millores per als programes públics de forma programada i seqüencial

Els diferents passos a treballar per a cadascuna de les dimensions que formen un programa públic de cures pal·liatives són:

- Principis generals que regeixen el programa públic de cures pal·liatives
- Anàlisi quantitatiu
- Anàlisi qualitatiu
- Identificació de les àrees de millora
- Definició d'objectius a curt, mig i llarg termini
- Definició de les accions de millora amb calendari preestablert d'execució
- Elaboració d'indicadors i estàndards per a la posterior avaluació

Per a realitzar l'avaluació quantitativa de Programes Públics de cures paliatives s'inclouen diferents dimensions, d'estructura, procés i resultats, basades en dades reals o estimatives, segons la complexitat de la recollida d'aquestes. Alguns exemples d'aspectes quantitius a avaluar serien:

D'estructura:

- Existència d'un pla específic
- Recursos específics existents
- Pressupost del Programa públic
- Responsables
- Normativa
- Indicadors i estàndards
- Número de professionals sanitaris en l'àmbit específic

De procés:

- Activitat realitzada, processos assistencials creats
- Pacients atesos en els diferents serveis convencionals i específics
- Activitats formatives, de recerca i de millora de la qualitat
- Mesures generals en els serveis convencionals

De resultats:

- Cobertura malalts oncològics i no oncològics
- Consum opiàcis
- Outputs: estada mitjana, etc.
- Resultats clínics: efectivitat, control de símptomes, etc.
- Resultats subjectius: satisfacció dels pacients, famílies i professionals sanitaris
- Resultats organitzatius- econòmics: eficiència/ cost, cost/ estalvi
- Formació de professionals: bàsica, intermitja i avançada
- Publicacions realitzades
- Influència i conseqüències en la societat

L'avaluació qualitativa de Programes Públics de cures paliatives és complementaria a l'avaluació quantitativa ja que fa l'abordatge d'altres elements dels programes. Hi ha diferents mètodes per a realitzar aquest tipus d'avaluació, entre els quals es troba la tècnica d'avaluació mitjançant una metodologia DAFO (ó EFQM modificada) per part d'un grup nominal o focal de professionals i de famílies amb la que s'arribi a la identificació de les àrees a millorar, respecte a les quals es plantejaran objectius i accions de millora.

Les dimensions recomanables a avaluar de forma qualitativa són:

- Cobertura
- Accés, equitat i atenció continuada
- Qualitat en l'atenció dels serveis sanitaris
- Coordinació sectoritzada entre serveis i nivells
- Opiacis
- Professionals sanitaris
- Formació específica i nivells
- Avaluació
- Recerca
- Finançament

5.2. Desenvolupament de la jornada en els grups de treball

5.2.1. Tallers de models d'organització i d'atenció continuada als diferents àmbits territorials. Tallers de models d'organització i d'atenció continuada als diferents àmbits territorials.

Es fan quatre grups de treball, corresponents als quatre àmbits territorials que es consideren que existeixen en el territori català en funció de criteris poblacionals i criteris d'estructura. En cadascun dels grups es presenten algunes de les experiències desenvolupades en diferents parts del territori sobre els aspectes organitzatius dels recursos assistencials actuals i la continuïtat assistencial, que es consideren que aporten un valor afegit al model català. A continuació es presenten les experiències presentades en els àmbits territorials, les aportacions fetes pels participants als tallers i les conclusions que es van extreure del treball en els diferents grups. Hi ha molts aspectes comuns abordats en els diferents grups del taller d'àmbits territorials, per tant en l'apartat següent es presenten les propostes registrades en al menys 3 dels 4 grups territorials, considerades com a conclusions consensuades per a professionals experts, reforçant els eixos principals de les estratègies del pla director sociosanitari.

Les conclusions que s'obtenen en els diferents grups de treball es consideren nivell d'evidència 4, és a dir, basades en l'acord unànim i consens d'un grup de professionals experts en cures pal·liatives. Les recomanacions per tant es consideren de nivell D, recolzades pel l'evidència extreta de cada taller.

Dins de la presentació de cada àmbit s'especifiquen els aspectes abordats específicament a cada àmbit.

5.2.1.1 Conclusions i recomanacions generals del taller d'àmbits territorials

- Referent al model assistencial i estructura dels recursos:

- És necessari promocionar i reforçar el paper consultor dels equips de suport, tant hospitalaris com d'atenció a la comunitat.
 - Per a definir el model organitzatiu assistencial cal disposar de la definició i descripció dels criteris de complexitat, terminalitat i severitat, especialment de malalts amb patologia no oncològica, per a arribar a establir de forma consensuada els criteris per a identificar pacients d'alta complexitat i establint les intervencions i la coordinació entre els diferents nivells assistencials en cures pal·liatives.
 - Ha d'haver-hi llits de cures pal·liatives de tres tipus i en diferents nivells assistencials. Aquesta classificació anirà associada a la complexitat dels pacients que s'atenen en aquestes. Així doncs, es considera que hi ha d'haver UCP en els hospitals d'aguts que atenguin a pacients amb alt nivell de complexitat, normalment els pacients amb malaltia avançada oncològica, UCP en centres socio-sanitaris, on els pacients atesos no tenen un grau tant alt de complexitat, i en la mitja estada polivalent, on la complexitat atesa és similar a la UCP socio-sanitària però on la població de referència no justifica l'existència d'aquesta.
 - Es considera que s'ha de potenciar l'atenció de pacients terminals no oncològics fora del àmbit hospitalari, utilitzant adequadament els diferents recursos socio-sanitaris.
 - S'ha d'organitzar l'atenció específica a les persones que estan ingressades en residències geriàtriques, sobretot les que presenten malalties avançades i/o en estat terminal.
 - Cal organitzar la intervenció d'equips amb formació específica d'atenció al final de la vida en els serveis d'urgències i emergències. El malalt avançat i/o en fase terminal ha d'estar el mínim temps possible en aquests serveis i sempre que sigui possible fer els ingressos programats urgents, evitant el pas pel servei d'urgències hospitalàries.
 - Hi ha característiques dels malalts oncològics i no oncològics de forma global no són iguals, per tant, implica que la planificació de l'atenció serà també molt diferent.
- Referent a l'accessibilitat, la continuïtat assistencial i l'atenció continuada:
 - Els pilars per a assolir aquests objectius són l'atenció planificada, continuada, compartida i flexible per part de tots els nivells assistencials.
 - S'ha de tenir en compte que l'atenció a pacients no oncològics presenta unes característiques molt diferents a la de pacients oncològics, per tant la planificació també presentarà trets ben diferenciats
 - Adequació, en tot moment, de les intervencions a complexitat del pacient. Accés, segons les necessitats del pacient, al recurs i/o als serveis apropiats.

- Circuits d'accés protocol·litzats, amb possibilitat de gestió per part de professionals d'infermeria en coordinació amb la resta de professionals que intervenen en l'assistència del pacient.
 - Els malalts i els seus familiars i/o cuidadors han de disposar de la informació dels recursos existents en la xarxa assistencial
 - Impulsar la història clínica compartida, que inclogui dades de l'estat del pacient i identifiqui la situació de terminalitat, així com el grau d'intervenció a fer en l'atenció (segons l'estat i els acords fets entre el pacient, la família i l'equip assistencial).
 - Incorporar la figura de gestora de casos (infermera d'enllaç o equip gestor) per a malalts terminals especialment en el àmbit d'AP i per a coordinar l'alta hospitalària d'aquests pacients.
 - Crear estructures d'atenció telefònica i potenciar la seva difusió i ús, amb professionals experts per a aquest tipus d'atenció, que garanteixin la continuïtat assistencial 24 hores, així com fórmules d'atenció presencial ràpida en cas de necessitat.
 - Definir en quin nivell assistencial s'atén cada nivell de complexitat.
 - Protocol·litzar actuacions proactives per a la intervenció precoç en malalts en fase avançada terminal de la malaltia, tant oncològica com no oncològica.
 - Establir protocols formals sectoritzats de coordinació entre els diferents nivells i recursos, consensuats de forma conjunta pels professionals implicats de cada territori.
- Referent a la formació de professionals:
 - Es considera que, en tots els nivells assistencials, els professionals han de tenir formació en cures pal·liatives adequada a la complexitat de l'atenció dels pacients que atenen.
 - La rotació en les unitats de cures pal·liatives dels hospitals d'aguts és una opció formativa per a capacitar a professionals d'AP en aquest àmbit.
 - Referent al model de finançament actual:
 - Es considera necessari una revisió i canvi del model de finançament, per a que el sistema de pagament es basi en la complexitat dels pacients, les intervencions que requereixen i els resultats obtinguts. El pagament per estades no permet als centres tenir llits disponibles per a fer ingressos programats urgents quan es necessiten.

5.2.1.2 Àmbit metropolità

Formen part d'aquest grup de treball (annex 6) els professionals participants en la jornada que realitzen la seva tasca laboral en zones amb les característiques següents:

- Gran àrees urbanes amb una població de més de 300.000 habitants o ciutats amb una població de més de 200.000 habitants.
- A nivell d'estructura hi ha hospitals universitaris, hospitals generals, centres socio-sanitaris, centres residencials i serveis de suport a la comunitat.

5.2.1.2.1 Presentació d'experiències de l'àmbit metropolità

Es fa la presentació de tres experiències relacionades amb models organitzatius i la coordinació entre serveis. Es presenta l'experiència del servei de cures pal·liatives de l'Hospital Duran i Reynals (ICO- L'Hospitalet), que descriu el model d'atenció al malalt oncològic avançat que s'ofereix des d'aquesta institució, que disposa de diferents recursos assistencials entre els que cal destacar la USAC i el call-center 24hores. Es presenten altres experiències com l'organització de les cures pal·liatives en un hospital d'aguts com és el cas de Badalona (ICO- Germans Trias i Pujol) que es presenta com un model autònom, integrat, adaptat a les necessitats i basat en la gestió de casos gestionat pel Servei de Suport integral i l'experiència de l'hospital de Sant Pau de Barcelonnes, que al igual que les altres experiències, desposa de diferents serveis de cures pal·liatives i té el valor afegit d'atendre malalts amb patologia oncològica i no oncològica avançada i/o en fase terminal. (Annex 7).

5.2.1.2.2 Aportacions específiques del grup de l'àmbit metropolità

- Hi ha consens per part de tots els professionals del grup que en l'àmbit metropolità han d'existir unitats específiques amb llits propis de cures pal·liatives (CP) en els hospitals universitaris de tercer nivell, així com equips de suport (UFISS), dedicats majoritàriament als malats terminals no oncològics, i servei de consulta externa de cures pal·liatives.
- També hi ha consens absolut que cal incrementar el número de llits específics de CP dins l'hospital d'aguts, tot i que no s'arriba a la conclusió de quina és la ràtio necessària o percentatge de llits en els hospitals universitaris de tercer nivell.
- Es recomana que l'assistència al pacient no oncològic avançat i en fase terminal es faci en les unitats hospitalàries de les diferents especialitats mèdiques amb el suport de les UFISS, ja que no hi ha acord en la necessitat de llits específics per a aquest tipus de pacient en els hospitals d'aguts. Es recomana explorar fórmules

d'organització i coordinació amb les UFISS per a l'atenció continuada i que qualitat d'aquests malalts.

- En el malalt avançat i terminal, especialment en el pacient no oncològic, es recomana que la coordinació de l'assistència d'aquest, sigui mitjançant figures com les infermeres clíniques o gestores de casos.
- Es recomana que en els hospitals universitaris de tercer nivell hi hagi estructura que englobi l'activitat de recerca, formació i docència en cures pal·liatives.
- És necessària la cooperació i coordinació entre els equips d'hospitalització domiciliària i els equips PADES.
- Ha d'haver llits de cures pal·liatives de dos tipus en l'àmbit metropolità ubicats en diferents nivells assistencials. Aquesta classificació anirà associada a la complexitat dels pacients que s'atenen en aquestes. Així doncs, es considera que hi ha d'haver UCP en els hospitals d'aguts que atenguin a pacients amb alt nivell de complexitat, normalment els pacients amb malaltia avançada oncològica, i UCP en centres socio-sanitaris, on els pacients atesos no tenen un grau tant alt de complexitat.

5.2.1.3 Àmbit urbà

Formen part d'aquest grup de treball (annex 8) els professionals participants en la jornada que realitzen la seva tasca laboral en zones amb les característiques següents:

- Gran àrees urbanes amb una població de 200.000 a 300.000 habitants i amb nuclis urbans de > 50.000 i < 200.000 habitants.
- A nivell d'estructura hi poden haver hospitals universitaris, hi ha hospitals generals i/o comarcals, centres socio-sanitaris, centres socials residencials i serveis de suport a la comunitat.

5.2.1.3.1 Presentació d'experiències de l'àmbit urbà

Es fa la presentació d'una experiència relacionada amb la coordinació entre serveis i continuïtat assistencial. Es presenta l'experiència de l'atenció continuada dels equips PADES a Lleida, que des de l'any 2006 van ampliar l'horari de cobertura de suport de 16h a 20h els dies laborals i de 8h a 20h els caps de setmana i festius, assolint una millora de la qualitat assistencial per als pacients atesos pels equips PADES d'aquest territori.

Així mateix, es presenten tres experiències relacionades amb models organitzatius. Es presenten dos unitats de cures pal·liatives com a exemples de models organitzatius de cures pal·liatives diferents. L'experiència de la UCP integrada en l'hospital d'aguts de Terrassa, aporta coneixement sobre els canvis que el trasllat de la UCP des d'un centre socio-sanitari ha produït, tant a nivell hospitalari com de la pròpia UCP.

L'altre UCP presentada i ubicada en un centre sociosanitari (Fundació Hospital de Granollers) descriu les característiques pròpies d'aquest recurs d'atenció al final de la vida sociosanitari, així com l'organització amb els altres recursos i nivells assistencials que s'han d'elaborar per a garantir una atenció de qualitat.

La tercera experiència organitzativa presentada és la ubicació i actuació de la UFISS geriàtrica de l'hospital Sta. Maria de Lleida dins el servei d'urgències de l'hospital universitari Arnau de Vilanova i que aporta des d'un primer moment de la intervenció, un enfocament apropiat a l'estat del pacient, basat en la valoració geriàtrica integral (Annex 9).

5.2.1.3.2 Aportacions específiques del grup de l'àmbit urbà

- Hi ha consens per tots els professionals del grup que cal augmentar el número d'habitacions individuals en les UCP.
- Es considera una acció prioritària realitzar l'anàlisi de l'atenció sociosanitària a les residències, ordenar la responsabilitat d'aquesta atenció i la seva coordinació amb la resta de la xarxa especialitzada, sobretot en aquells casos en el que les necessitats sanitàries són més elevades, ja que és un sector que desborda els serveis sanitaris per la complexitat que presenten (sobretot del sistema organitzatiu).
- Una altra acció a realitzar és l'anàlisi de l'escassa utilització dels comitès d'ètica, així com l'abordatge dels aspectes ètics, presents en el camp de les cures pal·liatives diàriament.
- Hi ha consens total que hi ha d'haver disponibilitat de llits de cures pal·liatives per a ingressos que calgui fer de forma urgent i immediata per necessitats del pacient i la seva família.
- Els equips PADES han d'orientar el seu rol actual cap a la gestió de casos complexes, interconnexió de recursos i l'oferta de formació específica, és a dir, potenciar el rol d'assessorament als professionals d'AP.
- Es considera efectiu i eficient que en els serveis d'urgències hi hagi l'actuació quan sigui necessari de la UFISS com a equip consultor o de suport.
- En els hospitals que no hi ha llits específics de CP, però sí que hi ha equip de suport de CP, hi ha una impregnació de cultura pal·liativa consegüentment a l'actuació d'aquest equip en les unitats hospitalàries.

5.2.1.4 Àmbit urbà-rural

Formen part d'aquest grup de treball (annex 10) els professionals participants en la jornada que realitzen la seva tasca laboral en zones amb les característiques següents:

- Criteris poblacionals: Territoris amb una població >100.000 i <200.000 habitants amb nuclis que superin els 50.000 habitants o població territorial >200.000 sense nuclis urbans que superin 50.000 habitants.

- A nivell de recursos hi ha hospital d'aguts, serveis de suport a la comunitat, centres sociosanitaris i centres socials residencials.

5.2.1.4.1 Presentació d'experiències de l'àmbit rural- urbà

Es fa la presentació de tres experiències relacionades amb la coordinació i la continuïtat assistencial entre els diferents nivells i serveis assistencials. Es presenta l'experiència del PADES d'Osona de l'hospital Santa Creu de Vic que ofereix atenció integrada mitjançant un conjunt d'activitats assistencials i de serveis planificats i organitzats per part de diferents organitzacions garantint la continuïtat assistencial. Seguidament també es presenta l'experiència del Baix Empordà, que garanteixen la continuïtat assistencial i la coordinació en l'atenció a les persones en estat avançat i terminal, tant oncològics com no oncològics, mitjançant les quatre infermeres gestores de casos en les ABS i el metge referent d'ATDOM expert en cures pal·liatives. Finalment es presenta l'experiència de coordinació assistencial a la comarca del Bages, amb diferents recursos de cures pal·liatives centralitzats a l'hospital de Sant Andreu, i que presenta com a valor afegit les reunions dels recursos de CP amb l'hospital i AP, garantint la continuïtat assistencial en els casos de malaltia oncològica avançada. (Annex 11)

5.2.1.4.2 Aportacions específiques del grup de l'àmbit rural- urbà

- Es considera imprescindible parlar de l'atenció planificada que inclou diferents aspectes importants com és conèixer l'estratificació de la població, organització de l'atenció en funció de les necessitats i la complexitat, protocol·litzar, consensuar i definir les activitats per facilitar i agilitzar la transició entre recursos.
- Es planteja la necessitat de models integrals d'atenció en els que la coordinació, comunicació i relació entre els diferents tipus d'equips específics de cures pal·liatives (UFISS, PADES i UCP) és molt estreta.
- Es considera una estratègia a potenciar que el lideratge de l'atenció als malalts en fase avançada i terminal sigui per part de l'equip expert.

5.2.1.5 Àmbit Rural

Formen part d'aquest grup de treball (annex 12) els professionals participants en la jornada que realitzen la seva tasca laboral en zones amb les característiques següents:

- Criteris poblacionals: Territori amb població <100.000 habitants i amb nuclis urbans que no superin 50.000.
- A nivell de recursos hi ha hospital d'aguts comarcals, serveis de suport a la comunitat, centres sociosanitaris i centres socials residencials. Els serveis, recursos i professionals d'aquest àmbit presenten la característica de ser polivalents per tal de

guanyar eficiència en el sistema de salut. Quan hi ha la necessitat d'assistència i serveis molt especialitzats els pacients es deriven a centres de l'àmbit urbà o metropolità.

5.2.1.5.1 Presentació d'experiències de l'àmbit rural

Es presenten tres experiències organitzatives diferents entre elles i que pretenen garantir la coordinació i la continuïtat assistencial entre nivells assistencials i serveis. Així doncs es presenta la proposta de model organitzatiu especialitzat de la Regió Sanitària dels Pirineus, l'experiència de l'hospital Sant Bernabé de Berga, on els equips específics donen cobertura a nivell hospitalari i comunitari com a equip de suport i assessorament, i l'experiència del model de Valls en el que els sistemes d'informació comuns entre els diferents nivells assistencials facilita la coordinació i la continuïtat assistencial (annex 13).

5.2.1.5.2 Aportacions específiques del grup de l'àmbit rural

- L'accessibilitat als recursos ha de ser universal. Les barreres geogràfiques de les zones rurals o les llargues distàncies per accedir a determinats recursos poden fer que l'ingrés institucional a nivell sanitari o sociosanitari sigui el més adequat (tot i que no hi hagi alt grau de complexitat sanitària).
- S'ha de disposar territorialment d'un equip de suport especialitzat referent i polivalent amb capacitat d'intervenció i accés a tots els àmbits assistencials
- Cal analitzar les dificultats d'accessibilitat a la formació específica de cures pal·liatives per a realitzar una planificació de la formació necessària adaptada a les necessitats específiques del territori.
- Es creu necessari un increment de les places d'hospital de dia per a malalts sense suport de familiars ni cuidadors, amb facilitat d'accés al centre.
- Es recomana establir un suport durant les 24h per equip especialitzat de CP.
- Cal incloure en els diferents models organitzatius la protocol·lització (de forma consensuada entre els diferents nivells assistencials) de la detecció precoç del malalt oncològic pal·liatiu amb objectiu disminuir el patiment de pacients i el seu entorn afectiu.
- Incloure en la protocol·lització sistemes per a garantir l'atenció continuada
- Incloure en la protocol·lització criteris d'intervenció i coneixement en l'abordatge dels malalts amb patologia no oncològica
- Per a l'abordatge dels aspectes emocionals cal incorporar la figura del psicòleg en l'equip de suport
- Cal planificar la contenció familiar durant els caps de setmana, quan apareix la figura del familiar absent durant la setmana, freqüent en l'àmbit rural.

- Analitzar les causes de la percepció d'aïllament i sobrecàrrega dels professionals de l'atenció a les cures pal·liatives en el marc territorial rural per tal de fer propostes específiques.

