

Una mirada a les cures pal·liatives de les Illes Balears

Mercè Llagostera Pagès¹, Carmen Gómez del Valle², Noemí Sansó Martínez³

¹Centre Coordinador de Cures Pal·liatives de les Illes Balears. IBSALUT; ²Hospital Sant Joan de Déu Palma-Inca; ³Departament d'Infermeria i Fisioteràpia. Universitat de les Illes Balears. Grup de Recerca Cures, Institut d'Investigació Sanitària de les Illes Balears (IDISBA).

Resum

Aquest article fa un recorregut per l'evolució de les cures pal·liatives a les Illes Balears des dels seus inicis, els anys 1990, explica la situació actual i detalla els reptes i objectius plantejats per al futur.

Introducció

Les darreres dècades s'ha produït un notable augment de l'esperança de vida a causa de múltiples factors. En l'actualitat, en el nostre entorn, les dades ens mostren que tres de cada quatre morts es produeixen per la progressió d'un o més problemes crònics de salut. Ens trobem, doncs, amb la creixent necessitat d'atendre pacients grans, amb múltiples patologies i dependència funcional progressiva¹.

Sembla clar que és necessari un canvi al model sanitari actual, focalitzat en els processos aguts. Els objectius han d'estar més centrats en la qualitat de vida, la prevenció de complicacions, la capacitat funcional i l'optimització dels recursos, amb una atenció individualitzada que valori els desitjos i preferències de cada persona.

Com assenyala la filòsofa Begoña Román, la humanització del sistema sanitari és francament millorable i el model de cures pal·liatives (CP) –per la seva capacitat de centrar-se en la persona, de valorar-la i atendre-la de manera integral i no fragmentada, atenent les necessitats físiques, emocionals, socials i espirituals, de manejar la complexitat i de basar-se en la coordinació intra i internivells i la feina en equip, com a elements nuclears– hauria de ser clarament el model de referència del sistema sanitari del segle XXI².

L'atenció pal·liativa presenta avui dia una visió més àmplia que als inicis i cobreix l'atenció de pacients amb malalties avançades amb pronòstic limitat, però també de pacients amb malalties de mal pronòstic, en els qual, però,

la mort no sembla propera, o pacients amb condicions o seqüeles greus i estables, però amb probabilitat de complicacions que derivin a la mort. Aquesta atenció s'ha evidenciat com una oportunitat beneficiosa per als pacients i els seus familiars, per als professionals i per als gestors³.

L'any 2019 es varen identificar a Espanya 260 recursos específics de CP, que suposen 0,6/100.000 habitants⁴ (encara per davall dels 2/100.000 habitants recomanats). Es calcula que 80.000 persones amb necessitats de CP al nostre país no les reben; és especialment alarmant quan posem l'atenció als infants, tenint en compte la gran manca d'equips específics de CP pediàtriques. Són diverses les comunitats autònomes que han desenvolupat una llei regional d'atenció al final de la vida, però encara no tenim una llei a nivell nacional.

Si ens comparem amb la resta d'Europa, estem molt lluny quant a recursos, formació i reconeixement. L'Atlas de Cures Pal·liatives d'Europa⁴, publicat el 2019, ens situa al lloc número 31 dels 52 països europeus analitzats. Quant a la formació, les CP estan presents com assignatura aproximadament al 50% de les facultats de medicina i infermeria del nostre país, essent optativa en algunes, fet que ens posiciona també a la cua d'Europa. Les CP es consideren una especialitat mèdica a 18 països europeus; malgrat que des de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) s'està demanant al Ministeri de Sanitat el reconeixement des de fa anys, poc s'ha pogut avançar.

