

Setzè Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana
Llibre de Ponències (2000), p. 295-300

TRACTAMENT PAL·LIATIU

JOSEP PORTA i SALES

Unitat de Cures Pal·liatives. Hospital de la Santa Creu. Vic (Osona)

INTRODUCCIÓ

La història de la medicina és prou llarga perquè puguem distingir diversos períodes on l'*ethos* i l'actitud dels metges vers la malaltia ha estat, també, canviant, però un tret general, encara que no uniforme, ha estat la cerca constant del bé dels pacients. Un aforisme clàssic i àmpliament repetit diu: "curar de vegades, millorar sovint, confortar sempre". Aquest aforisme, si bé no pot condensar la rica tradició mèdica ni els canvis soferts al llarg de la història, sí que connecta perfectament el sentiment i l'actitud de molts metges actuals amb els dels nostres avantpassats. A més a més, insereix un toc de realitat en la nostra medicina actual on curem cada cop més vegades, millorem cada cop més sovint, però on hem de continuar confortant sempre, ja que el patiment i la mort continuen essent presents en l'horitzó quotidià de l'activitat mèdica en particular i sanitària en general.

Clàssicament s'han identificat múltiples factors que fan que ara parlem de cures pal·liatives com una activitat específica, quan sempre ha estat vinculada a l'activitat mèdica i d'altres professions sanitàries com la infermeria. Alguns d'aquest factors són la concepció cartesiana de l'home on cos i ànima eren dues dimensions ben diferenciades, però també un cert miratge d'omnipotència generat amb l'aparició de fàrmacs capaços de canviar l'evolució natural de moltes malalties, especialment els antibiòtics i els innegables avenços tècnics tant diagnòstics com terapèutics.

Malgrat que en els primers temps en què està documentada l'existència de centres dedicats a l'atenció de malalts terminals, a mitjan segle XIX, la patologia predominant era infecciosa, el desenvolupament de les cures pal·liatives modernes està estretament vinculat a la malaltia oncològica. És per aquesta raó que és del tot escaient que es prevegin les cures pal·liatives en el marc ampli d'aquesta taula, adreçada al progrés del tractament del càncer.

Per fer més comprensible l'aportació des de les cures pal·liatives al progrés en el maneig del pacient oncològic, revisaré de forma breu l'evolució de les cures pal·liatives de forma genèrica, però també particular a casa nostra, per comentar posteriorment els punts clau de les aportacions que han pogut fer les cures pal·liatives i finalitzar mencionant alguns dels molts reptes de futur.

BREUS ANTECEDENTS HISTÒRICS (PORTA & ALBÓ, 1998)

Si ens remuntem en la història és possible trobar referències tan llunyanes com a l'any 380

on Santa Fabiola va fundar una institució –*hospitium*– a Ostia, dedicada a “donar allotjament, aliments i confortar als peregrins, pobres, malalts i moribunds”. Al llarg de l’edat mitjana i en els segles posteriors fins a ben entrat el segle XX, l’atenció dels moribunds ha estat vinculada, a Europa, a diverses congregacions de caire religiós. Alguns exemples són els Cavallers Hospitalaris (s.XI), les Germanes de la Caritat (s.XVII) les quals han estat i estan encara presents en diversos centres sanitaris del nostre país. El substrat més recent del desenvolupament de les cures pal·liatives, que va desenvolupar-se al Regne Unit, com després veurem, resideix en diverses fundacions cristianes catòliques i protestants de l’Anglaterra victoriana: OurLady’s Hospice (Dublín, 1879), The Friendensheim Home of Rest (Londres, 1885), The Hostel of God (Londres, 1872), St Luke’s Home (Londres, 1893), St Joseph’s Hospice (Londres, 1902).

La persona i el lloc clau per comprendre el desenvolupament actual de les cures pal·liatives són la Dra. Cicely Saunders i el St. Christopher’s Hospice (Londres, 1967) És en aquest punt on s’estableixen els principis essencials de les cures pal·liatives definits com: “l’atenció global i activa dels aspectes físics, emocionals, socials i espirituals, que requereixen una intervenció integral practicada per un equip multidisciplinar. La unitat de tractament inclou el malalt i la seva família. L’objectiu és el benestar del pacient i la família promociónant la dignitat i l’autonomia; en definitiva proporcionar la major qualitat de vida fins al mateix moment de la mort.

Aquests principis desenvolupats i practicats inicialment en centres independents, els denominats “hospices” anglesos, troben un ampli ressò arreu, però especialment en el món anglosaxó on en els anys 70 i 80 es desenvolupen models organitzatius diferents; així apareix el primer equip d’atenció domiciliària des del mateix St. Christopher’s Hospice (1969), la primera unitat de cures pal·liatives en un hospital d’aguts en el Royal Victoria Hospital (Montreal, 1974) o el primer equip de suport també en un hospital d’aguts en el St. Luke’s Hospital (Nova York, 1975).