5.2.2. Tallers d'aspectes monogràfics

Es fan quatre grups de treball, corresponents a quatre temes monogràfics que es consideren, entre d'altres, bàsics per a l'elaboració dels plans territorials d'atenció al final de la vida. En cada grup es presenta l'enfocament i evidència, des del consens intern, que ofereix la Societat Científica relacionada amb el tema, així com aspectes potencials de millora identificats en els àmbits i serveis i considerats prioritaris des del Pla director sociosanitari del Departament de Salut. A continuació es presenten els temes monogràfics treballats i les conclusions que s'extreuen de l'abordatge fet en els diferents grups.

5.2.2.1 Atenció al final de la vida en l'atenció primària de salut.

Formen part d'aquest grup de treball (annex 14) els professionals participants en la jornada que realitzen la seva tasca laboral majoritàriament en l'atenció primària i/o en àmbits estretament relacionats amb aquesta.

5.2.2.1.1 Presentació de millores en l'Atenció al final de la vida a l'Atenció Primària de Salut (CAMFiC)

Els professionals d'atenció primària atenen a persones en la fase final de la vida en la seva pràctica habitual. Tant per coneixements, com per "essència", aquests professionals poden realitzar aquesta tasca, tot i que cal descriure el model d'atenció, planificar la formació, els recursos, descriure les actituds i competències necessàries, entre d'altres per a que s'ofereixi des d'aquest nivell assistencial una assistència de qualitat.

Hi ha diferents grups de professionals en diferents institucions que estan treballant en els aspectes anteriorment citats com són l'ICS (grups d'ATDOM i de cures pal·liatives), la Fundació Gol i Gurina (grup d'envelliment), la CAMFiC (grup ATDOM) i el Consell Assessor del Pla Director sociosanitari. Així mateix, des del Departament de Salut es fan dos encàrrecs per avançar en aquestes línies de treball, esperant com a productes final.

- Una Guia de mesures generals i de millora de l'atenció al final de la vida a l'Atenció Primària de Salut, que defineix el marc conceptual.
 - L'objectiu general és promoure la qualitat de vida, dignitat i autonomia dels pacients en la fase final de la seva vida, tenint present les seves necessitats

- físiques, funcionals, cognoscitives, emocionals, socials i espirituals, tot considerant al malalt i la seva família una unitat a tractar.
- Els objectius específics són detallar la cartera de formació dels professionals implicats, proporcionar criteris i estàndards de qualitat i oferir un model d'atenció integral i integrador.
 - Una proposta de millora de l'atenció al final de la vida des de l'Atenció Primària de Salut, com a proposta d'operativització i estratègica.
 - Basada primerament en la identificació dels pacients en la etapa final de vida. És necessari conèixer si el pacient que presenta un nou o ja establert problema de salut que el debilita i, a la vegada i de manera progressiva, limita potencialment la durada de la seva vida o presenta un estat en el que es preveu que la mort és imminent o a molt curt termini. La identificació del pacient també inclou la classificació en 3 grups de pacients amb malaltia avançada i terminal que per les seves característiques i necessitats requeriran diferents models d'intervenció:
 - Model 1: Pacients amb malaltia oncològica terminal
 - Model 2: Pacients amb Insuficiència d'Òrgans Crònica Avançada (IOCA)
 - Model 3: Pacients geriàtrics fràgils i/o amb demència
 - Posteriorment es realitza una valoració integral de les necessitats del pacient i de la seva família i/o cuidadors en relació a aspectes físics, culturals, psicoemocionals, socials, ètics i legals i espirituals, religiosos i existencials.
 - Finalment, segons les necessitats detectades del pacient i del seu entorn, es fa l'elaboració d'un pla de cures adaptat i centrat a la situació d'aquest, tenint sempre present aspectes tant importants com la comunicació, la coordinació i la continuïtat assistencial entre nivells i recursos, el control de símptomes i el suport a les cures que siguin necessàries.

Finalment es presenta l'algoritme d'actuació de l'atenció al final de la vida a l'AP.

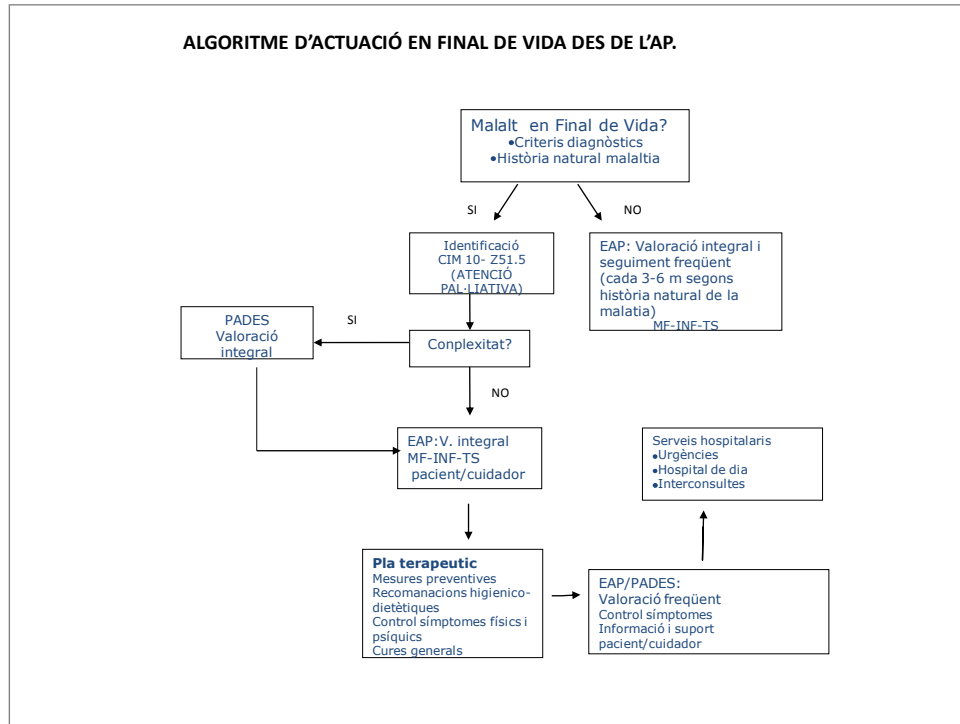


Figura 8

5.2.2.1.2 Aportacions i conclusions del grup de treball d'atenció al final de la vida en l'Atenció Primària

- S'inicia el treball de grup amb unes preguntes que planteja el moderador del grup per promoure el debat i l'intercanvi d'opinions sobre l'atenció al final de la vida a l'atenció primària. L'enfocament és que si es parteix d'un equip amb una població assignada de 18.000 pacients adults (població incloent nens: 20.000- 22.000 pacients) , es creu que els pacients que es poden assumir i que moriran en un any per causes previsible són: $12 \times 9 = 108$ (dels quals seran $7 \times 9 = 63$ IOCA+dements i $5 \times 9 = 45$ malalts oncològics)
 - Com es pot garantir que els professionals arribin a cobrir aquesta atenció? Qui s'haurà d'implicar? Com?
 - Quin registre es proposa dur a terme? De quina activitat i/o dades?
 - Com es garanteix una activació correcta i coordinada dels recursos existents?
 - Com es garanteix la cobertura 24h/dia, 365 dies l'any?
 - Com es garanteix el continuum assistencial?
 - Com es garanteix l'accessibilitat de tots els pacients als recursos específics de cures pal·liatives?

- S'arriba al consens total dels participants del grup que cal una estructura organitzativa que permeti l'atenció de les diferents tipologies de malalts classificades, amb un model organitzatiu que tingui diferents serveis, recursos i/o rols professionals per a cada tipologia de pacients, entre les que ja hi ha diferents experiències com és el cas de la figura d'infermera d'enllaç o gestora de casos.
- També es manifesta que ha d'existir el compromís institucional i de l'administració pública per a garantir l'accessibilitat, cobertura, equitat i coordinació de recursos per a l'atenció al final de la vida, i que aquests aspectes bàsics considerats com a un dret dels ciutadans, no han de dependre de la voluntat dels professionals assistencials.
- Es considera necessari compartir i disposar de la informació que tenen els diferents professionals (i de diferents nivells assistencials) que atenen al pacient i a la seva família per a treballar de forma coordinada, continuada i coherent amb el plantejament terapèutic que s'han pactat i pautat conjuntament entre el malat, la seva família i l'equip terapèutic de referència.
- Tanmateix es considera necessari garantir la continuïtat assistencial immediata, experta i resolutiva durant les 24 hores del dia i 365 dies a l'any. El suport telefònic de l'equip expert en cures pal·liatives pot ser una eficaç i eficient estratègia per a oferir aquesta continuïtat de l'assistència especialitzada en l'atenció al final de la vida (hi ha experiències amb bons resultats). Una altra estratègia per a assolir aquests objectius és l'ampliació de l'horari de cobertura dels equips PADES.
- Es detecta la necessitat entre els diferents professionals del grup d'AP que hi ha d'haver recursos especialitzats per a les situacions més complexes. S'estima que el nombre de casos complexes és molt baix (3 per UBA /any).
- L'objectiu final ha de ser oferir una atenció de qualitat, equitativa continuada i coordinada. Per assolir aquests reptes, doncs, cal estandaritzar criteris d'activació de recursos especialitzats per complexitat i/o intensitat d'actuació, revisar i adequar els registres i sistemes d'informació a utilitzar i avaluar de forma específica aspectes relacionats amb l'atenció pal·liativa per a instaurar aspectes de millora.
- Referent als malalts no oncològics és necessari definir criteris de terminalitat que permetin la detecció precoç i l'actuació proactiva dels equips assistencials.

5.2.2.2 Atenció al final de la vida en els serveis d'urgències

Formen part d'aquest grup de treball (annex 15) els professionals participants en la jornada que realitzen la seva tasca laboral majoritàriament en els serveis d'urgències i/o en àmbits estretament relacionats amb aquests.

5.2.2.2.1 Presentació: Serveis d'urgències i fi de la vida... Enquesta 2005 i Guia de suport per als professionals d'urgències en l'atenció als malalts en situació d'últims dies (SUD) (SCBUiE- ACMES).

Hi ha diferents documents de posicionament i recomanacions fetes per part diferents associacions i societats científiques de caire nacional i internacional que fan referència a l'atenció al final de la vida, serveis d'urgències i aspectes ètics que se'n deriven.

La SCMU juntament amb la ACMES l'any 2005 van fer un document de posicionament que incloïa propostes relacionades amb diferents punts, entre les quals i estretament relacionats amb l'atenció al final de la vida i l'abordatge pal·liatiu d'algunes situacions hi ha:

- Assistència al Final de la Vida als Serveis d'Urgències
- Informació als Serveis d'Urgències: qui, què, com, quan, on i a qui?
- Atenció geriàtrica a urgències
- Ètica i Urgències

El mateix any també van realitzar un estudi transversal i descriptiu dels serveis d'urgències mitjançant una enquesta per correu electrònic als caps i coordinadors d'aquests serveis per a conèixer la mortalitat en els serveis d'urgències de Catalunya, els recursos existents i la seva estructura, així com els circuits i protocols d'actuació existents. El contingut de l'enquesta incloïa aspectes relacionats amb:

- Existència d'un registre de mortalitat
- Nombre pacients atesos a Urgències
- Mortalitat anual
- Diferenciar segons: ingrés cadàver, mort al servei
- Si es pot, acotar la mort: en procés crònic, sobtada, encefàlica i violenta
- Si es pot, discriminar per edat o mitjana d'edat
- Existeix un protocol pels casos de defunció
- Existeix un protocol pels casos de pal·liació
- Existència de psiquiatre
- Existència de treballadora social
- Existeix una sala per informació a les famílies
- Existeix despatx per treballs socials
- Equips de suport per a pacients pal·liatius

Les conclusions d'aquest estudi, tenint en compte i destacant la baixa participació dels serveis d'urgències enquestats (19.8%) es resumeixen en:

- La mortalitat en els serveis d'urgències enquestats és d'un 0,13 %
- L'edat mitjana de aquesta sèrie va ser de 76 anys
- Només 1 servei disposava de tota la informació demanada

- Considerem que els serveis d'urgències de Catalunya haurien de disposar d'un registre més acurat per tenir dades fidedignes de la mortalitat a urgències a Catalunya i de més recursos per donar una assistència de qualitat a la fi de la vida

Durant l'any 2006-2007 es va elaborar, per encàrrec del Departament de Salut, una Guia de suport per als professionals d'urgències en l'atenció als malalts en situació d'últims dies (SUD) en la que hi van participar la SCMU, l'ACMES, el col·legi oficial de diplomats en treball social i assistents socials de Catalunya, el Col·legi oficial de Psicòlegs de Catalunya, la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives.

En la introducció d'aquesta Guia es fa referència a diferents característiques que es donen en els serveis d'urgències com és el moment de la comunicació de la mort, el qual es desenvolupa en un marc tècnic on la saturació i la manca d'espai i el poc temps disponible comporta una inadequada comunicació de la mala notícia. S'ha de tenir en compte que els professionals d'urgències estan en contacte diàriament amb la mort, així doncs és necessari que siguin capaços d'assumir-la en la seva pràctica assistencial com a pròpia responsabilitat amb les diferents vessants tècnica, ètica i humana.

Es presenta la problemàtica actual relacionada amb l'atenció al final de la vida a les urgències hospitalàries on la gestió de la mort és complicada: atenció continuada 24 hores, rotació freqüent dels professionals, sobresaturació assistencial, idiosincràsia de cada servei, etc. Tots els membres de l'equip han de estar d'acord pel que fa a la conducta i tractament, ja que el malalt habitualment és atès per diferents professionals i, a vegades, el pacient i la seva família es senten desorientats, generant-se situacions d'angoixa i desesperació. Així doncs, l'atenció al malalt terminal genera, a més a més, problemes de caire ètics a l'hora de prendre decisions i que han de parlar, amb els familiars o responsables legals, per a fer un adequat ús dels recursos sanitaris. Es considera que més de la meitat de les morts es produeixen en llocs no adients per atendre l'agonia, l'acompanyament familiar i el dol posterior a la mort d'un ser estimat.

La Guia fa diferents recomanacions:

- Respecte a la sedació es contempla que és una maniobra terapèutica prescrita per professionals davant d'una situació determinada del pacient, la qual cosa implica una intenció deliberada de disminuir el nivell de consciència com a estratègia terapèutica. Es presenta un algorisme d'actuació. La sedació no és una pràctica eutanàsia. En la sedació la intenció és alleugerir un distrès intolerable; el procés és l'administració d'un fàrmac sedant i el resultat l'alleugeriment del distrès. A l'eutanàsia l'objectiu és la mort del pacient, el procediment l'administració d'un fàrmac letal i el resultat la mort.
- Referent al consentiment, és important que el malalt i la família participin en la presa de decisions. És suficient amb el consentiment verbal, però és imprescindible fer-ho constar a la història clínica. S'ha de procurar obtenir el consentiment del pacient per a

la disminució del nivell de consciència, és suficient amb el consentiment verbal però és imprescindible fer-ho constar en la història clínica. En cas que el pacient no vulgui o pugui participar en aquesta situació demani a la família (cuidador/a principal) informació sobre els valors o desitjos expressats anteriorment pel pacient. És important que la família participi en la presa de decisions i doni el consentiment.

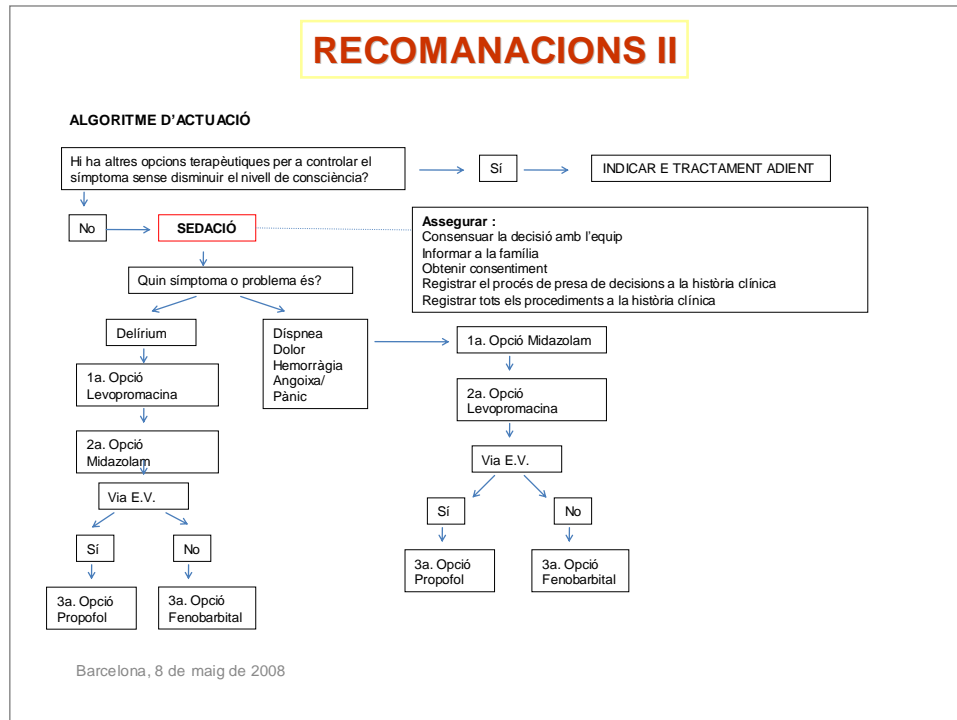


Figura 9

- Hi ha d'haver sempre un equip assistencial responsable del malalt: tant els familiars com el propi malalt han de conèixer quin és l'equip terapèutic i percebre el treball en equip i l'interès en l'atenció que aquest posa en cada cas.
- Han d'existir boxes individuals en urgències, no han de ser específics, però han de complir criteris d'aïllament, individualitat i confort per a que, tant el pacient com els familiars, es sentin segurs per la presència propera del personal sanitari. Cal procurar la màxima intimitat possible per al malalt i la família, amb prioritat per la comoditat i el descans. La mort no s'ha de produir en una llitera fora d'un box ni a un box compartit.
- Han d'existir en totes les àrees d'Urgències sales adequades, tant per a donar males notícies, com per a l'espera dels familiars d'un malalt que estigui en estat crític o SUD.

RECOMANACIONS IV

4. Ha d'haver sempre un equip assistencial responsable del malalt: tant els familiars com el malalt han de saber i percebre que es treballa en equip i que existeix interès i preocupació

5. Han d'existir boxes individuals en urgències:

- No han de ser específics, però han de complir criteris d'aïllament, individualitat i confort per que tant el pacient com els familiars es sentin segurs per la presència propera del personal sanitari.
- Cal procurar la màxima intimitat possible per al malalt i la família, amb prioritat per la comoditat i el descans. La mort no s'ha de produir en una llitera ni a un box compartit.

6. Han d'existir en totes les àrees d'Urgències sales, tant per donar la informació, com per a l'espera dels familiars d'un malalt que estigui en estat crític o de SUD.

Barcelona, 8 de maig de 2008

Figura 10

- Hi ha la necessitat d'establir protocols d'actuació i també de disposar de guies i/o protocols sobre les situacions que més freqüentment poden presentar dilemes: mort sobtada, ingrés d'un cadàver, mort encefàlica, mort violenta, autòpsia judicial, donació d'òrgans, insuficiència d'òrgans avançada, malalties degeneratives molt evolucionades, SUD, etc. Tot professional que intervé en una situació de crisi ha de saber que la seva intervenció tindrà un efecte directe sobre la persona ja que no existeix la intervenció sense efecte. Que aquesta sigui positiva o negativa vindrà determinat per allò que els professionals fan o deixen de fer.
- Els professionals d'urgències haurien de formar-se en l'atenció i habilitats de comunicació necessàries per a donar una atenció de qualitat a aquests malalts i les seves famílies.
- És necessari elaborar i utilitzar un Registre de Mortalitat en els Serveis d'Urgències que permeti valorar acuradament la intervenció efectuada en relació a l'atenció al final de la vida i els seus resultats.

