

Trobada Transfronterera en Cures Pal•liatives

« De banda i banda dels Pirineus,
les veritats de cures pal•liatives ... »

Objectius i perspectives de les Cures Pal•liatives

Helena Camell Ilari

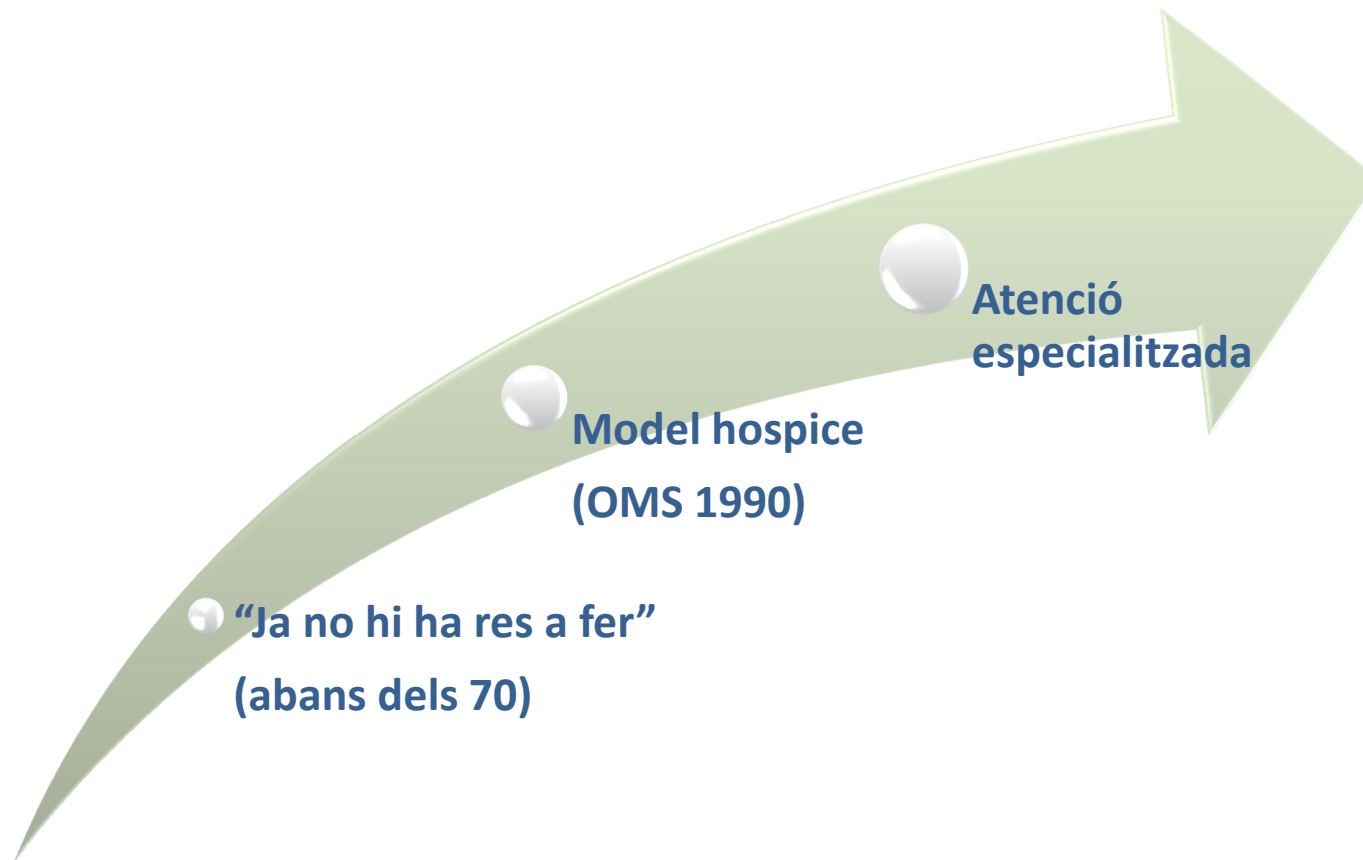
Dijous 15 d'octubre del 2015



CURES PAL·LIATIVES



OMS (2002): "Un enfocament que millora la **qualitat de vida** dels pacients i les seves famílies que s'enfronten als problemes associats amb la malaltia que **amenaça la vida**, a través de la **prevenció** i l'alleujament del **patiment** per mitjà de la **identificació primerenca** i avaluació impecable i tractament del dolor i altres problemes físics, psicosocials i espirituals "





- algun apunt històric -

- Fins als anys **70**: quan el deteriorament per una malaltia progressiva i incurable era greu, l'actitud de la medicina es resumia en la frase "**ja no hi ha res a fer**" i el malalt era literalment abandonat pel sistema
- Anys **70**: enfocament alternatiu a aquesta resignació fatalista, inicialment anomenat a Anglaterra moviment **hospice**
- Arribant a Catalunya en els anys **80** ja amb el nom de **cures pal·liatives** per malalts aguts, concepte que prové de Montreal



Les Cures Pal·liatives a **Catalunya** comencen formalment a l'any **1985**, quan un programa d'atenció a domicili s'establia a Vic (prop de Barcelona), un equip dirigit pel professor Xavier Gomez Batiste

PROGRAMA VIDA ALS ANYS

- L'any **1986** el **Departament de Sanitat i Seguretat Social** va crear el Programa Vida als Anys per tal de millorar l'atenció a les persones grans malaltes, malalts crònics i persones en situació terminal
- El lema **“envelliment, salut i qualitat de vida”** s'hauria de convertir en un dels eixos de les polítiques assistencials i de recerca dels propers anys.

L'atencio Socio sanitària a Catalunya, Programa Vida als Anys . CatSalut- 2002

PROGRAMA VIDA ALS ANYS



- **1986**, Unitats de llarga estada i hospitals de dia
- **1990**, PADES, UFISS
- **1992**, Unitats de convallescència i cures pal·liatives.

