

### *Consolidant equips i obrint nous espais d'atenció*

## CONCLUSIONS

Amb l'objectiu de revisar junts i compartir el que estem fent a cada àmbit assistencial a les Illes, i per poder conèixer les iniciatives i àrees de millora del nostre entorn; més de 150 professionals, voluntaris, docents i ciutadans, ens vàrem reunir dia 8 de març. Aquest document pretén ésser un recull del aspectes més rellevants que es tractaren durant al Jornada.

Durant la primera taula anomenada **“Recursos d'Atenció Pal·liativa a les illes Balears. Descripció de la situació”**, es varen presentar 7 ponències que incloïen als equips assistencials que a la nostra comunitat atenen pacients en fase avançada de la seva malaltia terminal.

Al compartir, per primera vegada que ens trobem junts, la nostra experiència, a més de quedar gratament sorpresos de lo molt que s'està fent i de la qualitat i riquesa del que se fa, vàrem poder comprovar que hi ha zones de manca d'atenció i de necessitat de millora de coordinació entre professionals.

Va quedar patent la necessitat de donar resposta a la situació en que es troben els clínics dels hospitals d'aguts quan el pacient els hi planteja: “ No m'envii a morir a Palma” o “no m'abandoni” o “no sé a qui telefonar el cap de setmana”. Aquesta resposta pot anar des de la necessitat d'obrir nous espais d'atenció pal·liativa als Hospitals, ja que els serveis diana, com el d'oncologia, un elevat percentatge de pacients ingressats compleixen criteris d'atenció pal·liativa. Com també establir traves d'Equips de inter-consulta experta a aquests hospitals i una millor coordinació entre nivells assistencials. Va sorgir la pregunta de com podem integrar tots els components dins una continuïtat assistencial i es va proposar repensar el model.

Des del Servei d'Oncologia de Son Espases, se'ns va recordar que el mes d'agost del 2010 al New England Journal of Medicine, es va publicar un article d'un assaig clínic aleatoritzat. Aquest treball, realitzat a malalts amb càncer de pulmó, aplicava al grup d'intervenció, tractament pal·liatiu des del diagnòstic, juntament amb el tractament estàndard, i demostrava la millora dels símptomes, de la qualitat de vida i, fins i tot, un augment de la supervivència. És la primera evidència científica documentada, si bé la intuïció de tots els que hi fem feina fa anys, era ja molt clara en aquest sentit.

També els companys dels Equips de Suport d'Atenció Domiciliària (ESAD) varen recordar que la derivació als equips específics i les expectatives que es donen als pacients sobre els recursos, és també una àrea de millora. Hem de tractar d'evitar el comentari que sovint ens fan de "M'han enviat a vosaltres perquè ja no hi ha res més a fer".

En aquesta taula es varen presentar els models organitzatius i experiència d'Eivissa-Formentera i Menorca. Es va fer evident que les Unitats integrades en els hospitals d'aguts, la fluïdesa de les relacions, permet una millora de la coordinació. També es va veure que en illes menors, s'han desenvolupat models integrals amb elevada satisfacció social i dels professionals i que comporten una important tasca docent i de divulgació que facilita una bona cobertura i que el seu model té molts d'aspectes a emular.

Els equips amb més experiència tant assistencial com docent són els de les Unitats de Cures Pal·liatives de GESMA i dels ESAD que en els més de 10 anys de funcionament han donat atenció a més de 10.000 pacients, i més de 50.000 familiars i han format més de 300 professionals. Aquesta tasca i el seu coneixement i reconeixement públic i social, són un puntal que dona solidesa a les CP de les Illes. També s'ha de dir que hi ha encara aspectes de la consolidació dels equips que resten pendents i són una necessitat per la seva estabilitat.

A la figura 1, es mostren les bases del model d'aquestes unitats tal com es va presentar.

