

THE MORE WE CARE,
the more beautiful life becomes

PALLIATIVE CARE IN CAMP DE TARRAGONA



Research Project



English Department
18th January 2013



Cure sometimes, treat often, comfort always

14th Century aphorism

You matter because of who you are. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can , not only to help you die peacefully, but also to live until you die

Cicely Saunders

ACKNOWLEDGEMENTS

Firstly, I would like to thank my parents and my sister for the table talks, which have taken family time.

I want to be grateful to my tutor, because of the huge effort that she has made to write the project about palliative care, which is a very specific subject. She has given me a lot of support during these months, while I have been writing the project.

I also have to thank all the professionals, who disinterestedly and generously have taken part in my essay. They gave me their opinion, their time and their dedication during my stay at the Hospital.

Thank all of you very much.

CONTENTS

Abbreviation key	page 3
1. Introduction	page 4
1.1. Objectives	page 5
1.2. Why have I chosen this subject?	page 5
1.3. Hypothesis	page 6
2. Palliative Care	page 7
3. Historical evolution	page 8
3.1. Palliative Care: from its birth to its generalization	page 8
3.1.1. From the beginning to New Hospices	page 8
3.1.2. New Palliative Care	page 10
3.1.3. European Council and WHO works	page 11
3.2. Palliative Care in Spain	page 13
3.2.1. First steps	page 13
3.2.2. The Palliative Care National Plan	page 14
3.2.3. Palliative care after RD 1030/2006	page 16
3.3. Palliative Care in Catalunya	page 18
3.3.1. <i>Vida als Anys</i> Programme. Beginnings	page 18
3.3.2. <i>Vida als Anys</i> Programme. Consolidation	page 21
4. Analysis of the resources of the RS Camp de Tarragona	page 23
4.1. Sanitary Regions and Territorial Health Governments	page 23
4.2. Sanitary Resources. Types	page 25
4.2.1. Internment resources	page 25
4.2.2. Non-internment resources	page 26
5. Terminology and resources	page 30
5.1. Terminology	page 30
5.1.1. Palliative Care	page 30
5.1.2. Hospice care	page 32
5.1.3. Supportive care	page 32
5.1.4. End-of-life care	page 33
5.1.5. Terminal care	page 33
5.1.6. Respite care	page 33
5.2. Resources	page 34
5.2.1. Palliative care unit	page 34
5.2.2. Inpatient hospice	page 36
5.2.3. Hospital palliative care support team	page 37

5.2.4. Home Palliative Care team	page 38
5.2.5. Hospital at home	page 39
5.2.6. Volunteer hospital team	page 39
5.2.7. Day hospice	page 39
5.2.8. Palliative outpatient clinic	page 40
6. Experiència al centre sociosanitari Francolí de Tarragona	page 41
6.1. Experiència al PADES	page 41
6.1.1. Els Equips PADES Tarragona i Tarragonès	page 41
6.1.2. Un dia d'experiència al PADES Tarragonès	page 45
6.1.3. Entrevistes als professionals dels Equips PADES	page 47
6.2. Experiència a la Unitat de Cures pal·liatives	page 49
6.2.1. La Unitat de Cures pal·liatives del CSS Francolí	page 49
6.2.2. Una setmana d'experiència a la UCP	page 50
6.2.3. Entrevistes als professionals de la UCP	page 52
7. Conclusions	page 56
8. Bibliography	page 58
Glossary I	page 62
Glossary II: keywords	page 66
Appendixes	page 70
<ul style="list-style-type: none"> • Qüestionaris formulats als professionals de: <ul style="list-style-type: none"> ○ L'equip PADES ○ La Unitat de Cures Pal·liatives • Tràmits burocràtics per poder fer les pràctiques al CSS Francolí 	

ABBREVIATION KEY

ABS	Àrea bàsica de salut
AC i CB	Alt Camp i Conca de Barberà
CAP	Centre d'atenció primària
CatSalut	Servei Català de la Salut
CP	Cures pal·liatives
CSS	Centre Sociosanitari
CV	Convalescència
Dr. / Dra.	Doctor / Doctora
DVA	Document de Voluntats Anticipades
EAP	Equip d'atenció primària
EAIA	Equips d'avaluació integral ambulatoria
GiPSS	Gestió i Prestació de Serveis de Salut
GTS	Govern Territorial de Salut
HC	Història clínica
HUSJR	Hospital Universitari Sant Joan de Reus
HUTJ XXIII	Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII
ICS	Institut Català de la Salut
ICASS	Institut català d'assistència i serveis socials
INSALUD	Instituto nacional de Salud
LET	Limitació de l'esforç terapèutic
MPOC	Malatia Pulmonar Obstructiva Crònica
OMS	Organització Mundial de la Salut
PADES	Programa d'atenció domiciliària equips de suport
PIUC	Pla integral d'urgències de Catalunya
RS	Regió sanitària
RSCT	Regió Sanitària Camp de Tarragona
SCS	Servei Català de la Salut
TAC	Tomografia axial computeritzada
UCP	Unitat de cures pal·liatives
UFISS	Unitat funcional interdisciplinària sociosanitària
UFISS-CP	Unitat funcional interdisciplinària sociosanitària de cures pal·liatives
UFISS-MIX	Unitat funcional interdisciplinària sociosanitària mixta

1. INTRODUCTION

When we think about Medicine and the work doctors do; we think about recovering from illnesses or getting better; people having different illnesses or who have had an accident and that in a quicker or slower way, they will recover from their illness thanks to Medicine.

Our society has discovered better methods and treatments to face illnesses that had been incurable for centuries and caused massive deaths, through epidemics and pandemics. They caused the death of people from all ages, specially to the weaker age ranges such as the elder and children. Nowadays, we are far away from having a treatment for all the existing illnesses in the world. Nevertheless, the human being has gone one step further and Medicine is being improved every now and then.

My mum is a doctor. I was surprised when she told me that her patients usually died, and a lot of patients died, or almost all of them died; as a child, I could not understand what she was saying and I even thought that she was a bad doctor due to the fact that lots of her patients died instead of getting better. One day, she told me that as well as being a family doctor, she was also specialised on palliative care. As a consequence, she explained what palliative care meant. I discovered something new and very important: Medicine was not only used to treat illnesses, Medicine was also very useful in order to increase the quality of the life of patients until they died, so that they had the feeling, that society was still taking care of them.

After this experience, a lot of questions appeared in my mind:

- When did Palliative Care start as a branch of Medicine?
- When and where did it start?
- When did palliative care arrive in Catalunya and Camp de Tarragona?
- Which “things” (now I know they are called “resources”) did the affected patients have?
- Who were those patients?
- Had the previous treatments and approaches evolved?

I knew that my mum did not work alone but in a team, but I still had some questions:

- Which was the task of each one?
- Was there any difference among the different teams' resources ?

And I realised that people around me could perfectly answer what was palliative care but a lot of people were unaware of this concept as I had been before.

1.1 Objectives

The main objectives of my project are the following:

- Firstly, making a historical investigation about the birth and the evolution of palliative care in three areas: international, state and national.
- Making a study which allows us to define the palliative care's resources that Camp de Tarragona patients have.
- Finally, getting in touch with the daily medical tasks.

1.2 Why have I chosen this subject?

I thought about this subject because I am really interested in Medicine and in a near future I would like to study the degree of Medicine so, this was a good way of learning a little bit more about it.

Basically, I was interested in writing an essay in which I could learn in different ways: searching historical and bibliographical data; learning from other people's experience and having my own experience in this branch of Medicine. That is why I wanted to write an essay which allowed me to combine different information sources and know more about the evolution of palliative care and the direct experience of the professionals who work on it nowadays.

Another challenge was to write the essay in English. I have been working hard to achieve a good level of English, thanks to the school and the high school and other courses that I have taken until now. It is not something new that English is essential in our education but there comes a point when you want to work on research, for example, it is a must. I thought that making an effort in writing the essay and the oral presentation in English would allow me to keep working on the acquisition of the English language and it would also be very helpful in my future at University and in my professional career; as it is well known that English is an essential tool in communication.

The first problem was choosing a tutor: he /she had to be specialised in Biology or in English language. I decided to talk to my English teacher and my Biology teacher, finally we reached a conclusion: it was better to have a tutor from the English department as the difficulty of doing the essay in English was higher than the researching part.

1.3 Hypothesis

Despite the fact that this is going to be very helpful for me, to achieve enough knowledge to develop a serious investigation, I have also formulated five premises which came up from the previous questions exposed in the introduction:

- Quality of life in patients suffering from incurable illnesses or the patients who are at the end of their lives has improved over the last years.
- Patients suffering from incurable illnesses or patients who are at the end of their lives in Camp de Tarragona have good resources nearby so as not to lose quality of life during the last years or months of their lives.
- The professionals working on palliative care are “special” people and they have a different point of view on the concepts of life, illness, and death from the rest of people due to their daily work.
- These professionals have their own ethical and social opinion about controversial issues such as euthanasia, aided suicide, pain treatments, suffering and others which are different from the rest of society.
- Team work is sometimes difficult, especially when we talk about important decisions which affect patients.

2. PALLIATIVE CARE

Palliative Care gather the tradition of Humanitarian Medicine and their support in situations of suffering. This is reflected in the 14th Century aphorism: *Cure sometimes, treat often, comfort always*.

Palliative Care patients seek to live their last days consciously, painlessly, controlling their symptoms so that they can spend their last days with dignity, at home or in a nearby place as close as possible surrounded by the people who love them.¹

The goals of Palliative Care include relieving the suffering, optimizing their life quality and the provision of comfort and compassion during the dying process.² Following the same authors, we can say that a strong spiritual presence helps to improve the quality of life of their patients.