Situació actual de les cures pal·liatives de les Illes Balears

L'any 1994 es va crear la primera unitat de CP a l'Hospital Verge de la Salut. Cinc anys després, el 1999, es va publicar un document amb els elements tècnics per a l'elaboració d'un pla d'atenció pal·liativa per a pacients oncològics de les Illes Balears⁵. Des de llavors s'han anat creant diferents serveis al llarg de les Illes, fins arribar a l'actualitat, on comptem amb els següents recursos: a l'illa de Mallorca, 4 unitats hospitalàries (Hospital General, Hospital Joan March, Hospital Sant Joan de Déu de Palma i Hospital Sant Joan de Déu d'Inca), un equip de suport d'atenció domiciliària (ESAD), una unitat de suport hospitalari a l'Hospital de Manacor i un equip de CP pediàtriques que fa atenció mixta (hospitalària, a l'Hospital Universitari

Correspondència: Mercè Llagostera Pagès
Centre Coordinador de Cures Pal·liatives de les Illes Balears
C/ Camí de Jesús, 40
Recinte Hospital Psiquiàtric
Edifici Salut Laboral Caib, 1r pis
07011 Palma
Adreça electrònica: Mercè.Llagostera@ssib.es

Son Espases, i domiciliària); tant a l'illa de Menorca com a Eivissa-Formentera, comptem amb un servei mixt (hospitalari i domiciliari). Aquestes xifres atorguen una proporció similar a la del territori nacional, essent per a les Balears de 0,625 serveis específics de CP per adults per cada 100.000 habitants.

La primera Estratègia Balear de CP es va publicar el 2009. Més endavant, l'any 2013, es publicava el Primer Programa de CP de les Illes Balears (2013-2016)³, que pretenia fer operatius els objectius de l'estratègia. Arrel de l'esmentat programa, es crearen nous equips i es promocionà el desenvolupament del model de les CP mitjançant la creació del Centre coordinador del Programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears (Decret 49/2014, de 28 de novembre), la formació als professionals i la divulgació del model d'atenció a la societat, així com la promoció de la promulgació d'una llei que garantís l'atenció pal·liativa al final de la vida (Llei 4/2015, de 23 de març, de drets i garanties de la persona en el procés de morir).

Actualment disposem ja del segon Programa de CP de les Illes Balears (2019-2023)⁶, que pretén seguir desenvolupant les CP, sempre amb la missió de millorar la qualitat de l'atenció que reben els pacients i les seves famílies quan es troben en situació de malaltia greu i avançada i/o de situació de final de vida.

Quant a la formació al pregrau, CP és una assignatura obligatòria a la Facultat d'Infermeria des de l'any 2009 i s'ha establert com assignatura també obligatòria a la nova Facultat de Medicina al cinquè curs.

Cap a on anem a les Illes Balears

El Programa de CP de les Illes Balears (2019-2023)⁶ dibuixa la realitat actual de l'atenció pal·liativa a les Illes Balears i planteja cinc grans objectius que es desenvolupen a continuació i que marcaran les accions a dur a terme dins l'atenció pal·liativa, a les Illes Balears, els propers anys.

1) Assegurar la màxima cobertura poblacional

Per garantir una adequada atenció pal·liativa des de qualsevol nivell assistencial es fa necessari assegurar una capacitat (especialment mitjançant accions formatives) dels professionals de la salut en general, que permeti la identificació precoç dels pacients, tant adults com pediàtrics, amb necessitats d'atenció pal·liativa. Actualment, aquesta manca d'identificació és especialment rellevant en les persones amb patologies cròniques no oncològiques, donat que les característiques de les seves trajectòries clíniques compliquen greument la identificació.

La identificació no només és necessària per garantir una atenció adaptada a les necessitats reals del pacient i la seva família, sinó que, a més, permet, juntament amb l'avaluació de la complexitat del cas, la valoració del recurs d'atenció necessari. Molts dels pacients amb necessitats pal·liatives poden ser atesos pels serveis sanitaris que ja els

atenien, però en els casos d'elevada complexitat es fa necessària la derivació a recursos específics d'atenció pal·liativa. A dia d'avui no podem garantir una atenció pal·liativa continuada al llarg de les 24 hores (més enllà dels recursos hospitalaris). Per això, el programa planteja el desenvolupament d'un servei d'atenció continuada específica a la comunitat 7 x 24 x 365.