## Bases del Modelo de la atención en cuidados paliativos

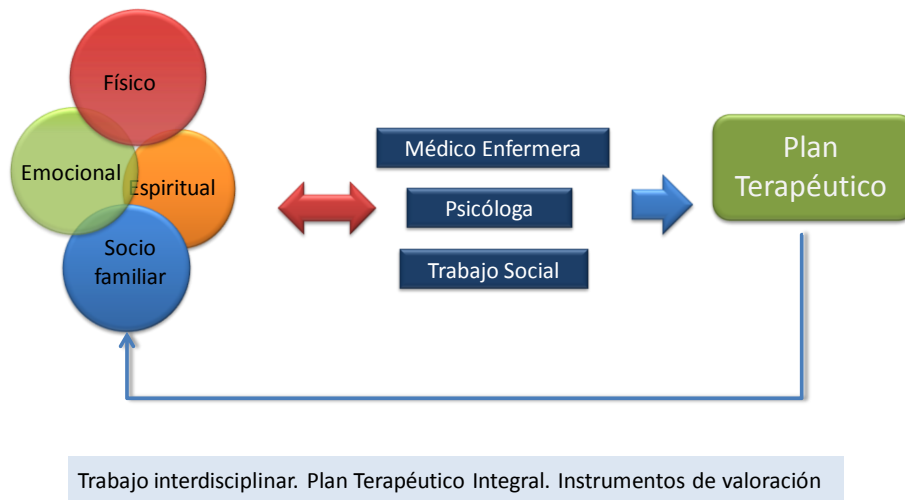


Figura 1: Bases del model d'atenció en cures Pal·liatives

L'experiència del Hospital Sant Joan de Déu, ens ha recordat que les cures pal·liatives són molt més que tractar els darrers dies dels pacients oncològics, hi ha molt més a fer, i de fet ja s'està fent dins l'àmbit de la malaltia crònica evolutiva i avançada, pacients neurològics i amb en el dany cerebral. El model d'atenció es basa fonamentalment en l'atenció a la dignitat de la persona en els moments de màxima fragilitat i dependència, treballant en equip amb formació avançada amb un model basat en els valors de les Cures Pal·liatives i centrat en la persona del pacient i la família. Es va presentar una avaluació de l'impacte de la intervenció dels equips EAPS i una objectivació de la millora de paràmetres com ansietat, malestar i el patiment.

Una sol·licitud repetida per part dels ponents, fou la conveniència de disposar d'un **Programa de Cures Pal·liatives de les Illes**, que tracti d'integrar les diferents experiències, millorar la coordinació i oferir una manera més eficient de donar resposta a les necessitats de pacients i familiars, aprofitant l'impuls de tants de professionals motivats per formar-se i centrar la seva tasca en aquest àmbit que es percep com emergent.

## La Segona taula “Innovació i desenvolupament de nous projectes”

Altres 7 presentacions mostraren els projectes que estan obrint aquests nous espais d'atenció. Des del Programa de Formació que desenvolupa la Unitat Tècnica de la Estratègia, es mostrà una demanda generalitzada de **formació** per part dels professionals consultats, especialment **en aspectes emocionals, de comunicació i autocura**. Es va mostrar el pla de formació que, encara està en fase de disseny, aspira a cobrir tota la comunitat.

Un interessant estudi sobre el grau de coneixement de la malaltia en pacients oncològics atesos que reben quimioteràpia i el debat posterior, ens feu reflexionar sobre com millorar la nostra comunicació honesta amb el pacient que inclogui el pronòstic i faciliti l'adaptació, la limitació de l'esforç terapèutic i la integració de les cures pal·liatives en la pràctica clínica.

Es va presentar una iniciativa molt atractiva, la de la Unitat de Cures Pal·liatives pediàtriques, basada en un estudi ben elaborat de necessitats i liderat amb il·lusió per professionals amb formació avançada. Compta des dels inicis a l'any 2010 amb el suport de la Conselleria de Salut, família i benestar social. Es troba en una fase avançada de pilotatge. Aspira a ser un servei d'àmbit comunitari i pot suposar una resposta excel·lent per aquest col·lectiu fins ara sense recurs específic.

Ens han presentat i justificat una proposta integral de creació d'una nova Unitat de l'Hospital Sant Joan de Deu, basada en l'experiència, tant de l'Hospital de Palma com de les Unitats de Cures Pal·liatives de l'Ordre hospitalària de Sant Joan de Deu a tot el país. Fonamentada sobre els valors d'Hospitalitat, Qualitat, Respecte, Responsabilitat i Espiritualitat que són propis d'aquesta ordre. Compten amb el suport de l'Estratègia per la formació de l'equip professional d'aquest nou recurs, que es preveu iniciï el seu funcionament durant l'any 2013.

Es va presentar la iniciativa de la Unitat Tècnica de la Estratègia juntament amb el Portal Salut, de construcció d'una WEB específica de Cures Pal·liatives, dins els seus objectius de divulgació i de facilitar la informació d'utilitat per a professionals i ciutadans.

També vàrem conèixer la Iniciativa del Servei d'Atenció a la família, que des de la Direcció General de Família i Afers Socials, juntament amb GESMA, pretén cobrir necessitats d'informació, recolzament i atenció de les famílies de pacients amb malaltia avançada. Aquest projecte es troba actualment en fase de disseny i implementació.

També hem conegut la labor dels voluntaris de DIME a les Unitats de Cures Pal·liatives de GESMA, que col·laboren amb els professionals, tant en l'atenció als pacients, com en la formació de nous voluntaris i, sobretot, duen una activitat molt positiva en les tasques de divulgació pública i promoció de les cures pal·liatives com un dret ciutadà.

La conferència de Cloenda a càrrec de la Professora Begoña Román, posà de manifest els valors que nodreixen les cures pal·liatives. Va concloure que per l'humanització de l'atenció sanitària, les cures pal·liatives, en són un excel·lent model i que aquestes haurien d'exercir el lideratge del canvi que es fa necessari per humanitzar l'atenció.

Un cop llegides les conclusions, las paraules de recolzament a les Cures Pal·liatives per part de la Consellera de Salut, la Dra. Carmen Castro i d'encoratjament per créixer en aquest àmbit, varen tancar la Jornada, amb la presència del Director General de Gestió econòmica i farmàcia i el gerent de GESMA.