Palliative Cares neither accelerate nor stop the process of dying. They do not prolong life nor hasten death. These cares only try to accompany and provide medical attention and psychological, emotional and spiritual support during the terminal phase on a familiar environment that includes home, family and friends.

Nowadays, as it has always been, doctors and nurses have to be updated with the technological and scientific improvements in order to save lives and fight against death; but human needs from the patients and their families are sometimes relegated. This is harder when the patient has an incurable illness because sanitary personnel face this situation as a failure because curing is more important than taking care. On the other hand, all along this process, the patient suffers physically and emotionally and he / she feels a lack of emotional support and even abandonment and social isolation. This is the moment when Palliative Care establishes the science, the technique and the humanitarian aspect to take care of the patient, a patient who cannot be cured and will die.

We must remember that Medicine was born when no illness was curable, but all the patients or ill people could be cared for. The ancient doctor only cared; it is the current doctor the one who always wants to cure. We could not forget that medicine without care is inhuman and without science is dangerous; so, we have to find the balance to be successful.

¹ Hospice Foundation of América. What is Hospice?. <http://www.Hospicefoundation.org>

² BOSTON, Patricia H and MOUNT, Balfour M. *The Caregiver's Perspective on Existential and Spiritual Distress in Palliative Care*. . New York. Journal of Pain and Symptom Management. Vol 32, num. 1, July 2006. Page 13.

3. HISTORICAL EVOLUTION

3.1 Palliative Care: from its birth to its generalization

3.1.1 From the beginning to New Hospices

According to Med. Dr Maria Ignacia del Rio, the Latin term *hospitum* meant the warm feeling experienced between host and guest in the location where that relationship took place. The Greek term was *xenodochium*.³

The Latin word *hospes* means the host, and it also identified the places where pilgrims rest or are welcome. Little by little, *hospes* received sick people and people at the end of their lives; so consequently, we associate these *hospes* as places where care was provided. (*Hospice, Hospici, Hospital*)⁴

In the 4th B.C., dealing with a sick person during their death process was not considered moral, and people were scared of doing it just in case they would be punished or would lose all their goods, because they had challenged Nature.

The Christian doctrine showed the necessity to help ill people who were at the end of their lives. So, Christian institutions based on the principles of evangelical charity appeared in the 4th century. They were given the name of hospitals and hospices. The first was settled in the Byzantine world.

In Rome, the first large hospital was built in 400 in order to serve the pilgrims who arrived at Ostia, the port of Rome.⁵ They finally extended from Rome to all Europe. These Christian institutions are considered to be the first hospitals or *hospices*.

In the Middle Ages, these hospices took in pilgrims, some of whom were ill or at the end of their lives. These hospitals did not really have a clinical purpose but they were rather charitable. Nevertheless, if those pilgrims were ill the first objective was to cure them, but unfortunately, the medieval science let lots of people die because there was no treatment. The only thing they could do was taking care of ill people until they died. These hospitals disappeared with the Reformation.⁶

³ DEL RIO, M. Ignacia et al. *Cuidados paliativos: historia y desarrollo*. Santiago de Chile. Boletín de la Escuela de Medicina U.C. Pontificia Universidad Católica de Chile, 2007. Vol. 32. Num. 1. Page 17

⁴ SANZ ORTIZ, J. *Historia de la medicina paliativa*. Madrid. Medicina Paliativa. 1999. Vol 6. Num.2. Page 82

⁵ RIERA, J. *Aproximación a la Historia de la Medicina*. Valladolid. Ediciones de la Universidad de Valladolid, 1982. Page 223.

⁶ DEL RIO, M. Ignacia et al. *Op. cit.* Page 17.

The word *hospice* related with patient care at the end of life is not used until 1842, when Mme. Jeanne Garnier found the *Hospices or Calvarias* in Lyon, France.⁷ In 1899, Anne Blunt Stors found the *Calvary Hospital* in New York, which has been a famous palliative care institution until now.

In 1879 our Lady's Hospice appeared in Dublin founded by Mary Aikenhead; and in 1905 we can find the Joseph's Hospice in London,⁸ founded by the Sisters of the Irish Charity.

However, modern palliative cares are attributed to the St. Christopher's Hospice foundation in London in 1967; specifically to the Cicely Saunders' project, which spread out fast in the Anglo-Saxon world.

Saunders explained the beginning of St. Christopher's herself:

The seed from which the Hospice grew was a donation of £ 500 made by a man from the ghetto of Warsaw who died of cancer in a London hospital in 1948. (...) 19 years later the first patients were admitted: the initial donation had increased to 500,000 pounds when the Hospice opened.

Today, St. Christopher, being the prototype of the hospitals for incurables, *has its own peculiar characteristics, that come from the personality of their team and, especially, its Christian foundation.*⁹

The St. Christopher opened in London in July 1967. The name remained Hospice. They preferred a middle name between hospital and home, as it reflected well the idea of what is intended: a place for patients and their families that counted on the scientific capacity of a hospital and the warmth, the hospitality of a home.

The British hospices developed basic principles about a new model which would pay attention to the ill terminal people and their respective families; it also will pay an integral and interdisciplinary attention which was not present until that moment in the Public Sanitary British System (National Health Service), which was considered in that moment a referent for the other national Public of Sanitary Organization.¹⁰

⁷ SAUNDERS, C. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford. Oxford University Press, 1998

⁸ CENTENO, C. (1997) *Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice*. SECPAL. WWW: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>

⁹ SAUNDERS, CM. *Hospice Evolution*. Nursing Times, 1986. WWW: <http://www.nursingtimes.net>

¹⁰ GÓMEZ BATISTE-ALENTORN, X. *El desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en la eficiència del sistema sanitari*. Doctoral thesis (unpublished) (It is the text which I use to make the investigation) Barcelona. Universitat de Barcelona, December 2003. Page 23

3.1.2 New Palliative Care

In 1969 a home attention programme began. In 1975 Penson and Fosher invented the first unit of “continue cares” in Christchurch Hospital in Dorset. At the same time, Macmillan Nursing Service started to operate for Home Care and Support Teams for hospitals.

In French *hospice* can be a synonym of hospital, and easily confused, so Belfour Mount used the word Palliative Care instead of hospice. The etymological origin of the word Palliative is the Latin word *pallium* which means blanket, it shows the fact of lightening the symptoms or suffering.¹¹

In Great Britain, Palliative Medicine was appointed as the discipline which in 1987 was accepted for the first time as a subspecialty of Medicine. In that moment, The Royal College of Physicians of Edinburgh defined palliative care as: *the study and management of patients with active, progressive, far-advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life.*¹²

The hospice movement set up in USA in 1971. In the year 1974, home attention began in New Haven (USA). In 1975, the first support team of palliative care in USA was set up in Saint Luke’s Hospital in New York; this concept of support team moved to United Kingdom in 1977, as a consequence Saint Thomas’s Hospital in London started, likewise, home attention.¹³ Palliative Care also began in Canada.

The reasons why palliative cares have been developed in Great Britain can be explained by the British and Lutheran tradition of social compassionate organization with support (Salvation Army), in which a person is the centre of attention. We cannot see this in the Catholic Mediterranean World, where people follow an extended patriarchal model of family, which takes care of sick people by itself.

As I have said, the attention which is given from the hospice began at the National Health Service because it meant a change in culture and in values.

¹¹ MOUNT, BM., Cohen. *Canada: status of cancer pain and Palliative Care*. New York. J Pain Symptom Manage. 1993. Vol. 8, No. 6, p. 395-8.

BILLINGS, A. *What is Palliative Care*. Journal Of Palliative Medicine. New Rochelle; New York. Mary Ann Liebert, Inc, USA. 1998. Volume 1, Number 1, p. 73-81.

¹² DOYLE, D. *Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine*. Edinburgh. The Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh, 2005. Vol. 35, p. 199-205.

¹³ SANZ ORTIZ, J. *Op. Cit. Page 82*

Moreover, it was difficult to apply in for the organizations which followed the bureaucracy of the time.

In the 80s, we find an enough number of hospices to achieve social support to set out their incorporation to the Public Sanitary System. In this way, the hospices, which in their origin were internment units, changed in order to be home attention programmes, home support nurses, day hospitals and external consultations. This change in the organization was led by Eric Wilkes, a British man who proclaimed a change in the meaning of “private-compassionate” which was given to the hospices to an integral element in the national Health System, which was a new concept of palliative cares.

In the late 80s, palliative cares extended to all the Sanitary System. At the same time, there was an extension of the initial British hospice to the different cultures which were in the Anglo-Saxon influence: USA, Canada and Australia; later it arrived to Western Europe.¹⁴ In Canada, in Montreal’s Royal Victoria Hospital, it is where the change of name consolidated: from *hospice’s care* to *palliative care* or *palliative medicine*. We use these names nowadays because they allow us to include a bigger variety of programmes rather than primitive hospice’s projects and their cultural surroundings. This is the reason why these names became universal in our western world.¹⁵

3.1.3 European Council and World Health Organization works

In 1999, the European Council passed a Recommendation (R.1418) about the human rights protection and the dignity of the terminally ill and dying¹⁶. This Recommendation would be present in the moment that many states wanted to take part in palliative care. So, from 1995, palliative care are considered as an element of the Health System in the western world.

Following Sepúlveda C, Med. doctor, in the early 1980s, the World Health Organization (WHO) Cancer Unit began the development of a global initiative to advocate for pain relief and opioid availability worldwide. At that moment, the treatment was used on cancer patients and it was the beginning of an integral palliative care plan.

¹⁴ GÓMEZ BATISTE-ALENTORN, X. *Op. Cit.* Page 24

¹⁵ SANZ ORTIZ, J. *Op. Cit.* Page 82

¹⁶ RECOMMENDATION 1418 (1999) *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*. Text adopted by the Assembly on 25th June 1999. Official Gazette of the Council of Europe. June 1999

The earlier WHO definition of palliative care stressed its relevance to patients not responsive to curative therapy.¹⁷ So, WHO recognized that the cure of some illnesses is not possible and the quality of life is as, or even more important than the quantity.

