

Cures pal·liatives, dret a una mort digna



**La pandèmia obliga a replantejar el
procés de comiat i la comunicació
amb la família**



Sor Isaura (monestir de Pedralbes)

Les cures pal·liatives en temps de pandèmia s'han hagut d'adaptar a les noves circumstàncies.

sense acompanyants, ancians en residències aïllats a les seves habitacions durant mesos, persones morint sense l'escalf ni la companyia dels éssers estimats. «Els equips de pal·liatius han experimentat molta frustració, però també han demostrat una gran capacitat de reacció plantejant altres maneres de promoure el procés de comiat i la comunicació entre família i pacient», remarca Cristina Lasmarías.

El resultat és, segons la infermera de l'ICO, que les cures pal·liatives han estat més transversals que mai. «Els equips de pal·liatius han generat moltes iniciatives: elaboració de protocols per afavorir la comunicació i dignificació del final de vida, recursos d'atenció pal·liativa domiciliària específica per a pacients de Covid-19, suport als professionals d'altres equips i recursos assistencials.»

Per afavorir la comunicació, ha estat cabdal comptar amb ginys tecnològics com telèfons mòbils o tauletes, però també fotografies o altres objectes per afavorir el record. «També és important identificar les creences personals per tal de seguir els rituals que afavoreixen els processos de comiat», afegeix Lasmarías. «La comunicació ha de formar part del pla terapèutic i qualsevol professional de l'equip ha d'estar en disposició de desenvolupar-la.»

De la seva banda, la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL) i l'Associació Espanyola d'Infermeria de Cures Pal·liatives (AECPAL) han defensat la necessitat de buscar un equilibri entre la seguretat i el benestar emocional per humanitzar les cures en temps de pandèmia: «Ens preocupa que el centre de l'atenció sigui el virus, i no el malalt infectat. Que en els protocols d'atenció oblidin aspectes com la comunicació, la soledat, el comiat, els rituals...»

En aquest sentit, s'insisteix que «les cures pal·liatives són un dret de les persones, també en èpoques com aquesta». Per tant, «no s'hauria de permetre que ningú morís sol. Ni amb els símptomes mal controlats. Ni privat de consciència sense motiu, o patint dolor o dispnea per por o per desconeixement de les mesures adequades».

Apunt històric

Les cures pal·liatives són les cures i els tractaments que s'ofereixen

Els experts en cures pal·liatives reconeixen que la pandèmia del Covid-19 els ha encaçat sense els deures fets i els ha obligat a reinventar-se per tal de suplir dos aspectes essencials de la filosofia pal·liativa: l'acompanyament de la persona en el tram final de la vida i una bona comunicació amb el pacient i la família. Davant d'aquesta realitat, la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives ha elaborat un document amb recomanacions per dignificar el procés de final de vida en temps de pandèmia: *Les cures pal·liatives durant una emergència de salut – pandèmia Covid-19*.

«No estàvem preparats», reconeix Cristina Lasmarías, infermera de l'Institut Català d'Oncologia i membre de la junta de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. «A Catalunya tenim nombrosos recursos de cures pal·liatives, professionals molt competents, però la situació provocada pel Covid-19 ha fet trontollar els pilars de l'atenció al procés de final de vida.»

Durant la pandèmia s'han viscut situacions molt doloroses: malalts greus

CRISTINA LASMARÍAS
«Els equips de pal·liatius han experimentat molta frustració, però també han demostrat una gran capacitat de reacció»

a les persones que pateixen una malaltia en fase avançada terminal amb l'objectiu de millorar-ne la qualitat de vida, com també la de les persones del seu entorn més pròxim. La precursora va ser la infermera, treballadora social i doctora Cicely Saunders, fundadora del Saint Christopher's Hospice, una dona, a més, profundament creient. Opinava que, independentment de les circumstàncies, la mort pot ser una experiència positiva a la qual tothom té dret.