5.2.2.2 Aportacions i conclusions del grup de treball de l'atenció al final de la vida en els serveis d'urgències

El treball de grup comença amb les següents preguntes que planteja el moderador per a promoure la reflexió i iniciar l'intercanvi d'opinions i experiències sobre l'atenció al final de la vida en els serveis d'urgències:

- Els pacients en SUD, han de morir a urgències?
 - Però, moren a Urgències?
 - Disposem d'alternatives?
 - Són efectives?
 - Cal disposar d'alternatives reals?
 - Estan el serveis d'urgències preparats?
 - Estructura?
 - Formació?
 - Protocols?
 - Registres i avaluació de la qualitat?
-
- És necessari avaluar. Cal formalitzar i utilitzar registres unificats quantitius i qualitius per a conèixer la realitat en els serveis d'Urgències.
 - S'han d'elaborar de forma consensuada entre els diferents professionals que intervenen en els serveis d'urgències guies i/o protocol d'actuació i terapèutics sobre les situacions que, amb més freqüència, poden presentar dilemes: mort sobtada, ingrés cadàver, mort encefàlica, mort violenta, autòpsia judicial, donació d'òrgans, insuficiència d'òrgans avançada, malalties degeneratives molt evolucionades, SUD, etc. També cal crear circuits d'intervenció, suport especialitzat i derivació al servei especialitzat de cures pal·liatives. Es tracta, doncs, de definir dins l'hospital i a nivell territorial circuits clars amb altres professionals i nivells assistencials, i sempre que sigui possible, establir circuits alternatius al servei d'UCIES
 - Tenir accés en el servei d'urgències a la Història Clínica del pacient, on consti el nivell o grau d'intervenció que s'ha acordat.
 - La intervenció d'equips amb formació de cures pal·liatives als serveis d'urgències és eficaç i augmenta la qualitat assistencial que se'ls hi ofereix als pacients en fase avançada i terminal de la malaltia o SUD, tot i que la recomanació és que els professionals d'aquest servei tinguin formació específica en cures pal·liatives.
 - S'ha d'adequar l'estructura física i els recursos humans per a fer una correcta atenció a pacients en situació d'últims dies (SUD) i les seves famílies.
 - Els casos de pacients amb malaltia avançada, estat terminal i/o SUD és necessària la prioritització de derivació a un altre servei/ recurs més adient i la flexibilització per a portar-la a terme.

- Cal potenciar i crear vies alternatives al servei d'urgències. S'ha d'optimitzar els recursos especialitzats disponibles de la xarxa sanitària i sociosanitària per a que el malalt en fase terminal i/o SUD no hagi d'utilitzar aquest recurs.
- És necessari incidir en la formació i informació de l'entorn afectiu del pacient. En situació de malaltia terminal i SUD ja que poden haver canvis freqüents en l'estat del pacient, desenllaç fatal de la situació i/o haver de prendre decisions amb un marge de temps molt limitat. Per tant és bàsica la comunicació i la relació que s'estableix des d'un bon principi entre l'equip terapèutic i el pacient i la seva família.

5.2.2.3 Atenció al final de la vida a malalts no oncològics: atenció al pacient geriàtric i amb IOCA

Formen part d'aquest grup de treball (annex 16) els professionals participants en la jornada que realitzen la seva tasca laboral majoritàriament en els serveis d'urgències i/o en àmbits estretament relacionats amb aquests.

5.2.2.3.1 Atenció al final de la vida a malalts geriàtrics no oncològics (SCBGiG)

Es fa la presentació del document que, per encàrrec del Departament de Salut, es va realitzar l'any 2006-07 per la Societat Catalanoblear de Geriatria i Gerontologia.

En aquest document s'inclou la valoració dels motius pels que cal millorar l'atenció al final de la vida dels pacients geriàtrics, la definició de criteris de pacient geriàtric i de pacient terminal no oncològic, detecció dels aspectes de millora en l'atenció al final de la vida, es fa la proposta de nivells d'atenció al final de la vida (limitacions al esforç terapèutic) i es defineixen nivells d'intervenció especialitzada segons el grau de complexitat.

En la valoració de l'entorn sanitari i sociosanitari actual d'atenció al final de la vida al pacient geriàtric, es detecta que s'està realitzant sobretractament, entenent-lo com a excés de mesures de diagnòstic, hospitalitzacions innecessàries i tractaments farmacològics excessius, tot i que contradictòriament s'observa un infractament del dolor, retràs per accedir als serveis de Cures Pal·liatives i altes hospitalàries precoces.

Un altre aspecte important a tenir en compte de la realitat actual és la dificultat de comunicació que es dona, tant entre professionals i pacients i els seus familiars, com entre els nivells assistencials. L'última aspecte a remarcar en aquesta valoració és la manca de definicions de complexitat en l'àmbit de les cures pal·liatives.

Es descriuen tres tipus de trajectòria:



Figura 11

En el malalt terminal no oncològic els criteris de malaltia avançada venen definits per l'òrgan afectat, la dependència funcional i la comorbiditat que la persona presenta. Els criteris de progressió de la malaltia, igualment venen lligats al deteriorament del òrgan, més pèrdua funcional i poden requerir molts nivells d'intervenció. Els criteris de tractament estan basats en l'objectivat que els tractaments específic estan esgotats i que no hi ha possibilitat d'aplicar altres tractaments por deteriorament físic o psíquic del pacient. És imprescindible conèixer els criteri del malalt i/o família juntament amb els criteris que, de forma consensuada, proposa l'equip.

Com a criteris pronòstics es pot utilitzar l'Escala de Walter o els criteris de la N.H.O:

- Malaltia o conjunt de malalties que justifiquin la terminalitat
- Està d'acord en rebre un tractament orientat el control de símptomes
- Progressió documentada de la malaltia
- Pèrdua funcional
- Desnutrició

Les mesures de prudència que es plantegen en l'atenció en aquest tipus de pacient en primer lloc és assegurar un diagnòstic correcte, demanant opinió a altres professionals competents, si és necessari. S'ha de valorar si el malalt i família estan d'acord amb el pla terapèutic plantejat i deixar constància per escrit del procés que porta a la decisió. Poden

existir casos de dubte, en els que es recomana demanar l'opinió a professionals relacionats amb el Comitè d'ètica Assistencial o directament a aquest.

En l'atenció a aquests pacients els elements que poden causar complexitat al procés assistencial són els requeriments terapèutics, és a dir la complexitat del tractament, la plurifarmàcia i/o les cures d'infermeria, el grau de dependència i/o la necessitat d'un recurs social formal.

Les mesures de millora per a l'atenció a pacients geriàtrics no oncològics són:

- Formació en medicina geriàtrica i medicina pal·liativa (criteris de pacient en trajectòria de final de vida, criteris de complexitat, limitacions al esforç terapèutic, etc.)
- Garantir la continuïtat en el procés assistencial (historia informatitzada, telèfon 24 hores, nivell d'intervenció en els cursos clínics i informe d'alta, etc.)
- Millorar la comunicació entre l'equip terapèutic amb el pacient i la seva família (cursos de formació de com donar males notícies, formació en tècniques de comunicació, etc.)
- Establir les mesures de prudència.

Així doncs, es pot concloure que no hi ha un punt concret per a la valoració de terminalitat en el pacient geriàtric, cal utilitzar els criteris de la SAG i de la NHO per detectar pacients en trajectòria de final de vida així com establir els nivells de complexitat, per orientar millor el nivell assistencial adequat. Cal fer estudis per a determinar els criteris clínics que poden definir els límits de l'esforç terapèutic. Finalment, el consell i recomanació que es proposa amb aquest treball és seguir les mesures de prudència.

5.2.2.3.2 Atenció al final de la vida a malalts amb IOCA (SCBCP, SCBGiG i CAMFIC).

Es fa la presentació del document que, per encàrrec del Departament de Salut, es va realitzar l'any 2006 per la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives i consensuat amb la SBCGiG i CAMFIC.

L'objectiu general d'aquest document és promoure l'equitat, cobertura precoç, atenció continuada i accessibilitat a serveis de cures pal·liatives per a malalts amb IOCA. Com a objectius específics es planteja definir el concepte de malalt amb insuficiència orgànica crònica avançada (IOCA), definir les necessitats dels malalts amb IOCA i les de la seva família, així com també les seves preferències i expectatives, detectar les actuals dificultats entorn a l'atenció dels pacients amb IOCA a Catalunya i finalment, fer propostes de mesures i estratègies des de les cures pal·liatives que permetin elaborar polítiques de millora de l'atenció al final de la vida per a malalts en IOCA.

Les CP s'han desenvolupat i centrat al llarg de la seva evolució fonamentalment en l'atenció de malalts amb càncer i han generat evidència i experiència d'efectivitat, eficiència i satisfacció. Existeixen nombrosos estudis que demostren la necessitat de rebre CP al final de la vida en diferents situacions de malalties no oncològiques però cap que avaluï globalment l'atenció que estan rebent actualment els pacients amb IOCA a l'etapa final de la seva vida. No hi ha consens en el diagnòstic terminalitat en pacients amb IOCA, ni tampoc existeix cap guia d'actuació clínica consensuada per atendre a aquests pacients en l'etapa final de la vida.

Tenint en compte els antecedents anteriors, es descriu que la patologia no oncològica beneficiària de les Cures Pal·liatives (CP) es pot agrupar almenys en 3 grups diferents que presenten problemàtiques particulars:

- Insuficiència orgànica crònica avançada d'un sol òrgan (IOCA): cardíaca, respiratòria, hepàtica i renal...
- Malalties degeneratives del sistema nerviós avançades: demències, malaltia de parkinson, ELA, EM,...
- Pacient geriàtric terminal (1 / 2 / 1+2) amb fallida multiòrgan, gran repercussió funcional, habitualment amb situació sociofamiliar i econòmica difícil per a la cura pacient.

Malgrat conèixer l'eficàcia que l'accés a les cures pal·liatives aportaria a ancians no oncològics que es troben en situació de malaltia terminal, a pacients amb malalties degeneratives del sistema nerviós avançades i/o a pacients amb IOCA, aquests tenen excepcionalment l'accés assegurat degut a la pròpia història de les CP (néixer a l'àmbit de l'oncologia), a la dificultat d'establir un pronòstic de vida al voltant dels 6 mesos en aquests pacients i al fet que sovint la causa de mort en aquestes situacions són processos infecciosos.

La definició de pacient amb IOCA és aquella situació crònica, amb clínica establerta i progressiva en la que no s'obté la resposta desitjada i esperada després de l'administració de tractaments farmacològics estandarditzats a dosi màxima i tractaments rehabilitadors i que posen en perill la vida del pacient, produint símptomes ràpidament canviants amb l'afectació greu de la capacitat funcional i/o l'estat mental i emocional del pacient i que provoca gran impacte en la seva família.

Les IOCA més prevalents són:

- La Malaltia Respiratòria Crònica Avançada (MRCA)
- La Insuficiència Cardíaca Congestiva Avançada (ICCA)
- La Insuficiència Renal Crònica Avançada (IRCA)
- La Hepatopatia Crònica Avançada (HCA)

La presa de decisions en els pacients amb IOCA ha de tenir en compte la qualitat de vida, el perfil social, les necessitats del malalt i la seva família, les preferències i expectatives d'aquests, els aspectes ètics i legals i el perfil clínic, que tot i que freqüentment se li atorga la major importància, només és considera la punta de l'iceberg.

Sovint es troben dificultats per decidir l'actitud o enfocament terapèutic davant els pacients amb IOCA. Seguint el model que proposa la OMS d'intervenció pal·liativa progressiva i en augment des del moment del diagnòstic fins a la mort, cal definir uns nivells d'intervenció en CP amb l'objectiu d'assolir adequadament la "gradació progressiva de la intervenció pal·liativa".

Les mesures i estratègies proposades des de les cures pal·liatives que permetin elaborar polítiques de millora de l'atenció al final de la vida per a malalts en IOCA inclourien aspectes d'organització interna, d'adaptació a la complexitat, de cooperació per una intervenció més precoç en l'evolució de la malaltia, de millora de la generació d'evidència i del reconeixement acadèmic de l'extensió i cobertura de la formació i la investigació. D'aquesta manera, els elements concrets de millora són els relacionats amb:

- La coordinació: cal instaurar i incrementar la consulta, la interconsulta i el suport de professionals especialitzats en geriatría i cures pal·liatives en els serveis sanitaris convencionals de tota la xarxa. Algunes propostes de millora són promocionar la cooperació amb d'altres especialitats, definir la complexitat en l'atenció de pacients amb IOCA i promocionar la informatització d'estructures i processos.
- La formació: el desenvolupament de la formació en CP ha d'anar orientat cap a l'evolució metodològica dels nivells bàsic i intermig i el seu accés obligatori a la totalitat de professionals en pre i postgrau. La formació avançada o especialitzada ha d'adaptar-se als requisits de la Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias. Els seus formats formatius i docents haurien de contemplar els diferents tipus de malalts que tenen necessitats d'atenció al final de la vida (càncer, IOCA, pacients geriàtric, etc.). Es proposa un treball conjunt de les societats científiques per arribar al consens amb universitats i gestors del nou enfocament formatiu de les cures pal·liatives
- Les Guies clíniques: es proposa liderar des de les cures pal·liatives, amb la cooperació de les respectives especialitats, el desenvolupament de Guies Clíniques específiques per a l'atenció de pacients amb IOCA
- La investigació: en el camp de les cures pal·liatives la implantació de la investigació, la generació d'evidència i les publicacions científiques són escasses, i sobretot pel que fa als pacients amb IOCA. Es fa la proposta potenciar la formació en aquest àmbit, facilitar el finançament de la investigació (FISS..), grups cooperatius, equips de suport a la investigació (ICO)...
- El finançament: es creu necessari adequar el sistema de registre del CMBDSS a les cures pal·liatives i contemplar en el sistema de pagament un tractament específic

segons aquest registre, basat en la complexitat dels pacients, de les intervencions i dels "outputs".

- Ampliació del consens: aquest document s'hauria de consensuar amb altres Societats Científiques, com la de Cardiologia, Pneumologia, Nefrologia, Digestiu, Neurologia i Medicina Interna, entre d'altres, fet que contribuiria a optimitzar l'assoliment dels objectius general i específics descrits.

Fins al moment ja s'han portat a terme diferents accions com la ponència al Congrés de la SCBCP sobre l' "abordatge del pacient amb malaltia crònica avançada. Eines de valoració pronòstica" el maig de 2007 a Terrassa, la sessió de formació continuada de la SCBCP de l'"Atenció des de les CP al pacient amb IOCA" a Barcelona l'octubre de 2007 i el capítol "atención al paciente con ERCA" de la Guía de Atención al Paciente Terminal no Oncológico de la SEMFyC (pendent de publicació) i resten pendents altres accions per a fer com tallers, seminaris i sessions de formació, així com col·laborar i consensuar l'abordatge als pacients amb diferents societats d'especialitats mèdiques.

5.2.2.3.3 Aportacions i conclusions del grup de treball de l'atenció al final de la vida als pacients no oncològics: atenció al pacient geriàtric i amb IOCA

- Dins de l'atenció al final de la vida no oncològica, tot i que majoritàriament la població atesa siguin pacients geriàtrics i amb IOCA, hi ha un gran ventall de població diana que cal definir, com per exemple els pacients amb malalties neurodegeneratives, pediàtrics o joves, etc.
- En el pacient geriàtric no hi ha un punt concret per a la valoració de la situació de terminalitat, el que comporta la necessitat de definir criteris d'intervenció pal·liativa, de severitat i de complexitat.
- Conseqüentment al punt anterior, s'ha de garantir la formació en medicina geriàtrica i medicina pal·liativa sobre els criteris del pacient en trajectòria de final de vida, els criteris de complexitat, les limitacions al esforç terapèutic, etc. Cal que tots els professionals tinguin formació en l'abordatge de l'etapa fi de vida, per a assegurar la implantació de les mesures de prudència, entre les que es poden destacar el garantir un correcte diagnòstic clínic, utilitzant els criteris de la SAG i de la NHO per detectar pacients en trajectòria de final de vida, fer una valoració familiar, deixar constància escrita de tot el procés clínic, potenciar la consulta als comitès d'ètica quan sigui necessari, establir els nivells de complexitat per orientar millor el nivell assistencial adequat i realitzar estudis per determinar els criteris clínics que poden definir els límits de l'esforç terapèutic.

- S'han d'elaborar Guies de pràctica clínica, protocols i propostes de millora liderades des de les cures pal·liatives, especialment Guies Clínicas específiques per l'atenció a pacients amb IOCA (amb la cooperació de les respectives especialitats).
- Les característiques i/o necessitats del pacient no oncològic són diferents a les dels malalts oncològics. Normalment, hi ha més presència de necessitats socials, motiu pel qual, es creu convenient la potenciació de Serveis Socials per a malalts no oncològics.
- La coordinació entre nivells assistencials és imprescindible per a una atenció de qualitat. Calen models organitzatius on hi hagi un professional referent definit i identificable per al pacient, i aquest sigui el pilar fonamental (gestió de cassos, infermera clínica experta,...) de la continuïtat assistencial i on l'assistència al final de la vida sigui basada en la promoció de la presa decisions malalt i directives anticipades. Cal instaurar i incrementar la consulta, la interconsulta i el suport de professionals especialitzats en geriatría i cures pal·liatives en els serveis sanitaris convencionals de tota la xarxa, arribant a compartir i disposar de tota la informació del procés assistencial del pacient entre tots els professionals que l'atenen (història clínica única).

5.2.2.4 Formació en l'atenció al final de la vida

El tema de la formació en l'atenció al final de la vida és d'interès per a tots els professionals de l'àmbit. Degut a que els grups de treball són limitats, tenint en consideració que el grup tingui professionals de diferents disciplines i nivells assistencials, formen part d'aquest grup 25 professionals, igual que en la resta de grups, sense que el seu lloc de treball sigui la característica més important per a formar part d'aquest (annex 17).

5.2.2.4.1 Formació en l'atenció al final de la vida. (Unitat de formació ICO)

L'objectiu que es planteja en aquest taller és reflexionar sobre els elements claus d'un pla de formació, establir punts de consens i elaborar recomanacions a realitzar. Es fa la presentació de com elaborar un pla de formació ja que es considera que els plans territorials d'atenció al final de la vida han d'incloure plans formatius de CP a cada territori i àmbit, basats en necessitats segons la prevalença i complexitat dels malalts atesos i les necessitats dels propis professionals. El pla de formació ha de ser sistemàtic i ha de cobrir les necessitats formatives dels professionals del territori (evitant el biaix que es produeix quan els cursos els fan els professionals interessats) i ha d'incloure formació bàsica (necessària) i formació opcional (a demanda), essent necessari arribar a un equilibri entre els dos tipus d'oferta formativa per cobrir les necessitats del territori i alhora que els professionals puguin fer la formació que a ells els interessa i motiva. Es coneix que en la major part del territori es realitza major un tercer tipus de formació que és la formació "informal" i que és adaptativa.

El primer que cal saber és si es disposa de polítiques, sistemes i/o dispositius de formació i si els professionals la coneixen. La formació dels professionals és l'eix bàsic per a assolir els objectius plantejats en l'àmbit de les cures pal·liatives, ja que tal i com diu el sr. Jan Stjernsward, res és més efectiu per augmentar la qualitat de vida i disminuir el patiment que la implantació dels coneixements acumulats en el camp de les CP.

Els principis bàsics de la formació inclouen que sigui coherent amb els objectius de la institució/ organització sanitària, que estigui basada en les necessitats dels malalts, de la seva família i dels professionals, que sigui planificada i que tingui uns objectius prefixats, que sigui liderada i protagonitzada pels professionals, que sigui efectiva, eficient i útil i que sigui excel·lent per a la millora dels equips.

La formació genera canvis, entre els que els recollits com a objectius són modificar actituds, millorar coneixements, millorar habilitats, canviar activitats, millorar l'experiència de malalts i famílies, canviar organitzacions, canviar aspectes de la societat. Es considera, per a fer la avaluació, que cal fer una anàlisi de situació abans i després de la formació per a conèixer els canvis que aquesta ha produït, motiu pel qual han d'existir uns indicadors per a mesurar la formació dels equips. És important destacar que en funció dels objectius que es plantegen, la formació tindrà diferències en el nivell de formació, mètodes emprats, personal docent i/o població diana a la que va dirigida.

Hi ha diferents documents de consens que fan l'abordatge de la formació en cures pal·liatives:

- Estàndards de Formació en cures pal·liatives. Societat catalanobalear de cures pal·liatives amb Servei Català de la Salut i Departament de Sanitat. 1995.
- Definició de nivells de Formació. M.Paliativa. Recomanacions de la Secpal. 2000
- (Actualment, s'està preparant l'àrea de capacitació especialitzada (ACE) de CP per a metges, psicòlegs i infermeres).
- Currículum formatiu basat en competències. ACE Metges. Document SECPAL 2005.
- Estratègies nacionals de cures pal·liatives. Formació específica dels professionals.

Per a fer formació es necessita la corresponsabilitat dels diversos agents/ dispositius de tipus polític (coherència estratègica), organitzatiu (coordinació, informació i cooperació), tècnic (detecció de necessitats, avaluació, quadre docent) i esforç formatiu (recursos) ja que el resultat final de la formació depèn de tots i cadascun d'ells.

Els elements d'un pla formatiu són:

- El nivell de competències
- L'avaluació de necessitats
- Els objectius i els nivells de cobertura
- La implementació

- L'avaluació de resultats
- L'avaluació de les necessitats formatives d'un territori parteix de l'anàlisi qualitatiu i quantitatiu del territori per aconseguir elaborar el mapa de necessitats formatives, tenint en compte la prevalença i la complexitat dels malalts atesos, les competències necessàries per a atendre a aquests malalts i la realitat del territori en quant a tipus de professionals i el seu grau de competències (segons el currículum de la SECPAL o altres: els coneixements, les habilitats, competències, actituds, valors i capacitat de prendre decisions eticoclíniques i la formació en aquest camp) i tipus d'organització, recursos i activitats de formació. L'avaluació de la cobertura formativa del territori ha d'incloure l'anàlisi dels recursos formatius qualitativa i quantitativa, és a dir, quanta formació es fa en la zona, qui la fa i com és aquesta.