A few years later, WHO modified its approach of palliative care, extending the cares to ill people and their families which take a vital commitment. This commitment allowed them to prevent pain and alleviate suffering.¹⁸

The current definition of palliative care of the World Health Organization is:

an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.
Palliative care:

- *provides relief from pain and other distressing symptoms;*
- *affirms life and regards dying as a normal process;*
- *intends neither to hasten or postpone death;*
- *integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;*
- *offers a support system to help patients live as actively as possible until death;*
- *offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;*
- *uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;*
- *will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;*
- *is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.*¹⁹

Internationally, we should point out the job done by different congresses and professionals of palliative care in the Congress of Barcelona in 1995, their declarations were used as a model for the *Corean Declaration* of 2005²⁰, also

¹⁷ SEPÚLVEDA, C. et al. *Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective*. New York (USA). Journal of Pain and Symptom. Management. 9 Vol. 24 No. 2, August 2002

¹⁸ *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos*. 2012. Sociedad Española de Cuidados Paliativos- Madrid. Pages. 8 - 9

¹⁹ Organización Mundial de la Salud. World Health Organization (WHO).

WWW: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

²⁰ http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/KoreaDeclaration2005_en.pdf

used to write the *Declaration and Compromise*, where it stated what it is considered as a human right to receive palliative care and pain treatments which are related to the law of the United Nations of the human rights and health.²¹

On 29th January 2009, a resolution was passed by the Council of Europe Parliamentary Assembly which considered that palliative cares were an essential element to the Health Attention and they were based on the human concept of dignity, autonomy, human rights, patients rights and well-known perception of solidarity and social cohesion. It could be also taken into account as a model for social politics and health innovation.²²

In order that all European countries used the same terminology and the same quality rules, the European Society of Palliative Care created in 2011 a book called: *Llibre Blanc sobre normes de qualitat i estàndards de cures pal·liatives*. The main purpose is to have a base for the resources of Palliative care in Europe. This would help to compare results in other countries.²³

3.2. Palliative Care in Spain

3.2.1 First steps

In 1984, the philosophy of Palliative Care was introduced in Spain for the first time in the University Hospital of Valdecilla de Santander, with a team led by doctor Sanz. In 1986, in The Hospital of Santa Creu de Vic, the doctors Javier Gómez-Batiste and Jordi Roca started a palliative care programme. They were the first to bring palliative Medicine to Spain from England.

In the same year, the Departament de Sanitat and Seguretat Social of the Catalan government created a programme called “Vida als anys” which included social and health services at the same time.²⁴ That meant an

²¹ http://www.hospicecare.com/resources/pain_pallcare_hr/docs/jdsc_esp.pdf

Declaración y compromiso conjunto sobre los Cuidados Paliativos y el tratamiento del dolor como derechos humanos. 2008. Medicina Paliativa. SECPAL. Madrid. Septiembre – Octubre 2008. Page 305.

²² Parliamentary Assembly. Council of Europe. *Palliative care: a model for innovative health and social policies*. Doc. 11758 4th November 2008.

²³ <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/EAPCStandardsNorms.aspx>

Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. 2012. Sociedad Española de Cuidados Paliativos- Madrid

²⁴ 29th May Order 1986 (DOGC 694, 2nd June 1986; page 1753)

opportunity to create and develop a plan for palliative care for the WHO, which was an international reference for a public, systematic and rational schedule of palliative care in a National Health System.

In October 1987, INSALUD officially recognised the Unidad de Cures Paliatives of Valdecilla's Hospital, after three years working with palliative care.²⁵

Doctor Gómez-Batiste²⁶ recognised that it would be very difficult to list the different individual projects and how Palliative Care started in Spain, since it has been the result of an effort of many professionals, who organized themselves to share experiences and discussed about the future. So, in 1989 the Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives was founded²⁷, which afterwards belonged to the Associació Europea de Cures Pal·liatives and has worked as a society full right in the Acadèmia de les Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears since 1992.²⁸ That year, 1992, the Societat Espanyola de Cures Pal·liatives was founded.²⁹ At the end of the last century, some societies were created in different regions and autonomies: La Sociedad Castellano-Leonesa de Cuidados Paliativos, Sociedad Cántabra de Medicina Paliativa, Sociedad Canaria de Medicina Paliativa, Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos, Asociación para los Cuidados del Cáncer CUDECA (Málaga)...³⁰

3.2.2 The Palliative Care National Plan

The Ple del Senat, on 14th of September 1989 passed a law which asked the Government to create a National Plan for Palliative Care.³¹

²⁵ SANZ ORTIZ, J. *Op. Cit.* Page 83

²⁶ GÓMEZ BATISTE-ALENTORN, X. *Op. Cit.* Page 24

²⁷ May 1989, Vic.

²⁸ PORTA i SALES, J. *Tractament pal·liatiu*; dins *Llibre de ponències del Setzè Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana*. 2002. Fundació Alsina i Bofill. Institut d'Estudis Catalans. València. *Per aquest motiu a la pàgina WEB de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives diuen que existeixen des del 1993. Vegeu: <http://webs.academia.cat/societats/curespal/> És curiós destacar que la Dra. C. Sala i Rovira al seu article Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, que redacta com a presidenta, diu que la SCBCP passa a ser membre de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques l'any 1994. Vid: 2008. Medicina Paliativa. SECPAL. Madrid. Septiembre – Octubre 2008. Page 260*

²⁹ 8th January 1992, Madrid.

³⁰ SANZ ORTIZ, J. *Op. Cit.* Page 85

³¹ Boletín Oficial de las Cortes Generales, Senado, Serie I, número 731, 13 September 1999

In 2001, the Ministerio de Sanidad y Consumo, published the following document: *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para el desarrollo.*³²

That plan takes into account eight general points:

1. Guaranteeing all the patients in a terminal situation palliative care as a legal right for the individual, from the different Health system and social health.
2. Ensuring a clear and coordinated service among the different services and assistance.
3. Coordinating the health and social services in a specific programme for each patient.
4. Recommending the doctors to visit their patients at home as the best place to follow the evolution and treatment.
5. Teaching health and social employees accordingly.
6. Developing quality standards.
7. Ensuring that the patient receives the proper pain treatment, the proper information, and respect their denial for information.
8. Ensuring public awareness of the palliative care as an aid to quality of life in patients in a terminal situation.

That plan had a general aim: improving quality of life in patients in a terminal situation and also their families. We had to do it rationally, efficiently and following a plan. So, it guaranteed the principles of the Sistema Nacional de Salud. This main objective is divided in five specific objectives to ensure its fulfillment. They are:

- Covering taking into account the necessities and the preferential finance to the public
- Coordination between the assistance and the resources
- Ensuring equality
- Promoting quality, effectiveness and efficiency to use the resources
- Trying to satisfy patients, families and professionals.

³² Ministerio de Sanidad y Consumo. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo.* 2001. Madrid

The legal recognition of the rights of the terminal patients to receive palliative Care came with the law 16/2003 *de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*.³³

The Ministerio de Sanidad wrote the *Estrategia en Curas Paliativas per al conjunt del Sistema Nacional de Salud* in 2005.³⁴ That strategy was created by the Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, by a committee formed by representatives of the Health Service and the patients affected by palliative care, together with members from different Regional Autonomies.

On the 10th May 2005, the Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, asked the general Government to evaluate the situation of Palliative Care in Spain and to increase the number of activities related to Palliative Care.³⁵

In December 2005, the Ministerio de Sanidad y Consumo announced *La Jornada de Curas Paliativas en el Sistema Nacional de Salud*. It was held in Madrid on 20th December and 325 people came to the conference.³⁶ They organized several chat rooms that showed that Spain had a modern Palliative Care image and that it was the path to follow.

3.2.3 Palliative Care after RD 1030/2006

In 2006, el Real Decreto 1030/2006, de 15 de setiembre, *por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización*, developed the recognition of the right which we can find in *Ley 16/2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*.³⁷ In chapter 7, appendix II, they describe the Palliative Care that the terminal patients would receive. It ensured a full, individual and continued attention.

³³ Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (BOE 128, 29th May 2003; page 20567). Art. 12,2,g.

³⁴ MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. 2011. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid, page 11

³⁵ MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. 2011. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid, pag. 19

³⁶ <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/ResumenJornada.pdf>

³⁷ REAL DECRETO 1030/2006, de 15 de setiembre, *por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización*.(BOE num. 222, de 16 setiembre 2006; page 32650). ANEXO II. Cartera de servicios comunes de atención primaria. 7. *Atención paliativa a enfermos terminales*. Page 32659.

That was thought for people whose illness was very advanced and that they could not receive a curative treatment and their life expectancy was limited (as the law establishes, less than 6 months). This also includes the families.

The therapeutic objective is to improve the patients' quality of life. It includes humanised and personalised attention, which is attended in the patients' house or in hospital. It tries to guarantee a continued assistance and the coordination among the different resources from the Departament de Salut.

