

“Cures Pal·liatives: un dret, una necessitat”.

Avaluació d'un projecte col·laboratiu de difusió i divulgació de les cures pal·liatives a les Illes Balears

“Palliative care: a right, a necessity” Evaluation of a collaborative project for the dissemination of palliative care in the Balearic Islands

Mercè Llagostera¹, Javier Cortés², Carmen Gómez³, Carlos Serrano⁴, Catalina Rosselló⁵, Joana M^a Julià-Mora⁶, Noemí Sansó⁷, Maria Forteza-Rey⁸, Susana Jordá⁹

1. Metgessa Centre Coordinador del programa de cures pal·liatives de les Illes Balears

2. President Junta provincial de Balears de l'AECC i membre dels seus comitès executius i tècnics nacionals

3. Metgessa Unitat de Cures Pal·liatives Hospital Sant Joan de Déu de Palma,

4. Infermer Centre Coordinador del programa de cures pal·liatives de les Illes Balears

5. Metgessa Unitat de Cures Pal·liatives Hospital Joan March 6. Infermera Equip d'atenció pal·liativa Hospital de Manacor

7. Professora Departament d'infermeria i fisioteràpia UIB

8. Treballadora social, tresorera associació Àngeles sin Alas 9. Infermera, presidenta associació Àngeles sin Alas

Correspondencia

Merce Llagostera

E-mail: merce.llagostera@ssib.es

Recibido: 24 - IX - 2019

Aceptado: 11 - XI - 2019

doi: 10.3306/MEDICINABALEAR.35.01.11

Resum

Es presenta el projecte col·laboratiu de difusió i divulgació de les Cures Pal·liatives dirigit a la ciutadania amb el títol: “Cures Pal·liatives: un dret, una necessitat” que des del Centre Coordinador del programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears (CCPCPIB), conjuntament amb la Societat Balear de Cures Pal·liatives (IllesPal), l'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC), l'associació de voluntaris de cures pal·liatives de les Illes Balears (DIME) i l'associació Àngeles sin Alas, van posar en marxa. L'objectiu de l'esmentat projecte és donar a conèixer l'atenció pal·liativa com un dret i una necessitat que té tota persona que es troba en un procés de final de vida. S'ha estructurat mitjançant sessions a diferents pobles de les illes, dirigits a la ciutadania, amb la participació de representants de les entitats citades. Es presenten els resultats d'aquest programa, amb la conclusió que la satisfacció percebuda dels assistents ha estat molt bona.

Paraules clau: Cures pal·liatives, divulgació, informació, projecte col·laboratiu.

Abstract

A collaborative project to divulge palliative care to the citizen with the title: “Palliative Care: a right, a necessity” was implemented by the Palliative Care Program Coordinating Center of the Balearic Islands, jointly with the Balearic Society of Palliative Care, the Spanish Association Against Cancer, the association of volunteers of palliative care of the Balearic Islands (DIME) and the association Àngeles sin Alas. The aim of this project is to make people to be aware of palliative care as right and necessity that all people have at the end of life. They organized meetings in different Balearic villages, directed at the citizenry, with the participation of representatives of the quoted entities. The results of this program are presented, with the conclusion that the attendee satisfaction has been very high.

Keywords: Palliative care, divulgation, information, collaborative project.

Introducció

L'Organització Mundial de la Salut, té opinions clares respecte a les cures pal·liatives (CP)¹, denuncia que a l'àmbit mundial únicament arriben a un 14% dels qui les necessiten, que són uns 40 milions de persones, i pronostica que la necessitat mundial de CP continuarà augmentant com a conseqüència de la creixent càrrega que representen les malalties no transmissibles (càncer, malalties neurodegeneratives i insuficiències d'òrgan),

del procés d'envelliment de la població i dels avenços en medicina que comporten un major temps de supervivència dels pacients amb malalties cròniques. En el seu informe afirma que “les CP milloren la qualitat de vida dels pacients i dels qui l'envolten quan afronten problemes d'ordre físic, psicosocial o espiritual inherents a una malaltia potencialment mortal”, i conclou identificant que la falta de formació i de conscienciació sobre les

CP és un obstacle important que dificulta decisivament l'accés als seus serveis, alhora que l'atenció pal·liativa primerenca redueix les hospitalitzacions innecessàries i l'ús dels serveis de salut.

