

TSUNAMI COVID-19. Reflexions d'entitats de l'entorn de les Cures Pal·liatives

COVID-19 TSUNAMI. Palliative Care environment entity reflections

Joana Maria Juliá Mora¹ , **Mercé Llagostera Pagés^{1,2}** , **Carmen Moreno Hoyos^{1,2}** ,
Javier Cortés Bordoy³ , **Catalina Rosselló Forteza¹** , **Susana Jordá Martí⁴** ,
Jorge Calvín Gil-Mascarell⁴ , **Bárbara Massó Pomés⁵** 

1. Societat Balear de cures pal·liatives, Illespal. 2. Centre Coordinador del Programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears. IBSALUT. 3. Junta de Balears Associació Espanyola Contra el Càncer, AECC. 4. Associació Àngeles sin alas. 5. DIME, Associació de voluntaris de cures pal·liatives de les Illes Balears.

Correspondencia

Merce Llagostera
Societat Balear de cures pal·liatives, Illespal
E-mail: merce.llagostera@ssib.es

Rebut: 29 - I - 2021

Acceptat: 30 - IV - 2021

doi: 10.3306/AJHS.2021.36.02.122

Resum

La pandèmia per la COVID19 va aturar a la societat de manera sobtada, interferint a tota l'activitat, a tots els programes de Cures Pal·liatives provocant canvis importants en l'atenció. A les Illes Balears diverses entitats que treballen en pro de les Cures Pal·liatives (AECC, Àngeles Sin Alas, Centre Coordinador del Programa de Cures Pal·liatives, DIME i Illespal) no han quedat al marge d'aquestes importants limitacions, provocant així, grans canvis en les seves dinàmiques, havent-se de reinventar noves maneres per arribar a la població i oferir l'ajuda necessària. Aquest article recull les experiències viscudes de les entitats que treballen en benefici de les CP i convidar a la reflexió sobre la capacitat d'adaptació que han tingut davant els canvis i modificacions que ha provocat la crisi sanitària en el nostre dia a dia. Cal destacar, l'esperança de totes elles a poder iniciar novament les activitats i que els socis se'n sentin beneficiats, la seva actitud resilient, la seva capacitat d'adaptació i de compromís davant les noves circumstàncies. Davant els nous reptes les respostes han estat variables, donant l'oportunitat de introduir conceptes, formació i atenció al final de la vida a diferents serveis com urgències, UCI i residències geriàtriques on les CP no eren l'objectiu prioritari d'entrada.

Paraules clau: Cures pal·liatives, pediatria, final de vida, COVID19, sistemes de salut, voluntaris.

Abstract

The Covid -19 Pandemic has brought society abruptly to a halt, interfering with many activities and social interactions. Palliative Programs haven't been spared, necessitating major changes. In the Balearic Islands several entities working for Palliative Care (AECC, Angeles Sin Alas, the Coordinating Center for Palliative Care Programs, DIME and Illespal) have not been sidelined by these changes. These companies had to re-invent ways to reach the population in order to provide the necessary help, causing major changes in their dynamics. This article calls for a moment of reflection on the experiences of the above-mentioned companies and their adjustability to changes which brought about health crises on a daily basis. Their resilience and commitment to face and deal with new circumstances are truly awe-inspiring. Faced with new challenges, responses have been variable, giving opportunities for the introduction of new concepts, training and attention to different end of life services such as Emergency Department, ICU and nursing homes which have never viewed Palliative Care as a priority before.

Key words: Palliative care, hospice care, pediatrics, end-of-life, COVID19, health systems, volunteers.

Introducció

Portem ja més d'un any des de l'aparició a Wuhan dels primers casos de pacients amb COVID-19, malaltia provocada pel nou virus SARS-COV-2. Un virus amb gran capacitat pel contagi que en poc temps va ocasionar la pandèmia que encara ara, a inicis de 2021, resta amb nosaltres amb importants restriccions en tots els àmbits, tant sanitaris, socials, culturals, econòmics i de formació, entre altres. La nostra vida ha canviat molts

aspectes de les relacions personals i de l'assistència sanitària, generant conflictes ètics amb important impacte emocional en el dia a dia dels professionals de la salut així com en la població en general¹.