At that point, many programmes were started in Spain. The Regional Autonomies developed their own plans to introduce palliative care in their own region. In 2008, there were between 350 and 400 specific resources which showed an increase from 2000 (206 resources)³⁸, in 2002 (209 resources) and in 2004 (261 resources).³⁹ Although the evolution was slow, there has been a steady increase in the programmes related to palliative care and they are still including new ones. Nevertheless, doctors Pascual and Rocafort considered that they still needed to improve it more: get an a homogeny growth in the structure, apply palliative care in children, attention for different kind of patients, not just in cancer, attention in rural areas...⁴⁰

As a result of the work done in 2005, the Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad published in the Internet (2010) *Buenas Prácticas 2007-2009. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. The committee of evaluation coordinated by the doctor Antonio Pascual, Cap de Servei de Cures Pal·liatives de l'Hospital Sant Pau de Barcelona prepared some examples to follow from 2010-2013. They included three strategies:

1. Integral attention
2. Organization and coordination
3. Autonomy for the patient⁴¹

³⁸ CENTENO, C. et al. *Programmeas de Cuidados Paliativos en España, año 2000*. 2001. Medicina Paliativa. SECPAL. Madrid. Abril – Junio 2001. Page 85. 206 programmes: 104 home attention teams, 29 Palliative Care Units in Hospitals, 52 units in Support Hospital sor in Healthcare partners and 21 Support impatient teams.

³⁹ PASCUAL, A. i ROCAFORT, J. *Desarrollo de los cuidados paliativos en España, ¿cuál es el siguiente paso?* 2009. Medicina Paliativa. SECPAL. Madrid. Julio – Agosto 2009. Page 195.

⁴⁰ PASCUAL, A. i ROCAFORT, J. *Op. cit.*

⁴¹http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/BUENAS_PRACTICAS_C_PALIA_TIVOS2007_9.pdf

In the Presentació of the version which was published in 2011⁴², it is reminded that the Ministerio contemplated in the Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud the improvement of the attention of the palliative care in Spain as one of its main strategies until 2014.

3.3 Palliative Care in Catalunya

3.3.1 Vida als Anys Programme. Beginnings

In 1986, doctors Gómez Batiste and Roca introduced for the first time palliative care in Catalunya in the Hospital de la Santa Creu de Vic. Also the first society related to palliative care in Spain was called Societat Catalano-Balear and the Departament de Sanitat i Seguretat de Catalunya created a new plan for palliative care which was the first reference in the world of a global planning of palliative care and it was also included in WHO. This was called *de creació del programa "Vida als Anys" d'atenció sociosanitària a la gent gran amb llarga malaltia*.

Because of the effect of chronic illnesses in the death rate in Catalunya, the Generalitat de Catalunya, following the Ordre de 7 de setembre de 1983⁴³, created a Programme of attention to chronic patients. It had three objectives: the control, the prevention and the patients attention. Before that, in 1981⁴⁴, a Negociat de control i prevenció de les malalties cròniques was created. It was used as a platform of this Programme in 1983. This programme planned the chronic patient attention following these statements:

- Avoiding the patient chronicity
- Trying to maintain the chronic patients closed to his/her community or the proper environment
- Giving a global assistance: healthy, social and familiar aspects
- Using proper health resources

⁴² MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. 2011. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid, page 11

⁴³ *Ordre de 7 de setembre de 1983, de creació del Programmea Sectorial d'Atenció al Malalt Crònic* (DOGC 364, 16th September 1983; page 1343)

⁴⁴ *ORDRE de 16 de febrer de 1981, creant el Negociat de Malalties Cròniques dins la Direcció General de Promoció de la Salut, del Departament de Sanitat i Seguretat Social*. (DOGC 144, 4th March 1981; page 183) (Error Correction in DOGC 123, p. 383, de 29.4.1981).

A Comitè Directiu was created and it was led by the general director of Assistència Sanitària, which had to plan rehabilitation services for chronic patients; a proposal of a web to attend the chronic patient; test urgent necessities of the structures needed; elaborating proposals for the programme of formation and mechanisms to control the quality.

As we can see, and taking into account what we know about palliative care, we could say without doubt that l'Ordre del 1983 was a good basis for the future.

In 1986, l'Ordre de 26 maig, makes reference to the performances which started some years before and the necessity of making them real. Therefore, those patients who need a long medical treatment with the assistance of social services for the elder, could receive a global attention and have a better life quality. For this reason, el Conseller de Sanitat and la Seguretat Social created the programme called "Vida als Anys", which is devoted to the old people suffering terminal diseases⁴⁵.

To achieve the main goal, the programme establishes some criteria which are the same as the ones in the programme from 1983. Nevertheless, there are some improvements as the possibility of the extension of the attention to people who are 65 or younger. (the Ordre establishes the age of 65, as a reference to be a possible user). Moreover, these people must suffer from a terminal illness and they did not take into account people who belong to a health association, which has its specific regulation. Another improvement is to boost the alternative moderations of the elder internment as home care and outpatient assistance. Or the creation of health care partners for old people who have not got the autonomy to their daily activities and they need continuous help and sanitary assistance which are not characteristics of the intense pathologies and rehabilitation services⁴⁶. These two last contributions⁴⁶ are the basis for the general principals of palliative care, following l'Ordre de 7 de setembre de 1983, and also l'Ordre de 29 de maig de 1986 a l'art. 2, b.

L'Ordre created some organs to lead this programme. Firstly, el Comitè Directiu, whose main function is to elaborate a draft bill to plan the healthcare partner and attention performance for the elder. They also elaborated a project to plan and order the web of Health care centers; established the condition that these centers needed; coordinated the budget between ICS and ICASS⁴⁷ to

⁴⁵ Ordre de 29 de maig de 1986, de creació del Programma "Vida als Anys" d'atenció socio-sanitària a la gent gran amb llarga malaltia (DOGC 649, 2nd June 1986) art.1

⁴⁶ Aquests dos elements els trobem a l'Ordre de 29 de maig de 1986, de creació del Programma "Vida als Anys" d'atenció socio-sanitària a la gent gran amb llarga malaltia (DOGC 649, 2nd June 1986) art. 2, e) i f)

⁴⁷ ICS: Institut Català de la Salut, creat per la Llei 12/1983, de 14 de juliol. d'administració institucional de la sanitat, l'assistència i els serveis socials de Catalunya (DOGC 345, 15th July 1983; page1756) i ICASS:

obtain the first objectives; promoted programmes of formation and finally proposed mechanisms to access this attention.

It also appointed a general director, chosen by the Conseller, who had to make this draft bill proposal real and assume the functions he was asked to do by the Comitè Directiu. In Disposicions Addicionals, it was specified that the Comitè Directiu had to execute the draft bill of the healthcare partner attention plan. That had to be done before of the 31st December 1986. The organs created for the programme *Vida als Anys* would cease in five years since the law was passed.

As a consequence of the work done by the Programme, following the Decret 201/1987, de 20 de maig⁴⁸, where the conditions which healthcare partner may have were regulated, it also states that these hospitals needed a completely different structure from the previous one. This new typology has the objective to achieve a global integrated assistance of people whose age or health requires a specific attention to improve their life quality.

In April 1988, following the Ordre de 6 d'abril⁴⁹, the leading structure for "Vida als Anys" was restructured. Since that moment, taking into account the article 1 de l'Ordre, the responsibilities were shared between the Comitè Directiu, el Director del Programme, les Direccions adjuntes and the Unitats funcionals. Once coordinated, business, administrative and planned tasks were ordered to new directors. Four functional Units were also created:

- Planning, the order and administration
- Evaluating, the monitoring and control
- Of fluxes
- Primary social-sanitary Attention.

Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, created by the Llei 26/1985, de 27 de desembre, de Serveis Socials (DOGC 634, 10th January 1986; page 35)

⁴⁸ Decret 201/1987, de 20 de maig, pel qual es regulen les condicions i els requisits que han de complir els centres, serveis i establiments socio-sanitaris. (DOGC 854, 19 June 1987; page 2481) (Error correction DOGC 884, 31st August 1987, page 3463) Aquest Decret es complementa amb l'Ordre de 4 d'agost de 1987, per la qual s'estableix la normativa per a la sol·licitud d'autorització administrativa per a la creació, ampliació, modificació, trasllat o tancament de centres serveis i establiments socio-sanitaris (DOGC 877, 14th August 1987; page 3258) i l'Ordre de 17 de setembre de 1987, per la qual es regula l'acció concertada de l'atenció socio-sanitària (DOGC 896, 30th September 1987; page 3471)

⁴⁹ Ordre de 6 d'abril de 1988, per la qual es reestructura el Programmea "Vida als Anys" d'atenció socio-sanitària a la gent gran amb llarga malaltia (DOGC 978, 15th April 1988; page 1549)

3.3.2 Vida als anys Programme. Consolidation

This new structure allows us to talk about the Programme consolidation and about a steady establishment of palliative care in Catalunya.

The law 15/1990, de 9 de juliol, d'Ordenació Sanitària de Catalunya⁵⁰, commands the Servei Català de la Salut (CatSalut) to do some healthcare partner activities. Since then, they have been adding different services to drive the model: long stay, day hospitals, the Programme d'Atenció Domiciliària – Equip de Suport (PADES, Unitat Funcional Interdisciplinària Sociosanitària (UFISS) and since 1992, the convalescence and palliative care units.

In the last decade of the twentieth century and the first one of the twenty-first this model was consolidated. It adapted the administrative and assistive structure to achieve the objectives which were suggested in 1986. So, for instance, in 1996 the first Consell Assessor en Psicogeriatría was created, in 2000 the Divisió d'Atenció Sociosanitària was created in the Servei Català de la Salut, and the Observatori de Fi de Vida a Catalunya was created in 2007⁵¹. We have to take into account that, due to the scientific advances, the inhabitants would be older and consequently, this would cause important changes in the social, sanitary, social-economic and socio-cultural necessities, that, in Catalunya, are considered to be covered by the government⁵².

If we take into account data from 2002, we can see that Catalunya had 60 % of the Spanish resources thanks to the effort done by the “Vida als Anys” programme⁵³. We can say that the evolution of Catalunya in Spain is important. The same authors recognised that the palliative care promoters have been the authorities or public systems in a few places outside Catalunya; we could see its result in the final number of the resources. In the following graphic, which Med. Dr. Roca presented in the *Jornada de Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud*, held in Madrid in December of 2005, this process was shown⁵⁴.