5.2.2.4.2 Aportacions i conclusions del grup de treball de formació en l'atenció al final de la vida

- Els plans territorials han de tenir un pla de formació basat en necessitats, i poder passar del model de demanda a un model planificat.
- L'anàlisi de la situació de les necessitats formatives ha d'incloure els recursos formatius realistes, ha de ser quantitativa i qualitativa i ha de tenir en compte els nivells de formació, la complexitat de l'atenció, l'estructura (recursos) i la prevalença de malalts pal·liatius, tant en els recursos convencionals com els específics de cures pal·liatives.
- Els objectius de cada pla marcaran les estratègies de formació. Cal consensuar les necessitats de l'organització amb les demandes dels professionals.
- Cal garantir la formació bàsica a tots els professionals.
- Hi ha discussió sobre la figura del consultor expert vers la del referent en els equips de AP, si no hi ha recurs específic de cures pal·liatives al territori. En aquest cas i com a mínim la formació del referent ha de ser intermitja.
- És necessari disposar de documents de consens sobre els nivells de formació i documents de competències. D'altra banda, cal establir un mapa de competències, detectar les necessitats de cada col·lectiu i regular i pactar la formació que s'impartirà des dels plans de formació per a cobrir tant les necessitats estratègies del servei, com les necessitats dels propis professionals.
- Des de l'administració s'han d'establir línies i programes de formació pels diferents nivells formatius (bàsic, intermig i avançat). En els diferents àmbits territorials haurien d'establir-se referents de formació (equips de referència) que promocionin i garanteixin la formació, al menys de nivell bàsic, en el territori.
- Hi ha dificultats formatives en l'àmbit rural en el que els professionals expressen la dificultat d'accés a la formació, ja que en general es concentra en àrees urbanes.

Aquest fet dificulta que tots els professionals tinguin una formació bàsica en CP i un llenguatge i criteris comuns en l'atenció al final de la vida.

- La major dificultat que manifesten els professionals de l'àmbit urbà és la dificultat de formació dels professionals en CP per la constant rotació d'aquests. Per aquest motiu proposen l'elaboració de protocols, sobretot per a serveis en els que s'atenen pacients al final de la vida i els professionals no disposen de formació específica en cures pal·liatives, com és el cas dels serveis d'urgències.
- Totes les empreses han de tenir un pla de formació que ha d'incloure aspectes tècnics (70%) , instrumentals (20%) i de valors (10%), els quals inclouen els aspectes que ajuden a oferir una atenció de qualitat. La metodologia de formació i el format docent serà molt important per a treballar en l'abordatge dels diferents aspectes.
- Hi ha tres nivells de formació: bàsic, intermig i especialitzat
 - Nivell bàsic: ha de ser universal per a tots els professionals, cobert a pregrau, tot i que fins ara a nivell d'infermeria sí que es compleix però a nivell de medicina només està cobert en un 40%. Hi ha més de 100 cursos bàsics de CP anuals a Catalunya i també moltes altres activitats formatives en forma de sessions (ex. en AP per part dels PADES) que es fan a demanda i que haurien de fer-se de forma programada/ sistematitzada.
 - Nivell intermig: hi ha el dubte de quin és el número de membres d'AP que haurien tenir aquest nivell de formació. Es comenta que s'hauria d'establir una taxa (no hi ha consens d'aquesta en el grup) de núm. d'EAP complets que han de tenir la formació intermitja. Hi ha diferents estructures en el sistema sanitari que fan plantejar la figura del referent en AP amb formació intermitja quan no hi ha disponibilitat/ accessibilitat a la xarxa especialitzada de suport, mitjançant el consultor extern expert. Hi ha condicionants personals dels professionals que afecten positiva o negativament a aquest nivell de formació. És important que el grau formatiu d'un territori no vagi associat només a aquest aspecte.
 - Nivell expert o especialitzat

- A nivell de tot el territori català s'ha de garantir la formació als tres nivells i evitar alts graus de variabilitat tot i tenir en compte les diferències causades per la variabilitat adaptativa i variabilitat personal (evitar que aparegui la variabilitat tòxica que està relacionada amb la mala praxis). A Catalunya les cures pal·liatives tenen una evolució de 18 anys, que fa necessària la formació de nous professionals per a garantir el relleu professional generacional.
- El model d'atenció al final de la vida ha d'incloure el Pla de Formació en Cures Pal·liatives el qual s'hauria de liderar des del PDSS la formació en cures pal·liatives segons el Pla formatiu descrit en el model i operativitzar mitjançant les Regions Sanitàries.

6. Conclusió de la jornada

L'avaluació global de la jornada és positiva, amb un alt grau de satisfacció tant pel grup organitzador i coordinador, com per part dels participants.

El treball en els diferents grups es desenvolupa en un clima de cooperació i màxima participació. Els participants comparteixen i aporten les seves pròpies experiències. Tot i que hi ha nombrosos punts de discussió coincidents amb conclusions i propostes similars entre els 4 grups, un aspecte comú i limitant de tots els grups al llarg de la jornada és la manca de concreció en les propostes. És a dir que s'obtenen línies globals sense el consens entre els professionals de com operativitzar-les. Malgrat disposar de les experiències concretes exposades en cada grup de treball, s'extreu que l'estructura de cada organització i territori no sempre es pot extrapolar i/o ser idèntica en un altre context (encara que sigui del mateix àmbit territorial). Les aportacions i conclusions que s'extreuen de la jornada són considerades com a recomanacions fetes per un grup d'expert en el camp de les cures pal·liatives.

Es considera que aquesta jornada de treball té un format novedós que ha permès tenir l'oportunitat de debatre, difondre i implicar a professionals de tot el territori català sobre els aspectes discutits, amb el valor afegit de comptar amb la interacció dels diferents nivells assistencials (hospitalari, sociosanitari i atenció primària) i diferents àmbits sanitaris (gestió i planificació, assistencial, formació i docència i investigació). La discussió entre els professionals dels diferents nivells i àmbits sanitaris aporta una visió enriquidora per a cadascun dels participants així com també a nivell col·lectiu sobre l'atenció al final de la vida, alhora que aporta un espai per a donar a conèixer el paper que té cada professional en aquest camp.

7. Annexes

Annex 1: Consideracions de diferents aspectes per a la moderació dels grups de treball en els diferents tallers

- Les ponències sobre les experiències organitzatives i assistencials en els diferents territoris tenen una durada entre 7 i 15 minuts, breu i concisa seguint pauta del format preestablert de 3-4 diapositives.
- Durant el treball grupal hi ha la intervenció d'altres professionals amb les seves experiències territorials que també presentaran de forma verbal. En cas que espontàniament no s'expliquessin, el moderador ha de preguntar per altres experiències similars, contràries o alternatives a les presentades.
- Preguntes claus/ Tema de debat (20 minuts): guiar la discussió a través de preguntes clau sobre aspectes rellevants de la presentació que tractin aspectes de model de serveis i de continuïtat assistencial. Els criteris a considerar per a la discussió i recollida de conclusions són adaptats de la literatura per donar homogeneïtzació a les conclusions dels diferents tallers. S'han de tenir en compte aspectes com:
 - Quin seria el model més acceptat en relació al tema de debat?
 - Hi ha d'haver activitats/ dispositius/ projectes/ com el/s descrit/s?
 - Aspectes clau
 - Avaluació qualitativa: Aspectes positius i negatius, àrees de millora, etc.
 - Factibilitat/ requisits/ dificultats.
- Elaboració de recomanacions- actuacions (20 minuts)
- Enumerar conclusions argumentades amb recolzament mitjançant: el nivell de consens entre els participants de la recomanació i/o actuació plantejada.

Nivells de consens

- S'estableixen diferents nivells de consens amb la base que en els grups de treball hi haurà aproximadament uns 25 participants.
- Consens per unanimitat o consens total: hi ha acord de tots els professionals que participen en el taller.
- Consens parcial: només una part del grup està d'acord amb el que s'acorda.
- Desacord o sense consens: no hi ha acord per part dels membres que participen en el grup de treball.

Annex 2: Rols dels diferents participants en els tallers

Moderadors

- Descriuen el format del taller
- Expliquen clarament què s'espera dels participants del grup i aclareix dubtes que puguin sorgir
- Inicien la discussió, presenten preguntes i/o problemes, sense oferir solucions
- Mantenen una posició neutral durant el taller, no opinen
- Si és necessari centren i reconduïxen la discussió
- Sol·liciten descripció d'experiències i/o donen exemples i informació per a mantenir el fil conductor de la discussió
- Clarifiquen, sintetitzen, resumeixen les aportacions dels diferents participants del grup
- Gestionen la diversitat d'opinions per a evitar que sorgeixin tensions en el grup de treball
- Mantenen l'interès i entusiasme dels participants
- Gestionen el temps
- Donen la mateixa possibilitat d'expressió a tots els participants tenint en compte el temps del que es disposa, animant-los a intervenir

Relators

- Participen en les discussions, aporten experiències
- Respecten les contribucions dels altres membres del grup (posició neutral)
- Col·laboren en la gestió del temps
- Sintetitzen conceptes claus emergents (acords vs. discrepàncies)
- Defineixen els punts de consens (i de no consens)
- Exposen aquesta síntesis al conjunt dels participants (final de la jornada)

Participants

- Fan aportacions clares, concises
- Descriuen les experiències i punts de vista propis
- Respecten les contribucions dels altres membres del grup
- Tenen en compte el temps previst del que disposa el grup
- Mantenen el rol que se'ls ha assignat en el grup

Annex 3: Format de diapositives de presentació d'experiències professionals territorials


Context i experiència

Entorn (GTS o àrea referent)

- Població global, taxa envelliment...
- Aspectes rellevants: dispersió, concentració, accessibilitat...
- Foto recursos àrea en xifres:
Hospital / AP / Específics: equips i llits
(tipologia i ubicació)

Experiència:

- objectiu
- activitats




Experiència en resultats

Descripció quantitativa:

- Outputs rellevants, estada mitjana, pacients, recursos, temps intervenció....

Descripció qualitativa:

- Punts forts
- Punts febles



Àrees millora/recomanacions/evidència


- | | |
|------------------|--------------|
| 1. Recomanacions | 1. Evidència |
| 2. . | 2. . |
| 3. . | 3. . |
| 4. . | 4. . |
| 5. . | 5. . |
| 6. . | 6. . |
| 7. . | 7. . |



Annex 4: Format de diapositives de presentació de les societats científiques


Context

- Societat que representa el ponent
- Mètode del treball presentat
- Antecedents i entorn



Descripció Qualitativa

- Descripció projecte a través dels aspectes més rellevants:
 - Objectius
 - Anàlisi Situació
 - Actuacions






Recomanacions

- Decàleg - proposta de canvi i/o millora.
- Tipus i nivell d'evidència .

Annex 5: Format de diapositives de presentació de les conclusions dels tallers

Nom del taller:.....

- Experiències en continuïtat assistencial-coordinació (formal i informalment):
 1. .
 2. .
 3. .
 4. .
- Experiències en organització de serveis específics:
 1. .
 2. .
 3. .
 4. .

Aspectes claus de la discussió

1. .
2. .
3. .
4. .
5. .
6. ..
7. .
8. .

Propostes/Conclusions

| Conclusió/Proposta | Nivell evidència* | Nivell d'acord** | Grau mesura** |
|--------------------|-------------------|------------------|---------------|
| 1. | | | |
| 2. | | | |
| 3. | | | |
| . | | | |
| . | | | |
| . | | | |
| . | | | |
| . | | | |
| . | | | |
| . | | | |

Annex 6: Composició i rols del grup del treball de àmbit territorial metropolità

| Cognom | Nom | Organització representada | Rol en taller |
|-------------|------------|---------------------------------|---------------|
| Espinosa | Jose | Qualy/Ucp ICO Hospitalet | Moderador |
| Garrigós | Andreu | Barceloneta | Relator |
| Pascual | Antonio | H. STA. CREU I ST. PAU | Ponent |
| Trelis | Jordi | ICO Badalona | Ponent |
| Porta | Josep | ICO Hospitalet | Ponent |
| Batalla | Marta | CSS del Carme | Participant |
| Bohigas | Lluís | DS | Participant |
| Cegri | Paco | ICS | Participant |
| Cervera | Anton M. | IMAS | Participant |
| Chandre | Marta | ICS | Participant |
| Dueñas | Aurora | Regió Barcelona | Participant |
| Fernandez | Daniel | Regió Barcelona | Participant |
| Forrellad | Margarida | Corporació Sanitària Parc Taulí | Participant |
| Güell | Francesc | Regió Barcelona | Participant |
| Ibañez | Jose L. | ConSORCI Sanitari Integral | Participant |
| Llausí | Rosa | Regió Barcelona | Participant |
| López Soto | Alfons | Hospital Clínic i Provincial | Participant |
| Mombrú | Joan | Regió Barcelona | Participant |
| Nogueras | Antonio | Corporació Sanitària Parc Taulí | Participant |
| Nonell | Ferran | CSS H. ESPERIT SANT | Participant |
| Parellada | Joan | Regió Sanitària Barcelona | Participant |
| Pérez | Anna Carol | Regió Barcelona | Participant |
| Puigdollers | Montse | Regió Barcelona | Participant |
| Pujol | Xavier | CHC | Participant |
| Ruiz | Boi | UHC | Participant |
| Sáiz | Neus | MUTUAM | Participant |
| Sanchez | Pau | ConSORCI Sanitari Integral | Participant |
| Solans | Pilar | H. Vall d'Hebron | Participant |
| Tella | Mercè | Regió Barcelona | Participant |

Annex 7: Presentació d'experiències en l'àmbit metropolità

Servei de cures pal·liatives de l'Hospital Duran i Reynals (ICO- L'Hospitalet)



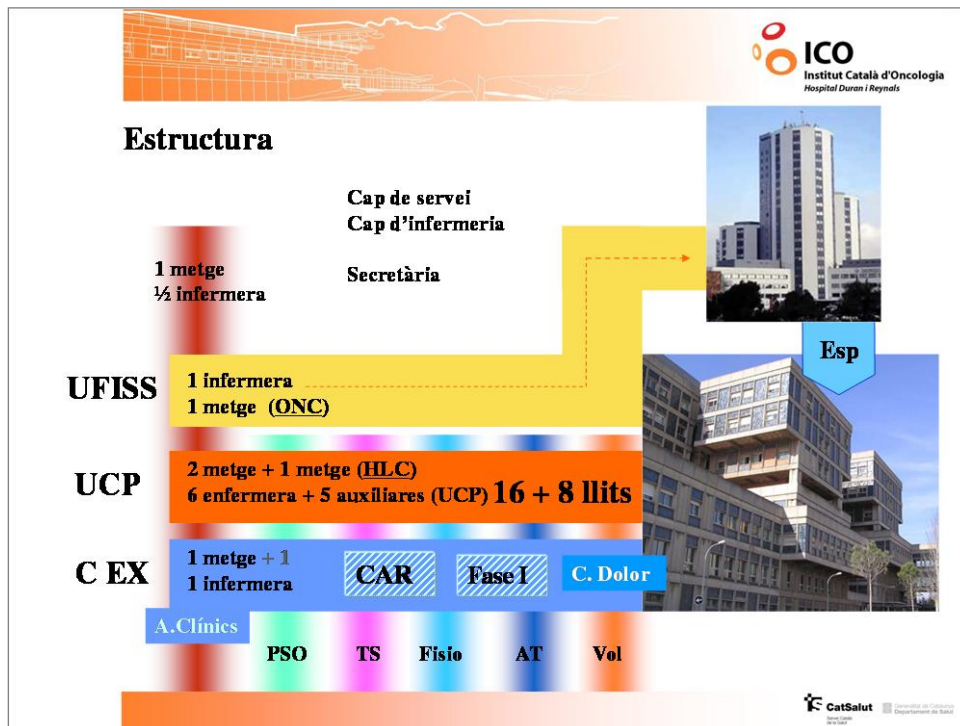
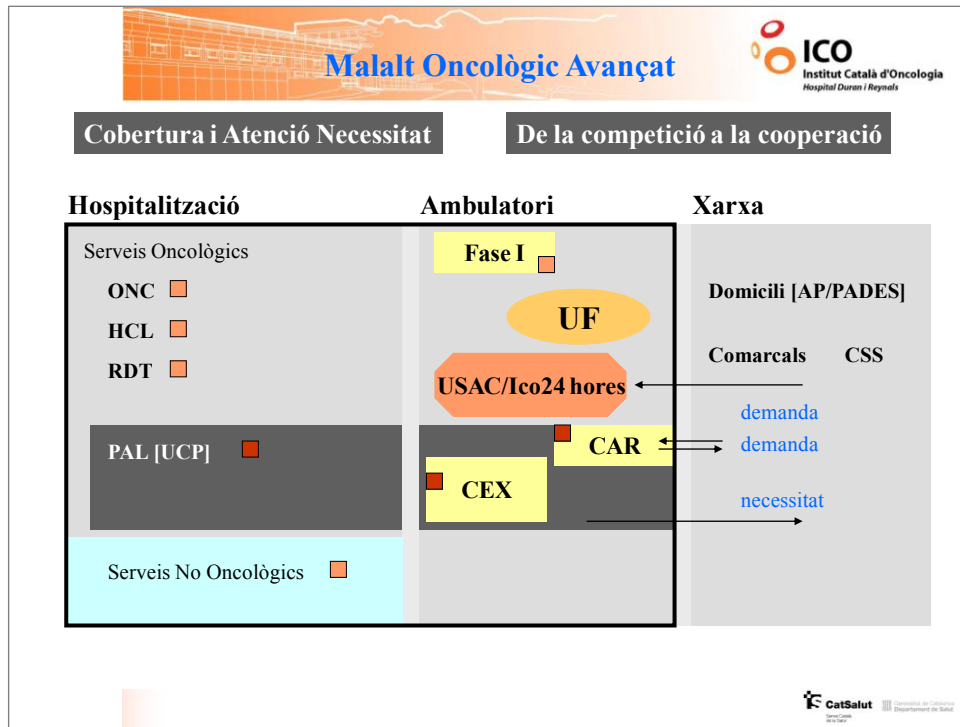
ICO / Centres Càncer

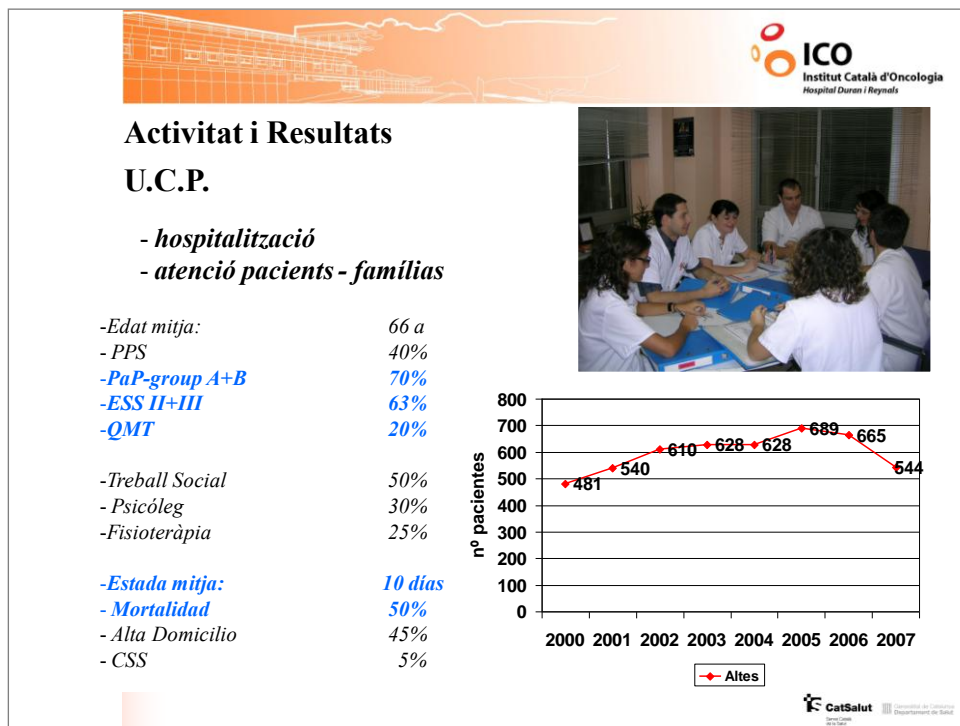
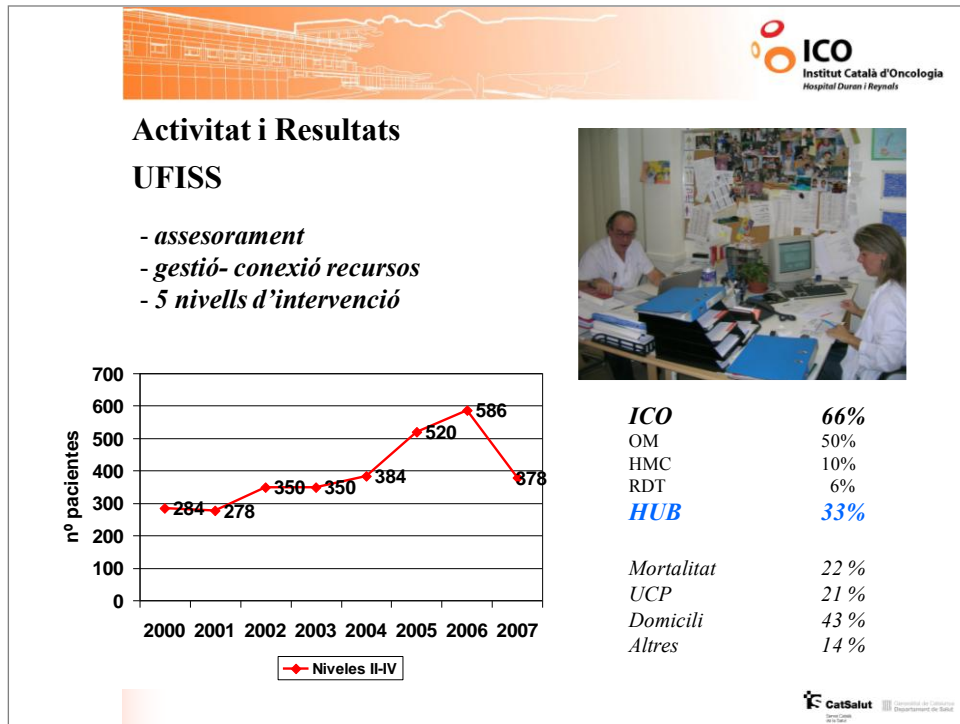
Fets