PROGRAMA VIDA ALS ANYS



- L'any **1990** es va signar el programa de col·laboració amb l'Organització Mundial de la Salut per al quinquenni 1990-1995, amb la finalitat de desenvolupar les cures pal·liatives a Catalunya

PROGRAMA VIDA ALS ANYS



Documents inicials

- El treball social en cures pal·liatives
- Els estàndards de cures pal·liatives (PVVA + Societat Catalanobaleària de cures pal·liatives SCBCP)



- **2002**, el reconeixement pel **Parlament Català** de les cures pal·liatives com un servei públic de salut
- el reconeixement en **2006** del **dret** de tot ciutadà Català a les cures pal·liatives al final de vida

CURES PAL·LIATIVES *(OMS 1990)*



- “el **tenir cura** de manera **activa i total** dels pacients amb una malaltia que no respon ja al tractament.
- Té prioritat el control del **dolor** i d'altres símptomes i problemes d'ordre **psicològic, social i espiritual**. L'objectiu de les cures pal·liatives és proporcionar la millor **qualitat de vida** per als pacients i els seus familiars”

CURES PAL·LIATIVES *(OMS 2002)*



- "Enfocament que millora la **qualitat de vida** de pacients i famílies que s'enfronten als problemes associats amb **malalties amenaçadores** per a la vida,
- a través de la **prevenció i alleujament del patiment** per mitjà de la identificació primerenca i
- impecable avaluació i tractament del **dolor** i altres problemes, **físics, psicològics i espirituals**".

CURES PAL·LIATIVES *(OMS 2002)*



- Les Cures Pal·liatives són a més, la **resposta organitzada** que cobreix les **necessitats** dels pacients i familiars que passen per aquesta etapa de la malaltia a la que anomenem terminal,
- moment també en què **la malaltia deixa de ser controlable** i en el qual apareixen
- múltiples **síntomes somàtics** i un **deteriorament progressiu** associat a
- canvis **emocionals** propis d'adaptació a la **pèrdua** de funcions i de rols que afecta tant a pacients com a familiars.

CURES PAL·LIATIVES *(OMS 2002)*

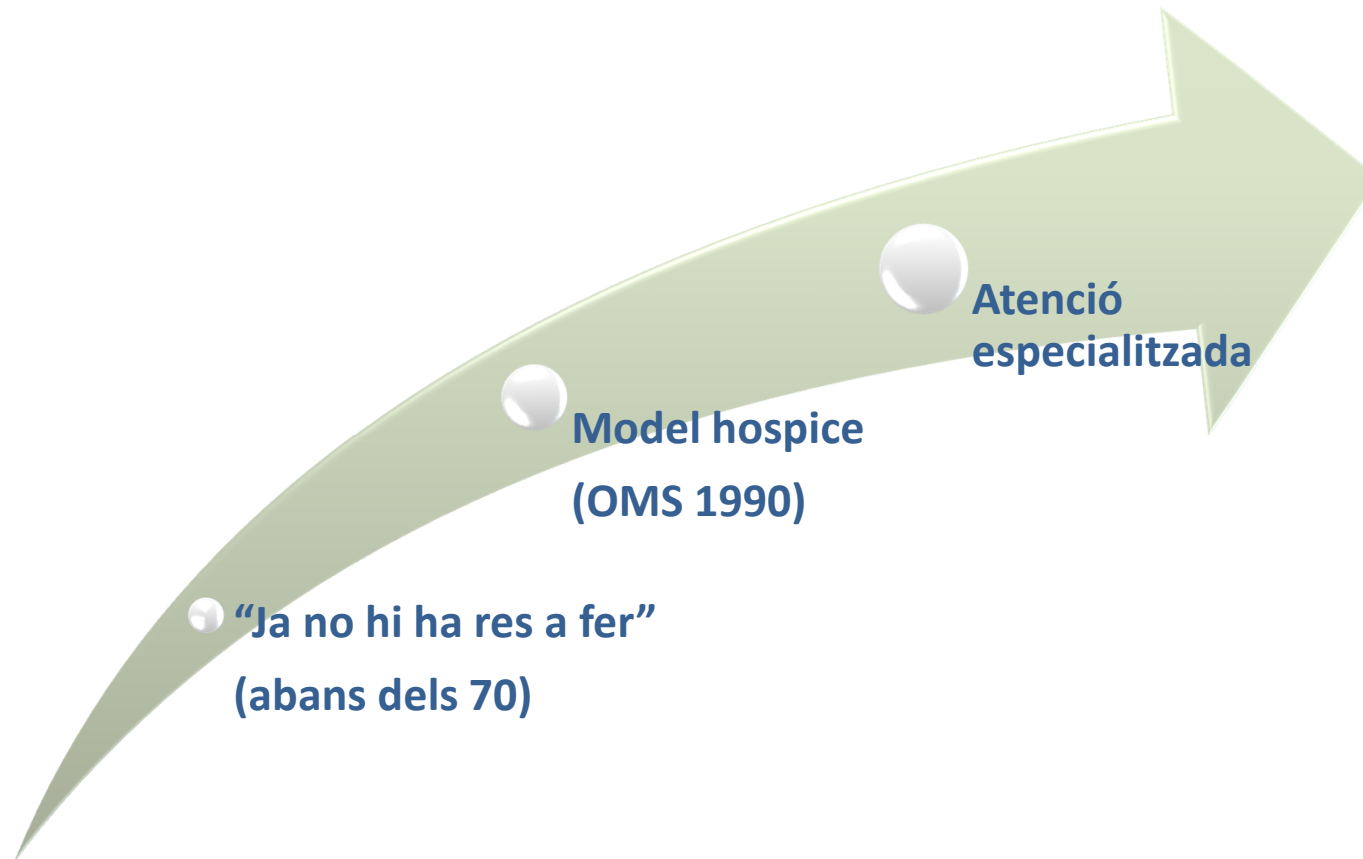


Els seus objectius fonamentals són:

- Atenció al **dolor**, altres **síntomes físics** i a les necessitats **emocionals, socials, espirituals** i aspectes pràctics de la cura de malalts i familiars
- **Informació, comunicació i suport emocional**, assegurant al malalt ser escoltat, **participar** en les decisions, obtenir respostes honestes i clares i expressar les seves emocions
- Assegurar la **continuitat assistencial** al llarg de la seva evolució, establint mecanismes de coordinació entre tots els nivells i recursos implicats



CURES PAL·LIATIVES



Del model Hospice a l'Atenció especialitzada al llarg de la malaltia



- L'Hospice es pot considerar un programa que proporciona cures pal·liatives als pacients al final de la vida, mentre que les cures pal·liatives es poden oferir als pacients en qualsevol moment al llarg de la trajectòria de qualsevol tipus de malaltia greu, fins i tot concurrent amb teràpies restauratives i de prolongació de la vida
- Hospice és un model de cures pal·liatives que s'ofereix als pacients al final de la vida quan el tractament curatiu o per allargar la vida ja no està indicat
- Mentre tota l'atenció que es lliura als Hospice es pot considerar de cures pal·liatives, no totes les cures pal·liatives es lliuren en els Hospices

Unidad de Cuidados Paliativos Centro San Camilo -Tres Cantos-



Del model Hospice a l'Atenció especialitzada al llarg de la malaltia



Ara es reconeix que els principis de les cures pal·liatives són aplicables **abans**, en el curs de qualsevol malaltia greu i que les cures pal·liatives poden i s'han de proporcionar **juntament amb el tractament modificant** de la malaltia

Segons la posició de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) “aquest canvi en el pensament sorgeix de la comprensió que els problemes al final de la vida tenen el seu origen en una època anterior de la trajectòria de la malaltia”

Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A, J Pain Symptom Manage. 2002;24(2):91.

Del model Hospice a l'Atenció especialitzada al llarg de la malaltia



Els centres per a Serveis de Medicare i Medicaid (CMS) han ratificat la següent definició:

"Les cures pal·liatives són l'atenció al pacient i la família que optimitza la qualitat de vida mitjançant **la previsió, prevenció i tractament** del patiment.

Les cures pal·liatives, en **tot el continuum de la malaltia**, consisteixen a atendre les necessitats físiques, intel·lectuals, emocionals, socials i espirituals i facilitar l'autonomia del pacient, l'accés a la informació, i l'elecció "

Del model Hospice a l'Atenció especialitzada al llarg de la malaltia



El Center to Advance Palliative Care defineix les cures pal·liatives com:

L'atenció mèdica especialitzada per a les persones amb malalties greus ...
centrada en proporcionar als pacients alleujament dels símptomes, del dolor i
de l'estrès d'una malaltia greu - **qualsevol que sigui el diagnòstic**

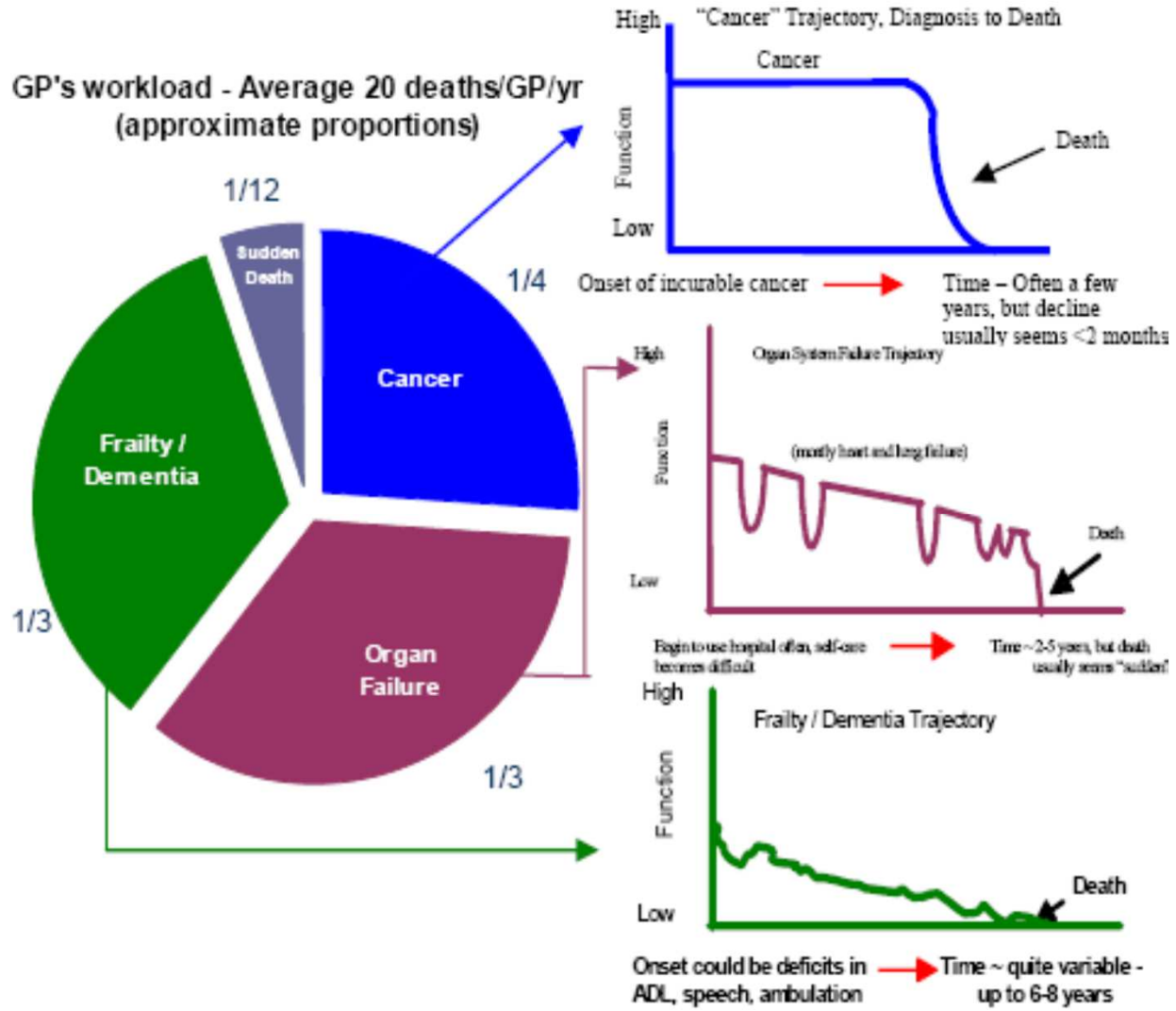
L'objectiu és millorar la qualitat de vida per al pacient i la família