A més, es fa necessària la creació de serveis de suport hospitalari als hospitals d'aguts que encara no en disposen.

2) Assegurar la coordinació entre els diferents nivells assistencials i entre les diferents institucions a fi d'assegurar els circuits de derivació

Per poder acomplir aquest objectiu cal que tots els dispositius assistencials tinguin les rutes assistencials ben definides per a pacients amb necessitats pal·liatives, amb dues situacions possibles: persones en programa de pacient crònic avançat (PCA) o pacients en programa de suport específic de CP (SEPal). Ambdós programes permeten la identificació del pacient mitjançant una alarma visible des de les diferents històries clíniques dels hospitals de la xarxa pública (l'alarma SEPal estarà operativa a principis de 2020); també ambdós informen al professional que aquell pacient té necessitats d'atenció pal·liativa i el programa SEPal, a més, informa que la persona presenta un nivell de complexitat que fa que aconselli esser atès pels equips específics de CP.

Cal continuar treballant en la implantació i integració del programa PCA i de les noves figures que el Pla d'atenció a les persones amb malalties cròniques 2016-2021⁷ proposa, com són les infermeres gestores de casos, com a recursos que gestionen i coordinen actuacions en relació amb pacients amb necessitats d'atenció pal·liatives.

Un important repte pendent, en relació amb la coordinació entre nivells assistencials i institucions, és poder oferir una atenció integrada entre l'atenció sanitària i la social. Afortunadament, l'Administració n'és plenament conscient i ja es comencen a fer les primeres passes en aquesta direcció.

3) Assegurar una atenció humanitzada, integral i de qualitat

Sota aquest objectiu es planteja un ventall de coses: des d'un canvi als sistemes d'informació per a tenir millors i més adequats registres d'informació clínica i social fins a promoure la realització del document de voluntats anticipades (DVA) per part dels pacients amb necessitats d'atenció pal·liativa i garantir el seu compliment, passant per desenvolupar accions per avaluar la qualitat assistencial i la satisfacció percebuda de l'atenció rebuda.

A més, tenint em compte la importància i el seu valor com a element humanitzador de l'atenció, se seguiran duent a terme accions per recolzar i impulsar el voluntariat específic de CP.

4) Assegurar que es compleixen els drets del pacient i els principis de la bioètica

Juntament amb l'impuls del coneixement i la realització de la declaració de voluntats anticipades, s'han iniciat accions formatives amb l'objectiu de desenvolupar i implantar el pla de decisions anticipades (PDA) com a eina imprescindible, per als professionals sanitaris, en l'acompanyament d'un pacient amb malaltia avançada.

Una altra àrea de millora en què s'ha començat a treballar és la millora en el coneixement i ús dels comitès d'ètica assistencial per part dels professionals de la salut i, a nivell de la ciutadania, continuar fent divulgació de què són les CP, dels beneficis i la qualitat que comporten i del dret que les persones tenen a rebre aquest tipus d'atenció si estan en una situació concreta. Aquesta divulgació s'està fent no només des de l'Administració, sinó en el marc de projectes de divulgació col·laborativa amb entitats de voluntariat i/o relacionades amb el final de la vida.

5) Afavorir una atenció de qualitat, promoure la formació dels professionals i de les persones cuidadores i potenciar la recerca com a eines de millora i innovació en aquest àmbit

És necessari seguir invertint en la formació dels professionals, tant de grau com de postgrau, per millorar l'atenció del pacient adult i pediàtric amb necessitats d'atenció pal·liativa, alhora que també s'ha de promoure la formació de les persones cuidadores d'aquests pacients.