Cicely Saunders va posar en marxa els Hospice i va inventar el model d'atenció multidimensional i l'equip interdisciplinari. «Va ser una revolució; molts vam aprendre allà», rememora el Dr. Xavier Gómez-Batiste, director de la Càtedra de Cures Pal·liatives de la Universitat de Vic. Metge oncòleg de l'Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic, vinculat a l'atenció primària (el seu pare era metge de capçalera de Torelló), va formar-se durant vuit mesos al Saint Christopher's Hospice (1986-1987). A partir de llavors va desenvolupar un projecte de cures pal·liatives a Osona, pioner a Catalunya i Espanya. Era un sistema integral que comprenia la creació d'unitats de cures pal·liatives als hospitals i equips que treballaven a domicili: els PADES (Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport). Va ser identificat com un programa d'èxit pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, en l'època de Xavier Trias, i es va replicar no únicament en l'àmbit català sinó mundialment a través de l'Organització Mundial de la Salut (OMS). De fet, Gómez-Batiste és l'únic catedràtic de Cures Pal·liatives de l'Estat espanyol.

Dret universal

Es calcula que l'1,5% de la població catalana i espanyola té necessitats pal·liatives i pronòstic de vida limitat. I si bé en el cas de Catalunya l'estructura pal·liativa, considerada una de les cinc millors del món, arriba a un 70% de la població, en el cas espanyol hi ha moltes desigualtats.

Segons l'Atlas Europeu de Cures Pal·liatives 2019, en què s'analitza la situació de 50 països, Espanya compta amb 0,6 recursos específics per cada 100.000 habitants, quan la Societat Europea recomana que siguin almenys dos serveis especialitzats per 100.000. D'aquesta manera, Espanya només disposa d'un terç dels serveis necessaris, si bé és cert que

des de SECPAL es recorda que les cures pal·liatives no únicament s'ofereixen des d'equips especialitzats, sinó també des d'Atenció Primària i altres serveis hospitalaris.

El directori SECPAL ofereix una aproximació als recursos assistencials de cures pal·liatives disponibles segons comunitats autònomes. D'acord amb l'actualització corresponent a desembre del 2017, Catalunya és la comunitat autònoma que compta amb un nombre més gran de recursos, 60, seguida de lluny per Madrid, amb 39; Andalusia, 35; la Comunitat Valenciana, 34; i el País Basc, 20. A la cua, amb només 1 recurs, hi trobem Ceuta, la Rioja i Melilla.

«No s'ha de generar una desigualtat d'accés a les cures pal·liatives», denuncia Ester Busquets, coordinadora de la Càtedra de Bioètica Fundació Grífols de la Universitat de Vic, professora d'Ètica de la Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar de la Universitat de Vic i de Bioètica a l'Institut Superior de Ciències Religioses de Barcelona. «Una societat ha d'ajudar a viure però també a morir amb dignitat. Tenim evidències que la gent que mor acompanyada amb equips pal·liatius ho fa amb dignitat.»

Segons Xavier Gómez-Batiste, «no només tenim dificultat de cobertura per tipologies de pacients, sinó també pel temps d'intervenció, que molt sovint és molt curt, dedicat només a la fase terminal; i per dispositius, perquè sabem que hi ha poc accés de cures pal·liatives en general al sector residencial.»

De fet, tal com destaca Ester Busquets, l'atenció pal·liativa no és tant una qüestió de recursos, que també, sinó de mentalitat: «Segons quin equip de professionals m'atengui, si no em deriven a pal·liatius, la desigualtat no em ve pel nombre d'unitats, sinó pel tipus d'equip més o menys flexible a l'hora de fer la derivació.»