La pandèmia per la COVID19 va aturar a la societat de manera sobtada, interferint en tota l'activitat de tots els programes de Cures Pal·liatives (CP) i dels seus equips.

Aquest fet va provocar canvis importants en l'atenció pal·liativa: canvis en les necessitats dels pacients, dificultats d'accés presencial tant als centres sanitaris com als domicilis i com a conseqüència aparegueren noves maneres d'intervenció com la telemedicina amb les seves avantatges i limitacions².

Kotalik³, al 2005, fent referència a les pandèmies anunciava que, tots els sectors de la societat i tots els individus es veuran afectats per una pandèmia, i es requerirà la col·laboració de tots. Per tant, és essencial que es desenvolupin plans i s'implementin programes de comunicació, que no només informin, sinó que també creïn una atmosfera de confiança mútua i solidaritat, qualitats que en el moment d'una pandèmia seran molt necessàries. En el nostre cas es pot dir que la previsió que pogués arribar una pandèmia era bastant imprevisible ja que per les manifestacions i els discursos de la població general, així com el de les societats científiques va ser una situació que els va agafar completament desprevinguts, simplement no estàvem preparats per això.

A les Illes Balears diverses entitats que treballen en pro de les Cures Pal·liatives (AECC, Ángeles Sin Alas, Centre Coordinador del Programa de Cures Pal·liatives, DIME i Illespal) no han quedat al marge d'aquestes importants limitacions, provocant així, grans canvis en les seves dinàmiques, havent-se de reinventar noves maneres per arribar a la població i oferir l'ajuda necessària.

Aquest article recull les experiències viscudes d'aquestes entitats que treballen en benefici de les Cures Pal·liatives i convida a la reflexió sobre la capacitat d'adaptació que han tingut davant els canvis i modificacions que ha provocat i provoca el virus SARS-COV-2 en el nostre dia a dia. És per això, que a continuació exposarem quines han estat les estratègies de cada una de les entitats per tal de fer front a la situació i no quedar-se al marge de les adversitats i amenaces que ha suposat el virus per a la població més fràgil i vulnerable.

AECC. Junta de Balears de l'Associació Espanyola Contra el Càncer

En col·laboració amb totes les societats científiques concernides, l'Associació Espanyola contra el Càncer (AECC) ha realitzat a nivell nacional un estudi per a avaluar l'impacte que ha ocasionat la pandèmia pel virus SARS-CoV-2 als pacients amb malaltia oncològica a nivell nacional, amb avaluacions per comunitats autònomes. En general i amb dades molt similars a les Illes Balears, s'ha detectat una disminució de l'activitat diagnòstica de càncer un 30% menys en citologies i un 23,5% menys en biòpsies. També s'han vist afectats els pacients atesos als hospitals de dia amb una disminució del 14%, els tractaments amb

quimioteràpia ha baixat un 9,5% i amb radioteràpia un 5%. A més a les Illes Balears, s'ha produït un retràs en l'actualització i aplicació dels tres programes de cribratge que estaven en marxa, amb matisos diferents: és necessari la consolidació del cribratge de mama femenina, la redifinició global del cribratge de càncer de cèrvix - amb una estructura obsoleta en l'aplicació - i implementació potent del cribratge de colon, que presenta una cobertura molt baixa, de les pitjors d'Espanya.

Una àrea prioritària d'acció oncològica preventiva és la lluita contra el tabaquisme el 30% dels càncers incidents estan relacionats causalment amb el consum de tabac, aquesta àrea també s'ha vist afectada degut a l'anul·lació de les activitats presencials complint amb la normativa existent de prevenció de contagis de la COVID19.

Ha augmentat l'atenció telefònica, multiplicant-se quasi per tres les consultes respecte al 2019 invertint el mateix temps com si fos presencial. L'AECC Illes Balears ha destinat un 20% més del pressupost al suport econòmic i psicològic dels malalts de càncer, així com, en assessorament nutricional.