És en aquesta mateixa època quan l’OMS (1990) defineix les cures pal·liatives com un model integral d’intervenció, on la continuïtat terapèutica en càncer és essencial des del diagnòstic fins a la fase terminal de la malaltia, on la rellevància dels diferents aspectes que aporten les cures pal·liatives és una qüestió d’èmfasi. Així, la mateixa OMS (1986) estableix, fruit de tota l’experiència acumulada anteriorment, els principis per al tractament del dolor en càncer, amb la seva ben coneguda *escala analgèsica* i promou l’ús adient i racional dels opiacis potents, especialment la morfina.

DESENVOLUPAMENT DE LES CURES PAL·LIATIVES A CATALUNYA

A casa nostra cal ressaltar tres antecedents clau que han tingut una decisiva influència en el seu desenvolupament. Inicialment el fruit de la millor tradició humanista dels nostres metges de capçalera significat en el nom de Jordi Gol i Gorina, així com la concepció holística d’excel·lents infermeres, que van iniciar alguns projectes d’atenció a malalts terminals a Barcelona, referenciades per Maria Gasull (Hospital de St. Pau i la Sta. Creu), però també la sensibilitat i compromís d’alguns grups d’oncòlegs influents a Catalunya, on cal destacar la figura de Pau Viladiu (GOMEZ, 2000).

El desenvolupament de les cures pal·liatives és el resultat d’un esforç col·lectiu on han intervingut i intervenen moltíssimes persones, que amb el treball de cada dia i de forma

anònima esmercen el bo i millor de cada una d'elles en l'atenció dels malalts i les seves famílies. Però sempre hi ha una persona, o grup de persones que han suposat, pel seu compromís i dedicació, punts clau i de referència en el desenvolupament de les cures pal·liatives, aquest és el cas del Dr. Xavier Gómez i Batiste-Alentorn. Referent clau per a les cures pal·liatives a Catalunya, a Espanya i a Europa.

Malgrat els antecedents remarcables de l'Hospital de la Sta. Creu de Vic (1987) i de l'Hospital de la Creu Roja de Barcelona (1987), el veritable i definitiu impuls per a les cures pal·liatives apareix al 1989, quan des del Programa vida als anys i amb la col·laboració del Programa de càncer de l'OMS s'elabora i s'implementa un Programa pilot de cures pal·liatives per a Catalunya 1990-1995 (GOMEZ-BATISTE *et al.*, 1994a; Gomez-Batiste *et al.*, 1994b; GOMEZ-BATISTE *et al.*, 1996).

Com a primera conseqüència d'aquest Programa de cures pal·liatives actualment es disposa d'una àmplia xarxa de recursos específics. Avui en dia hi ha funcionant vint-i-sis equips de suport hospitalari, quaranta-vuit equips de suport domiciliari i vint-i-set unitats amb un total de quatre-cents llits. D'aquest programa hi ha dos unitats diferenciades, una dedicada a l'atenció de malalts terminals pediàtrics (Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona) i una altra dedicada a malalts terminals de SIDA amb especial èmfasi per la població penitenciària. Tots aquests recursos proporcionen una cobertura directa del 60%, la qual cosa és àmpliament superior a l'obtinguda en països com la mateixa Anglaterra. S'ha observat també un increment substancial d'ús de morfina, passant de 3,5 Kg per milió d'habitants a quinze Kg, la qual cosa és considerada per l'OMS un bon indicador de qualitat assistencial. Aquest programa pilot ha tingut un gran impacte en l'àmbit d'Europa i ha estat el model i la base per al desenvolupament d'altres models a l'àmbit d'Espanya i del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, actualment en tràmit administratiu.

Altres aspectes no menys rellevants, però conseqüència de la vitalitat de les cures pal·liatives al nostre país és la fundació de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives – SCBCP- (Vic 1989) membre de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives i que funciona com a societat de ple dret dins de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears des de 1992. La SCBCP ha desenvolupat una intensa activitat científica, celebrant tres congressos (Vic, 1992; Barcelona, 1995 i Reus, 1998) i ha produït diversos documents d'alt impacte en les cures pal·liatives de tot l'Estat (SCBCP, 1992; SCS, 1995; SCS, 1998).

El Centre d'Estudis de Cures Pal·liatives (1992), com a entitat docent i conseqüència de l'esforç conjunt de diferents equips, ha generat i genera una àmplia activitat docent tant a nivell bàsic com intermedi. Actualment, com a activitat avançada, s'està desenvolupant la segona edició del Màster de cures pal·liatives (Universitat de Barcelona i Institut Català d'Oncologia).