La cura pal·liativa és proporcionada per un equip de metges, infermeres i altres
especialistes que treballen en conjunt amb altres metges d'un pacient per
proporcionar **una capa addicional de suport**

És apropiada a qualsevol edat i en qualsevol etapa d'una malaltia greu i es pot
proporcionar juntament amb el tractament curatiu”

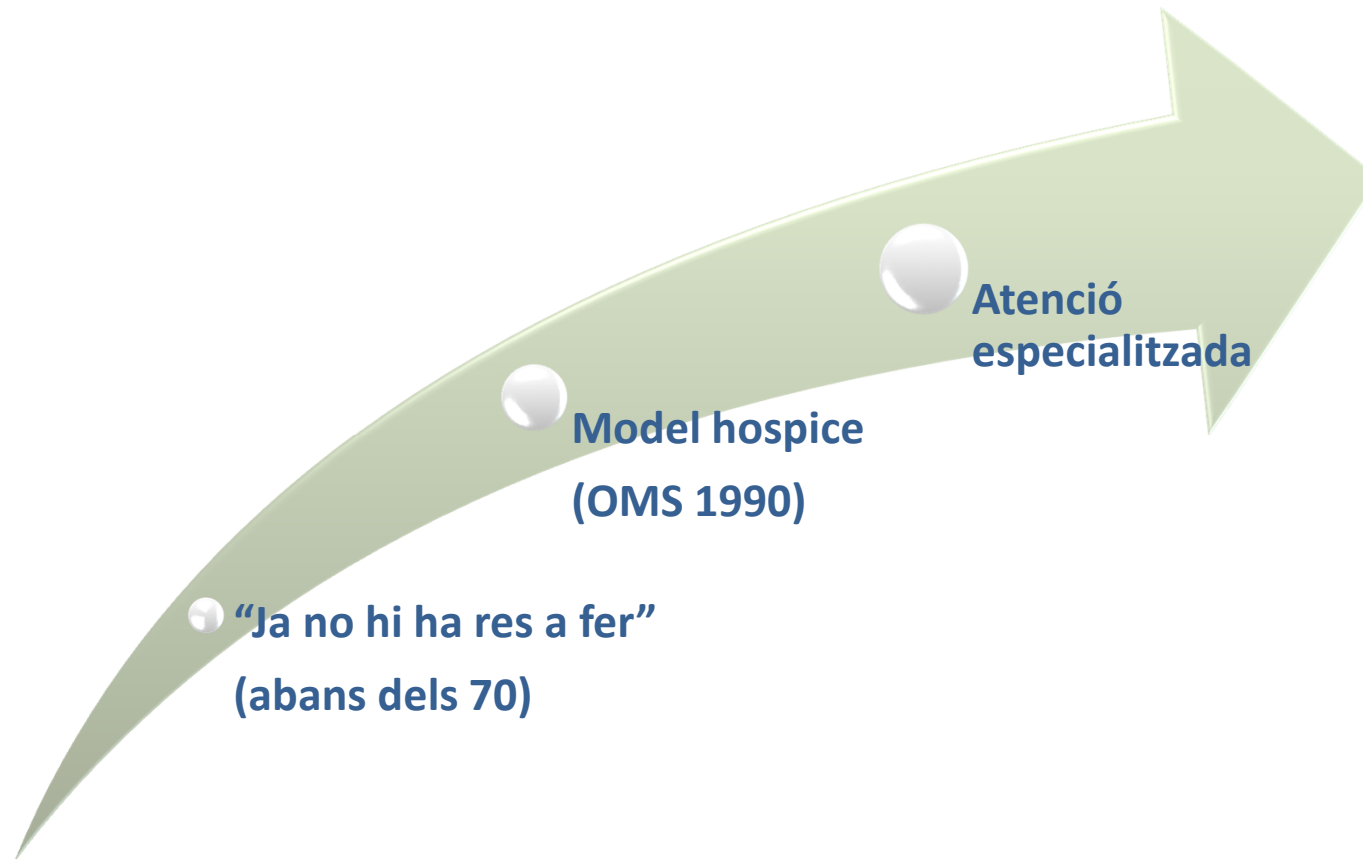
<http://www.capc.org/building-a-hospital-based-palliative-care-program/case/definingpc>

TRAJECTORIA DE LES MALATIES





CURES PAL·LIATIVES



REPTES DE L'ATENCIÓ ESPECIALITZADA EN CURES PAL·LIATIVES



- Evolució de la medicina
- Desenvolupament de les cures pal·liatives
- Continuitat en els seus fonaments
- Coordinació

REPTES DE L'ATENCIÓ ESPECIALITZADA EN CURES PAL·LIATIVES



- Evolució de la medicina
- Desenvolupament de les cures pal·liatives
- Continuitat en els seus fonaments
- Coordinació



Evolució de la medicina

Axiomes "clàssics":

- Les cures pal·liatives són una alternativa a l'atenció mèdica "agressiva" o "molt tècnica"
- les cures pal·liatives es presenten sovint com "fortes" en l'atenció, "baixes" en la tecnologia
- les opcions de baixa tecnologia de fet han sigut sovint el millor que es podia oferir per ajudar a alleugerir l'angoixa del pacient



Evolució de la medicina

*L'extraordinari **desenvolupament tècnic** no curatiu, però potencialment beneficiós per abordar moltes de les condicions, els símptomes i complicacions que afronten els pacients, ha creat noves oportunitats, tensions i dilemes per als metges de la medicina pal·liativa*

Evolució de la medicina

Noves oportunitats terapèutiques

Mentre que abans el paper del metge de medicina pal·liativa era presentar un contrapunt a l'alta morbiditat i baix benefici probable de quimioteràpia...