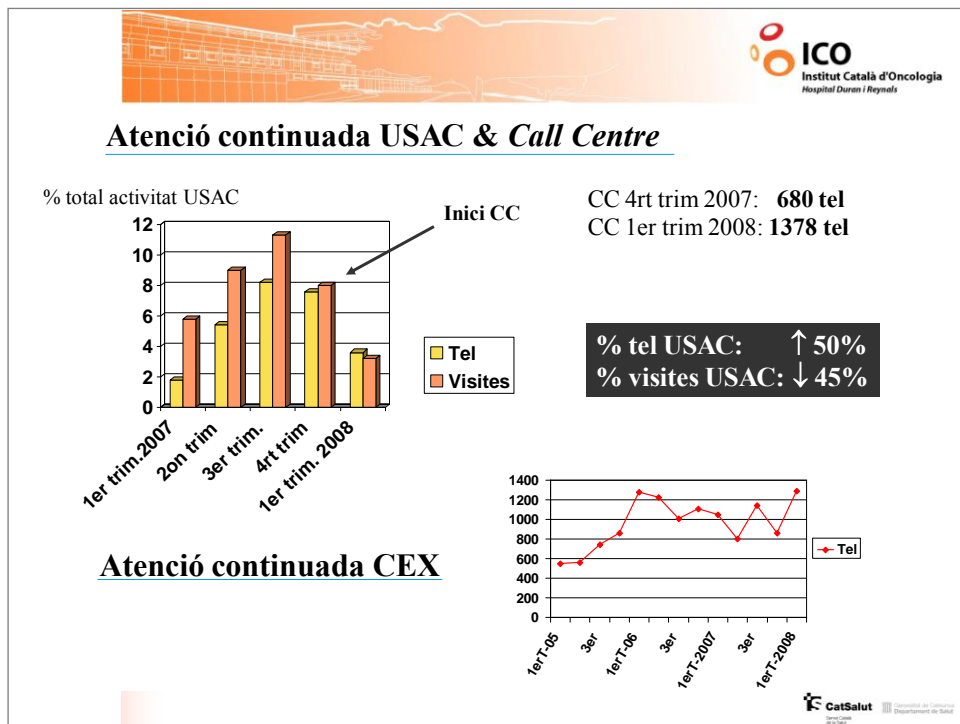
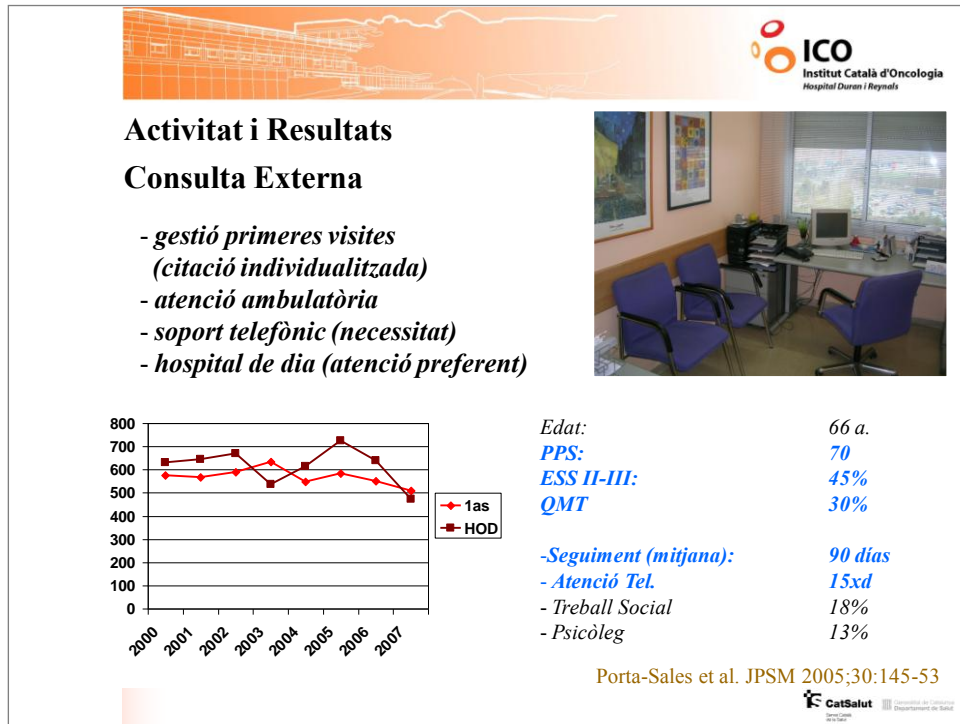
- **existència** de malats avançats i terminals
- increment de la **complexitat** [multidimensional]
- equip **especialitzat** – ambient i intervencions específiques
- equip de **referència** terapèutica
- **formació** [residents]
- **recerca**
- **eficiència**


ICO Institut Català d'Oncologia Hospital Duran i Reynals

CatSalut Departament de Salut











Resumen


- Atenció basada en la complexitat clínica*
- Intervenció precoç i en diversos àmbits*
- Intensa activitat clínica*
- Intensa activitat docent*
- Intensa activitat recerca*
- Servei referència (xarxa) – Atenció continuada*



Unitats Cures Pal.liatives d'Aguts

| | |
|--|--|
| Northwestern Memorial Hospital (Chicago, Ill) | Kellar et al. J Nurs Adm 1996;26:16-20 |
| H.R.Horvitz Center. Cleveland Clinic Foundation | Walsh D. Am J Hosp Palliat Care 2004;21:217-21 |
| H.G.U. Gregorio Marañon (MDR) | Nuñez-Olarte JM. Med Pal 2006;13(suppl1):1-5 |
| ICO (BCN) | Gómez-Batiste X. Eur J Palliat Care 2003;10:202-5. |
| H.U. Sta Creu i St. Pau (BCN) | |
| MD Anderson (Houston. Texas) | Bruera E, et al. Support Care Cancer 2001;9:330-4 |
| Institut Nacional Tumors Milà | |
| La Maddalena Cancer Center (Palermo) | |
| Erasmus MC-Daniel den Hoed Cancer Center (Rotterdam) | Rietjens JA, et al. JPSM 2008 (in press) |

[Porta J, Gómez-Batiste X, Pascual A. Acute Palliative Medicine Units. Textbook Pall Med. In Press](#)



Models organitzatius de cures pal·liatives en hospitals d'aguts: ICO- Badalona

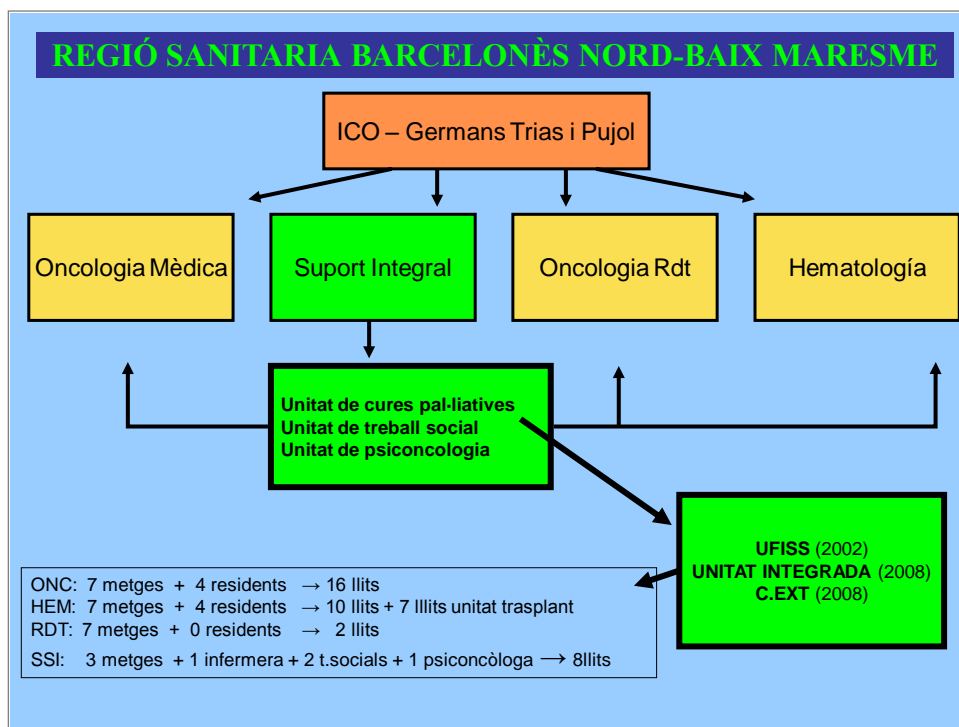


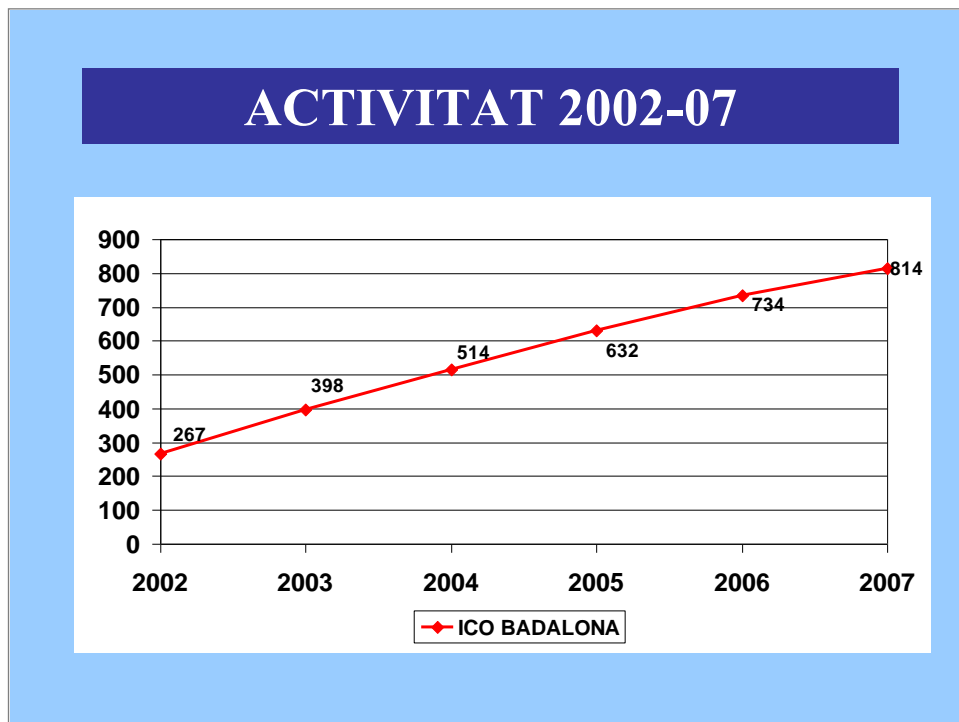
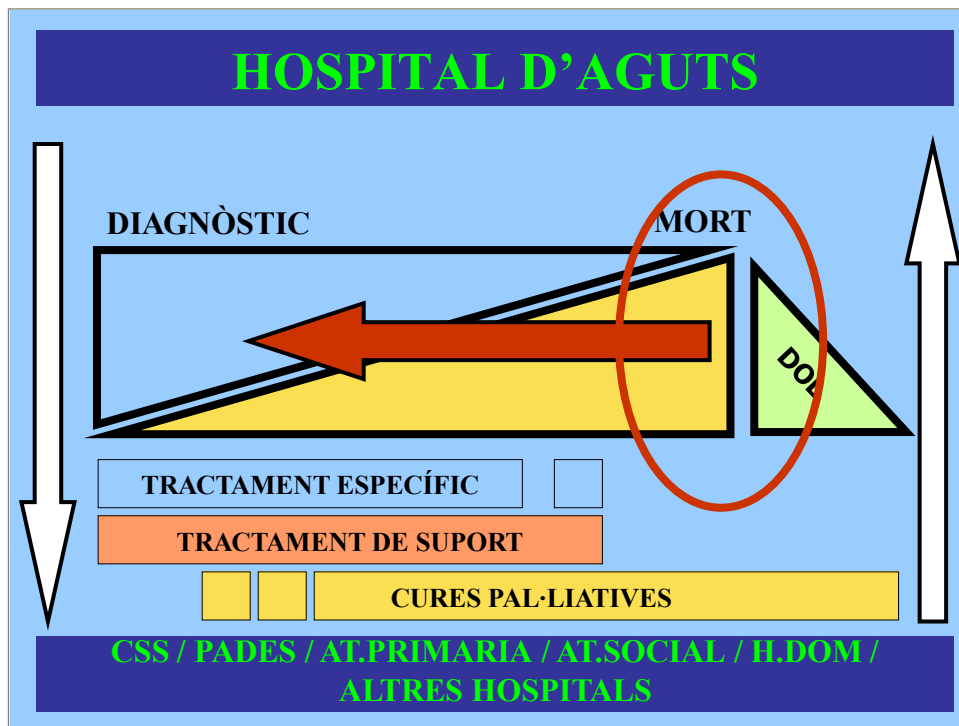
MODEL

- **INTEGRAT**
- **ADAPTAT A NECESSITATS**
- **GESTIÓ DE CAS**
- **AUTÒNOM**

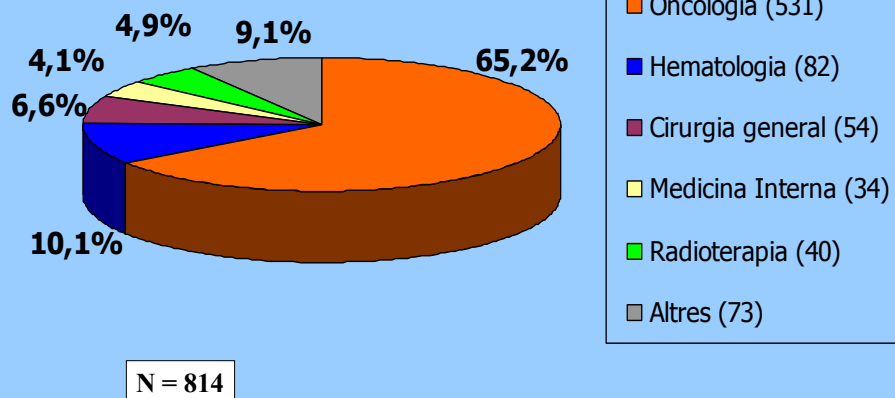
Programa Vida als Anys

JORNADA AFV

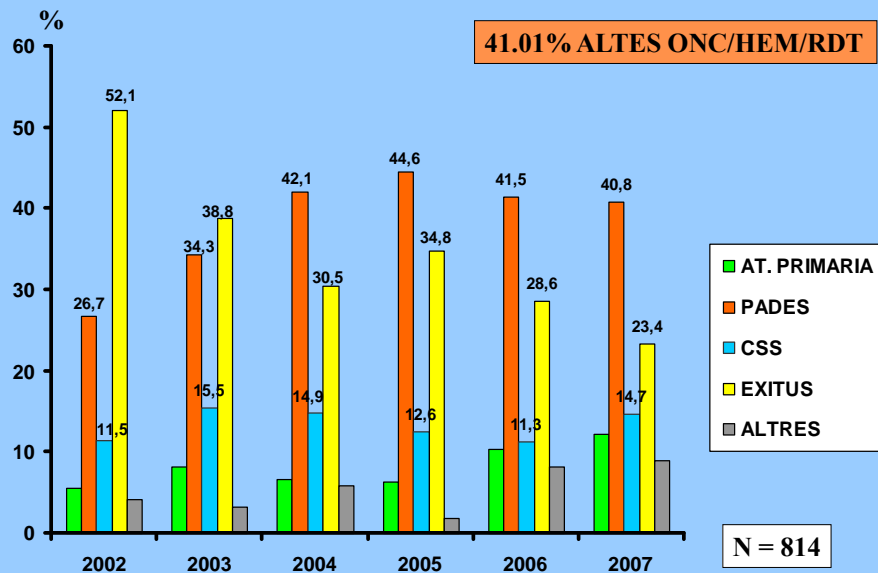




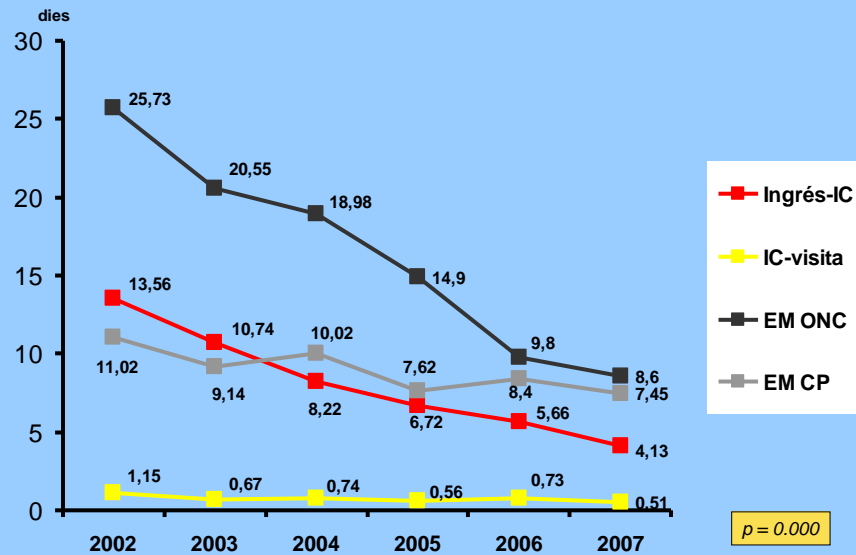
PROCEDENCIA DE LA INTERCONSULTA 2007



DERIVACIÓ A L'ALTA 2002-07



INTERVENCIÓ PRECOÇ EN L'INGRÉS HOSPITALARI



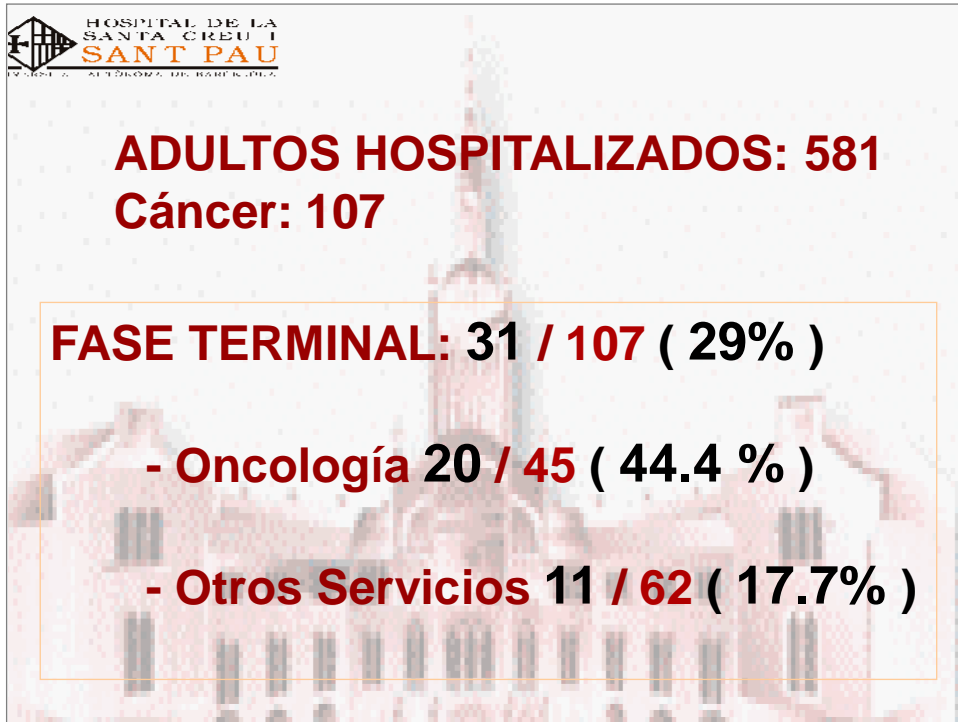
PUNTS FORTS

- Atenció integral
- Atenció integrada
- Atenció de la complexitat
- Atenció preventiva
- Temps de resposta
- Col·laboració, no competició
- Referent a l'hospital
- Organització de servei hospitalari

