

Les cures pal·liatives: on som i cap a on hem d'anar.

Un canvi de paradigma

Benito J. Fontecha-Gómez^{1,2}, Marina Isabel de Lourdes Ugarte¹, Antonio Pascual López³

¹Servei de Geriatria i Cures Pal·liatives. Consorci Sanitari Integral. L'Hospitalet de Llobregat; ²Comissió d'Atenció Intermediana del Consorci de Salut i Social de Catalunya; ³Unitat de Cures Pal·liatives. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). Barcelona.

Introducció

El desenvolupament de noves estratègies terapèutiques en el maneig de patologia oncològica i no oncològica, l'adveniment de supervivències perllongades en les malalties cròniques no transmissibles i els canvis demogràfics sotmetran les cures pal·liatives i l'atenció sanitària en el seu conjunt, en els propers anys, a un canvi d'estratègia i del plantejament dels seus objectius organitzatius i assistencials.

Focalitzats originalment en el maneig de símptomes de difícil control en pacients oncològics, en el moment actual estem assistint a un canvi de paradigma en el pacient que requereix de la nostra atenció i de les seves necessitats, en què la proporció entre pacients oncològics i no oncològics ha esdevingut una relació d'1:4 a 1:5.

Revisant els nostres orígens

Des de l'Edat Mitjana i fins a la primera meitat del segle XX, en la història de la nostra professió han anat en paral·lel el desenvolupament dels avenços científics i tècnics amb una tradició de potent arrel judeocristiana en la cultura del cuidar. Només caldria pensar en les ordes hospitalàries (religioses) que en el nostre país varen construir tot un seguit d'institucions dedicades a pacients i pelegrins als costats del Camí de Santiago i l'advocació religiosa d'una gran quantitat d'institucions amb la finalitat d'atendre malalts, viatgers i persones sense recursos. A tota Europa hi va haver tot un seguit d'institucions (catòliques o protestants) amb la missió *cuidar* tothom que estigués malalt o desvalgut. D'ací el nom d'"*hospices*" a aquest tipus de centres, que entronca amb l'accepció de "lloc per cuidar persones desvalgudes". Cap a la segona meitat del segle XX, Cicely Saunders va encetar el mo-

viment *hospice* modern, dedicat a mitigar el patiment dels pacients incurables mitjançant no només analgèsics, sinó amb l'empatia i la compassió, l'apropament personalitzat i el respecte a cada individu, sense fer cap tipus de discriminació. Ara, que tant de moda està el model d'atenció centrada en la persona i l'atenció a l'individu d'una forma holística, no estaria de més revisar les publicacions originals de Saunders¹ per reconèixer-la i posar en valor les seves aportacions. Dona primer (en un món quasi exclusiu d'homes), voluntària després, infermera i treballadora social, va haver d'estudiar medicina per poder defensar les seves pròpies idees i posar en valor la feina que volia. Una de les aportacions més importants del treball de Saunders va ser posar de manifest l'abandonament dels pacients que feien els metges de la seva època, una vegada eren conscients que estaven davant d'un pacient incurable. L'estela de Saunders va ser seguida per Robert Twycross, Colin Murray i Tom West, entre d'altres; d'aquesta manera naixia tot el moviment *hospice* i el cos de coneixement de la medicina pal·liativa.

Dos models

En aquest context, descrit d'una manera poc profunda i amb la idea de ressenyar-ne l'origen, van aparèixer dos models organitzatius, el model "*hospice*" anglosaxó, arrelat en institucions anomenades "*charities*", amb una base de finançament a partir de donacions i col·laboracions, encara que en l'actualitat integrat en el NHS (National Health Service de Gran Bretanya), i en altres països occidentals. Catalunya en va ser pionera al nostre país amb el model de les unitats de cures pal·liatives en el marc dels centres sanitaris i sociosanitaris. Sota l'empareda del Programa Vida als Anys, liderat en el seu origen pel Dr. Gómez Batiste-Alentorn a l'Hospital de la Santa Creu de Vic i després continuat a l'Institut Català d'Oncologia (ICO), es van anar implantant/desenvolupant les diferents unitats, principalment en centres de la xarxa sociosanitària (Sant Llútz a Terrassa, Hospital de Jesús a Tortosa, Badalona –Clínica d'El Carme–, Granollers, Sant Antoni Abad a Vilanova, L'Hospitalet de Llobregat...) i en la seva vessant domiciliària, amb els equips PADES (Programa d'Atenció Domiciliària, Equips de Suport), grans pioners també de l'atenció pal·liativa i amb una extraordinària tasca, tant as-

Correspondència: Benito J. Fontecha-Gómez
Servei de Geriatria i Cures Pal·liatives
Hospital General de l'Hospitalet
Avinguda de Josep Molins, 19-41
08906 L'Hospitalet de Llobregat
Tel. 656 320 229
Adreça electrònica: Bfontecha@csi.cat
@manxego

sistencial directa com docent i de connexió entre l'atenció primària i la institucional (hospitalària i/o sociosanitària). Una mica més tard, es van desenvolupar algunes de les unitats de cures pal·liatives als grans hospitals (Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, ICO i els seus centres, Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, Hospital del Mar, Hospital de Terrassa, Hospital de Sant Joan Despí...).