Paral·lelament a l'anterior activitat docent i encara que no d'una forma uniforme, es disposa de bastants exemples tant a nivell de les escoles d'infermeria com a les facultats de medicina, on les cures pal·liatives estan presents, tant en el pregrau com en el postgrau. També cal considerar les rotacions que fan els MIR d'algunes especialitats per a recursos específics de cures pal·liatives, com un exponent més de la normalització de les cures pal·liatives en el nostre àmbit.

El més recent signe de maduresa de les cures pal·liatives és la posada en marxa (1996) d'un grup de recerca cooperatiu de cures pal·liatives, amb equips de Catalunya i Balears, que ja han produït interessants treballs de recerca (CARULLA TORRENT *et al.*, 1999; PORTA *et al.*, 1999),

on el més destacable és l'àmplia participació de recursos actualment en funcionament.

Així mateix, les cures pal·liatives han contribuït a posar en marxa i fer realitat un model d'atenció centrat en el pacient, on els objectius i valors són un dels eixos essencials del procés terapèutic. Altres disciplines han anat integrant aquest model on s'abandona una actitud sovint paternalista vers una presa de decisions de caire deliberatiu, i els valors i avantatges d'un treball interdisciplinari real.

En síntesi, les cures pal·liatives a Catalunya han passat en deu anys d'una fase de pionerisme a una de consolidació, gràcies a un desenvolupament planificat dels recursos i que s'ha traduït amb una satisfactòria cobertura, una excel·lent acceptació de la població i la consolidació d'estructures científiques, formatives i de recerca, sempre sota la visió multidisciplinària que han caracteritzat les cures pal·liatives des del seu inici.

Aquesta situació, lluny de produir una sensació d'agradable confort, ens instal·la en una plataforma on encara es fan més evidents els ingents reptes a afrontar per millorar la vida d'aquells que estan vivint el seu últim tram.

REPTES DE FUTUR

Com ja s'ha comentat anteriorment, en aquests trenta anys inicials de cures pal·liatives arreu del món i concretament en l'últim decenni a casa nostra, hem assistit a un gran desenvolupament d'aquesta àrea assistencial. Les cures pal·liatives, des d'uns principis molt senzills, han anat consolidant un cos científic considerable i un sistema organitzatiu, que en major o menor mesura ha incorporat el millor de la tradició mèdica, però també ha contribuït a eixamplar els coneixements per combatre el patiment del nostre proïsme dins de la seva multidimensionalitat.

Malgrat tot, queden encara reptes importants en múltiples àrees. Pel que fa als aspectes físics, i sols a títol d'exemples:

El dolor tot i que ha estat un dels símptomes més estudiats i sobre el qual es disposa d'abundosos coneixements i tractaments, presenta encara prou zones fosques que cal aclarir, tant des del punt de vista de la fisiopatologia de la nocicepció, com del paper dels nous fàrmacs en aspectes tan rellevants com el dolor neuropàtic o en el dolor episòdic. Com ja s'ha esmentat abans, hi ha hagut en els darrers anys un increment notable en l'ús d'opiacis potents, però encara és possible detectar deficiències en el seu maneig on cal esmerçar importants esforços per millorar la seva utilització.

La síndrome caquèxia-anorèxia és un dels problemes importants i sobre la qual els investigadors tot just comencen a recol·lectar informació i plantejar hipòtesis que derivin en esperançadores línies de recerca.

El mateix succeeix en les disfuncions cerebrals en aquest grup de malalts o en certs tipus d'alteracions metabòliques, com és el cas de la hipomagnesèmia, no suficientment estudiades, però sobre les quals es comencen a tenir dades interessants de la repercussió en l'estat dels pacients.

El maneig d'altres símptomes tan freqüents com l'estrenyiment, on queda per aclarir el paper de nous fàrmacs, com és el cas dels antagonistes opiacis com la naloxona o la naltrexona.

Tot l'anteriorment esmentat sols representa una sèrie minúscula d'exemples sobre els diferents fronts oberts per millorar els símptomes que amenacen el benestar dels pacients amb càncer avançat i terminal.

El treball en l'àmbit de la psicologia i del treball social ha aportat una nova visió i instruments per conèixer i afrontar les necessitats dels pacients i les seves famílies.

Sense cap dubte el gran repte de futur de les cures pal·liatives a casa nostra, i malgrat els indubtables èxits assolits, continua essent garantir la divulgació de tots aquests coneixements i millorar la recerca, tant des de la vessant de la psicologia com del treball social.