El Sistema Nacional de Salut (SNS), organisme dependent del Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social espanyol, en el seu últim document de posició referent a les CP², descriu la problemàtica i algunes dades i posicions rellevants:

- De les persones que moren a Espanya anualment, es pot estimar que un 50-60% ho fa després de recórrer una etapa avançada i terminal.
- La resposta adequada a les múltiples necessitats físiques, emocionals, socials i espirituals de cadascun dels pacients i els seus éssers estimats suposa un important repte per al sistema sanitari.
- Les prioritats dels pacients són:
 - Tenir un bon control del símptomes.
 - Evitar una prolongació inapropiada de la seva situació.
 - Tenir sensació de control en la presa de decisions.
 - No ser una càrrega i estrènyer els llaços amb els seus éssers estimats.

Conclou que millorar l'accessibilitat a les CP de tots els pacients que ho necessitin continua essent un dels reptes de l'atenció sanitària i fixa els criteris per a la definició del pacient amb malaltia en fase avançada/terminal com aquell que té:

- Malaltia incurable, avançada i progressiva
- Pronòstic de vida limitat
- Escassa possibilitat de resposta a tractaments específics
- Evolució de caràcter oscil·lant i freqüents crisis de necessitats
- Intens impacte emocional i familiar

Segons l'Atles de cures pal·liatives a Europa³, a Espanya s'estima que hi ha 229.634 habitants (228.264 adults i 1.370 nins) que moren amb necessitats d'atenció pal·liativa.

A Espanya la situació es pot consultar en l'informe elaborat per l'Observatori del Càncer de l'Associació Espanyola contra el Càncer (AECC)⁴. En ell es destaca que el 50% dels malalts de càncer que requereixen CP a Espanya no en reben i que la distribució de recursos específics de CP en tot el territori espanyol és molt desigual. Des d'una ràtio d'una unitat bàsica (UB) (metge i infermera) de CP per menys de 80.000 habitants, ràtio recomanada per la Societat Espanyola Cures Pal·liatives (SECPAL) existent a Ceuta, Melilla, La Rioja i Catalunya, a una UB per més de 150.000 a Illes Canàries, Euskadi, País Valencià, Andalusia i Cantàbria, passant per una UB per cada 100.001- 150.000 habitants en les dues Castelles, Extremadura, Comunitat de Madrid, Navarra, Aragó i Illes Balears i per una UB entre 80.001-100.000

a Galícia, Múrcia i Cantàbria. Gran desigualtat de recursos, fet recollit també en l'informe abans referenciat del SNS², en el qual s'apunta com a recomanació que s'ha d'avançar cap a un accés més equitatiu i una utilització més efectiva, eficient i ètica dels recursos, ja que les CP han de ser part integral del sistema de salut, amb importants beneficis derivats del seu treball que es poden resumir en els següents apartats i que consten en l'informe de l'AECC⁴:

- Eviten l'administració de medicació innecessària
- Redueixen l'estada mitjana d'hospitalització
- Disminueixen el cost per atenció a través de serveis d'urgències
- Redueixen el nombre de proves protocol·làries no específiques
- Augmenten l'atenció domiciliària
- Eliminen el sobrant d'ingressos hospitalaris
- Incrementen l'atenció programada

La medicina pal·liativa presenta avui en dia una visió més ampla que als seus inicis, que va des de l'atenció apropiada de pacients amb malalties actives i avançades amb pronòstic limitat, i on l'objectiu principal és la millora de la qualitat de vida, fins a l'atenció de pacients amb malalties de mal pronòstic on la mort no sembla propera i inclou també a pacients amb diagnòstic recent de càncer avançat i a pacients amb malaltia crònica avançada d'un òrgan⁵.

En referència a la població infantil, la situació a Espanya és que existeixen entre 5.700 i 7.400 nens i adolescents que requereixen cures pal·liatives pediàtriques i només el 10% tenen accés a aquest servei⁶.

L'any 2014, el Ministeri de Sanitat publica el document "Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención"⁷ on a un annex apareixen les xifres de pacients pediàtrics que requeririen cures pal·liatives pediàtriques a les Illes Balears, i serien entre 134 i 179 nens.

L'evolució de les cures pal·liatives a la comunitat autònoma de les Illes Balears, ve marcada per fites importants com són, la implementació de l'estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears 2009-2014⁸, l'elaboració del programa de cures pal·liatives de les Illes Balears 2013- 2016⁹, la creació del centre coordinador del programa de cures pal·liatives de les Illes Balears (CCPCPIB)¹⁰ i l'aprovació de la llei 04/2015, de 23 de març, de drets i garanties de la persona en el procés de morir¹¹.