D'aquests dos models, l'*hospice* i el model de cures pal·liatives a Catalunya, a la resta de l'Estat espanyol s'ha optat pel segon, unitats de cures pal·liatives hospitalàries i equips de suport d'atenció domiciliària, coneguts com ESAD. És de justícia mencionar la tasca de suport, desenvolupament i finançament que l'Associació Espanyola contra el Càncer ha efectuat a la resta de l'Estat, principalment en aquells llocs on no arribava un altre recurs, amb una vocació prioritàriament domiciliària. Més recentment, el Programa d'Atenció Psico-social a Persones amb Malalties Avançades de la Fundació la Caixa ha contribuït a millorar el suport emocional i social de nombrosos pacients i familiars (veure nota al final).

Els objectius assistencials no es limiten només a un excel·lent control dels símptomes; és fonamental un acompanyament que faciliti l'adaptació davant la pèrdua i l'acceptació del procés de morir. Com assenyalen Balfour Mount i col·ls.², les connexions del pacient amb si mateix, amb els que l'envolten i amb el que és transcendent poden ajudar a trobar un sentit en un context de sofriment, amb pau i serenitat.

Durant aquests darrers 30 anys ha quedat consolidat aquest model d'atenció a les situacions de final de vida, tant pel que fa a la necessitat com a l'estructura dels equips assistencials (multidisciplinaris). Si bé en el seu origen vinculades d'una manera extraordinària al pacient amb càncer, en el moment actual estem assistint a una nova demanda vinculada al pacient en situació de final de vida no oncològica, centrada principalment en la multimorbiditat i la insuficiència avançada d'òrgans. Treballs fets al nostre país i al Regne Unit han posat de manifest les necessitats pal·liatives en pacients no oncològics, amb una proporció 4:1 entre els pacients sense càncer enfront als pacients amb malaltia oncològica^{3,4}.

Quan es revisa la trajectòria de final de vida de determinades neoplàsies (còlon, pròstata, mama...) i es confronten amb la trajectòria de la insuficiència cardíaca, la malaltia respiratòria avançada (obstructiva-destructiva o inflammatòria-fibrosi) o les demències, en el moment actual són molt més semblants que anys enrere i el seu curs, en forma de descompensacions i recuperacions, obeeix a un perfil més de malaltia crònica que el paradigma clàssic de la malaltia oncològica, en què el pacient mantenia un bon nivell d'autonomia funcional fins al moment de la davallada final i, alhora, l'inici de la pèrdua funcional era l'avís més potent, en termes predictius, que la situació d'últims dies s'apropava de forma imminent (clàssica descripció de Lunney i col·ls.⁵).

Mirant cap al futur

Si bé hem d'agrair als pioners, molts vinguts del món de l'oncologia, la sistematització de l'atenció al final de la vida, el com s'han d'avaluar i quantificar els diferents símptomes, així com els mecanismes d'abordatge centrats en les necessitats de les persones, a la societat actual l'afrontament de les situacions de complexitat al final de la vida han d'anar molt més enllà i incloure tant al conjunt de malalties cròniques no transmissibles (insuficiència d'òrgan, l'univers de les demències) com al conjunt del sistema sanitari. Venim d'anys "guanyant batalles" a la mort, però inexorablement acabem "perdent la guerra". Tota la càrrega de desenvolupament científic i tècnic del segle XX i del present ha conduït, en part, a una desnaturalització del procés del morir, gairebé a una ocultació; més encara si, com en alguns models anglosaxons, has de renunciar a l'atenció mèdica convencional per poder gaudir d'una atenció "model *hospice*". I aquí radica un dels principals reptes del nostre sistema sanitari i de les organitzacions en què treballem: la superació dels nivells assistencials per poder estructurar una atenció pal·liativa de qualitat de forma transversal i territorial (integrada), en la qual siguin les necessitats dels pacients i les famílies l'eix vertebrador de les estructures, independentment del lloc on s'hagin de prestar (Figura 1).