Les línies d'acció del 2021 per a l'AECC Illes Balears, decidides pel consell provincial són les següents:

- Promoció de la salut mitjançant accions encaminades a actualitzar l'acció dels programes de cribratge, amb atenció prioritària al càncer de colon i a reforçar la lluita contra el tabaquisme amb educació per evitar l'inici del consum i ajuda a la desintoxicació dels fumadors.
- Ajuda prioritària per a cobrir qualsevol de les necessitats dels pacients i a les seves famílies.
- Mantenir el suport a la investigació oncològica, tant amb l'aportació a la "Fundación Científica Nacional", com amb el programa de beques a grups d'investigadors de la nostra comunitat.
- Seguir col·laborant per a que millori el coneixement del que són i representen les cures pal·liatives, tant a la població general com en el sector sanitari, així com incentivant l'accés de manera equitativa.

Totes aquestes accions es continuaran realitzant com en els últims anys en col·laboració ferma amb les institucions polítiques, acadèmiques i professionals de la comunitat autònoma, així com les altres organitzacions no governamentals que treballen en l'àrea oncològica.

Associació ÀNGELES SIN ALAS

A *Ángeles Sin Alas* hem hagut de batallar moltes vegades per a poder seguir endavant complint la nostra missió. Però el que mai haguéssim imaginat és que un enemic com la COVID19 ens posaria en una situació tan crítica.

La suspensió dels esdeveniments programats degut a les tan necessàries mesures de seguretat per fer front a la pandèmia, ha estat la causa per la qual no hem pogut obtenir una de les fonts d'ingressos més importants. Com a conseqüència hem hagut de reduir alguns dels nostres serveis, com l'atenció presencial i telefònica, o les xerrades divulgatives. Per ara, hem pogut fer front a la cessió i compra de material ortoprotèsic que, des de la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques, ens han sol·licitat per als nins i nines, extremant les precaucions higièniques segons la normativa.

Gràcies a les noves tecnologies, hem pogut mantenir algunes sessions de musicoteràpia que ja oferíem des de fa temps. Les càmeres, micròfons i altaveus han substituït la presència de la música en directe i el poder interactuar amb els instruments, així com amb els nins i les seves famílies. Però hem reaprès, una vegada més, a adaptar-nos a situacions adverses. I és que és innat en els que componem *Ángeles Sin Alas*: per estar a l'alçada dels nostres nins hem de ser resilients, afrontar nous reptes i anar de la mà de situacions canviants.

Necessitem socis que aportin una petita quantitat mensual per ajudar-nos a seguir endavant. És la manera que tenim per a sobreviure sense actes programats.

Gràcies, infinites gràcies a les persones que ens han ajudat i ens estan ajudant en aquests moments. Tots junts aconseguirem continuar acompanyant als nostres nins i a les seves famílies per a millorar les seves vides.

Centre coordinador del programa de CP de les Illes Balears

Com ens ha afectat

D'entrada va ser una gran frenada, una aturada de pràcticament totes les coses que teníem en marxa, i amb uns dies d'"Standby", d'anar al ralenti, a l'espera de si aquesta situació era curta o llarga, i mentre això passava posàvem en marxa els mecanismes de readaptació en tots els àmbits, no només al laboral.

Vam aturar totes les accions formatives previstes al nostre centre, totes les sessions divulgatives previstes a diferents pobles i barris de Palma incloses en el projecte col·laboratiu "Cures Pal·liatives, un dret, una necessitat", es van haver de cancel·lar múltiples reunions que impulsaven projectes que teníem en marxa.

A hores d'ara continuem estant en més d'un 70% centrades en temes COVID enlloc dels habituals d'impulsar CP.

Que hem fet

D'entrada vam empapar-nos llegint documents i ens

vàrem coordinar per elaborar un document de consens que pogués ajudar a professionals que estessin tractant pacients amb necessitats d'atenció pal·liativa infectats pel virus SARS-CoV-2. Aquesta tasca va ser possible gràcies a la participació de professionals de diferents equips específics de CP. El document "Recomendaciones de actuación en casos de infección por SARS-Cov-2 en pacientes con necesidades de atención paliativa"⁴.