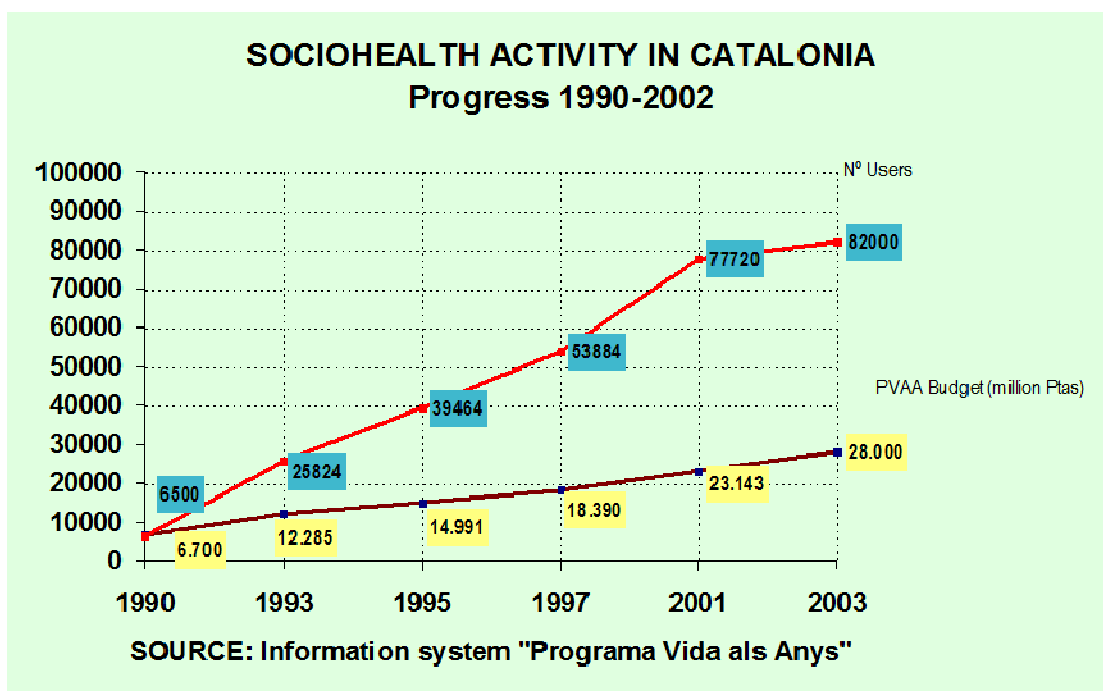
⁵⁰ *Llei 15/1990, DE 9 de juliol, d'Ordenació Sanitària de Catalunya* (DOGC 1324, de 30 de juliol de 1990; page 3660) Art. 8 (Correcció d'errades en el DOGC 1372, 26th November 1990; page 5364).

⁵¹ Sala C. *Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives*. 2008. Medicina Paliativa. SECPAL. Madrid. Septiembre – Octubre 2008. Page 260

⁵² Salvà, Antoni et al. *L'atenció Sociosanitària a Catalunya. Vida als Anys*. 2003. 2004. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Barcelona

⁵³ Centeno C. et al. *Programmeas de Cuidados Paliativos en España, año 2000*. Op. Cit. Page 93

⁵⁴ Roca, J. *La perspectiva de los cuidados paliativos desde la unidad de un hospital de media y larga estancia*. JORNADA CUIDADOS PALIATIVOS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD. Presente y futuro Madrid 2005. www.msc.es/organizacion/.../Jordi_Roca.ppt



In this graphic, we can see that for twelve years there has been an increase from 6,700 million peseta (40,267,810.99 €) to current 28,000 million (168,283,389.23 €). As a consequence, 82,000 patients are attended while in 1990 there were only 6,700 attended patients.

These days, if we search in the *Catàleg de Serveis de la Generalitat de Catalunya* and we look for information about: *Atenció socio sanitària per a pacients amb problemes crònics*, we will find the following information⁵⁵:

The departaments de Salut i d'Acció Social i Ciutadania, through the Programme "Vida als Anys" offered specific attention to the chronic problems which are caused by ageing, by incurable illness or when the patient needs a long rehabilitation cure. We have long term internment, convalescence, palliative care, AIDS and psico-geriatrics rooms, to make this attention real. We can find them all around Catalunya together with other alternative resources to the internment: functional interdisciplinary healthcare units (UFISS), home attention programmes and support teams (PADES) and rooms in day hospitals.

⁵⁵ http://www10.gencat.cat/sac/AppJava/servei_fitxa.jsp?codi=6

4. ANALYSIS OF THE RESOURCES OF THE REGIÓ SANITÀRIA CAMP DE TARRAGONA

4.1 Sanitary Regions and Territorial Health Governments

The Catalan territory is divided in seven sanitary regions, which are limited taking into account geographical, socioeconomic and demographical features.



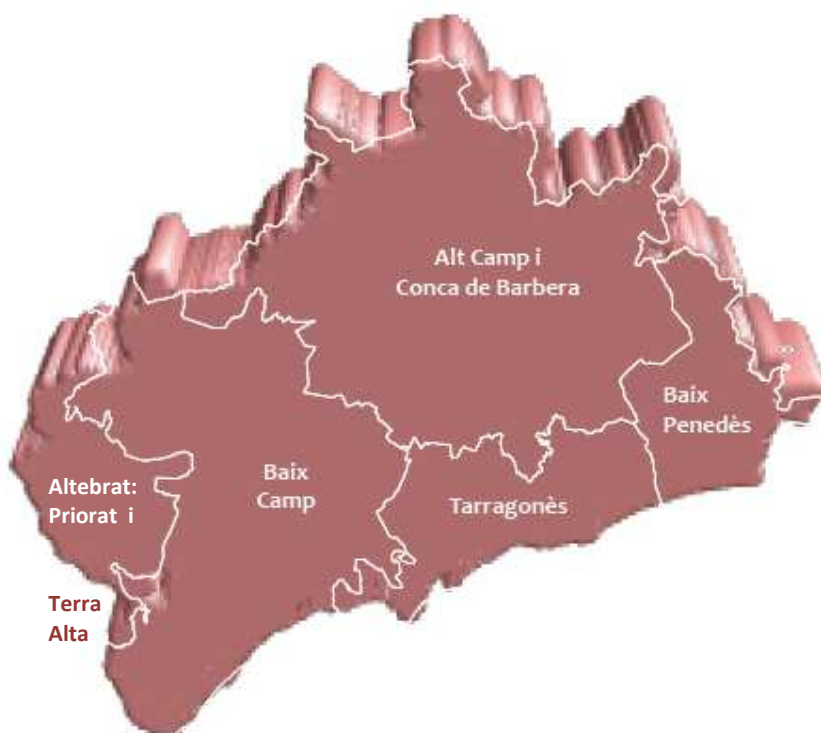
Sanitary Regions in Catalunya

Sanitary Regions have proper sanitary resources of Primary and specialised attention to care for the necessities of the population.⁵⁶

⁵⁶ http://www10.gencat.cat/catsalut/cat/coneix_lesregions_apr.htm

The Regió Sanitària Camp de Tarragona is formed by six shires of Tarragona province: Alt Camp, Baix Camp, Baix Penedès, Conca de Barberà, Priorat and Tarragonès⁵⁷, these are divided in four territorial governments: Alt Camp-Conca de Barberà, Baix Camp, Baix Penedès and Tarragonès. The shire of el Priorat belongs to Govern Territorial de Salut Altebrat together with Terra Alta and they belong to the Regió Sanitària de Terres de l'Ebre. A Territorial Health Government (from now on we will call it GTS) is a Consortium between the Catalan Government and town halls to share the direction and management of the health System in its own area. The main function of this Consortium is to organise, prioritise and coordinate the resources in the area so that it guarantees that the services of Sistema de Salut are given in an effective way. The GTS is chaired by the Health Minister or the territorial director.

GOVERNS TERRITORIALS DE SALUT (GTS)



Territorial Health Governments in the Camp de Tarragona Sanitary Region

The four GTS of Regió Sanitària del Camp de Tarragona occupy an extension of 2,989.6 Km² and a total of 123 municipalities.

⁵⁷ http://www10.gencat.cat/catsalut/cat/coneix_lesregions_tarragona.htm (page9)

It had in 2011 a reference of 593,997 people according to the register of insurance (RCA) in 2011.⁵⁸



RSCT Population Pyramid (2011)

4.2 Sanitary Resources. Types

4.2.1 Internment resources

The healthcare partners are the internment resources equipped with structural features and the necessary personnel to take care of patients with healthcare problems.

In the Regió Sanitària del Camp de Tarragona in healthcare partners there are 29 beds of palliative care distributed as follows: Tarragonès (14), Baix Camp (10) i Alt Camp i Conca de Barberà (5) and 31 beds of polyvalent part-time stay, distributed in: Tarragonès (14) i Baix Penedès (17). Polyvalent part-time units, are those that are addressed to patients who have more chances to receive palliative care or also for convalescent patients.

The contracted stays of PC (Palliative Care) were 10,096 in 2011. They attended to 418 patients and there were 380 discharges. The main cause of

⁵⁸ http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/publicacions/memories/2011/memoria_rsct2011.pdf

(page 9)

discharges was exitus (63.3%), then because of the admission of long stays of other illnesses (11.1%) and finally because they went back home (6.6%).⁵⁹

In 2011, there were 10,210 contracted stays in the Medium Polyvalent Stay Unit. They attended to 328 patients and there were 327 discharges. Nevertheless, there is not enough information to know which patients belonged to the CP and which ones to the Convalescence Unit.

