

Les cures pal·liatives: la medicina en evolució

Josep Porta i Sales^{1,2}, María Nabal Vicuña³

¹Servei de Suport i Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia. Girona; ²Facultat de Medicina i Ciències de la Salut. Universitat Internacional de Catalunya. Sant Cugat del Vallès; ³Servei de Cures Pal·liatives. Hospital Universitari Arnau de Vilanova. Lleida.

Resum

Els avenços terapèutics i organitzatius de les cures pal·liatives modernes han propiciat els canvis conceptuals que han anat experimentat en els darrers 15 anys, que expliquen el seu cada cop més ampli reconeixement, tant en l'àmbit assistencial com acadèmic. Malgrat tot, resten importats reptes com la seva integració en altres disciplines i el seu reconeixement formal com a especialitat o subespecialitat.

Introducció

Les cures pal·liatives (CP) són una disciplina que va néixer ara fa 50 anys al Regne Unit de mans d'un grup de metges i infermeres liderats per la Dra. Cicely Saunders, i a Catalunya fa 30 anys de mans del Prof. Xavier Gómez Batiste-Alentorn. En aquest temps, les CP han sofert una evolució vertiginosa, tant des del punt de vista terapèutic com conceptual i en el seu reconeixement. Deixem de banda els amplis aspectes terapèutics, que serien motiu de tota una monografia. L'objectiu d'aquest article és informar els lectors de l'evolució conceptual de les CP i d'alguna de les seves conseqüències, per tal de proporcionar-los, modestament, la nostra perspectiva passada i futura des de l'experiència de 30 anys d'exercici de les CP a Catalunya.

L'evolució conceptual

Les CP modernes van néixer en la dècada dels 60 del segle passat com un moviment reactiu davant d'una medicina biològica, però també recollint una llarga tradició dels *hospices* a les Illes Britàniques. Encara que la història és llarga i amb diversos protagonistes, habitualment es considera la monja irlandesa Mary Aikenhead, fundadora de l'Our's Lady Hospice (1842) a Dublín, la inspiradora dels *hospices* com a lloc d'acollida i acompanyament als mori-

bunds. Un segle més tard, i amb una amplia experiència com a infermera, treballadora social i metgessa, és la Dra. Saunders qui funda el St. Christopher's Hospice (1967) a Londres. La Dra. Saunders encunyà el concepte "dolor total", en el qual descriu un component físic, emocional, social i espiritual; és a dir, introdueix el concepte de multidimensionalitat de la persona com objecte que cal avaluar i tractar, que no s'ha de limitar exclusivament al cos. Una de les cites més famoses de la Dra. Saunders, que resumeix l'esperit de les cures pal·liatives modernes, és: "Tu importes perquè ets tu, i tu importes fins a la fi de la teva vida. Farem tot el possible perquè la teva mort sigui pacífica, però també que visquis fins a la mort". En definitiva, els conceptes de multidimensionalitat, atenció centrada en el pacient i respecte a la seva dignitat, conjuntament amb l'èmfasi que les CP se centren en proporcionar la millor qualitat de vida i no exclusivament centrar-se en la mort, constitueixen les aportacions clau de la Dra. Saunders. Comprensiblement, la resposta a unes necessitats multidimensionals implica una resposta multiprofessional que s'organitza d'una forma interdisciplinària. El missatge anterior es va escampar ràpidament, primer pels països anglosaxons, després per l'Europa continental i la resta del món.

Malgrat tot l'anterior, el punt d'accés a les CP era tenir un pronòstic de vida limitat (habitualment inferior a 6 mesos) i haver esgotat les opcions de tractament curatiu, tal com recollia la definició de CP de l'Organització Mundial de la salut (OMS) de 1990¹. La ràpida evolució i la implantació de les CP arreu va portar l'OMS (2002) a modificar la definició prèvia i a introduir la idea que les CP es podien aplicar en fases precoces de la malaltia, conjuntament amb el tractament curatiu¹. No és fins el 2010 que la Dra. Jenifer Temel publicà un assaig clínic que demostrava, en pacients amb càncer de pulmó avançat, la millora significativa de la qualitat de vida, l'estat emocional i la supervivència, en la branca de CP i tractament convencional en front del tractament convencional sol². És cert que ja el 2005, el Dr. Colin Murray havia insistit, fent èmfasi en les malalties no oncològiques, en la necessitat de superar el que va denominar la "paràlisi pronòstica"³. Posteriorment als articles prèviament mencionats s'ha establert un moviment per a la intervenció precoç de les CP, superant com a