ÀREES DE MILLORA

- Àrea ambulatoria
- Criteris d'intervenció en alguns serveis
- Circuits de derivació at. primària
- Disponibilitat de llits CSS
- Protocolització de l'atenció (intra-extra)
- Continuïtat assistencial (365 dies x 24 hores)
- CP no onco

Models organitzatius de cures pal·liatives en hospitals d'aguts: l'hospital de la Sta. Creu i Sant Pau de Barcelona

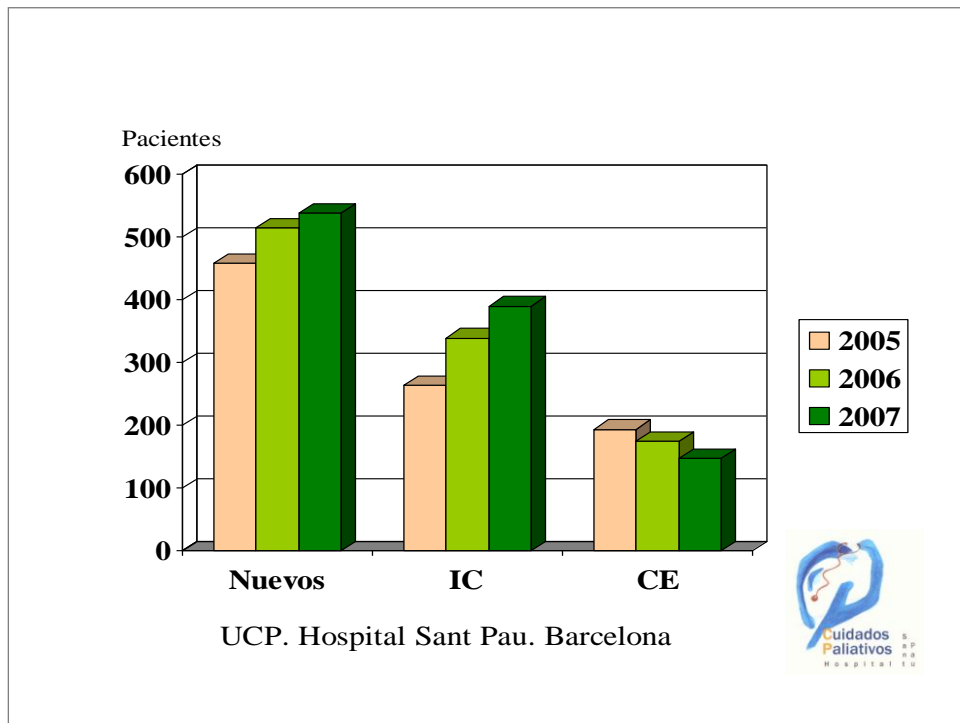
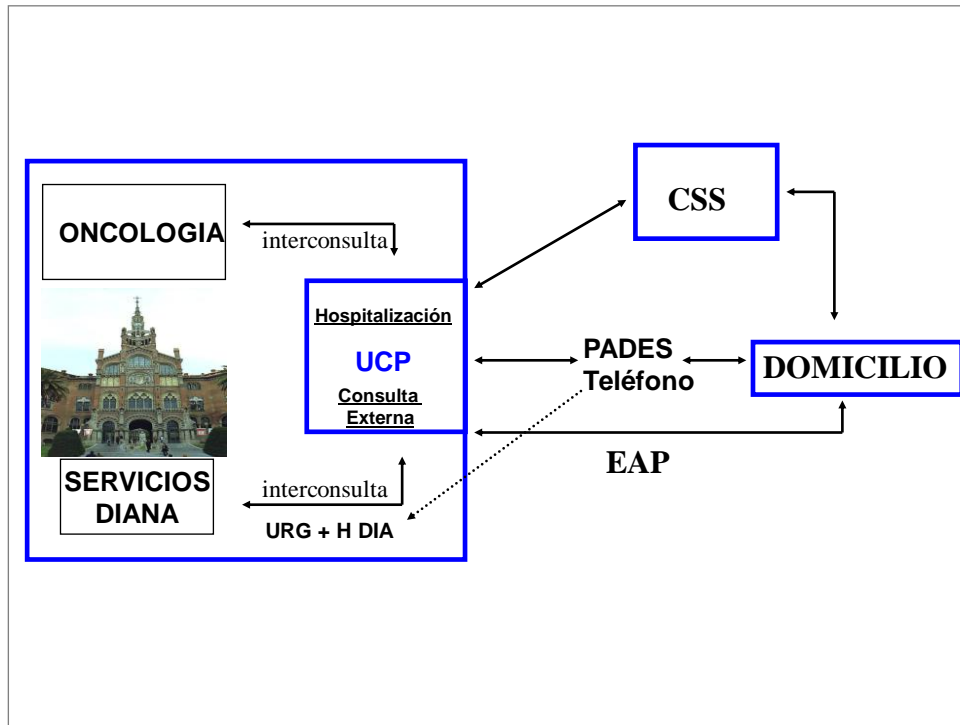


MISION
Promover la calidad de vida y aliviar el sufrimiento en fases avanzadas y terminales



OBJETIVOS

- Evaluación y atención integral paciente y familia
- Asesoramiento y sensibilización
- Guías y protocolos
- Continuidad asistencial
- Formación en CP
- Investigación en CP
- Evaluación y mejora calidad
- Desarrollo profesional equipo interdisciplinar





PROCESO (2007)

☐ Estancia media programa: 45.5 días

☐ Seguimiento

Interconsultas 71% (media 3.9 consultas)

C. Externa: 38% (media 3.3 consultas)

Ingreso UCP: 46% (estancia media 9.6 días)

Teléfono: 28% (media 3.6 llamadas)

Hospital de día: 15% (media 1.9 consultas)

Equipo experto vocacional
Cuidados intensivos de confort
Atmósfera de acompañamiento
Complejidad

Visualización en hospital
Docencia
Investigación
Costes

Mortalidad 53%

Opioide 3^{er} escalón 81%

Conocimiento 3-4 72%

Sedación 17.4%

Aceptación 23.1%




DOCENCIA

- Asignatura optativa Medicina UAB
- Curso Doctorado UAB
- Formación MIR (22 en 2007)
- Cursos avanzados y Master

INVESTIGACION

- Estudios cooperativos CATPAL
- Aspectos éticos
- Evaluación de la docencia
- Mejora de calidad
- Arte-terapia



PROYECTOS FUTUROS

Adecuación estructuras y recursos
(Camas 70-80/millón, 30-40% agudos)

Mejorar continuidad asistencial en el Area
(Comisión CP Area, Documentación)

Pacientes no oncológicos
(Estimación 450-600/año)

Acreditación docente "Capacitación CP"

Annex 8: Composició i rols del grup del treball de àmbit territorial urbà

| Cognom | Nom | Organització representada | Rol en taller |
|---------------|-------------|------------------------------|---------------|
| Bullich | Ingrid | PDSS Departament de Salut | Moderador |
| Gabernet | Marta | Regió Lleida | Relator |
| Arraràs | Núria | Hosp. Sta. Maria. GSS Lleida | Ponent |
| Morlans | Germà | H. General Granollers | Ponent |
| Sala | Carme | Consorci Sanitari Terrassa | Ponent |
| Serrano Godoy | Marcos | Hosp. Sta. Maria. GSS Lleida | Ponent |
| Adell | Núria | Regió Tarragona | Participant |
| Álvarez | Manel | Mutua De Terrasa | Participant |
| Ariño | Sergi | H. General Granollers | Participant |
| Carreras | Miquel | H. Sta. Caterina. Ias. | Participant |
| Cases | Charo | Cl. Ntra Sra De Guadalupe | Participant |
| Celda | Ester | IAS (Nou Ss) | Participant |
| Coll De Tuero | | ICS Girona | Participant |
| Cornel | J. Maria | Trueta/ ICO Girona. | Participant |
| Cristòfol | Ramon | Consorci Sanitari Maresme | Participant |
| Fariñas | Oscar | ICS | Participant |
| Giménez Rubio | Carmen | Ics Tarragona | Participant |
| Lapiedra | Ma Teresa | Regió Girona | Participant |
| Limón | Ester | ICS | Participant |
| Nabal | Maria | H.Arnau Vilanova.Lleida | Participant |
| Pano | Juan Manuel | Hospital Balaguer | Participant |
| Pérez | Josefina | SAR | Participant |
| Pi | Jordi | GIPSS | Participant |
| Picaza | Josep | ICS | Participant |
| Roca | Rosa | H. Sta. Caterina. IAS | Participant |
| Solanes | Monica | ICS Lleida | Participant |

Annex 9: Presentació d'experiències en l'àmbit urbà

Atenció continuada dels equips PADES a Lleida:

Context i experiència




Entorn (R.S. Lleida)

- Població global: **357.801** Taxa envelliment: **17,9%** (urbana **16,8%**).
- Aspectes rellevants: concentració (urbana **142.372** / rural **215.429**), dispersió alta (isòcrona 70'), accessibilitat bona.
- Foto recursos àrea en xifres:
 - Hospitals aguts 3 / 22 ABS
 - Específics:

| Internament | | | | | Recursos SS. Suport | | | | |
|-------------|---------|--------|------|-------|---------------------|-------|------|-------|-------------|
| LLE | PSICOG- | CONVA- | C.P. | TOTAL | PADES | UFISS | EAlA | H.DIA | PADES ETODA |
| 154 | 137 | 58 | 26 | 375 | 4 | 4 | 3 | 70 P. | 1 |

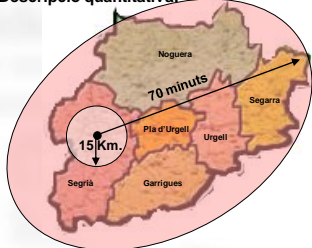
Experiència:

- Objectiu: - Millorar la continuïtat assistencial de pacients inclosos en programa PADES.
 - Facilitar la coordinació entre nivells assistencials.
- Activitats: - Ampliació Horari cobertura equips PADES tot l'any laborables de 16 a 20 h. I Caps de Setmana i Festius de 8 a 20h. Amb 1 Equip metge-Infermera de presència física.
 - Visites domiciliàries a demanda i programades.
 - Atenció telefònica a tota la zona de cobertura.

Experiència en resultats

Descripció quantitativa:



Procedència

| Equip | TOTAL |
|-------------|-------|
| PADES | 81 % |
| UFISS | 13 % |
| URG. HOSP | 2 % |
| URG. AP | 3 % |
| RESIDENCIES | 1 % |

| Activitat | 2006 | 2007 |
|-----------------------|-------------|-------------|
| C.Telefònic | 704 | 1106 |
| Consulta/entrevista | 107 | 143 |
| Reunió Coordinació | 160 | 209 |
| Visita domiciliària | 536 | 936 |
| Informació Residència | 11 | 20 |
| TOTAL | 1518 | 2414 |




Qualitativa:

Punts forts.

- 1-Accessibilitat de pacients, famílies i professionals. Telèfon únic. Vehícles empresa.
- 2-Facilitar altes i disminuir derivacions a Urg. Innecessàries- Contenció/suport.
- 3-Disminuir el temps de demora 1ª visita PADES.
- 4-Alta Satisfacció percebuda per professionals.
- 5-Accessibilitat de H.C. dels pacients en programa.

Punts febles

- 1-Necessitat d'evidència. Millorar registres. Enquesta satisfacció. Endegar estudi Cobertura vs No cobertura.
- 2-Ampliació zona cobertura.
- 3-Coordinacions Serveis d'urgències.

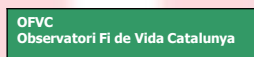
Àrees millora/recomanacions/evidència

Recomanacions

- Ampliar atenció telefònica programada. (Grau D)
- Accessibilitat professionals. (Grau D)
- Atenció continuada de pacients Pal·liatius al domicili per equips especialitzats. (Grau D)
- Millorar la recollida de dades - recerca. (Grau D)

Evidència

- Evidència nivell IV. Opinions basades en l'experiència clínica.
- Evidència nivell IV. Opinions basades en l'experiència clínica.
- Evidència nivell IV. Opinions basades en l'experiència clínica.

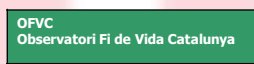


UCP integrada en un hospital d'aguts: hospital de Terrassa.

Integració UCP al hospital. Context

Vallès Occidental Oest

- **Població: 409.853 (RCA 2008)**
 - >75 a 27.015 (6.59%)
 - 65-74 a 26.639 (6.49%)
- **Recursos generals:** 2 hospitals 2 CSS, 12 ABS
- **Recursos específics de CP:**
 - 1 UCP sociosanitària (15 llits)
 - 4 equips PADES
 - 2 equips UFISS
 - 2 EAIA

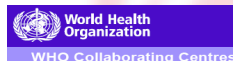


Experiència. Resultats

- **Integració/trasllat de la UCP des de CSS a l'hospital de Terrassa.**

Activitat UCP 2007

- **331 ingressos (298 malalts):**
 - Tipologia: 89% càncer, 11% no càncer
 - Ingressos urgents: 26% (58% d'Urgències)
 - Estada mitja: 14 dies
 - Mortalitat: 75%
- **Punts forts:**
 - Intervenció a Urgències de l'ECP
 - > Integració a serveis, comitès... intervenció precoç
 - Cobertura telefònica 24h per expert en CP
 - Continuitat assistencial
 - Equip integral i expert



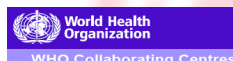
Àrees millora/Conclusions

Punts febles/àrees de millora

- Estructura i recursos de SS amb malalts més aguts i complexes.
- Poca intervenció en malalts pal·liatius no càncer.
- Sobrecàrrega dels professionals.
- Avaluació de resultats i recerca.
- Finançament inadequat.


Conclusions

- Necessitat global d'assumir malalts més aguts i complexes en l'atenció de fi de vida.
- Recursos per a garantir la continuïtat assistencial.
- Cal un model de finançament adequat i ajustat a les necessitats.
- Necessitat de més llits de CP al nostre territori.



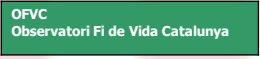


UFISS de geriatria en urgències: UFISS geriàtrica dins el servei d'urgències a l'hospital universitari Arnau de Vilanova de Lleida


UFISS DE GERIATRIA EN URGENCIAS



- **Regió Sanitària de Lleida**
 - Població global: 357.801.
 - Tasa de envejecimiento: 17,9%.
 - Tasa de sobreenvjecimiento: 28 %
- **Servicio Urgencias Hospital Arnau de Vilanova**
- **UFISS de Geriatria:** 1 geriatra, 1 DUI, ½ TS, ½ administrativo
 - (integrada en el Area de Geriatria y Atención Sociosanitaria de Gestio de Serveis Sanitaris)
- **Objetivo:**
 - VALORACIÓN INTEGRAL de pacientes geriátricos y frágiles (incluidos los pacientes en situación final de vida).
 - Intervención DIRECTA en el tratamiento y plan de cuidados (equipo del Servicio de Urgencias).
 - INTERCONSULTA en otras areas de urgencias.
 - FORMACIÓN.
 - DERIVACIÓN-COORDINACIÓN con resto de niveles.
 - Referencia para pacientes derivados desde residencia o socioanitario

Resultados





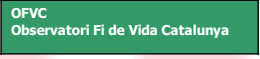
Actividad

| | 2007 | H. Arnau de Vilanova | UFISS geriatria | | |
|------------|-------------------|----------------------|-----------------|-----|----------|
| Pacientes | 87947 | | 1531 | | |
| Ingresos | 16371 (18%) | | 1158 (75%) | | |
| Mortalidad | 171 (223 en 2006) | | urgencias | 30 | EM(0.33) |
| | | | PADES | 71 | EM(28) |
| | | | USS | 32 | EM(8) |
| | | | H. Santa Maria | 134 | EM(9) |
| | | | | 267 | |

Edad media 83 a.

Diagnósticos

| | |
|----------------------------|-----|
| MPOC-infecció respiratòria | 192 |
| INSUFICIENCIA CARDIACA | 176 |
| DELIRIUM | 101 |
| ICTUS | 89 |
| FIBRIL·LACIÓ AURICULAR | 78 |
| INFECCIÓ URINARIA | 52 |
| FEBRE NO FILIADA | 42 |
| ANGOR-IAM | 30 |
| ANEMIA INESPECIFICADA | 28 |

Aspectos cualitativos

- **Puntos fuertes:**
 - Tipología de usuario actual en urgencias.
 - Equipo experto en geriatría y cuidados paliativos.
 - Equipo especializado en valoración y derivación
 - Equipo de referencia
 - Agonía en urgencias (control difícil)
 - Atención paciente en situación avanzada de enfermedad con reagudización
 - Toma decisiones en paciente con patología crónica avanzada
 - Integración funcional en Urgencias y Área de Geriatría y Atención sociosanitaria.
 - Gran aceptación dentro de Urgencias
- **Puntos débiles:**
 - No identificación de paciente en situación final de vida
 - Poco apoyo a unidad de triaje (paciente de riesgo)
 - Falta cobertura resto día.
 - Falta de evidencia científica en el resultado

Departament de Salut

Recomendaciones



Implantación del modelo.

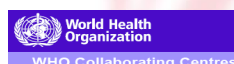
Necesidad actual por tipología de usuario.

Gran impacto en paciente geriátrico en situación final de vida.

Definir perfil paciente UFISS paliativos-UFISS Geriatría.

La UFISS de Urgencias debería estar integrada en Área Geriátrica y Sociosanitaria

**Evidencia
Experiencia clínica (IV)**



UCP ubicada en un centre sociosanitari: Fundació Hospital de Granollers.

Model recurs especialitzat Hospital Comarcal

*Jornada de treball
Barcelona 8.05.08*

Unitat de Cures Pal·liatives
Àrea sociosanitària
Fundació Hospital-Asil de Granollers

Unitat Cures Pal·liatives FHAG *Atenció al final de la vida*

- Ubicada a l'àrea sociosanitària
- Disposa de 10 llits, tots individuals
- Possibilitat d'ingrés les 24 h, tots els dies.
- Telèfon de contacte les 24 h.
- Metge de guàrdia en presència física
- Consulta externa (3 dies x setmana)

Activitat U.C.P.