Des de la feina diària desenvolupada pel CCPCPIB, depenent del Servei de la Salut i de la Conselleria de Salut i Consum del Govern Balear, la de l'AECC, la de la Societat balear de cures pal·liatives (IllesPal) i la de dues organitzacions no governamentals dedicades a treballar en el camp de les CP a les nostres illes com són l'associació de Voluntaris de Cures Pal·liatives de les Illes Balears (DIME) i l'associació Àngeles sin Alas

Balears (que recolza a nens i famílies de cures pal·liatives pediàtriques), es tenia la percepció que existia un gran dèficit de coneixement per part de la ciutadania sobre qüestions referides a les CP, com eren: que són les CP, quins recursos específics de CP es disposen a la comunitat i com es pot accedir a ells, el desconeixement d'un marc legal i desmitificar alguns tabús, entre altres aspectes. Aquest desconeixement podia influir directament en l'accés a recursos adequats de cures pal·liatives i al dret que tota persona que es troba en un procés de final de vida té a rebre una atenció pal·liativa de qualitat.

Es va crear un grup de treball conformat per representants de les cinc organitzacions (CCPCPIB, AECC, IllesPal, DIME i Àngeles sin Alas) al mes de setembre de 2018 a la ciutat de Palma, on es va acordar posar en marxa un projecte de difusió i divulgació de les cures pal·liatives dirigit a la ciutadania amb el títol "**Cures Pal·liatives: un dret, una necessitat**".

L'objectiu del projecte era donar a conèixer l'atenció pal·liativa com un dret i una necessitat que té tota persona que es troba en un procés de final de vida cercant millorar el dèficit de coneixement abans apuntat.

Material i mètode

La intervenció es va estructurar mitjançant sessions a diferents pobles de les illes que es van programar al voltant de les 19 h, moment del dia on la gent semblava tenir major disponibilitat per assistir-hi. Donada la dificultat en la comunicació inherent al tema a tractar, es va cercar un format proper i obert que ho facilités, alhora que es feia de manera col·laborativa i coordinada amb entitats de la nostra comunitat sensibilitzades amb el tema.

Es va decidir usar, per a la seva organització i celebració, la xarxa de juntes locals de l'AECC, que cobreix tot el territori de la comunitat autònoma balear, i es va establir un calendari de sessions per a l'últim trimestre 2018 i el primer semestre del 2019. El contingut de les sessions va ser consensuat i repartit en la seva execució entre els representants de les organitzacions implicades.

A cada sessió primer es feia una petita introducció per part del representant d'IllesPal (tots ells professionals sanitaris de l'entorn de les cures pal·liatives), i després es donava pas a la projecció del documental "El viatge definitiu"*, que és un vídeo divulgatiu d'uns 40 minuts sobre les cures pal·liatives a les Illes Balears que contempla la visió tant dels serveis sanitaris especialitzats en cures pal·liatives, del voluntariat, de les institucions i sobretot del pacient i familiars. Posteriorment cada un dels representants de les entitats que hi participaven explicava que aporta la

seva organització en aquest tema, i després s'obria un col·loqui-debat amb els assistents, moment en què es podien resoldre dubtes al respecte.

En finalitzar el col·loqui-debat es passava un qüestionari de satisfacció als assistents que consistia en 7 ítems en el que s'avaluava el grau d'acord mitjançant escala tipus Likert de l'1 al 5. Se'ls preguntava sobre l'interès de la sessió, la utilitat dels continguts tractats, si la sessió ajudava a millorar el coneixement del model d'atenció de cures pal·liatives i la dels projectes existents a la nostra comunitat; també es preguntava per les instal·lacions on es realitzava la sessió, la durada d'aquesta i finalment se'ls demanava fer una valoració global de la sessió i convidava a deixar algun comentari d'interès.

El calendari de sessions i llocs de celebració proposat i executat va ser el següent:

- 2018: Alcúdia, Campos, Ciutadella, Lluçmajor, Mancor de la Vall, Maó, Montuïri, Petra, Porreres, Sineu.
- 2019: Algaida, Ses Salines, Cala Ratjada, Calvià, Formentera, Maria de la Salut, Muro, Pollença.

Resultats

El perfil dels assistents, professionals sanitaris o no, a cadascuna de les sessions es detalla en la **taula I**. Pel que fa al qüestionari de satisfacció, els ítems i els resultats obtinguts per a cada un d'ells, es poden observar a la **taula II**.