La manca d'especialitat reconeguda per als professionals que es dediquen a les CP converteix en més rellevant, si s'escau, la recerca en aquest camp. Es fa necessari dissenyar projectes que permetin avaluar l'eficàcia i l'eficiència del model, així com que ens guiïn la pràctica clínica, millorin les eines d'identificació, la complexitat, etc.

Un altre dels grans reptes dins les CP, i que també recull el Programa, és la necessitat de desenvolupar la categoria específica de CP de les diferents disciplines que hi intervenen (mèdica, infermera, psicològica i de treball social). Aquesta tasca necessàriament s'haurà de fer des de l'Administració però amb la feina sinèrgica de col·legis professionals i societats científiques.

Conclusions

Malgrat que l'atenció al final de la vida ha experimentat un gran canvi i desenvolupament al llarg de les darreres dècades, la vertadera revolució a l'atenció pal·liativa encara ha d'arribar. Des de la nostra opinió, les autores considerem que el canvi real es produirà quan conflueixin a la nostra comunitat els següents requisits:

- Que l'atenció primària sigui realment l'eix bàsic d'atenció al llarg de la vida. Amb l'encara actual model

hospitalcentrista, que arrosseguem d'una època en què les malalties agudes eren la causa principal d'atenció sanitària, difícilment podran implementar-se models d'atenció integral i continuada.

- Que tots els professionals de la salut que atenen persones estiguin capacitats per atendre necessitats d'atenció pal·liativa en pacients de baixa complexitat, com a conseqüència d'haver potenciat la formació al grau i postgrau i la formació continuada.

- Que es disposi dels suficients recursos específics d'atenció pal·liativa que permetin atendre tots els pacients pal·liatius complexos i que es pugui fer de manera continuada (24 hores, 7 dies a la setmana).

- Que es reconeguin les CP com una àrea de coneixement específic i es creïn les especialitats o subespecialitats dins les disciplines mèdica, infermera, psicològica i de treball social.

- Que la societat reconegui, i per tant reclami, l'atenció pal·liativa com un dret. Per això, no és suficient comptar amb marc legal, sinó que també requereix d'una consciència social.

- Que deixem de tenir una societat i uns professionals sanitaris tanatofòbics, que entenen la mort com una malaltia i, per tant, no aconseguir evitar-la, com un fracàs. Només des del reconeixement de la fase final de vida com una etapa del cicle vital en aquelles ocasions que és inevitable aprendrem a identificar-la, tractar-la, i, sobretot, acompanyar-la amb tot el coneixement científic, habilitats i actituds necessàries.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Albertí F, Miguélez A, Moragues G, Serratusell E. Atención al paciente crónico complejo y al paciente crónico avanzado. Palma: Servicio de Salud de las Islas Baleares. Consejería de Salud; 2017. Consultable a: <https://www.ibsalut.es/apmallorca/attachments/article/1058/atencion-paciente-cronico-complejo-avanzado-es.pdf>.
2. Roman B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Med Paliativa*. 2013;20(1):19-25.
3. Sansó N, Castaño E, Arbona E, Serra S, Llobera J, Benito E. Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares. *Med Balear*. 2013;28(3):49-55.
4. 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>.
5. Benito E, Llobera J, Pons O, Santamaria J. L'atenció al malalt oncològic terminal a les Illes Balears. Elements tècnics per a l'elaboració d'un pla d'atenció. Palma de Mallorca: Govern de les Illes Balears. Conselleria de Salut; 1999.
6. Programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears 2019-2023. Palma: Servei de Salut de les Illes Balears; 2019. Consultable a: http://www.caib.es/sites/curespaliatives/ca/programa_autonomic_de_cures_paliatives_2019-2023/.
7. Conselleria de Salut. Pla d'atenció a les persones amb malalties cròniques 2016-2021: el repte del sistema sanitari. Palma: Govern de les Illes Balears; 2017. Consultable a: <https://www.ibsalut.es/apmallorca/attachments/article/1521/pla-cronicitat-cat.pdf>.