- Ingressos 260/any (21/mes)
- Estada mitja 12 dies
- Reingressos 14%
- Ocupació 92%
- Defuncions 80%
- Malalts no oncològics 20% (*crònics o aguts amb mal pronòstic*)

Vies d'accés a la UCP

- **Atenció primària o PADES (26,2%):**
Contacte telefònic directe amb la UCP
- **Urgències (26,2%):**
Contacte per el busca al responsable de la UCP/
metge de guàrdia.
- **Plantes d'hospitalització (29%):**
Interconsulta a la UFISS.
- **CCEE d'especialitats (12%):**
Contacte directe telefònic responsable UCP
- **Altres centres (6%):**
Petició a través de Treball Social

Annex 10: Composició i rols del grup del treball de àmbit territorial urbà- rural

| Cognom | Nom | Organització representada | Rol en taller |
|------------------|------------|----------------------------------|---------------|
| Paz | Silvia | Qualy. ICO Hospitalet | Moderador |
| Rodríguez | Dulce | SAGESSA | Relator |
| Ortega | Cristòfol | Hosp. St. Andreu Manresa | Ponent |
| Roca | Jordi | Hosp. Sta. Creu Vic | Ponent |
| Sabrià | Carmen | SSIBE | Ponent |
| Àlvarez | Beatriz | SSIBE | Participant |
| Badia | Felix | Althaia | Participant |
| Ballester | Josep | ConSORCI Sanitari de l'Anoia | Participant |
| Boixadera Camps | Arcadi | Fundació Salut Empordà | Participant |
| Casanovas | Joaquim | Corporació Salut Maresme i Selva | Participant |
| Defebrec | Gabriel | SAGESSA | Participant |
| Espauella | Dr. Joan | H. Sta. Creu de Vic | Participant |
| Figuerola | Montserrat | Departament de Salut | Participant |
| Fusté | Josep | Departament de Salut | Participant |
| Gomis | Montserrat | ICS PADES | Participant |
| Gumà i Padró | Josep | SAGESSA | Participant |
| López | Ma. Luisa | Departament de Salut | Participant |
| Marzo | Mercè | ICS Central | Participant |
| Cabanes | Concepció | H. Sant Andreu (Manresa) | Participant |
| Pons | Dr. Miquel | Althaia | Participant |
| Puigbó | Dolors | SSIBE | Participant |
| Rafart i Queralt | Claustre | H.C. Solsonès | Participant |
| Riera | Rosa | Regió Central | Participant |
| Quera | Dolors | S. Q. assistencial i acreditació | Participant |
| Rodo | Montse | PDSS Departament de Salut | Participant |
| Saiz | Ernest | Andorra | Participant |
| Sellarès | Dr. Ramon | ConSORCI Sanitari de l'Anoia | Participant |
| Toribio | Rafael | ConSORCI Sanitari de l'Anoia | Participant |
| Vidal | Angel | ICS Central | Participant |

Annex 11: Presentació d'experiències en l'àmbit rural-urbà

Atenció integrada del PADES d'Osona (SISO d'Osona. Hospital Sta. Creu de Vic)

PADES OSONA

EVOLUCIÓ

CONTEXTE:

Atenció integrada

Entorn capitatiu (SISO)

Equip especialitzat domiciliari

Territori rural-urbà



Equips integrats

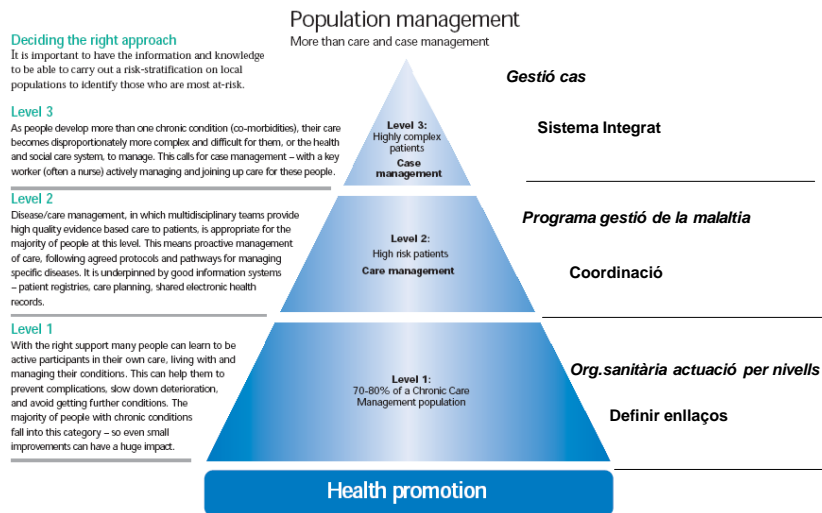
Grups de professionals multidisciplinars i inter-organitzacions socials i de salut que treballen junts per a produir serveis per persones geriàtriques, fràgils i dependents.



Atenció integrada : Nivells

La tipologia i grau d'intensitat de les connexions entre serveis o organitzacions estan relacionades amb les característiques i condicions dels usuaris

| Necessitats | Connexió | Coordinació | Integració |
|-----------------|-----------------|------------------|------------------|
| Severitat | Lleuger-mod. | Moderada-severa | Moderada-severa |
| Estabilitat | Estable | Estable | Inestable |
| Durada | Curta-long term | Curta-long term | Long term-term. |
| Urgència | Rutina-no urg | Predomini rutina | Freqüent, urgent |
| Ventall serveis | Curt a moderat | Moderat a ampli | Ampli |
| Auto-dirigit | AD o informal | Mixt | Planificat |



Font: DoH. Improving Chronic Disease Management.2004



PADES OSONA

COMPOSICIÓ:

3 metges (2 geriatres i 1 internista)

4 infermeres (3 sociosanitàries i 1 hospital aguts)

Treball social

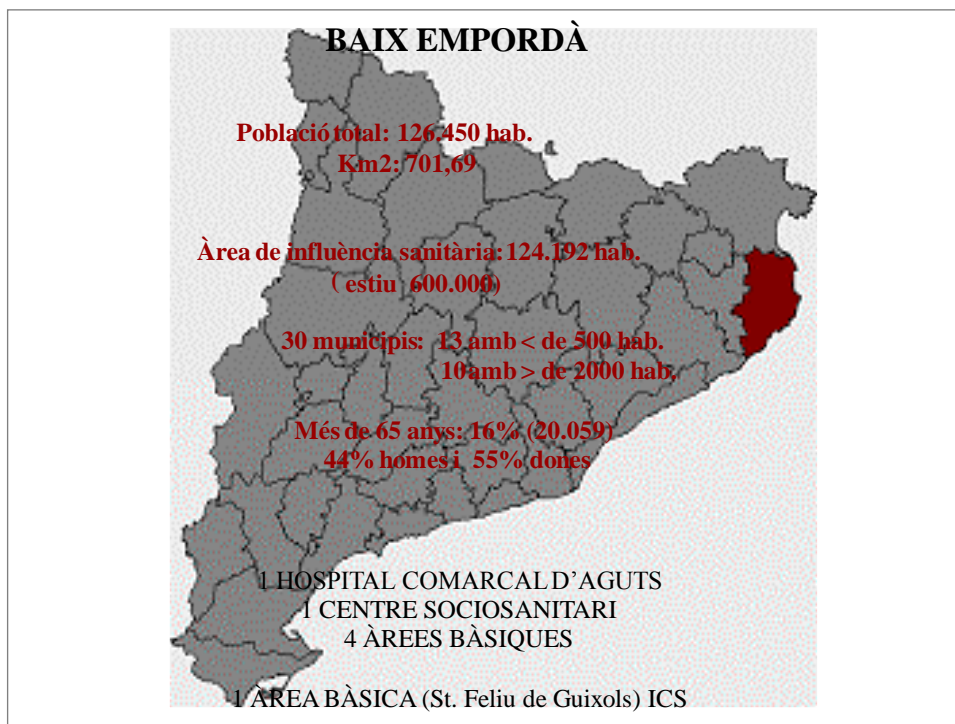


RESULTATS PADES OSONA: 2007

| DOMICILI (PADES) | | | | | |
|----------------------|------------|------------|--------------|-------------|------------------|
| Activitat 2007 | Ingressos | Altes | Visites | Rati V/M | Prevalents 31/12 |
| Programes: | | | | | |
| Geriatría | 114 | 122 | 899 | 6,03 | 27 |
| Cures Pal.liatives | 128 | 130 | 1047 | 7,12 | 17 |
| C Infermeria | 47 | 58 | 632 | 9,16 | 11 |
| OCD | 42 | 25 | 185 | 2,01 | 67 |
| Gestió de casos | 129 | 119 | 135 | 1,13 | 0 |
| Hospitalització Dom. | 160 | 156 | 2412 | 15,07 | 4 |
| Total | 620 | 610 | 5.310 | 6,75 | 126 |



Organització a la comarca del Baix Empordà. SSIBE (Suport Sanitari Integral Baix Empordà)



BAIX EMPORDÀ

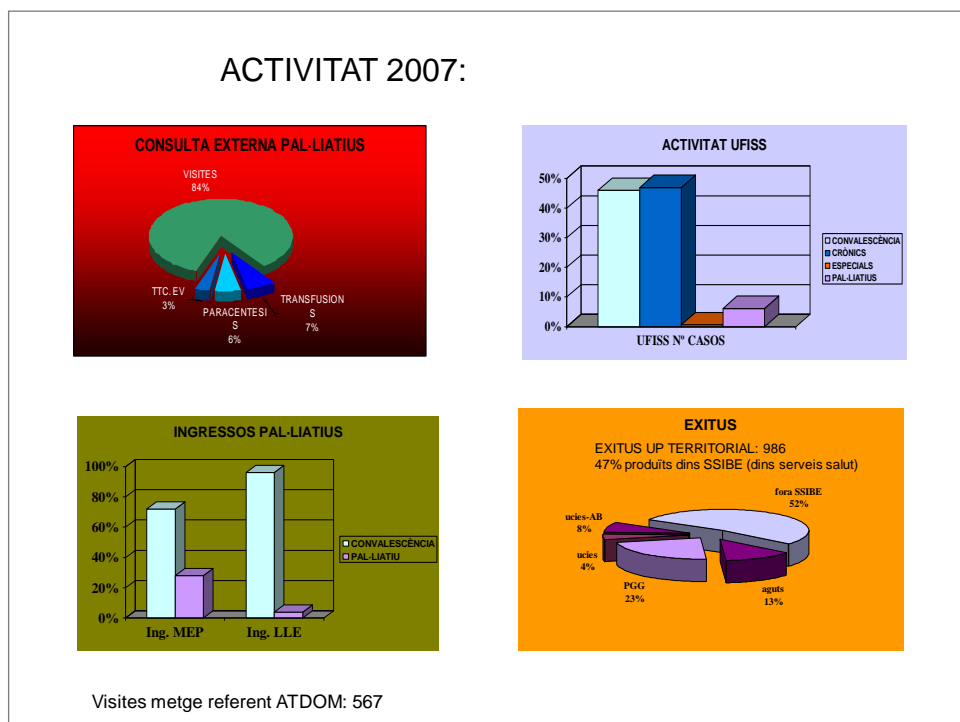
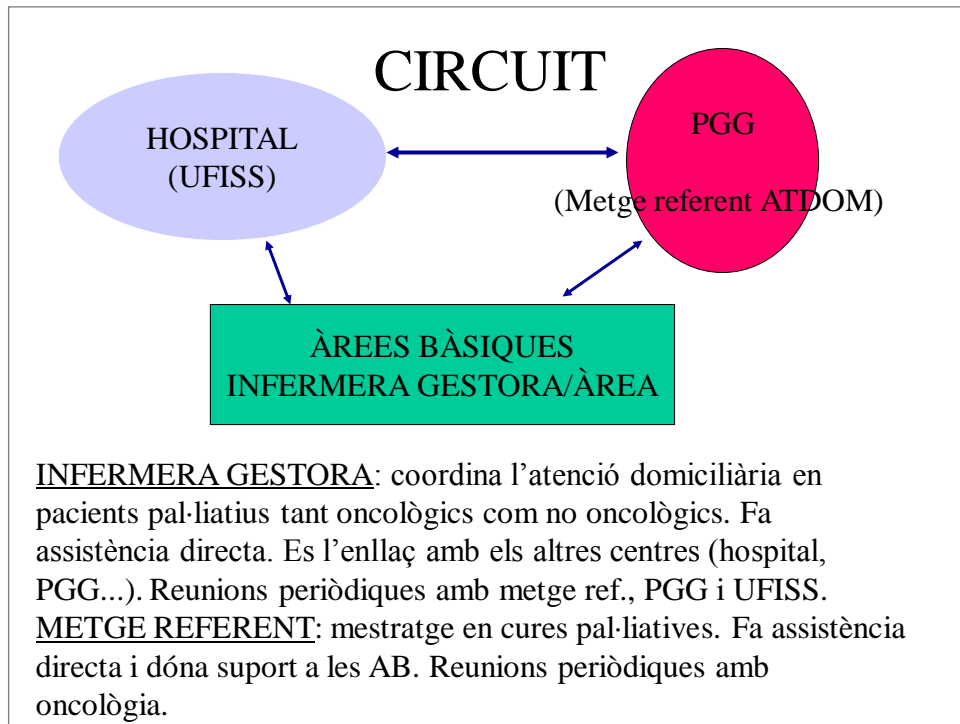
HOSPITAL 109 llits.



PGG 165 llits



- 1EAIÀ Demències
- 1EAIÀ Pal·liatius
- 4 infermeres gestores, 1 a cada àrea bàsica.
- 1 metge referent ATDOM
- (4 residències assistides)



PUNTS FORTS / ÀREES DE MILLORA

- Disposem de tots els recursos socio-sanitaris.
- La coordinació.
- La comunicació.
- Accessibilitat.
- Alta rotació de convalsència.
- Valorar assistència continuada 24h.
- Ingressos cap de setmana/festius.
- Disponibilitat de llit per urgència.
- Reduir l'estada a LLE.
- Formació / temps.

gràcies

Coordinació assistencial a la comarca del Bages. Hospital Sant Andreu de Manresa.



Extensió 1.295 Km² de Catalunya, amb 35 municipis i una població l'any 2006 de 173.236 habitants. Un terç a la ciutat de Manresa i la resta a la comarca.

Població major de 65 anys: 18,9%

Recursos sanitaris:

- Hospital d'Aguts amb 450 llits
- 14 Àrees bàsiques (4 a Manresa i 10 a la comarca)
- Socio-sanitari de referència amb 191 llits



SERVEIS ESPECÍFICS

- **1 UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES**
-Número de llits: 14 (6 individuals i 8 dobles)
- **1 UFISS**
- **2 CCEE**
 - Hospital d'Aguts. (Oncologia) HGM
 - Centre Sociosanitari. HSA
- **2 PADES**



Experiència en resultats

- **Descripció quantitativa:**
 - Número de pacients ingressats a UCP: 200/Anuals
 - Estada mitjana: 20 dies
 - Oncològic: 80 % No Oncològics: 20%
 - Número d'altres a domicili: 30%
 - Número de pacients valorats per UFFIS: 250/anuals. Ingrès del 90% menor de 5 dies.
- **Descripció qualitativa:**
 - Punts forts
 - Reconeixement dels professionals de l'entorn
 - Reconeixement social
 - Experiència de part dels professionals
 - Punts febles
 - Manca d'experiència / implicació per part dels professionals
 - Manca d'investigació
 - Baixa activitat en no oncològics



FUNDACIÓ SOCIOSANITÀRIA DE MANRESA
Hospital de Sant Andreu

Experiència: Coordinació assistencial a la comarca del Bages

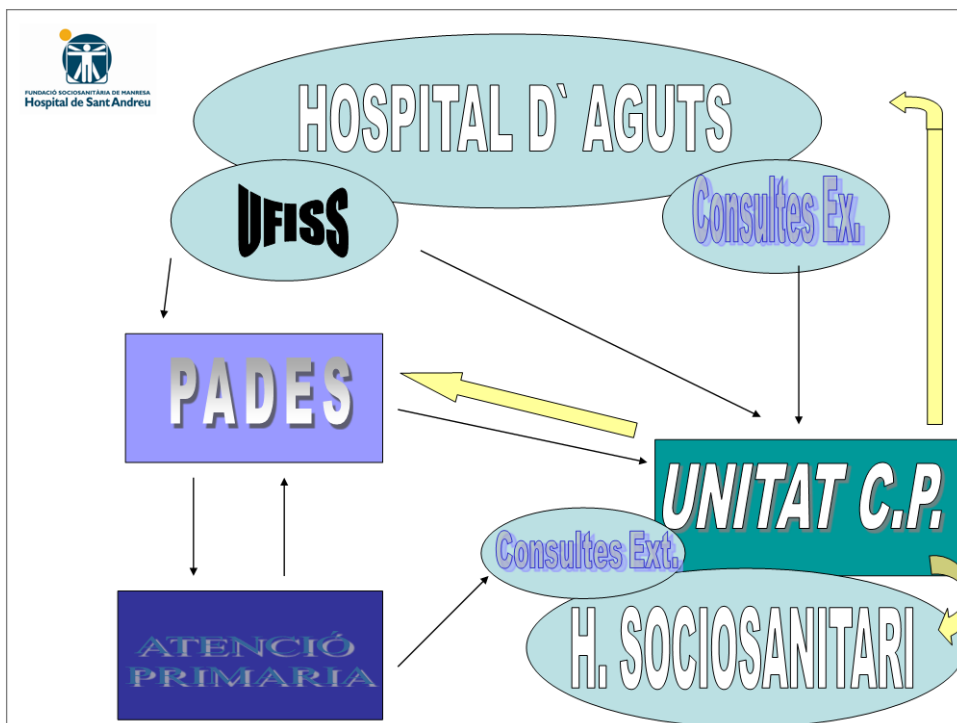
- **Objectiu:** Oferir continuïtat assistencial als pacients en situació de malaltia avançada oncològica.
- **Activitats**

NIVELL D'ATENCIÓ PRIMÀRIA

- Coordinació prèvia a l'alta entre diferents professionals de l'àmbit sanitari mitjançant un informe de pre-alta.
- Davant claudicació familiar dels pacients valorats/seguiment pels PADES ingress directe Unitat Cures Pal·liatives o, si no hi ha llit, contacte MI Althaia, per ingress sense passar per urgències. 24 hores els 365 dies.
- Sessions mensuals PADES / At. Primària a les ABS's

NIVELL ATENCIÓ HOSPITALÀRIA

- Consulta externa setmanal pel metge de la UCP, per suport al servei d'oncologia.
- Reunió setmanal servei d'oncologia PADES-UCP, per coordinació pacients amb malaltia oncològica avançada.
- Reunió setmanal amb Servei de pneumologia/UFFIS/PADES





Àrees millora / recomanacions / evidència

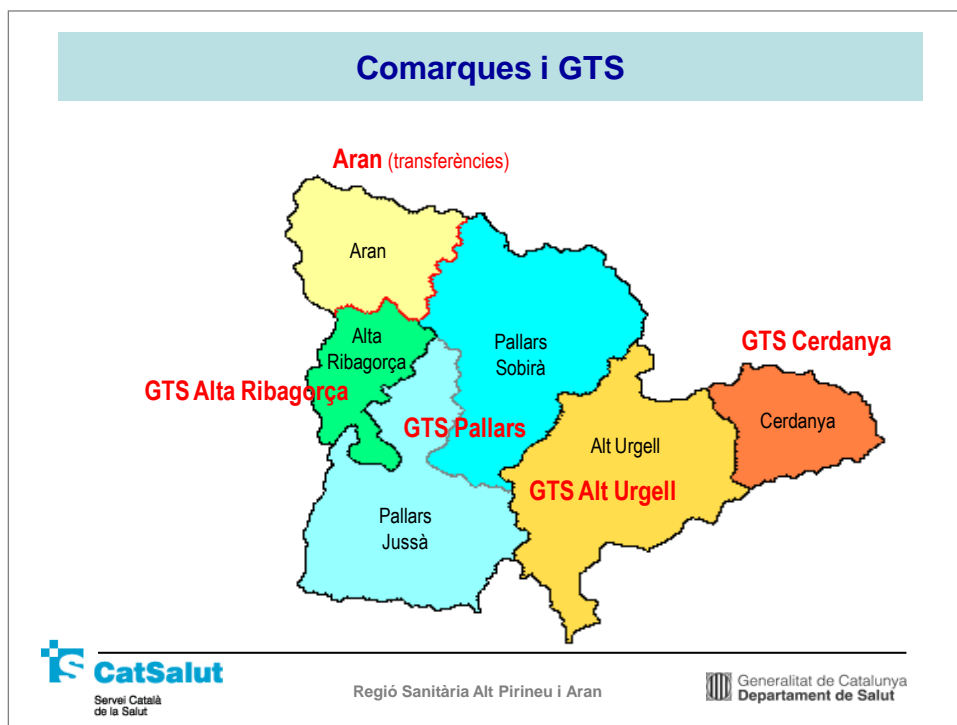
- Augment d'activitat en no oncològics / Serveis de Medicina Interna.
- Promoure recerca.
- Implicació de professionals: Servei d'urgències hospitalàries i AP.
- Formació a professionals implicats

Annex 12: Composició i rols del grup del treball de àmbit territorial rural

| Cognom | Nom | Organització representada | Rol en taller |
|--------------|------------|---|---------------|
| Collette | Nadia | Qualy. ICO Hospitalet | Moderador |
| Martínez | Esther | SAGESSA/ Hosp. Sta. Creu Vic | Relator |
| Castilla | Magda | Hosp. St. Bernabeu Berga | Ponent |
| Domènech | Miquel | Pius Hospital | Ponent |
| Elias | Teresa | Regió Alt Pirineu i Aran | Ponent |
| Albanell | Neus | Sant Hospital La Seu | Participant |
| Amoros | Joaquim | Xarxa Sta. Tecla- Hospital del Vendrell | Participant |
| Bonet | Montserrat | ABS La Seu d'Urgell | Participant |
| Brugulat | Pilar | Departament Salut | Participant |
| Chànovas | Manel | H. Verge de la Cinta | Participant |
| Clois | Mercè | PIUS HOSPITAL | Participant |
| Cortadellas | Joan | F.P. Sant Jaume d'Olot | Participant |
| Garcia | Marcel | ABS La Cerdanya | Participant |
| Huguet | Mateu | IES | Participant |
| Gonzalez | Montserrat | Consorti Sanitari de l'Alt Penedès | Participant |
| Morera | Ramon | Departament de Salut | Participant |
| Puig | Núria | Regió Barcelona | Participant |
| Bonamaison | Montserrat | H. Campdevàrol | Participant |
| Ros Garrigós | Oscar | SAGESSA | Participant |
| Salvador | Ester | Hospital Pallars | Participant |
| Torres | Àngels | ABS Tremp | Participant |
| Vallbona | Maica | Hospital Cerdanya | Participant |
| Genaró | Montserrat | Regió Terres Ebre | Participant |
| Ferrando | Carmen | PDSS Departament de Salut | Participant |