Ara els metges de medicina pal·liativa han de tenir una comprensió més sofisticada dels tractaments que modifiquen la malaltia amb enfocaments pal·liatius per a una àmplia gamma de malalties comunes...

Han de contribuir a una discussió dels

**riscos i càrregues
versus
els potencials beneficis**



d'aquestes teràpies, fins i tot a mesura que encoratgen a una comprensió més àmplia de les opcions per a la cura.



Evolució de la medicina

Noves tensions

Preocupació sovint que la major disponibilitat d'intervencions tècniques d'alguna manera disminueix la capacitat de cuidar "des del cor" de les cures pal·liatives



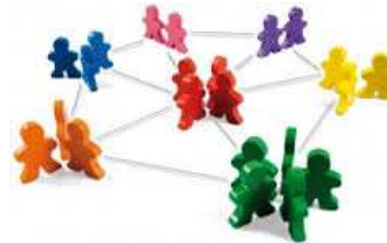
La preocupació és que les cures pal·liatives s'estan "medicalitzant" o "professionalitzant" excessivament



Evolució de la medicina

Noves tensions

Cada vegada més, els serveis de cures pal·liatives estan integrats amb la oncologia, pneumologia, cardiologia i altres especialitats mèdiques, de manera que els tractaments sofisticats adequats poden funcionar amb la intenció tant de pal·liació com de prolongació de la vida



Aquest **enfocament integrat** requereix una acurada discussió amb el pacient i la seva família, inclosa la informació clara sobre la probabilitat de beneficis, riscos i enfocaments alternatius



Evolució de la medicina

Noves tensions

Molts dels pacients que moren no es troben en una carrera per morir, i el seu desig de tractaments que prolonguin la vida és comprensible, i sovint dins dels límits potencialment apropiats de atenció mèdica

Tot i que la definició de les cures pal·liatives de l'Organització Mundial de la Salut inclou l'afirmació que pal·liatiu “no té la intenció ni apressar ni posposar la mort”, cal reconèixer que hi ha una **diferència entre la prolongació de la mort i la prolongació d'una vida malgrat la malaltia incurable**

REPTES DE L'ATENCIÓ ESPECIALITZADA EN CURES PAL·LIATIVES



- Evolució de la medicina
- Desenvolupament de les cures pal·liatives
- Continuitat en els seus fonaments
- Coordinació

Palliative and EndofLife Care: Issues, Challenges, and Possible Solutions in the United States. April 17, 2015

L'informe identifica:

- **dèficit en l'educació mèdica en cures pal·liatives i en els plans d'estudi a l'escola d'infermeria**



- **dèficit en la comunicació metge-malalt**



Desenvolupament

- La medicina pal·liativa és ara una especialitat o subespecialitat mèdica reconeguda en més de 20 països, i en altres, sol·licituds d'especialitat o subespecialitat d'acreditació estan en marxa o pendents
- La millor manera formar adequadament als metges especialistes en cures pal·liatives segueix sent una qüestió oberta, no hi ha consens
- En l'actualitat hi ha una gran quantitat de models de prestació de serveis de medicina pal·liativa
- Això és particularment cert amb el creixent moviment cap a la "medicina pal·liativa aigües amunt", en què la medicina pal·liativa s'està lliurant a un fase anterior de la trajectòria de la malaltia



Desenvolupament Realitat Catalana

- Les cures pal·liatives no es reconeixen com una activitat clínica especialitzada, una especialitat o subespecialitat de la medicina espanyola
- El ciutadà català i els ciutadans espanyols tenen el dret a rebre cures pal·liatives, però no es garanteix que els que els tenen cura d'ells tindràn formació específica en cures pal·liatives
- La Societat CatalanoBalear de Cures Pal·liatives conjuntament amb l'Institut d'Estudis de la Salut han realitzat l'**AVALUACIÓ CLÍNICA OBJECTIVA I ESTRUCTURADA (ACOE)** de metges de Cures Pal·liatives



Desenvolupament

- La investigació en medicina pal·liativa és molt àmplia en el seu abast: comunicació, prestació de serveis, qualitat, i ètica, junt amb l'investigació biomèdica i psicològica
- Estudis observacionals rigorosos i assaigs clínics són els dos punts essencials
- Alguns creuen que en l'àmbit de les cures pal·liatives, a diferència d'altres disciplines, no és possible informar la pràctica amb assaigs rigorosos
- Hem d'aprendre dels nostres col·legues en altres disciplines i assegurar-se que, sempre que sigui possible, fem estudis multicèntrics



REPTES DE L'ATENCIÓ ESPECIALITZADA EN CURES PAL·LIATIVES



Desenvolupament

Realitat Catalana

A Catalunya hi ha 2 càtedres de Cures Pal·liatives:

- Universitat de Vic 
CÀTEDRA
DE CURES
PAL·LIATIVES
- Universitat Internacional de Catalunya 
Càtedra WeCare
Facultat de Medicina
i Ciències de la Salut

Això proporciona una gran oportunitat per consolidar un clúster important i una plataforma per a la investigació i les cures pal·liatives



Obra Social™ la Caixa™



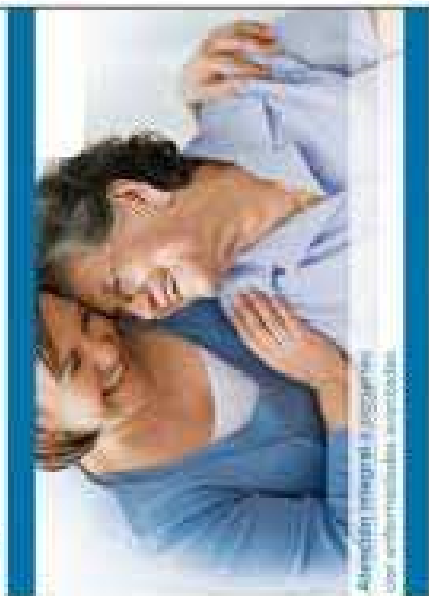
Para dar atención a las personas al final de su vida

En línea con la misión de la Obra Social "la Caixa" de contribuir al progreso de las personas y de la sociedad, con especial incidencia en los colectivos más vulnerables, se apuesta por el abordaje de una temática social tan sensible como necesaria: la atención de las personas al final de su vida.