They were distributed as follows:

1. Pius Hospital de Valls (AC i CB)
 - a. 5 PC beds
2. Hospital Universitari Sant Joan de Reus (Baix Camp)
 - a. 10 PC beds
3. Policlínica comarcal del Vendrell (Baix Penedès)
 - a. 17 Medium Polyvalent Stay
4. Centre Sociosanitari Santa Tecla Llevant (Tarragonès)
 - a. 14 Medium Polyvalent Stay
5. Hospital Sociosanitari Francolí (Tarragonès)
 - a. 14 PC beds

4.2.2 Non-internment resources

In non-internment resources there are:

1. **PADES** (Home Care and supporting teams programme)The Region had 7 PADES in 2011 which attended 1,283 patients and there were 110. Discharges. The 41,2 % were for exitus and the 20,9 % went back home.
 - a. PADES Valls (AC i CB)
 - b. PADES Baix Camp (Baix Camp)
 - c. PADES Reus (Baix Camp)

⁵⁹ http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/publicacions/memories/2011/memoria_rsct2011.pdf
(page 63)

- d. PADES Baix Penedès (Baix Penedès)
- e. PADES Tarragona (Tarragonès)
- f. PADES Tarragonès (Tarragonès)
- g. PADES PIUC (Tarragonès)

PIUC: it is a special service that reinforces the current relief aid resources in the period of time when there are requests.⁶⁰

2. **UFISS** Depending on the typology of patients that they attend to, there are different types of UFISS:
 - a. Geriatric UFISS: focused on attending to geriatric patients.
 - Hospital Universitari Joan XXIII (Tarragonès)
 - Hospital Universitari Sant Joan de Reus (Baix Camp)
 - b. Palliative Care UFISS: focused on attending to patients who suffer from incurable illnesses or they are in the end of their lives.
 - Hospital Universitari Sant Joan de Reus (Baix Camp)
 - Hospital Universitari Joan XXIII (Tarragonès)
 - c. Mixed UFISS: focused on attending to both geriatric patients and palliative care patients, who must receive at discharge of the Acute Hospital and may be admitted in a health care partner.
 - Pius Hospital de Valls (AC i CB)
 - Hospital de Sant Pau i Santa Tecla (Tarragonès)
 - d. Breathing UFISS: it controls patients with chronic breathing illnesses. Nevertheless, there are no breathing UFISS in this Region.
 - e. Dementia or cognitive disorder UFISS: addressed to make the functional evaluation, diagnosis, admission and monitoring the patients who suffer from cognitive disorder such as dementia.⁶¹
 - Institut Pere Mata (Baix Camp)
 - UFISS de demència Tarragona (Tarragonès)

⁶⁰ http://www10.gencat.cat/catsalut/esp/servcat_urgencies_piuc.htm

⁶¹ http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/publicacions/memories/1999/99_rstarragona.pdf

At the end of 2007 there were 6 UFISS due to the fact that the Dementia UFISS in Baix Camp Reus and Tarragona were considered EAIA. (we will define it in the paragraph below)⁶²

In 2011, the Region had 6 UFISS which attended to 3,101 patients. There were 2,716 discharges and the 52.8% of them were because they were admitted in a health care partner.

3. **EAIA** These are teams that reach a clinic diagnosis through an integral outpatient evaluation in geriatric palliative care and cognitive disorders to design a global intervention plan. Therefore, it answered to the aging grow of the population and the need of providing specialised consultation.

Making reference to the Regió Sanitària del Camp de Tarragona memory, written by Dr. Josep Mercadé, the director of Serveis Territorials de Salut a Tarragona, in 2011, there were 7 EAIA: 3 cognitive's, 3 geriatrics' and 1 palliative cares'. Moreover, we can consider the 2 old UFISS and we have a total of 9:

a. Cognitive EAIA:

- Pius hospital de Valls (AC i CB)
- EAIA de demència Tarragona (Tarragonès)
- EAIA de l'Institut Pere Mata (Baix Camp)

b. Geriatric EAIA:

- Tarragonès
- Baix Camp
- AC i CB

c. Palliative Care EAIA:

- Hospital Joan XXIII (Hospital Sociosanitari Francolí) (Tarragonès)
- Hospital Universitari Sant Joan de Reus (Baix Camp)
- Pius Hospital de Valls (AC and CB)

⁶² http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/publicacions/memories/2007/07_rscamptarragona.pdf

(page 53)

Palliative Care Patients	Tarragonès	Baix Camp	AC and CB	Baix Penedès	TOTAL
Health care partner	243	120	55	0	418
PADES	370	451	275	187	1283

As mentioned before, the Priorat shire is administrated by the Govern Territorial de Salut Alcebrat, which unifies the towns and cities of this shire and the Terra Alta. The data of PC resources and health care partner which belong to this shire were not taken into account as they belong to the Regió Sanitària de Terres de l'Ebre memory, and they are added to the ones which belong to this Regió Sanitària. Despite having this information, we have omitted this data (we have talked about this before in the Introduction part) to focus on the four Governos Territorials which belong to the Camp de Tarragona.

5. TERMINOLOGY AND RESOURCES

5.1 Terminology

I think it is important to devote a chapter to the terminology and the resources because this will allow us to know a little bit more about the palliative care world. Some of the elements are in other sections, so this little glossary is important because it can clear up all the differences among different concepts. This research project is based on *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*⁶³, which I have used in the first part of the Project as it represents the consensus proposal on the topics of my project in Europe.

5.1.1 Palliative Care

*Palliative care is an active and total care of the patients whose disease does not respond to any curative treatment. Control of pain, among other symptoms, and the control of social, psychological and spiritual problems is a major concern. Palliative care is interdisciplinary and it takes into account the patient, the family and the social environment. In a way, palliative care offers the most basic concept of care – helping the patient wherever he or she is treated, either at home or in hospital. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process; it neither hastens nor postpones death. Its aim is to preserve the best possible quality of life until death*⁶⁴.

Even if this definition has reached a consensus in Europe, it is a little bit different to the one which was proposed by WHO in the world. However, these differences are not relevant.

⁶³ *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos*. 2012. Sociedad Española de Cuidados Paliativos- Madrid. Based on: RADBRUCH, L; PAYNE, S; BERCOVITCH, M; CARACENI, A; et Al. *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part. 1* Eur J Palliat Care, 2009. i RADBRUCH, L; PAYNE, S; BERCOVITCH, M; CARACENI, A; et Al. *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part. 2* Eur J Palliat Care, 2010.

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>

⁶⁴ *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos*. Op. Cit. Page 8

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 3

Although the concept is shared, the name is different according to the country. Here is a chart about the different names of Palliative Care in Europe and Catalunya:

Conventional terms for 'palliative care' in different European countries		
Country	Terms for 'palliative care'	Other terms
Austria	Palliativ(e) Care Palliativmedizin; palliative Betreuung / Palliativbetreuung/Palliativversorgung	Lindernde Fürsorge (relief and comfort)
Belgium(Flemish)	Palliatieve zorg	
Belgium(Walloon)	Soins palliatifs	
Catalunya	Cures pal-liatives	
Rep. of Croatia	Paljativna skrb	
Cyprus	Anakoufisiki frontitha / frontida	Paragoritikes agogis (relief or comfort)
Czech Republic	Paliativni pece	
Denmark	Palliative indsats; palliative behandeling (og pleje)	
France	Soins palliatifs	Accompagnement de fin de vie /at the end of life)
Germany	Palliativmedizin; Palliativversorgung	Hospizarbeit([volunteer] hospice work)
Greece	Anakoufistiki frontid	
Hungary	Palliatv ellts	
Iceland	Líknarmedferd / líknandi medferd	
Ireland	Palliative care	
Italy	Cure palliative	
Latvia	Paliativa aprupe	
The Netherlands	Palliatieve zorg	Terminale zorg (terminal care)
Norway	Palliativ behandling; palliativ omsorg; palliativ madisin; palliativ pleie	Lindrende behandling og omsorg (relief and comfort); palliative c.
Portugal	Cuidados paliativos	
Spain	Cuidados paliativos	
Sweden	Palliativ vård; palliative medicin	
Switzerland	Palliative Care; Palliative Betreuung	
UK	Palliative care; palliative medicine	Supportive and palliative care; end-of- life care

65

⁶⁵ Based on a table published in *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit. Page 9.*

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 4

5.1.2 Hospice care

Hospice care is for the person as a whole, aiming to meet all needs – physical, emotional, social and spiritual. At home, in day care or in the hospice, they care for the person who is facing the end of his/ her life and for those who love them. Staff and volunteers work in multiprofessional teams to provide care based on individual needs and personal choice, striving to avoid pain, and bring dignity, peace and calm⁶⁶.

This expression has reached a lesser consensus than the other. Some countries distinguish between palliative care and hospice care; and in others the two terms become synonyms.

For instance, in some countries we see that the cares are done in different locations: palliative care unit in a general hospital, or hospice or independent buildings. In other countries, it will be in the same building, which can be a general hospital or one as a proper hospice. In other countries patients are accepted in general hospitals when critical in order to stabilize them, and the hospice is only for people who cannot be treated at home. In others, the cures which are done at home can only be done by nurses.

For this reason, the general opinion will bring us to consider palliative care and hospice care as synonyms.

5.1.3 Supportive care

Supportive care is the prevention and management of the adverse effects of cancer and its treatment. This includes physical and psychosocial symptoms and side-effects all along the illness, including the improvement of rehabilitation and survivorship.

There is a considerable overlap and no clear differentiation between the use of the terms 'palliative care' and 'supportive care'⁶⁷.

⁶⁶ Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit. Page 9

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 4

⁶⁷ Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit. Page 10

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 5

Supportive care should not be used as a synonym of palliative care. Supportive care is part of oncologic care, whereas palliative care is a field of its own extending to all patients with life-threatening diseases.