Vàrem entrar també al grup redactor dels diferents protocols i recomanacions sobre "Recomendaciones de prevención y protección en Centros Sociosanitarios y residencias de personas mayores y discapacidad en la CCAA de las Islas Baleares"⁵ i de les múltiples actualitzacions que se n'han fet.

La pandèmia ens ha fet normalitzar les trobades, reunions, webinars i congressos virtuals.

A la primera onada de la pandèmia quan es van intervenir dues residències pels importants brots que hi havia, vam anar-hi a fer feina de manera presencial per ajudar a redirigir la part sanitària. Un cop allà, una de les coses que hi vam introduir a part de les estrictament sanitàries, va ser el suport del voluntariat de DIME que feia acompanyament telefònic.

A la segona onada, s'ha treballat i editat des de la subdirecció d'atenció a la cronicitat, conjuntament amb la Gerència d'atenció primària i del SAMU-061, un "Protocolo de detección, seguimiento y traslado de pacientes con COVID-19 en centros residenciales y de vulnerabilidad social" en el que hi hem participat activament i en el que s'ha proposat un nou model d'intervenció per ajudar, millorar i protocol·litzar les actuacions que cal fer en cas d'un brot a un d'aquests centres, amb la posada en marxa de nous "dispositius" d'intervenció i suport com l'Equip de Suport d'Infermeres a Residències (ESIRs), el vehicle d'intervenció ràpida del 061 per residències (MIR) i l'ESAD en cas de precisar-ho per tenir situacions de final de vida.

També hem participat activament amb la coordinació i estructuració de circuits amb la central COVID de vulnerables i amb les valoracions in situ i de suport i seguiment a les múltiples residències on apareixen nous brots de la infecció.

S'ha fet, des de l'equip tècnic d'atenció a la cronicitat i cures pal·liatives múltiples formacions a ESIRs, a professionals de centres residencials de gent gran i discapacitat de totes les illes, de centres de dia i de monitors del clubs socials. També des del mateix equip es coordina tot el seguiment i l'assistència de les residències en brot per part de les ESIRs i des del mes de juliol es controla la monitorització diària de totes les residències de gent gran i discapacitat de les illes Balears per poder tenir-la actualitzada a diari i facilitar les dades a la Conselleria i a Fiscalia.

Projectes de futur

Ens plantegem reorganitzar i seguir donant formació al voltant de les cures pal·liatives virtualment.

Hem incorporat l'atenció pal·liativa a l'àmbit residencial com un punt important a tenir en compte. Estem treballant, juntament amb l'equip d'atenció a la cronicitat, per generar maneres d'atendre a la gent gran de l'àmbit residencial d'una manera més integrada entre la pròpia residència, l'àmbit social i el sanitari.

Estam reiniciant les reunions i gestions necessàries per posar en marxa els projectes que teníem prevists abans del COVID i que estan inclosos dins el Programa de Cures Pal·liatives de la nostra comunitat 2019-2023.

DIME, Associació de voluntaris de cures pal·liatives de les Illes Balears

Des del primer moment de confinament degut a la COVID19, la nostra associació va haver de deixar la seva activitat d'acompanyament a les unitats de cures pal·liatives (UCP). Encara que l'esperança era que fos circumstancial, el temps ens va dur a una aturada de més de 9 mesos.

Atenent a les peticions d'hospitals i residències vàrem proporcionar material tecnològic (tauletes) per a que els pacients es poguessin comunicar amb els seus familiars. També vàrem iniciar un acompanyament telefònic amb les persones majors de les residències per oferir un espai per a la comunicació.

No obstant la incertesa, la prudència i el fet que tots ens trobéssim en una nova situació, no va afavorir que es pogués crear una xarxa de recolzament així com ens hagués agradat per la situació que vivíem.

Sentíem una sensació d'impotència davant tanta necessitat d'atenció pal·liativa a la que no podíem accedir. Ara és temps de reinventar-se, reconnectar i el més important, revaloritzar l'atenció pal·liativa tan necessària i que aquesta pandèmia ha deixat al descobert la seva cara més amarga, un final de vida en aïllament i solitud.