En España fallecen anualmente 380.000 personas (INE 2012), de las cuales 120.000 necesitan atención en cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud se refiere a los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Siguiendo estas recomendaciones, desde 2008, la Obra Social "la Caixa", en colaboración con el Ministerio de Sanidad y con el aval de la Organización Mundial de la Salud, desarrolla el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas.



Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas.

REPTES DE L'ATENCIÓ ESPECIALITZADA EN CURES PAL·LIATIVES



- Evolució de la medicina
- Desenvolupament de les cures pal·liatives
- **Continuïtat en els seus fonaments**
- Coordinació



Continuïtat dels fonaments

Els factors que motiven a professionals de la medicina pal·liativa són els axiomes fonamentals dels **nostres valors professionals**

Han d'estar clarament articulats, subjacents a les **motivacions personals, professionals i socials** que s'ocupen d'intens sofriment humà, en el context de malalties inexorablement progressives i mort imminent



Continuïtat dels fonaments

- Tenir cura, compassió, empatia i justícia
- Resiliència
- Coratge
- Sensibilitat a les diferències
- Confiança



Tenir cura, compassió, empatia i justícia

- El tenir cura és el reconeixement que el benestar dels altres és una qüestió d'importància
- La compassió és aquest aspecte de l'atenció que reconeix la dimensió emocional de l'experiència de l'ésser humà, i abasta simpatia per la pèrdua de l'altre
- L'empatia, la capacitat de percebre i entendre l'experiència emocional dels altres, necessària per tenir cura i compassió
- Cura i empatia interfereixen en la percepció de la justícia. L'afirmació que l'accés als mitjans per alleujar el sofriment és un dret humà deriva de l'experiència empàtica; és a dir, que el sofriment innecessari és un assumpte d'importància i per tant exigeix una resposta constructiva



Resiliència



- La resiliència és la qualitat que permet als cuidadors professionals fer front i adaptar-se, sense deixar de donar i créixer malgrat el patiment que ens atrevim a confrontar
- Pels equips, la resiliència és la matriu que els manté treballant constructivament junts malgrat la tensió que potencialment socava la nostra capacitat d'oferir atenció vinculant.
- L'experiència comuna suggereix que la capacitat de recuperació caracteritza la majoria dels metges que trien les cures pal·liatives com una carrera



Coratge



- Sovint tractem de donar suport als nostres pacients en un procés que canvia l'enfocament de "tot per viure més temps" a "tot per viure millor"
- Hem de reconèixer el gran valor de rebutjar o retirar el tractament, de vegades un pas encara més valent que la decisió de sotmetre's a l'esgotadora intervenció amb l'esperança de perllongar la vida

Sensibilitat a les diferències



- L'atenció individualitzada es fonamenta en el reconeixement de que les respostes humanes a un mateix esdeveniment poden variar dràsticament, i que només una part d'aquesta variació és predictable.



Confiança

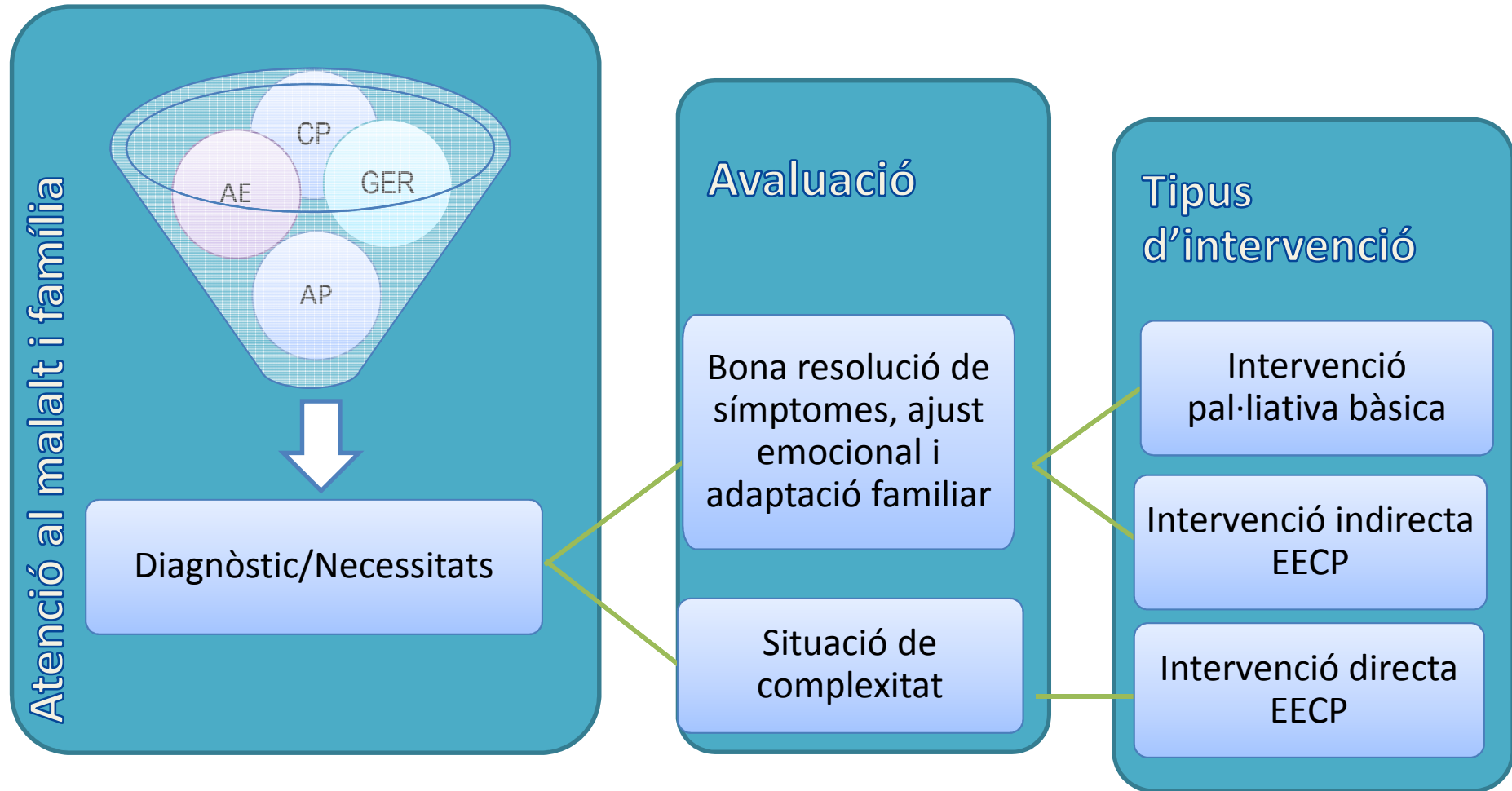
- A través de l'empatia, la compassió, l'honestedat, la humilitat, la sensibilitat i la diligència
- el nostre objectiu és desenvolupar un vincle de confiança.
- Construir una confiança que sigui prou robusta perquè els pacients i les seves famílies se sentin segurs en la planificació d'una atenció eficaç, i desenvolupar valors i resistència tot i les profundes dificultats de les seves circumstàncies.