Correspondència: Josep Porta i Sales
Servei de Suport i Cures Pal·liatives
Institut Català d'Oncologia
Av. França-Sant Ponç, s/n
17007 Girona
Adreça electrònica: jporta@iconcologia.net

críters d'intervenció el pronòstic i l'esgotament de les opcions "curatives", essent el motor actual la detecció de necessitats multidimensionals; un model, encara en desenvolupament, que va acumulant evidència del seu benefici, tant en càncer⁴ com en patologia no oncològica⁵. Aquesta intervenció cada cop més precoç de les CP està portant a la necessitat que aquestes s'integrin en l'acció amb els serveis amb què col·laboren (oncologia, nefrologia, neurologia i pediatria, entre altres), es diferenciïn en el coneixement i apareguin els serveis de cures pal·liatives. Per altra banda, s'estan alçant veus prestigioses que veuen com objectiu renovat de les CP actuals no la millora de la qualitat de vida –o no exclusivament–, sinó l'alleugeriment del patiment relacionat amb la malaltia (*health-related suffering*)⁶.

L'evolució en el seu reconeixement

Quan van néixer, les CP ho van fer fora del sistema sanitari estàndard. En l'actualitat, la quasi totalitat de països europeus i dels països occidentals inclouen la provisió de les CP dins dels seus respectius sistemes de salut⁷. A grans trets, a Catalunya i en altres països, els ciutadans poden accedir a unes CP generals dispensades pels equips d'atenció primària o bé a CP per equips especialitzats en el domicili, centres sociosanitaris i hospitals d'aguts, tant en l'atenció ambulatoria com en l'hospitalització. A Catalunya i a Espanya hi ha legislació i plans governamentals que donen suport al desenvolupament de les CP; de fet, la immensa majoria dels equips són finançats per diners públics via els corresponents pressupostos.

Uns dels aspectes clau del reconeixement de les CP ha estat la seva progressiva incorporació en el món acadèmic⁷. Encara que a Espanya la majoria d'escoles d'infermeria incorporen les CP, el 50% de les facultats de medicina les incorporen com a matèries opcionals o com a part d'una assignatura més ampla, i en solament dues facultats les CP són troncal. En l'actualitat existeixen dues càtedres de CP a Espanya, a la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya⁸ i a la Universitat Internacional de Catalunya⁹.

La Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) i l'OMS van identificar com una de les principals barreres per al desenvolupament de les CP la manca de reconeixement com especialitat o subespecialitat¹⁰. Aquest és sense dubte un dels aspectes a tenir en compte com una potencial amenaça en el futur de les CP en el nostre país. Les CP són una especialitat en la majoria dels països del nostre entorn¹¹, així com als EUA, Canadà i Austràlia. És

raonable desitjar que els ciutadans tinguin no sols el dret a l'accés a les CP, sinó que els professionals que les exerceixen tinguin una formació reglada i correctament avaluada que garanteixi plenament el dret dels pacients i les seves famílies de rebre unes CP de qualitat.

Conclusions

Les CP són una activitat plenament inserida en el sistema sanitari català i espanyol amb una cobertura millorable i amb reconeixement per part del públic, l'administració sanitària i l'acadèmia. Actualment viu un procés actiu de transformació cap a la integració en l'acció amb les especialitats mèdiques i la diferenciació en el coneixement que li és propi. Queda com a principal repte el reconeixement legal com especialitat o subespecialitat que garanteixi la qualitat en l'atenció que rep la població.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Palliative care - 1990 and 2002 WHO definitions. A: De Lima L, coord. Pallipedia. Houston: IAHP; s. d. Consultable a: <https://pallipedia.org/palliative-care-1990-and-2002-who-definitions/>. Accés el 29 de novembre de 2019.
2. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010 Aug 19;363(8):733-42.
3. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ*. 2005 Mar 19;330(7492):611-2.
4. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Jun 12;6:CD011129.
5. Tassinari D, Drudi F, Monterubbianesi MC, Stocchi L, Ferioli I, Marzalani A, et al. Early palliative care in advanced oncologic and non-oncologic chronic diseases: a systematic review of literature. *Rev Recent Clin Trials*. 2016;11(1):63-71.
6. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al; Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2018 Apr 7;391(10128):1391-454.
7. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L, Pons-Izquierdo JJ, Clark D, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019. Consultable a: <http://hdl.handle.net/10171/56787>. Accés el 9 de desembre de 2019.
8. Càtedra Cures Pal·liatives. Consultable a: <https://www.uvic.cat/catedra-de-cures-pal-liatives>. Accés el 9 de desembre de 2019.
9. Càtedra WeCare: atenció al final de la vida. Consultable a: <http://wecare.uic.es/ca/inici/>. Accés el 9 de desembre de 2019.
10. Connor RS, Sepulveda Bermedo MC, eds. The Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. World Health Organization; 2014. Consultable a: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Accés el 9 de desembre de 2019.
11. Reville B, Foxwell AM. The global state of palliative care — progress and challenges in cancer care. *Ann Palliat Med*. 2014;3:129-38.