Des de DIME seguim treballant conjuntament amb institucions i associacions en la divulgació d'una atenció pal·liativa de qualitat. Dels grans reptes sorgeixen noves oportunitats i amb la col·laboració dels nostres voluntaris, la seva il·lusió, les seves idees i la seva energia segur que iniciarem nous projectes que ens permetran continuar amb la tasca de l'acompanyament i poder aportar el nostre petit gra de sorra a l'atenció pal·liativa.

ILLESPAL Societat balear de cures pal·liatives

La pandèmia ens va sorprendre a tots descol·locats i, com a la resta del món, el seu primer efecte va ser paraitzar-nos. Ens va obligar a cancel·lar les activitats que teníem previstes pel 2020: una activitat formativa en espiritualitat amb la professora Sara Pons dirigida a professionals, i una divulgativa, seguir amb les xerrades sobre Cures Pal·liatives amb la projecció del documental "el viatge definitiu"⁶ dirigit a la ciutadania.

Segons anava evolucionant la pandèmia, amb la intensitat del símptomes que provocava i l'alta mortalitat, ens adonàvem com a societat científica, que l'àrea de coneixement de les cures pal·liatives tenia molt a aportar a aquesta situació de crisi, i conjuntament amb el centre coordinador de CP de les Illes Balears vàrem realitzar un document de recomanacions pràctiques dirigides al maneig clínic dels pacients infectats per SARS-Cov-2 amb necessitats pal·liatives, expressant també la nostra disponibilitat.

A més, juntament amb altres societats científiques es varen escriure dues cartes a la premsa local, una fou amb la intenció d'aclarir conceptes sobre bones pràctiques que estaven generant dubtes als professionals sanitaris a l'hora de la presa de decisions ètiques, l'altra per a visibilitzar la professionalitat i la qualitat de l'atenció cap a les persones majors.

Pel que fa a l'activitat dirigida als socis, s'ha aturat completament.

- Amb motiu de la celebració del Dia Mundial de CP, es va fer una gran campanya divulgativa amb la intenció de visibilitzar les CP:
 - Ens vàrem unir a la campanya de la SECPAL i AECPAL amb el lema "Mi Cuidado, Mi Bienestar"
 - A més es va realitzar una enquesta dirigida a la ciutadania amb el mateix lema i amb preguntes obertes per promocionar la participació i reflexió.
 - Visibilitzar de les CP també en temps de pandèmia: Participació en diferents mitjans de comunicació: premsa escrita, televisió i radio local⁷⁻¹⁰.
- Es dóna suport a Palma Compassiva
- Hem participat al Festival "Dando vida a la Muerte"

Cap a on anar

Illespal vol seguir amb la missió de fer difusió i formació en cures pal·liatives. Denunciar la manca d'equitat a l'accés a les CP com un dret universal. Visibilitzar que la bona mort no només es decidir quan i com un vol morir, sinó que, són molts els ciutadans que demanen viure el final de vida de manera digna amb bon suport per a pal·liar el sofriment¹¹. L'accés a les cures pal·liatives són un dret que tenim les persones, però no una realitat en el nostre país, ja que no les reben tots els ciutadans que les necessiten.

Discussió i conclusions

L'anàlisi de les experiències viscudes per les diferents societats i associacions ens porten a identificar quines han estat les mancances, les fortaleses i les àrees de millora en situació de crisi sanitària. Com a punt en comú cal destacar l'aturada en sec de tota la programació i cancel·lació de totes les activitats programades, el canvi en la manera de fer les coses, l'adaptació a la nova situació i la capacitat de resiliència. En general l'adaptació dels professionals sanitaris fou ràpida, intensa i altament efectiva, principalment gràcies al sobreesforç personal¹². D'aquesta reflexió s'ha de tenir en consideració la necessitat de l'elaboració de polítiques de resposta davant crisis sanitàries provocades per pandèmies o altres situacions de crisi humanitàries².