REPTES DE L'ATENCIÓ ESPECIALITZADA EN CURES PAL·LIATIVES

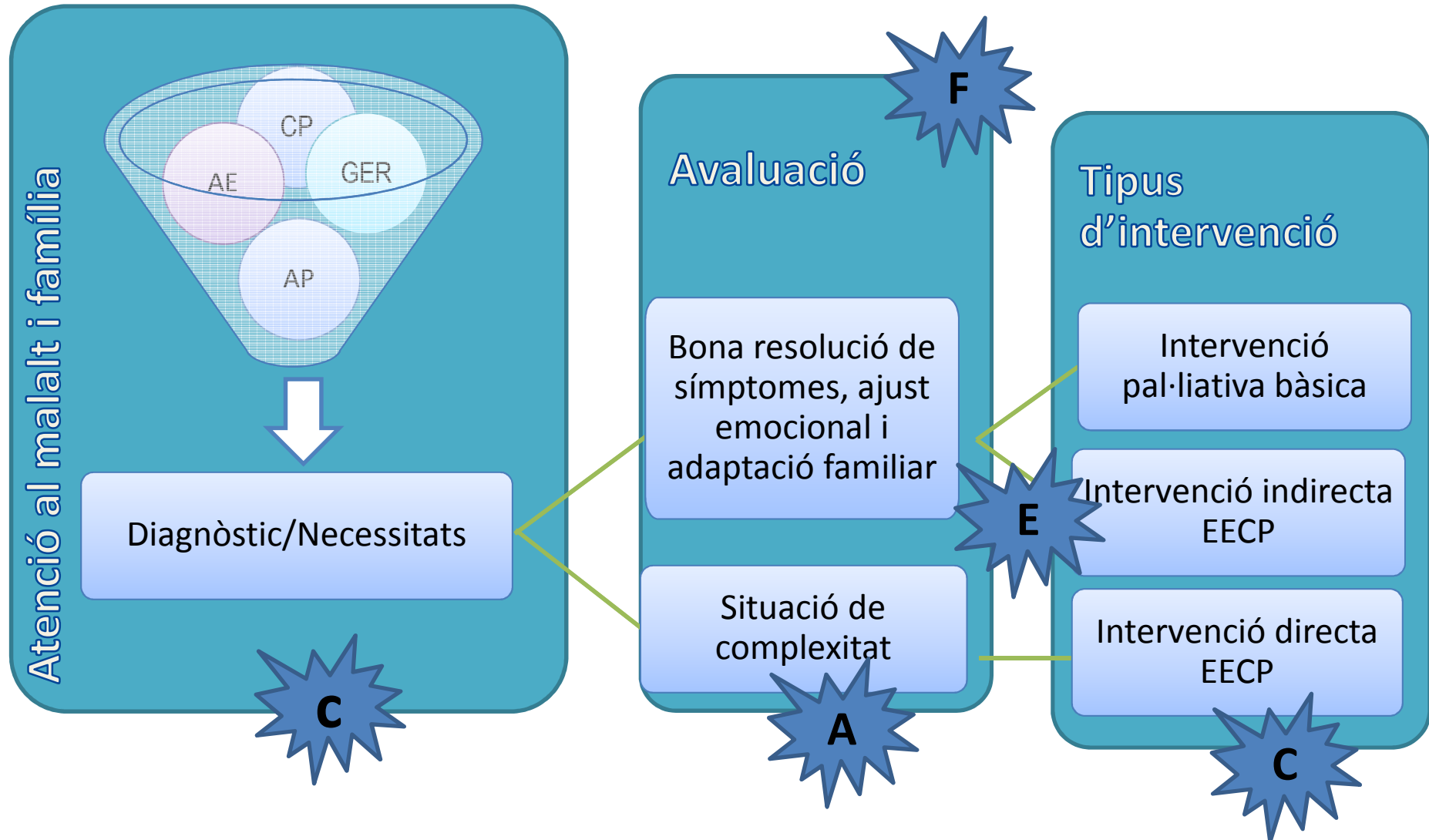


- Evolució de la medicina
- Desenvolupament de les cures pal·liatives
- Continuitat en els seus fonaments
- **Coordinació**