Per això, es considera que un dels reptes actuals és que les cures pal·liatives siguin transversals i multidisciplinàries. «Qualsevol professional sanitari ha de tenir unes competències transversals amb abordatge pal·liatiu», afirma Montserrat Esquerda, directora general de l'Institut Borja de Bio-



ESTER BUSQUETS
«Una societat ha d'ajudar a viure però també a morir amb dignitat»

MONTSERRAT ESQUERDA
«Qualsevol professional sanitari ha de tenir unes competències transversals amb abordatge pal·liatiu»



Un aspecte essencial de la filosofia pal·liativa és l'acompanyament de la persona en el tram final de la vida.

ètica de la Universitat Ramon Llull i presidenta de la Comissió de Deontologia del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Gómez-Batiste ho subscriu: «Tots els serveis sanitaris, especialment l'atenció primària, han d'aprendre i practicar la identificació precoç de les persones amb necessitats pal·liatives.»

Sant Rafael

«El dia que acompanyi un procés de mort i no m'afecti, deixo de fer de metge. No puc treballar en medicina si el patiment de la gent no m'impacta.» Joan Bertran és coordinador del Servei de Medicina Interna i de Bioètica de l'Hospital Sant Rafael de Barcelona, de les Germanes Hospitalàries. Fa 37 anys que exerceix de metge: «La majoria de pacients que ens arriben a Sant Rafael tenen malalties aguditzades; per això, té molt de sentit l'atenció precoç.» «No es tracta tant d'aplicar tècniques pal·liatives», aclareix, «com de començar a acompanyar els pacients principalment en tres temes: control de símptomes, com pot ser l'ús de morfina per al dolor i

la dispnea; acompanyament psico-social i espiritual; i un binomi molt important com és la informació i el Pla de Decisions Anticipades».

Joan Bertran, director de la revista *Bioètica & Debat* de l'Institut Borja de Bioètica, remarca que «si tu informes bé el pacient i la seva família de quina és la seva situació, afavoreixes que pugui fer un Pla o Document de Decisions Anticipades. A més, la informació pot fer de catalitzadora perquè es posi en marxa un acompanyament psicològic i espiritual, tant per al pacient com per a la família».

L'Hospital Sant Rafael no comparta amb una unitat pròpia, «però sempre hem ofert atenció pal·liativa a les persones que estan al nostre hospital i que la necessiten. A més, fem de pont perquè, si reben l'alta, l'atenció pal·liativa pugui tenir continuïtat al domicili, al centre socio-sanitari o en una unitat específica». Com a estructura hospitalària han creat el Grup de Final de Vida, del qual formen part metges, infermeres, psicòlegs i treballadors socials.

Bertran es va formar a Suïssa en cures pal·liatives però el seu autèntic bany de realitat van ser els més de vint anys que va treballar a l'Alberg Sant Joan de Déu, fundat el 1992 pels Germans de Sant Joan de Déu, amb una unitat de deu llits específica per a malats de la sida. «Vaig aprendre que el pacient té molta por de morir sol», remarca. Alhora, «un dels sentiments més habituals del pacient és voler saber que es mori al mateix temps no voler saber-ho. Quan m'ho pregunten, jo els confronto amb una altra pregunta: "I vostè, què en pensa?"».

Pal·liatius de segona i tercera generació

«En l'àmbit català hem desenvolupat la primera generació de cures pal·liatives, però tenim pendents la segona i tercera», afirma Montserrat Esquerda. «Les cures pal·liatives estan molt desenvolupades en el cas de malaltia oncològica, però no hi ha tan bon maneig en cas de la malaltia neurodegenerativa.» Un altre abordatge pendent és el de la cronicitat: «Ens trobem persones molt grans que senzillament van minvant a poc a poc.»