Dels comentaris extrets dels qüestionaris emplenats pels assistents, n'hem extret tres temes que considerem més rellevants: la necessitat d'augmentar els recursos destinats a CP; la importància de la divulgació i conscienciació del que són les CP; i les mostres de gratitud envers les sessions organitzades per les diferents entitats.

1. Necessitat d'augmentar els recursos

Els assistents posen de manifest que els recursos destinats a les cures pal·liatives dels que disposem a les Illes Balears són insuficients i estan repartits de manera desigual, així com que no cobreixen les 24h del dia.

"Voldria que les Cures Pal·liatives funcionessin les 24 hores tant a l'hospital com a domicili. És necessari que la gent mori amb dignitat".

"S'ha de lluitar per la implantació d'una unitat d'hospitalització de Cures Pal·liatives a Menorca".

"Seria necessari que l'Hospital de Manacor disposés dels mateixos serveis disponibles a Palma o Inca".

També es comenten les dificultats per accedir a les ajudes destinades a les persones amb dependència.

"Menys burocràcia i més fàcil accés als serveis i a les ajudes".

* Es pot visualitzar de manera lliure a youtube

2. Divulgació i conscienciació

És important que la ciutadania tingui coneixements sobre el que són les cures pal·liatives, així com que les reconeguin com un dret, per tal que puguin demanar una atenció pal·liativa donat el cas que la necessitin i no les rebin. Els assistents així ho posen de manifest.

“Crec que les Cures Pal·liatives són molt necessàries. És un gran servei que necessita molta divulgació i al qual s’han de destinar tots els recursos necessaris”

“Gràcies per acostar-vos a donar coneixement a les persones que pel motiu que sigui hem vingut. És molt necessari conèixer el procés de mort per a dimensionar la vida”.

3. Satisfacció i gratitud envers les sessions divulgatives

En general els assistents es mostraren molt agraïts per les xerrades realitzades i així ho posa de manifest la puntuació extreta del qüestionari (**Taula II**). Aquestes són algunes aportacions al respecte:

“Estic molt contenta d’haver assistit a aquesta conferència perquè m’han informat de moltes coses que desconeixia, Moltes gràcies”.

“Enhorabona, sou persones molt especials i molt valentes, gràcies per ajudar”.

Taula I: Perfil dels assistents a les xerrades divulgatives que respongueren al qüestionari, per municipi i tipus d'assistent.

LOCALITAT	QÜESTIONARIS RECOLLITS	ASSISTENTS		
		PROFESSIONALS SANITARIS	NO SÓN PROFESSIONALS SANITARIS	NO IDENTIFICATS
Alcúdia	21	1	16	4
Campos	26	4	9	13
Ciutadella	21	5	12	4
Llucmajor	32	4	24	4
Mancor de la Vall	22	5	9	8
Maó	23	2	9	12
Montuiri	24	4	15	5
Petra	36	5	27	4
Porreres	23	4	14	5
Sineu	39	3	30	6
Algaida	41	4	25	12
Ses Salines	17	1	9	7
Cala Ratjada	14	4	6	4
Calvià	20	10	4	6
Formentera	23	6	8	9
Maria de la Salut	44	2	37	5
Muro	42	2	36	4
Pollença	21	0	21	0
TOTAL	489	66	311	112

Taula II: Elements del qüestionari d'avaluació de la satisfacció i puntuacions obtingudes.

VARIABLE	MÍNIM	MÀXIM	MITJANA
La sessió ha estat interessant	3	5	4,86
Els continguts tractats em seran útils	3	5	4,80
Amb aquesta sessió he conegut millor el model d'atenció de Cures Pal·liatives	2	5	4,82
Amb aquesta sessió he conegut millor els projectes en Cures Pal·liatives en la nostra Comunitat	2	5	4,83
Les instal·lacions utilitzades disposen dels serveis necessaris per a la realització de la sessió	1	5	4,77
La durada de la sessió ha estat l'adequada	3	5	4,88
Valoració general de la sessió	3	5	4,88

Conclusions

A la llum dels resultats obtinguts, tant en participació com en satisfacció, podem afirmar que el projecte duit a terme per el CCPCPIB, l'AECC, IllesPal, DIME i Àngeles

sin Alas ha estat molt ben acollit, ha tingut una excel·lent resposta i, en conseqüència, es pot concloure que s'han cobert els objectius.