5.1.4 End-of-life care

End-of-life care may be used along with palliative care or hospice care, if we take into account the end of life as an extended period of one to two years in the patient/family and health professionals become aware of the life-limiting nature of their illness.

End-of-life care may also be understood more specifically as the comprehensive care for dying patients in the last few hours or days of life⁶⁸.

This is an expression which is used in US in order to distinguish palliative care, which we use in cancer patients, from the care which we use with the rest of the patients which have other illnesses. These will be end-of-life cares. However, it is an ambiguous expression because lots of countries use it with different meanings.

5.1.5 Terminal care

Terminal care is an older term that has been used for comprehensive care of patients with advanced cancer and restricted life expectancy⁶⁹.

Palliative care current definitions do not only think of patients with a short life expectancy. We should not use this expression because it is confusing; we should only use it talking about cares which are given at the end of life.

5.1.6 Respite care

Family members or other primary caregivers caring for a palliative care patient at home may suffer from the continuous burden of care. Respite care may offer

⁶⁸ *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit. Page 10*

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 5

⁶⁹ *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit. Page 11*

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 5

*these patients and their caregivers a planned or unplanned break*⁷⁰.

This break is frequently, always, well deserved. The attention takes place in day centers or admission units. We say that the family presents a capitulatio and later, it is arranged in a hospital.

5.2 RESOURCES

5.2.1 Palliative care unit

*Palliative care units (PCUs) provide specialist inpatient care. A palliative care unit is a department specialised in the treatment and care of palliative care patients. It is usually a ward within, or adjacent to, a hospital, but it can also exist as an independent service. In some countries, palliative care units will be regular units of hospitals, attending critical moments for patients with complex symptoms and problems. In other countries, PCUs can also be freestanding institutions, providing end-of-life care of patients where home care is no longer possible. The aim of palliative care units is to alleviate disease related discomfort and, if possible, to stabilise the functional status of the patient and offer patient and carers psychological and social support in a way that allows to discharge or transfer to another care setting*⁷¹.

In 2009, the Ministerio de Sanidad y Política Social e Igualdad edited a document which defined the UCP as follows: The Palliative Care Unit is a specific unit of hospitalization of palliative care which is attended by an interdisciplinary team which we can find in an acute hospital or in a healthcare partner⁷².

Then, the document says the following: *The PCU is defined as an organization of health professionals which offer a multidisciplinary attention to palliative care*

⁷⁰ Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit. Page 11

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 6

⁷¹ Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit. Page 23

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 26

⁷² Unidades de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones 2009. MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. Madrid. Page 8

*with a wide spectrum of assistance modalities which includes the hospitalization in special beds. The PCU must accomplish some functional, structural and organizational requirements, which guarantee the proper quality conditions, security and efficiency to achieve this activity*⁷³.

In the same publication, we found a chart which explains the different types of palliative care units. The differences are: if they are in acute hospitals or in proper centres to take care of patients in medium and long periods (e.g. in a healthcare partner). In an acute hospital, the period will be medium-short; no more than 14 days but not less than 10 days, they will have real serious physical problems and the rate of mortality will be low (60% – 75%). We need between 8 and 24 beds, less than 8 beds would be considered economically non-viable. The medium – long period in the UCP, both autonomic or satellite, are not physically inside the acute hospital. It provides an integral, personal and specific programme to a less complex clinical situation. It needs between 20 -30 beds and it must provide a close and familiar atmosphere for the patients⁷⁴.

Inside the acute UCP we can distinguish two: the autonomic and the integrated. The first one is architecturally delimited or not, but the team has the freedom to make decisions and decide which beds are occupied. The second one is inside the other and it has a team which applies the palliative cares, but they do not have exclusive beds.

Inside the medium – long UCP period, which are not in an acute centre, we can distinguish the independent from the satellite. The difference between them is similar to the one that we have seen before, the key is to know who has the power decision to admit the patients and if it depends on another generic unit, which is the satellite.

⁷³ Unidades de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones 2009. MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. Madrid. Page 49

⁷⁴ Unidades de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones 2009. MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. Madrid. Pages. 54 i 55

UCP types		Features
Acute UCP (inside the acute hospital)	Autonomic	Specialised doctors decide on the admission of a patient and / or they assume the clinical administration of the patient. Architecturally delimited. Beds and other assistance resources assigned to the unit.
	Integrated	It is an integrated unit in a wider one (geriatric, internal medicine or oncology) and it is attended by a palliative care team. There are beds which can be flexibly adapted to the CP attention or other necessary uses.
Medium – long UCP period	Independent (Free-standing)	CP Unit, generally not in an acute hospital. The specialised doctor in CP determines if a patient is admitted and /or if it admits the clinical administration of the patients.
	Satellite	In a CP unit, which is not in an acute hospital. It depends on another specific palliative care unit or not (geriatrics or internal medicine)

75

As you can see, the European Association for Palliative Care definition is the same as the one in Spain. This has a common point since it was written taking into account the different realities obtained in Europe.

5.2.2 Inpatient hospice

An inpatient hospice admits patients in their last phase of life, when treatment in a hospital is not necessary and care at home or in a nursing home is not possible. The main aims of an inpatient hospice are the alleviation of symptoms and the achievement of the best possible quality of life until death, as well as bereavement support. In many countries, the function of an inpatient hospice is similar to that of a PCU, whereas, in other countries, a clear distinction can be observed⁷⁶.

In our culture, the word hospice makes reference to an orphanage as an asylum. For this reason, we do not use the term hospice very much. So, it is used as a reference to the definition agreed in Europe.

⁷⁵ *Unidades de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones 2009.* MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. Madrid. Page 9

⁷⁶ *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit.* Page 25

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 28

5.2.3 Hospital palliative care support team

Hospital palliative care support teams provide specialist palliative care advice and support to other clinical staff, patients, families and caregivers in the hospital environment. They offer formal and informal education, and link with other services in and out of the hospital.

The main aim of a hospital palliative care support team is the alleviation of multiple symptoms of palliative care patients on different hospital wards by mentoring the attending staff and supporting patients and their relatives⁷⁷.

In Catalunya, we find UFISS in hospitals⁷⁸: *la Unitat funcional interdisciplinària socio sanitària* with the following basic functions:

- Supporting the different services in acute hospitals in the control of groups of patients *diana* (prone) and also, in some cases, patients assigned to the Primary Health Attention.
- Giving a direct attention to the patient and his / her family
- Coordinating the resources between welfare levels.
- Teaching others hospital professionals.

We find the concept UFISS in the *Pla Director Sòciosanitari de la Generalitat de Catalunya*: they are teams to support interdisciplinary specialization. They work in different acute hospital services supporting assessment and control of *diana* (prone) patients, usually, the elder and ill people with a life limited prognosis. Also patients that were sent from Primary Attention⁷⁹.

We define UFISS of palliative care (UFISS-CP) as it follows: they are attention units for people who come from an advanced or terminal situation who are admitted in acute hospitals and patients who come from Primary Attention⁸⁰.

⁷⁷ *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit. Page 26*

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 28

⁷⁸ Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. Atención a los cuidados paliativos. Organización en las comunidades autónomas. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Año 2010. Page 23

⁷⁹ Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. *Pla director sòciosanitari*. Observatori de final de la vida de Catalunya. Barcelona 2010.

⁸⁰ Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. *Atención a los cuidados paliativos. Organización en las comunidades autónomas*. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Año 2010. Page 23

Also the units which guide their activity to the final period of their life, called UFISS of palliative care. This is *addressed to the global attention of those people in an advanced illness situation (specially cancer patients)*⁸¹.

We also find mixed UFISS (UFISS-MIX) *which are units that we can find in minor hospitals and combine ill geriatrics attention with terminal patients.*⁸² *This means that they combine geriatric patients attention and chronic pathology with a short life expectancy*⁸³.

5.2.4 Home Palliative Care team

*Home palliative care teams provide specialized palliative care to patients who need it at home and support to their families and caregivers at the patient's home. They also provide specialist advice to general practitioners, family doctors and nurses caring for the patient at home*⁸⁴.

In Catalunya, home care attention is realised through a programme called *Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport (PADES)* which are health teams who evaluate and give home support. They are formed by one doctor, two or three nurses and one social worker. They do the same functions as the Primary Attention at home due to the difficulties of moving them to a hospital. Apart from giving a whole direct attention, they also have an important role in difficult management cases; in the coordination of assistance resources and in teaching in the Primary attention network.⁸⁵

⁸¹ Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. *Pla director sòciosanitari*. Observatori de final de la vida de Catalunya. Barcelona 2010.

⁸² Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Instituto de Información Sanitaria. *Atención a los cuidados paliativos. Organización en las comunidades autónomas*. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Año 2010. Page 23

⁸³ Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. *Pla director sòciosanitari*. Observatori de final de la vida de Catalunya. Barcelona 2010.

⁸⁴ *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit.* Page 26

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 29

⁸⁵ Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. *Pla director sòciosanitari*. Observatori de final de la vida de Catalunya. Barcelona 2010.

5.2.5 Hospital at home

*The hospital at home provides intensive hospital-like care for the patient at home*⁸⁶.

In the *Decret de la xarxa de centres, serveis i establiments sociosanitaris d'hospitalització a domicili* it is defined as: *it is an assistive alternative which ensures home attention to the patients when they do not need to stay in a hospital but they do need a continuous and a complex assistance.*⁸⁷

5.2.6 Volunteer hospice team

*A volunteer hospice team offers support and befriending to palliative care patients and their families in times of disease, pain, grief and bereavement. The volunteer hospice team is part of a comprehensive support network and collaborates closely with other professional services in palliative care*⁸⁸.

In Tarragona, we can find different examples carried out by the *Asociación española contra el cáncer* or the *Lliga contra el càncer*, among other promoters in Spain.