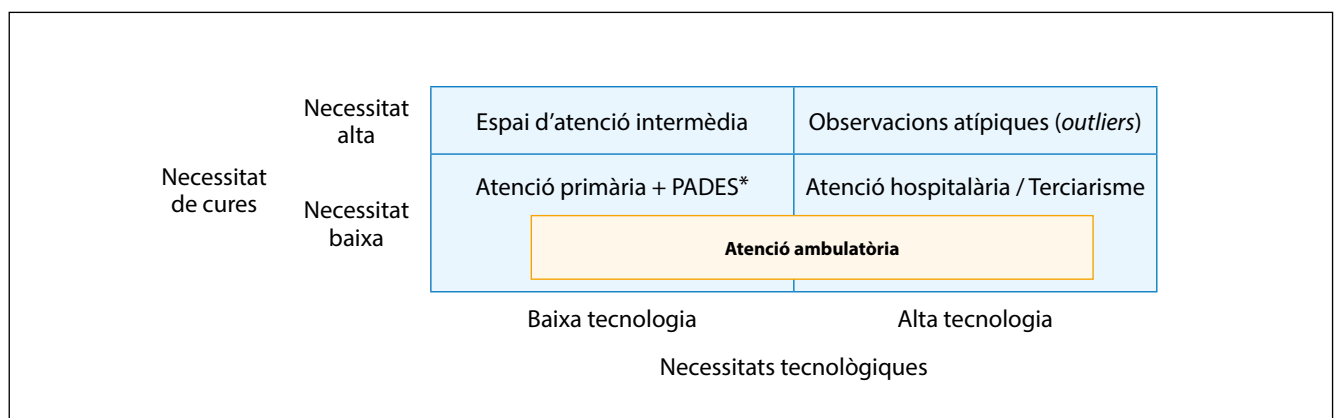


FIGURA 1. Nivells assistencials per poder estructurar una atenció pal·liativa de qualitat de forma transversal i territorial (integrada) (*PADES: Programa d'Atenció Domiciliària, Equips de Suport)

A l'inici d'aquesta centúria, Murray i Sheikh⁶, per una banda, i Zimmermann i Wennberg⁷, per una altra, van posar de manifest la necessitat d'expandir no només el coneixement sinó el *modus operandi* del model de les cures pal·liatives a tothom que s'apropés a una situació de final de vida. És per això que considerem que per poder exercir una pràctica mèdica de qualitat cal replantejar l'organització de l'atenció a partir d'una nova relació equips-pacients en què, alhora, cal integrar necessitats i valors-preferències per dur-la a terme de forma eficaç i eficient, permetent que els pacients empoderats (ben informats) participin activament en la presa de decisions i avaluació de les pròpies necessitats.

Tots els professionals, de qualsevol nivell assistencial, han de poder proporcionar cures pal·liatives d'un nivell bàsic, per això és necessària una adequació de la formació, que comenci pels estudis de grau. L'atenció a la persona, de forma holística, característica de les cures pal·liatives, no ha de limitar-se als últims dies de la vida, sinó iniciar-se cada vegada més precoçment en funció de les necessitats dels pacients i famílies, erradicant el criteri de temporalitat o pronòstic. Els equips específics de cures pal·liatives han de centrar la seva tasca assistencial en els pacients en situacions més complexes; és fonamental la integració amb els especialistes responsables dels pacients amb càncer i no oncològics. Hi ha elements que han destacat com a facilitadors de la coordinació, entre d'altres, les trajectòries clíniques, consultes externes integrades, conferències de casos (reunions periòdiques interdisciplinàries), rotacions dels MIR en cures pal·liatives i estades formatives⁸.

Finalment, volem acabar amb un missatge d'esperança: sabem què hem de fer, tenim el coneixement, els professionals experts, les estructures i tot pel davant per poder "guanyar la guerra", que no és vèncer a la mort sinó evitar el patiment, acompanyar els pacients i... cuidar, sempre!

NOTA

Fixem-nos-hi: el canvi de nom no és gratuït "Persones amb malalties avançades", com a exemple del canvi de paradigma dels pacients amb necessitats elevades i complexes.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Saunders C. Hospice care. *Am J Med*. 1978 Nov;65(5):726-8.
2. Mount BM, Boston PH, Cohen SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Apr;33(4):372-88.
3. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med*. 2014 Apr;28(4):302-11.
4. British Medical Association. End-of-life care and physician-assisted dying. Vol 3. Reflections and recommendations; 2016. <http://www.bma.org.uk/working-for-change/improving-and-protecting-health/end-of-life-care#recommendations>.
5. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *J Am Geriatr Soc*. 2002 Jun;50(6):1108-12.
6. Murray SA, Sheikh A. Palliative care beyond cancer: care for all at the end of life. *BMJ*. 2008 Apr 26;336(7650):958-9.
7. Zimmermann C, Wennberg R. Integrating palliative care: a postmodern perspective. *Am J Hosp Palliat Care*. 2006 Aug-Sep;23(4):255-8.
8. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2018 Nov;19(11):e588-e653.