Annex 13: Presentació d'experiències en l'àmbit rural



Model organitzatiu especialitzat de la Regió Sanitària dels Pirineus



Demografia

| | <15 anys | 15- 64 anys | 65-79 anys | >79 anys | Total |
|----------------------|------------------|------------------|----------------|----------------|------------------|
| Aran | 1.410 | 6.273 | 736 | 322 | 8.741 |
| GTS Alta Ribagorça | 519 | 2.573 | 481 | 234 | 3.807 |
| GTS Pallars | 2.453 | 11.236 | 2.940 | 1.735 | 18.364 |
| GTS Alt Urgell | 3.161 | 13.845 | 3.043 | 1.556 | 21.605 |
| GTS Cerdanya | 2.532 | 9.745 | 1.496 | 737 | 14.510 |
| Total RS AIPA | 10.075 | 43.672 | 8.696 | 4.584 | 67.027 |
| Catalunya | 1.127.619 | 4.977.885 | 868.739 | 349.804 | 7.324.047 |

Font: RCA 31/12/2006


Regió Sanitària Alt Pirineu i Aran


Recursos d'atenció primària

| | ABS | CAP I | Consultoris locals | CAP especialitats |
|----------------------|----------|----------|-----------------------|----------------------|
| Aran | 1 | 1 | 9 | 0 |
| GTS Alta Ribagorça | 1 | 1 | 9 | 0 |
| GTS Pallars | 3 | 3 | 35 | 0 |
| GTS Alt Urgell | 2 | 2 | 22 | 0 |
| GTS Cerdanya | 1 | 1 | 9 | 0 |
| Total RS AIPA | 8 | 8 | 84 | 0 |



Regió Sanitària Alt Pirineu i Aran



Recursos d'atenció socio sanitària

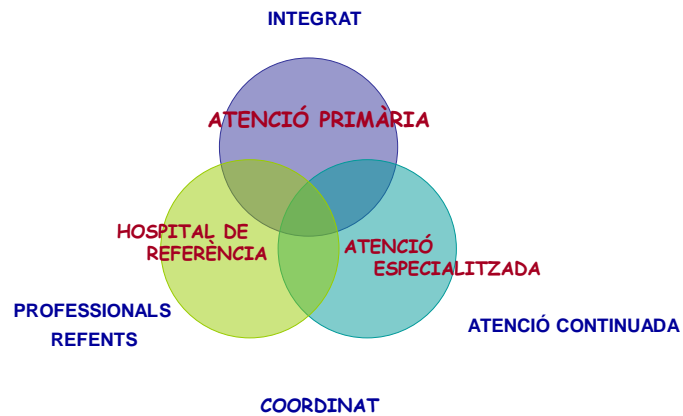
| | Centres | PADES | Llarga estada (llits) | Mitja estada polivalent (llits) | Hospital de dia (places) |
|----------------------|----------|----------|-----------------------------|---------------------------------------|--------------------------------|
| Aran | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| GTS Alta Ribagorça | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| GTS Pallars | 1 | 1 | 15 | 5 | 0 |
| GTS Alt Urgell | 1 | 1 | 25 | 5 | 10 |
| GTS Cerdanya | 1 | 1 | 32 | 28 | 20 |
| Total RS AIPA | 3 | 3 | 72 | 38 | 30 |



Regió Sanitària Alt Pirineu i Aran



Model rural d'atenció a les cures pal·liatives



Model d'atenció al final de la vida

Atenció continuada i coordinada

ATDOM

Equips d'atenció primària

Suport específic de professionals experts

Referents

Unitats especialitzades de cures pal·liatives

Recursos proximitat

Hospital Sociosanitari

Accés

Formació permanent

Organització de l'atenció al final de la vida al Berguedà. Hospital Sant Bernabé de Berga



SITUACIÓ GEOGRAFICA



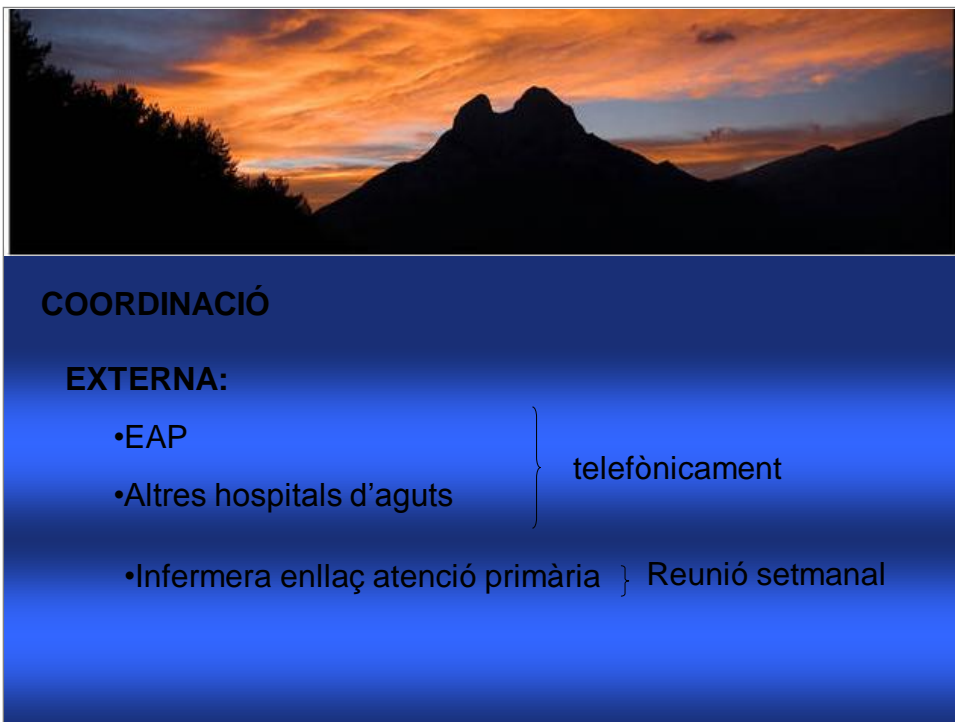
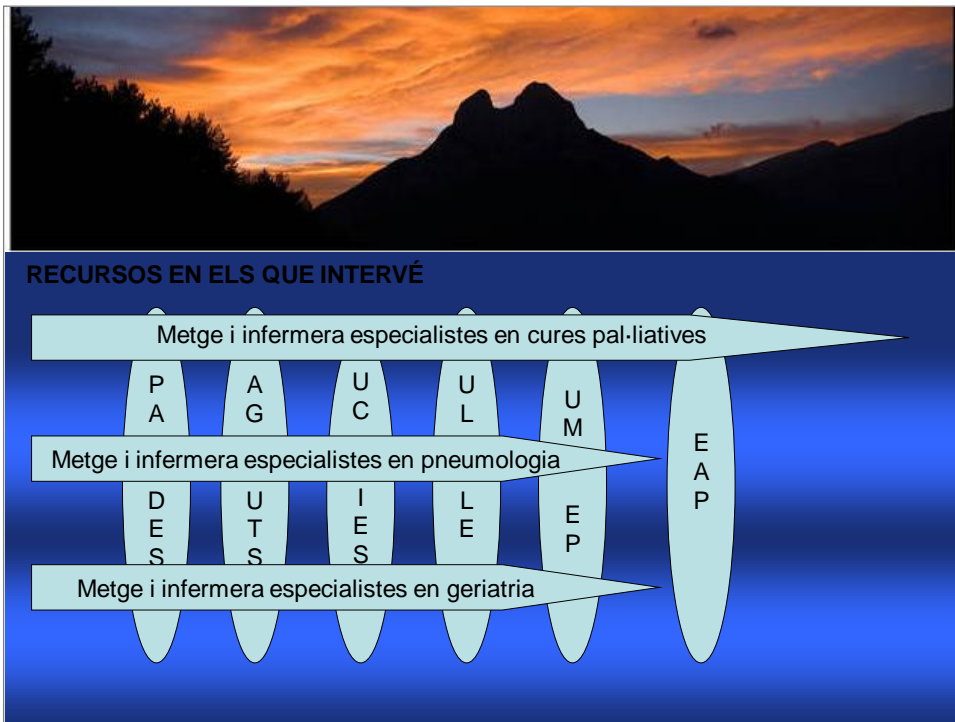
EL BERGUEDÀ

DADES GENERALS

POBLACIÓ: 40.479
SUPERFICIE: 1184.9 Km2
DENSITAT POBLACIÓ: 34.2 (hab/Km2)
INDEX D'ENVELLIMENT: 23.1
AMB GRAN DISPERCIÓ GEOGRÀFICA

RECURSOS SANITARIS

ATENCIÓ PRIMARIA REFORMADA
HOSPITAL GENERAL AGUTS
UNITATS SOCIO-SANITÀRIES
UMEP 15 llits
ULLE 36 llits
UFISS mixta
PADES
H .D psicogeriatric 15 p





BASES D'UN BON TREBALL EN EL DOMICILI

TREBALL EN EQUIP: Confiança

OBSERVACIÓ: Usuari, família entorn

COMUNICACIÓ: Oberta, entenedora, de confiança

CONTROL DE SÍMPTOMES: Competència professional, Coneixement del pacient

TERAPIES COMPLEXES , Expertesa dels professionals

EDUCACIÓ SANITÀRIA: Educació personalitzada



CONCLUSIONS:

- ❖ L'equip ha de ser interdisciplinari
- ❖ Els equips han de tenir formació específica
- ❖ Han de treballar coordinadament
- ❖ Han de respectar la voluntat dels usuaris

Atenció al final de la vida en l'hospital Pius de Valls

**Experiències rurals de continuïtat assistencial.
El model de Valls.**



Alt Camp



Conca de Barberà

Miquel Domènech Mestre
Servei de Geriatria
Pius Hospital de Valls

Jornada per la planificació de l'atenció al final de la vida.
Barcelona, 8 de maig del 2008



Context

- Superfície 1188 Km²
- GTS: 62385 habitants: Dispersió geogràfica.
- 50% població repartida entre les dues capitals: Montblanc i Valls.
- Increment de la immigració.

Índex d'envelliment:

Alt Camp: 17.4%

Conca de Barberà: 22%

Recursos generals

- Pius Hospital de Valls: hospital bicomarcal de referència.
- Sòciosanitari: 85 places (30 convalsència, 5 Cures Pal·liatives)
- Centres d'Atenció Primària: 3 Alt Camp i 2 Conca de Barberà.
- Centres residencials: 593 places.
- H. de Dia Psicogeriatria i Rehabilitador: 2, amb 25 i 10 places.
- Centres de Dia: 10, amb 109 places.

Pius Hospital
de Valls

Servei de
Geriatria

CSS / UFISS / PADES



Experiència en resultats : descripcions

1. Quantitativa:

- **PADES**: n= 264 malalts. (87 % > **65 a.**)
CP= 91 Estada Mitjana : 41.7 dies
- **UCP** : CP= 45 Estada Mitjana : 30.4 dies
- **UFISS** : CP= 44 Estada Mitjana : 6.5 dies

- Consum d'opiacis : **2.45 Kg** (2007) per una població de 62.000 habitants . (en correspondrien 1.3 Kg)

- Mortalitat per càncer a ambdues comarques 2005: **138** malalts.
(registre Lliga contra el Càncer) (> 60% cobertura)



Experiència en resultats : descripcions

1. Quantitativa:

- **PADES**: n= 264 malalts. (87 % > **65 a.**)
CP= 91 Estada Mitjana : 41.7 dies
- **UCP** : CP= 45 Estada Mitjana : 30.4 dies
- **UFISS** : CP= 44 Estada Mitjana : 6.5 dies

- Consum d'opiacis : **2.45 Kg** (2007) per una població de 62.000 habitants . (en correspondrien 1.3 Kg)

- Mortalitat per càncer a ambdues comarques 2005: **138** malalts.
(registre Lliga contra el Càncer) (> 60% cobertura)



2. Qualitativa:

Punts forts

- Sistemes d'informació – comunicació compartits amb urgències i AP.
- Detecció precoç dels malalts de CP oncològics.
- Molt bona coordinació entre nivells assistencials. Facilitats de derivació.
- Alt consum d'opiacis.
- Estructura familiar tradicional. Morts a casa : 82-93% .
- Servei de PADES molt potent i conegut a tot el territori.

Punts febles

- Augment de la complexitat.
- Manca de criteris per definir el malalt pal·liatiu NO oncològic.
- Dispersió geogràfica.
- No cobertura per un expert durant els cap de setmana i festius.
- Manca de formació en fi de vida del personal d'urgències i AP.

Àrees millora / recomanacions / evidència

Recomanacions

1. . Detecció precoç malalt CP
2. . Atenció al malalt NO oncològic
3. . Cobertura cap de setmana.
4. . Sistemes informació
5. . Facilitat per l'ingrés hospitalari
6. . Estendre expertesa a l'entorn
7. . Continuar essent referent
8. . Estabilitat dels equips
9. . Suport direcció

Evidència

1. . Evitar patiment
2. . Tractament complexitat
3. . Evitar dèficit atenció
4. . Continu assistencial
5. . Seguretat al domicili
6. . Formació urgències i AP
7. . Coordinació entre nivells
8. . Bons resultats
9. . Bons resultats



Annex 14: Composició i rols del grup del treball d'atenció al final de la vida en l'atenció primària de salut.

| Cognom | Nom | Organització representada | Rol en taller |
|----------------|------------|------------------------------|---------------|
| Puigdollers | Montserrat | Regió Barcelona | Moderador |
| Roca | Rosa | Hosp. Sta. Caterina IAS | Relator |
| Cegri | Francisco | ICS | Ponent |
| Limón | Esther | ICS | Ponent |
| Albanell | Neus | Sant Hospital La Seu | Participant |
| Álvarez | Beatriz | SSIBE | Participant |
| Álvarez | Manel | Mutua de Terrasa | Participant |
| Arraras | Núria | Hosp. Sta. Maria GESESA | Participant |
| Badia | Félix | Althaia | Participant |
| Ballester | Josep | Consorci Sanitari de l'Anoia | Participant |
| Bohigas | Lluís | Departament de Salut | Participant |
| Bonet | Montserrat | ABS La Seu d'Urgell | Participant |
| Coll de Tuero | | ICS Girona | Participant |
| Defebrrer | Gabriel | SAGESSA | Participant |
| Dueñas | Aurora | Regió Barcelona | Participant |
| Genaró | Montserrat | Regió Terres Ebre | Participant |
| Fernandez | Daniel | Regió Barcelona | Participant |
| Fusté | Josep | Departament de Salut | Participant |
| Garcia | Marcel | ABS La Cerdanya | Participant |
| Gimenez Rubio | Carmen | ICS Tarragona | Participant |
| Gomis | Montserrat | ICS PADES | Participant |
| González Soria | Rosa C. | IMAS | Participant |
| Ibañez | Jose Luis | Consorci Sanitari Integral | Participant |
| Llausí | Rosa | Regió Barcelona | Participant |
| Marzo | Mercè | ICS Central | Participant |
| Morera | Ramon | DS | Participant |
| Ortega | Cristòfol | Hosp. St Andreu de Manresa | Participant |
| Puig | Núria | Regió Barcelona | Participant |
| Solanes | Mònica | ICS Lleida | Participant |
| Torres | Àngels | ABS Tremp | Participant |

Annex 15: Composició i rols del grup del treball d'atenció al final de la vida en els serveis d'urgències

| Cognom | Nom | Organització representada | Rol en taller |
|------------------|------------|---------------------------------|---------------|
| Elias | Teresa | Regió Pirineus | Moderador |
| Domènech | Miquel | Pius Hospital | Relator |
| Chànovas | Manel | Hosp. Verge de la Cinta | Ponent |
| Iglesias | Luisa | Corporació Sanitària Parc Tauli | Ponent |
| Ariño | Sergi | H. General Granollers | Participant |
| Carreras | Miquel | H. Sta. Caterina. IAS. | Participant |
| Cervera | Anton M | IMAS | Participant |
| Clols | Mercè | Pius Hospital | Participant |
| Figuerola | Montserrat | Departament de Salut | Participant |
| Forrellad Vives | Margarida | Corporació Sanitària Parc Taulí | Participant |
| Güell | Francesc | Regió Barcelona | Participant |
| Lapedra | Ma. Teresa | Regió Girona | Participant |
| López | Ma. Luisa | Departament de Salut | Participant |
| López Soto | Alfons | Hospital Clínic i Provincial | Participant |
| Magrinyà | Pilar | Regió Tarragona | Participant |
| Martínez Almazán | Esther | SAGESSA/ H.Sta. Creu | Participant |
| Nabal | Maria | Hospital Arnau de Vilanova | Participant |
| Nonell | Ferran | CSS H. Esperit Sant | Participant |
| Parellada | Joan | Regió Barcelona | Participant |
| PASCUAL | Antonio | H. Sta. Creu i St. Pau | Participant |
| Pérez | Anna Carol | Regió Barcelona | Participant |
| Pons | Miquel | Althaia | Participant |
| Porta | Josep | ICO Hospitalet | Participant |
| Puigbó | Dolors | SSIBE | Participant |
| Sellarès | Ramon | Consorci Sanitari de l'Anoia | Participant |
| Serrano Godoy | Marcos | H. Santa Maria. GSS | Participant |
| Solans | Pilar | H. Vall d'Hebron | Participant |
| Trelis | Jordi | ICO Badalona | Participant |

Annex 16: Composició i rols del grup del treball d'atenció al final de la vida del pacient no oncològic

| Cognom | Nom | Organització representada | Rol en taller |
|---------------------|---------------------|--|---------------|
| Adell | Núria | Regió Tarragona | Moderador |
| Cabanes | Concepció | Hosp. St. Andreu de Manresa | Relator |
| Morlans | Germà | Hosp. General Granollers | Ponent |
| Picaza | Jose M ^a | ICS | Ponent |
| Amorós | Joaquim | Xarxa Sta.Tecla- Hospital del Vendrell | Participant |
| Batalla | Marta | CSS del Carme | Participant |
| Bonamaison | Montserrat | H. Campdevanol | Participant |
| Casanovas | Joaquim | Corporació Salut Maresme i Selva | Participant |
| Cases | Charo | CL. Ntra. Sra. De Guadalupe | Participant |
| Castilla | Magda | H.Sant Bernabeu Berga | Participant |
| Cornella | J.Maria | Trueta/ ICO Girona. | Participant |
| Cortadellas Queralt | Joan | F.P.Sant Jaume d'Olot | Participant |
| Espauella | Joan | H. Sta. Creu de Vic | Participant |
| Ferrando | Carmen | PDSS Departament de Salut | Participant |
| Gabernet | Marta | Regió Lleida | Participant |
| Garrigós | Andreu | Barceloneta | Participant |
| Gumà i Padró | Josep | SAGESSA | Participant |
| Nogueras | Antonio | Corporació Sanitaria Parc Taulí | Participant |
| Pujol | Xavier | CHC | Participant |
| Rafart i Queralt | Claustre | H. C. Solsonès | Participant |
| Rodo | Montse | PDSS Departament de Salut | Participant |
| Ruiz | Boi | UHC | Participant |
| Sabria | Carmen | SSIBE | Participant |
| Sala | Carme | ConSORCI Sanitari Terrassa | Participant |
| Sanchez Ferrin | Pau | ConSORCI Sanitari Integral | Participant |
| Tella | Mercè | Regió Barcelona | Participant |
| Toribio | Rafael | ConSORCI Sanitari de l'Anoia | Participant |
| Paz | Silvia | Qualy. ICO- L'Hospitalet | Participant |

Annex 17: Composició i rols del grup del treball formació en l'atenció al final de la vida

| Cognom | Nom | Organització representada | Rol en taller |
|-----------------|------------|--------------------------------------|-------------------|
| Gómez-Batiste | Xavier | Unitat de formació- ICO L'Hospitalet | Moderador |
| Guanter | Lourdes | Unitat de formació- ICO L'Hospitalet | Relator Ponent |
| Ariño | Angels | Hospital Vall d'Aran | Participant |
| Boixadera Camps | Arcadi | Fundació Salut Empordà | Participant |
| Bullich | Ingrid | PDSS Departament de Salut | Participant |
| Brugulat | Pilar | Departament de Salut | Participant |
| Celda | Ester | IAS | Participant |
| Chandre | Marta | ICS | Participant |
| Colette | Nadia | Qualy- ICO L'Hospitalet | Participant |
| Cristòfol | Ramon | Consorti Sanitari Maresme | Participant |
| Espinosa | Jose | Qualy- ICO L'Hospitalet | Participant |
| Fariñas | Oscar | ICS | Participant |
| Huguet | Mateu | IES | Participant |
| Gonzalez | Montserrat | C. Sanitari de l'Alt Penedès | Participant |
| Mombrú | Joan | Regió Barcelona | Participant |
| Pano | J. Manuel | Hospital Balaguer | Participant |
| Pérez | Josefina | SAR | Participant |
| Pi | Jordi | GIPSS | Participant |
| Riera | Rosa | Regió Central | Participant |
| Rodriguez | Dulce | SAGESSA | Participant |
| Ros Garrigos | Oscar | SAGESSA | Participant |
| Sáiz | Ernest | Andorra | Participant |
| Sáiz | Neus | MUTUAM | Participant |
| Salvador | Ester | Hospital Pallars | Participant |
| Vallbona | Maica | Hospital Cerdanya | Participant |
| Vidal | Angel | ICS Central | Participant |