No es pot oblidar que s'ha deixat de banda molta atenció i activitats encaminades a persones amb necessitats

pal·liatives, amb malalties avançades i fragilitat, centrant l'atenció a les persones amb COVID19. La manca de recursos de tot tipus, tant humans com materials, que venim patint des de fa molts anys, ha quedat al descobert en aquesta situació de pandèmia, el virus ha tret a la llum les mancances que sofreix el sistema sanitari espanyol reclamades en tantes ocasions per a moltes societats científiques i col·legis professionals¹³.

Així mateix, cal destacar l'esperança de les diferents societats científiques, associacions i equips de salut per a poder tornar a iniciar les activitats i que els socis se'n sentin beneficiats, l'actitud resilient, d'adaptació i de compromís amb les noves circumstàncies. Davant els nous reptes les respostes han estat variables, donant l'oportunitat de introduir conceptes, formació i atenció al final de la vida a diferents tipus de serveis com urgències, UCI i residències geriàtriques on les CP no eren l'objectiu prioritari d'entrada.

Bibliografia

- Bertran J, Sánchez I, Ibañez JJ. Conflictos éticos relacionados con la enfermedad por Coronavirus Covid-19. *Bioética & Debat*. 2020;26(87):22-5.
- Gómez-Batiste X, Leiva JP, Tuca A, Beas E, Montoliu RM, Gálvez R, et al. Organización paliativa durante la pandemia de la COVID-19 y propuestas para la adaptación de los servicios y programas de cuidados paliativos y de atención psicosocial ante la posibilidad de reactivación de la pandemia y época pos-COVID-19. *Med Paliativa*. 2020;27(3):242-54.
- Kotalik J. Preparing for an influenza pandemic: ethical issues. *Bioethics*. 2005;19(4):422-31.
- Centre Coordinador del programa de cures pal·liatives de les Illes Balears, Illespal. Recomendaciones de actuación en casos de infección por SARS-CoV-2 en pacientes con necesidades de atención paliativa [Internet]. 2020. Disponible en: <http://www.caib.es/sites/urespaliatives/f/313934>
- Dirección General de salud pública y participación. Recomendaciones de prevención y protección en Centros Sociosanitarios y Residencias de personas mayores y discapacidad en la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares ante la epidemia de COVID-19 [Internet]. Palma; 2020. Disponible en: <http://www.caib.es/sites/urespaliatives/f/317784>
- Centre Coordinador del programa de cures pal·liatives de les Illes Balears. El viatge definitiu [Internet]. Palma: Youtube; 2016. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=hHeBgNSKvcY>
- Sansó Martínez N. Día internacional de los cuidados paliativos. *Diario Última Hora*. 2020;
- Rosselló Forteza E. Día mundial de los cuidados paliativos. *Diario de Mallorca* [Internet]. 2020; Disponible en: <https://www.diariodemallorca.es/opinion/2020/10/10/dia-mundial-cuidados-paliativos-17650416.html>
- Benito Oliver E. Cuidados «peliagudos». *Diario de Mallorca* [Internet]. 2020; Disponible en: <https://www.diariodemallorca.es/opinion/2020/10/10/cuidados-peliagudos-17650466.html>
- Rosselló Forteza C. Dia internacional de les cures pal·liatives [Internet]. IB3 radio; 2020. Disponible en: <https://ib3.org/aldiaradio?pl=1&cont=0eb656c5-62c1-45c9-b0fc-a7d0e3d87507>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Asociación Enfermería de Cuidados Paliativos. Comunicado sobre la proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia [Internet]. 2020. Disponible en: <http://infocuidadospaliativos.com/comunicado-de-secpal-y-aecpal-sobre-la-proposicion-de-ley-organica-de-regulacion-de-la-eutanasia/>
- Esquerda M, Rubio O, Amblàs J, Pifarré J. La medicina cambia rápidamente. En un instante, la medicina tal como la conoces acaba. *Bioética & Debat*. 2020;26(87).
- Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L De, Pons JJ, Clark D, et al. *EAPC Atlas of Palliative Care* EAPC Atlas of Palliative Care. EAPC Press, editor. Vilvoorde; 2019.