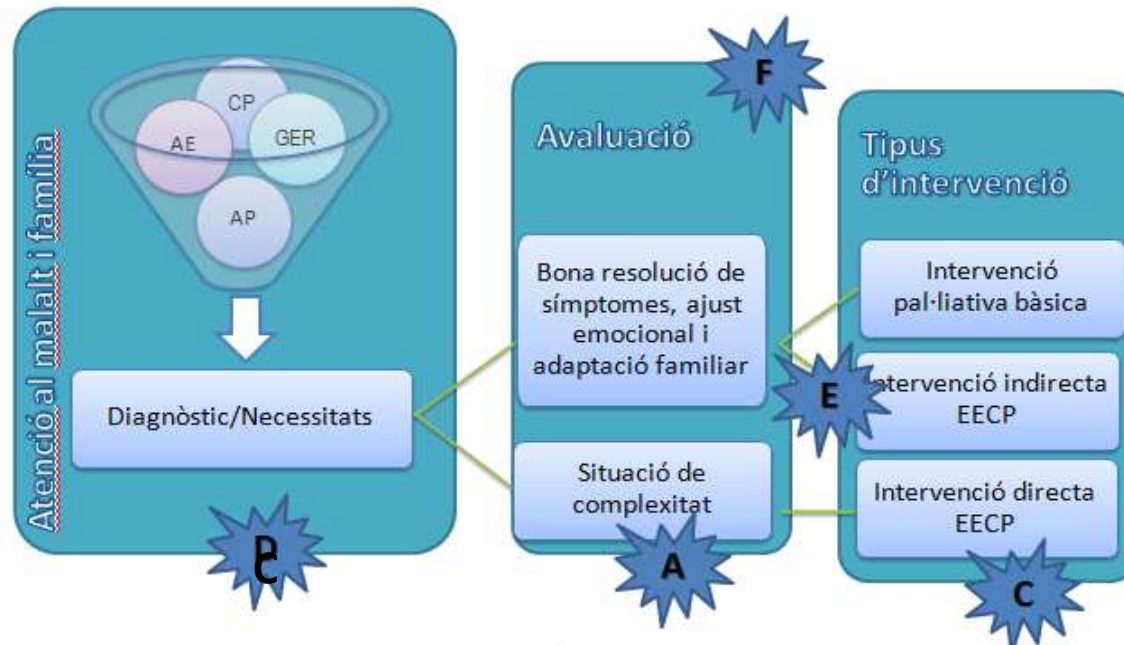
MODEL D'ATENCIÓ CONJUNTA EN CURES PAL·LIATIVES



MODEL D'ATENCIÓ CONJUNTA EN CURES PAL·LIATIVES

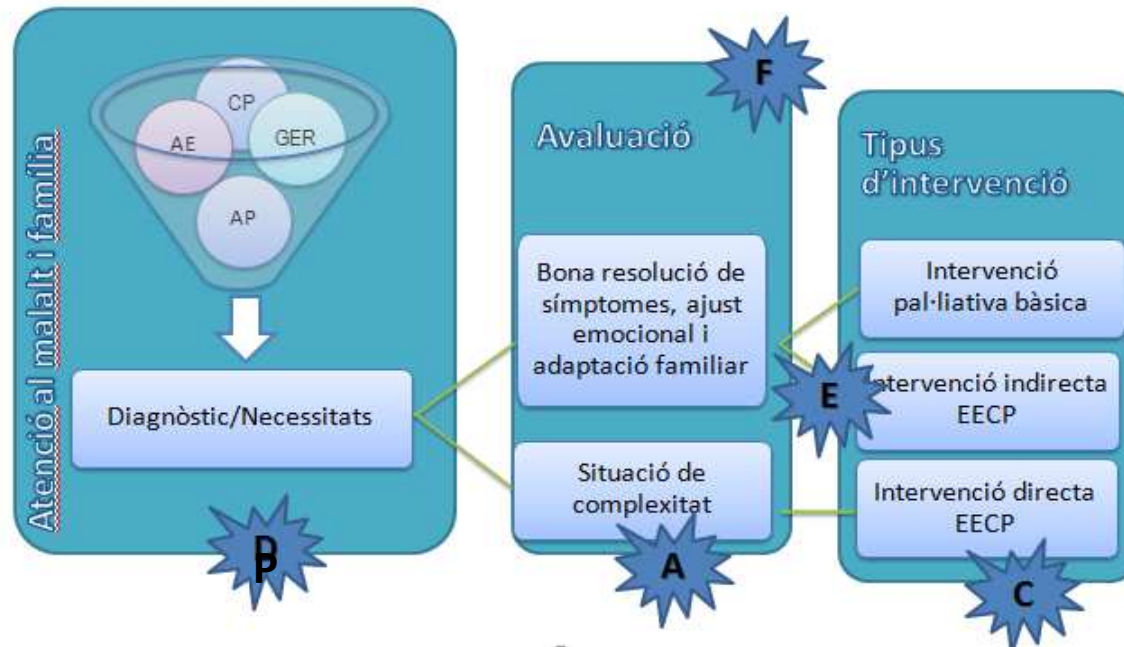


MODEL D'ATENCIÓ CONJUNTA EN CURES PAL·LIATIVES



- ▶ **C**oordinació
- ▶ **F**ormació
- ▶ **A**nàlisi
- ▶ **E**quip
- ▶ **C**ompetències

MODEL D'ATENCIÓ CONJUNTA EN CURES PAL·LIATIVES



- ▶ **P**articipació
 - prevenció*
 - detecció*
- ▶ **F**ormació
 - aportació*
 - coneixements*
- ▶ **A**nàlisi complexitat
- ▶ **E**quip EXPERT en CP
 - consultors*
 - nivells intervenció*
- ▶ **C**ompetències
 - ACOE*
 - Especialitat*

COMPLEXITAT PAL·LIATIVA



(PD) Planificació i Avaluació
Pla Director Sociosanitari

Descripció i consens dels
criteris de complexitat
assistencial i nivells
d'intervenció en l'atenció
al final de la vida

39

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



merci



beaucoup





L'Acadèmia

FUNDACIÓ ACADÈMIA DE CIÈNCIES MÈDIQUES
I DE LA SALUT DE CATALUNYA I DE BALEARNS



<http://webs.academia.cat/societats/curespal/>

Direcció: Carrer Major de Can Caralleu, 1-7, 08017 Barcelona

Teléfono:932 03 10 50