De l'1,5% de la població amb necessitats pal·liatives, el 0,4% presenten necessitats socials com

solitud, pobresa, dificultat d'accés, conflicte. En aquest sentit, la Càtedra de Cures Pal·liatives de la Universitat de Vic impulsa les *Compassive Communities* o Ciutats Cuidadores, que s'han potenciat des del món anglosaxó amb el lideratge del professor Allan Kellehear. Es tracta de dissenyar, implementar i avaluar programes que permeten treballar amb el conjunt de la societat (associacions de veïns, escoles, ONG, entitats religioses...) un canvi de perspectiva, de visió cultural i d'acceptació del procés de final de vida, i identificar les persones que tenen més vulnerabilitat i necessitats socials. La ciutat de Vic, pionera en cures pal·liatives, ha estat la primera Ciutat Cuidadora, però el programa es vol replicar arreu de Catalunya i d'Espanya.

La tercera generació de cures pal·liatives consisteix a integrar la mort. «Al principi feien rotar els professionals, perquè hi havia la idea que treballar sempre amb la mort els cremava», explica Ester Busquets, «quan, de fet, es transformen i milloren des del punt de vista personal i professional».

Eutanàsia

«Cal una llei d'atenció pal·liativa universal», remarca el Dr. Gómez-Batiste. «Em sembla molt més urgent, i quantitativament i qualitativament més rellevant, el dret a una bona atenció pal·liativa de qualitat que no pas impulsar la llei d'eutanàsia.» Montserrat Esquerda comparteix el mateix criteri: «En aquest cas, l'ordre dels factors sí que altera el producte. Si no oferim l'atenció pal·liativa de qualitat, estem posant la persona en una situació en què l'única sortida que té és demanar la mort.» Ester Busquets remarca que «impulsar una llei d'eutanàsia sense tenir un bon pla de cures pal·liatives és com començar la casa per la teulada». És més: «En el moment en què es dignifica el final de la vida, no s'eliminen del tot, però es redueixen moltíssim, els casos de petició d'eutanàsia.»

Esquerda insisteix que és molt important aclarir conceptes en relació amb el final de vida. Així, l'eutanàsia és l'acció directa i intencionada per provocar la mort d'una persona que estigui en context de malaltia. «No és ajudar a morir, és provocar la mort», aclareix. En can-

vi, l'adequació d'esforç terapèutic és retirar o no iniciar algun tractament perquè a la persona no li aporta res. «És qüestió de matisos, però és que amb els matisos ens hi juguem molt», diu Esquerda, alhora que reconeix que el principal problema ètic al final de la vida té a veure amb l'obstinació terapèutica: «El marc legal ens deixa aturar o deixar de fer determinats tractaments, però no estem prou formats.» Per exemple, avui dia s'accepten sedacions que fa temps s'haurien considerat eutanàsia passiva.

És significatiu el que afirma el Dr. Gómez-Batiste: «El 60-70% de la despesa en salut la fem els darrers sis mesos de vida, perquè utilitzem molts recursos hospitalaris i tractaments que no tenen gaire impacte ni en la qualitat de vida ni en la supervivència del pacient.»

Per contra, «desenvolupar equips de cures pal·liatives, especialment domiciliaris, en col·laboració amb l'atenció primària, permet reduir de forma espectacular les despeses dels últims mesos de vida». «Hi ha estudis»,afegeix Montserrat Esquerda, «que mostren que les cures pal·liatives allarguen la vida i la fan molt més confortable».

Segons Ester Busquets, «la tecnologia mèdica és ambivalent, per un cantó, serveix per salvar i millorar la qualitat de vida, però, per l'altre, genera conflictes molt importants». «Si viure és difícil»,afegeix, «morir també ho és». «El que hem de fer és dignificar el final de vida, i aquesta és una responsabilitat dels professionals i de la societat en general. Si garantim a la persona que no patirà al final de la vida, ni físicament ni psicològicament, et demanarà que vol morir?»



En el darrer Congrés de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, celebrat a Barcelona el 14 i 15 de febrer, el filòsof Joan Carles Mèlich va fer notar com el quadre *Goya atès pel doctor Arrieta*, de Francisco de Goya, reflecteix la unió entre ciència (mà dreta) i l'art d'acompanyar (mà esquerra).