El grau de satisfacció mitjà dels assistents a les reunions ha estat del 4,8 sobre 5, dada que es potencia amb les bones impressions recollides de manera escrita, des de la paraula compartida i la proximitat amb els assistents.

Cal ressaltar que la millor puntuació concedida és als apartats "la sessió ha estat molt interessant" i "amb aquesta sessió he conegut millor el model d'atenció de Cures Pal·liatives", tradueix l'encert en l'estructura de la sessió i en el d'omplir el buit de coneixement de què són i què fan les unitats de CP. En general, es destaca el sentiment de gratitud dels assistents davant la informació rebuda sobre els seus drets i sobre els recursos disponibles dins el sistema sanitari públic davant qualsevol procés de malaltia avançada incurable.

D'altra banda, i atès que la durada i les condicions de la sala han estat les que han obtingut puntuació més baixa, encara que sempre alta, 4,7 en els dos casos, des del grup promotor ens plantejarem millorar en la mesura del possible aquests dos aspectes.

Donat que la difusió principal es va fer a través de les juntes locals de l'AECC, pensem que tot i que no es pot considerar un "biaix poblacional" probablement s'hi trobaven més assistents que tenien qualche experiència amb la malaltia oncològica. Per això ens plantejem que caldria cercar la manera de millorar la difusió de la informació de les sessions, ja que pensem que hi pot haver més gent motivada a venir a les sessions de les persones o familiars de malalts amb patologies cròniques no oncològiques o població sana. De totes maneres, entenem que per parlar d'aquests temes tan sensibles, audiències molt nombroses no serien recomanables.

Continuar amb el treball divulgatiu i formatiu en CP és el nostre desig i també la nostra obligació, alhora que des del grup promotor del projecte continuarem treballant per a millorar el coneixement que la ciutadania té de les CP i l'accés equitatiu a elles. En aquesta línia, en la reunió en què es van valorar les dades aquí resumides es va decidir programar per al darrer semestre del 2019 una sèrie de reunions a celebrar als casals de barri de Palma, establint a tal fi, també una línia de col·laboració amb l'Ajuntament de Palma i ja es van apuntar noves possibles àrees divulgatives (universitaris, escoles...) a estudiar.

El grup promotor té la intenció de mantenir reunions periòdiques per fer i anar valorant les propostes d'accions a executar i mantenir així una continuïtat en la col·laboració estratègica pactada.

Agraïments

Aquest projecte col·laboratiu divulgatiu no podria haver vist la llum sense la implicació i l'entusiasme de persones de cada entitat en particular que hi han participat i no consten com a autors d'aquest article, com són del CCPCPIB: Antonia Rotger; de l'AECC: Yanina Paglioni, Arantxa Isidro, Mónica Aige, Irene Fernández, Evelin Triay, Pablo Rodríguez, Caterina Puigrós, Eva María Riera i Ana Belén Velasco; d'IllesPal: Emilia García, Xavier Lacueva, Toia Fradera, Pilar Rapun i Paloma Martínez; de DIME: Mateo Roca, Lourdes Marín, Lola García, Félix Martín, Bárbara Massot, Margalida Darder, Rocío Sáiz, Marie Timlin, Nathalie Crul i Francisco Javier Polo; i d'Ángeles sin Alas: Margalida Ferrando, Isabel Requena i Teresa Moranta. Per a tots i totes un agraïment molt sincer.

Bibliografia

1. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> Accés 7 d'agost 2019
2. https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf Accés 7 d'agost 2019
3. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde:EAPC Press;2019
4. <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/todo-sobre-cancer/observatorio/documentos/cp-fact-sheet.pdf> Accés 9 d'agost 2019
5. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: A community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012,6:371-8
6. <https://www.unir.net/salud/revista/noticias/dr-ricardo-martino-en-es-pana-faltan-profesionales-formados-en-cuidados-paliativos-pediaticos/549203652995/>
7. https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
8. Estratègia de cures pal·liatives de les Illes Balears 2009-2014. CONSELLERIA DE SALUT I CONSUM. Palma: Govern de les Illes Balears, 2009.
9. Programa de cures pal·liatives de les Illes Balears 2013-2016. Estratègia Balear de CP.DGPIF. Govern de les Illes Balears
10. Decret 49/2014, de 28 de novembre de 2014, pel qual es crea el Centre Coordinador del Programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears. BOIB núm.163/2014, de 29 de novembre.
11. Llei 4/2015, de 23 de març, de drets i garanties de la persona en el procés de morir. BOIB núm.44/2015, de 28 de març.