Com qualsevol activitat científica i especialment per estar instal·lada davant d'experiències frontereres de l'ésser humà, com el patiment i la mort, les cures pal·liatives generen i han d'afrontar nous dilemes ètics, com tot el que fa referència a la presa de decisions o la sedació terminal, però també és interrogada sobre qüestions tradicionalment polèmiques com l'eutanàsia o el suïcidi assistit.

Un altre repte de futur consisteix a mantenir i consolidar aquest model integral d'atenció com a millor eina d'avançar en la pràctica d'una medicina humanista, és a dir, centrada en el malalt amb una àmplia visió de la seva realitat multidimensional.

En qualsevol cas el reptes realment importants de les cures pal·liatives per a les properes dècades són essencialment dos: la formació i l'equitat en la distribució de recursos.

Com ja s'ha comentat anteriorment, la formació és un procés posat en marxa, ben bé des del propi inici del desenvolupament de les cures pal·liatives en el nostre país, i malgrat exemples remarcables, encara cal considerar-la deficitària. En primer lloc no s'ha establert de forma extensa i sòlida la formació de cures pal·liatives en el pregrau, ja sigui escoles d'infermeria, facultats de medicina o de psicologia. La formació postgrau i durant les residències d'especialitats mèdiques que tenen un alt contacte amb malalts avançats i terminals, continua essent irregular. Aquests serien exemples de les dianes on cal millorar la formació en cures pal·liatives a un nivell bàsic i intermedi, com la millor manera de garantir una posterior atenció a molts pacients que no necessitaran la intervenció d'equips específics, però sí un enfocament pal·liatiu.

Respecte a la formació específica (multidisciplinària) el repte per als propers anys recau en l'acreditació dels professionals i recursos específics de cures pal·liatives que garantitzin la qualitat de la formació, la qual cosa sols ha de redundar en una millor atenció i una major recerca de qualitat.

L'altre gran repte de futur és garantir que tots els pacients i famílies que viuen una situació de malaltia avançada i terminal puguin rebre una correcta atenció pal·liativa, ja sigui pels professionals que ja els atendien en fases prèvies de la malaltia i/o per equips específics, d'acord amb la complexitat de la seva situació. Naturalment aquest fet sols podrà donar-se si es compleixen els criteris d'una adequada formació, accessibilitat als recursos que cal considerar i mantenir dins de la xarxa sanitària pública.

Respecte a la pregunta que encapçala la taula –progressem en el tractament del càncer?– crec que a la llum del que s'ha comentat podríem dir que sí, que existeix un progrés real i substancial en el tractament dels pacients amb càncer avançat i terminal i de les seves famílies.

BIBLIOGRAFIA

- CARULLA TORRENT, J.; F. E. LYND; X. SANZ LATIESAS *et al.* (1999) "Prevalencia del uso de opioides potentes en Cataluña en pacientes con enfermedad neoplásica avanzada". *Med. Pal.*, 6: 67-74.
- GÓMEZ-BATISTE, X.; M. D. FONTANALS; J. M. VIA *et al.* (1994a) "Catalonia's five-year plan: basic principles". *Eur. J. Palliat. Care* 1: 45-49.
- GÓMEZ-BATISTE, X.; M. D. FONTANALS; J. M. VIA *et al.* (1994b) "Catalonia's five-year plan: preliminary results". *Eur. J. Palliat. Care* 1: 98-101.
- GÓMEZ-BATISTE, X.; M. D. FONTANALS; J. ROCA *et al.* (1996) "Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: results in 1995". *J. Pain Symptom Manage*, 12: 73-78.
- GÓMEZ, X. (2000) "El desenvolupament de les Cures Pal·liatives a Catalunya". *Annals de Medicina*, 83: 18-20.
- PORTA SALES, J.; A. ALBÓ POQUÍ (1998) "Cuidados Paliativos: una historia reciente". *Med. Pal.*, 5: 177-185.
- PORTA, J.; E. YLLA-CATALÀ; A. ESTIBALEZ *et al.* (1999) "Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos". *Med. Pal.*, 6:153-158.
- SERVEI CATALÀ DE LA SALUT I SOCIETAT CATALANO-BALEAR DE CURES PAL·LIATIVES (1995) *Estàndards de Cures Pal·liatives*. Barcelona.
- SERVEI CATALÀ DE LA SALUT I SOCIETAT CATALANO-BALEAR DE CURES PAL·LIATIVES (1998) *Treball Social en Cures Pal·liatives*. Barcelona.
- SOCIETAT CATALANO-BALEAR DE CURES PAL·LIATIVES I SECRETARIAT INTERDIOCESÀ DE PASTORAL DE LA SALUT DE CATALUNYA (1992) *Drets de la persona en situació terminal*. Barcelona.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1986) *Cancer pain relief*. Ginebra.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1990) *Cancer pain relief and palliative care*. Technical report series 804, p. 11. Ginebra.