5.2.7 Day hospice

*Day hospices or day-care centres are spaces in hospitals, hospices, PCUs which the community especially designed to promote recreational and therapeutic activities among palliative care patients*⁸⁹.

⁸⁶ *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit. Page 28*

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 30

⁸⁷ *DECRET 242/1999, de 31 d'agost, pel qual es crea la xarxa de centres, serveis i establiments sociosanitaris d'utilització pública de Catalunya. DOGC num. 2973, de 13 de setembre de 1999. Art. 2.4*

⁸⁸ *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit. Page 28*

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 30

⁸⁹ *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. Op. Cit. Page 29*

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 31

Catalunya, in *DECRET 242/1999*, rules Health care partner care hospice. These services are addressed to old people who suffer an illness; chronic patients or terminal patients who need integral measures of support and rehabilitation and also a treatment; or integral diagnostic; or a specialised monitoring in daytime outpatient department regime.⁹⁰ This was confirmed by the *Pla director sòciosanitari* (2010) when it was said that there were day attention services addressed to patients who are suffering an advanced and terminal illness which required integral support measures, rehabilitation, treatment or diagnostic and specialised monitoring in a daytime outpatient department.⁹¹

5.2.8 Palliative outpatient clinic

*Palliative outpatient clinics offer consultation for patients living at home who are able to visit the clinic*⁹².

In Catalunya there are the EAIA (*Equips d'avaluació integral ambulatoria*): they are health care attention services in a daytime outpatient department. These units realise integral evaluation appointments; a specialised monitoring and interdisciplinary evaluations. The EAIA of palliative care develops its activity on advanced illnesses and terminal patients. There is also a type of EAIA called polyvalent EAIA which combines geriatric attention with cognitive disorders and short life expectancy.⁹³

⁹⁰ DECRET 242/1999, de 31 d'agost, pel qual es crea la xarxa de centres, serveis i establiments socio-sanitaris d'utilització pública de Catalunya. *DOG* num. 2973, de 13 de setembre de 1999. Art. 2.5

⁹¹ Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. *Pla director sòciosanitari*. Observatori de final de la vida de Catalunya. Barcelona 2010.

⁹² *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos*. Op. Cit. Page 29

Cfr. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735> page 32

⁹³ Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. *Pla director sòciosanitari*. Observatori de final de la vida de Catalunya. Barcelona 2010.

6. EXPERIÈNCIA AL CENTRE SÒCIOSANITARI FRANCOLÍ DE TARRAGONA

Amb data 6 d'agost vaig sol·licitar poder realitzar una estada al Centre Sociosanitari Francolí, situat a Tarragona, per veure com funcionaven dos dels recursos estudiats: la Unitat de cures pal·liatives i l'Equip PADES. Se'm va concedir el dia 7 i el dia 13 d'agost vaig començar.

Una cosa que em va fer molta gràcia va ser poder portar bata blanca. Jo no sabia si la podia portar però me la van donar i em van dir que me la posés. De fet jo semblava més gran que alguna de les auxiliars o infermeres i quedava dissimulada com un membre més de l'equip sanitari. Això em va permetre observar de manera directa la feina dels professionals.

El primer dia el vaig centrar al PADES i després vaig fer el seguiment de la Unitat de cures pal·liatives. Vaig poder comprovar que la feina sembla la mateixa però sempre és diferent ja que la malaltia dels pacients va evolucionant i en tractar-se de cures pal·liatives et pots trobar amb un canvi constant de malalts ja que molts es moren. Segurament això també deu passar en altres Unitats d'un hospital però no m'havia aturat mai a pensar-ho fins ara que he vist com funciona aquest Centre sanitari.

He decidit redactar, en primer lloc, una mica de crònica de com treballa l'Equip PADES o es treballa a la Unitat de cures pal·liatives, a través d'allò que vaig observar, i tot seguit adjuntar-hi les respostes de les entrevistes que vaig fer als diversos professionals, que en tots els casos van ser després d'haver acabat la jornada laboral o mentre esmorzaven, ja que havien de dedicar tot el seu temps a la feina.

6.1. Experiència al PADES

6.1.1. Els Equips PADES Tarragona i Tarragonès

Els equips PADES Tarragona i Tarragonès pertanyen a l'empresa pública Gestió i Prestació de Serveis de Salut (GiPSS), ubicada al carrer Joan Pau II de Tarragona; al costat de l'Hospital Universitari Joan XXIII.

Els equips PADES estan ubicats a la planta 0, en una sala compartida però en el que es pot veure que són dos equips diferents, atès que cadascun té el seu propi espai.

Cada PADES està format per un metge, una infermera i una treballadora social. A part trobem una tercera infermera que és compartida i que donarà suport a un PADES o a l'altre, en funció de les visites que realitzarà l'equip aquell dia o

bé cobrirà el lloc d'una infermera si aquesta té festa segons el seu torn de treball.

L'àrea de cobertura dels PADES és tot el Tarragonès, però queda repartida de la següent manera:

1) PADES Tarragona:

- a. Altafulla
- b. Creixell
- c. El Catllar
- d. La Nou de Gaià
- e. La Pobla de Montornès
- f. La Riera de Gaià
- g. Roda de Barà
- h. Salomó
- i. Tarragona ciutat
- j. Torredembarra
- k. Vespella de Gaià

2) PADES Tarragonès:

- a. Barris de Tarragona
 - o Bonavista
 - o Campclar
 - o El Pilar
 - o La Floresta
 - o La Granja
 - o Riu Clar
 - o Sant Pere i Sant Pau
 - o San Salvador
 - o Torreforta
- b. Constantí

- c. El Morell
- d. Els Pallaresos
- e. La Pobla de Mafumet
- f. La Secuita
- g. Perafort
- h. Renau
- i. Salou
- j. Vilallonga del Camp
- k. Vila-seca

El nombre de pacients atesos durant l'any 2011 va ser 370: un 70% dels pacients eren oncològics, essent les neoplàsies més freqüents pulmó i còlon; i un 30% de pacients eren no oncològics, dels quals les patologies més freqüents van ser la demència i la insuficiència cardíaca.

Els pacients que són atesos pels PADES provenen de més a menys freqüència:

1. Hospital d'aguts (Hospital Universitari de Joan XXIII; Hospital Universitari Sant Joan de Reus, Hospital de Sant Pau i Santa Tecla)
2. Centre d'Atenció Primària
3. Centre Sociosanitari
4. Hospitalització Domiciliària
5. Residència

L'alta d'un pacient atès per l'equip PADES és:

1. Per èxitus (79%)
2. Ingress en Sociosanitari (16%)
3. Ingress Hospital d'Aguts (3%)
4. Canvi de Domicili (2%)

L'estada mitjana d'un pacient en l'equip PADES és entre 7 i 30 dies. Només un 20% estan menys de 7 dies.

El progressiu envelliment de la població junt amb la millora en el diagnòstic i en el tractament de les malalties cròniques, ha fet que hi hagi un augment de la

demanda de l'atenció domiciliària. Aquesta és una de les tasques dels EAP (Equip d'Atenció Primària), però la complexitat de determinats pacients fa que se sol·liciti la intervenció dels equips de PADES. Així, el PADES atén aquells pacients que necessiten una atenció domiciliària complexa, ja que es troben en una situació de final de vida i que volen romandre en el seu domicili els seus últims dies; tot i que a mesura que avança la malaltia, potser que decideixin ells o les pròpies famílies un ingrés en un centre hospitalari. D'aquesta manera, l'objectiu dels PADES és a més a més d'un recolzament a l'Atenció Primària en els domicilis de pacients terminals i/o amb limitació funcional, fer una connexió dels diferents recursos.

El pacient, atesa la seva malaltia, poques vegades podrà viure sol en el domicili, ja que necessita un cuidador que en la majoria dels casos (75%) és una dona, que pot ser la parella en el cas que el marit sigui el malalt o una dona que és contractada per la família. En un percentatge més baix trobem la figura de l'home com a cuidador. I són mínims els casos de pacients que resten en el seu domicili sense cuidador; en aquest cas, quan el pacient empitjora, haurà d'ingressar en un centre.

Segons la treballadora social de l'equip PADES Tarragonès, Sra. Cinta Grau, a la memòria de l'any 2011 d'aquest equip consta que la figura del cuidador és representada de més a menys freqüència per:

1. Parella
2. Fills
3. Altres familiars (germans, cunyats...)
4. Professionals
5. No cuidador

A mesura que la malaltia avança apareixen nous símptomes, els quals, quasi tots, poden ser controlats al domicili. De totes maneres, arribats a aquest punt, força famílies decideixen tramitar un ingrés en un centre sociosanitari pels següents motius:

1. Dificultat de tenir cura del malalt (75%)
 - a. Motius de salut
 - b. Treballar fora del domicili
 - c. Per prestar atenció a altres persones
 - d. Dificultat de maneig de la situació
 - e. Estrés emocional i físic

2. Claudicació familiar
3. Manca de cuidador

6.1.2 Un dia d'experiència al PADES Tarragonès

Dilluns 13 d'agost 8.00 a.m.

Els dos metges i les dues infermeres ocupen els seus despatxos i des d'aquesta hora fins les deu atendran les diferents trucades que rebin tant de pacients o altres professionals per sol·licitar el seu servei o assessorament. Al ser dilluns, també es dediquen a planificar les visites de la setmana, tot i que m'expliquen que el *planning* d'un dia pot canviar durant aquestes dues hores segons les trucades que rebin.

Decideixo fer el seguiment de l'equip PADES Tarragonès d'aquest dilluns.

Aquest PADES té programades 4 visites a les següents poblacions: Torreforta, Camp Clar i Vila-seca. Reben una trucada de la dona d'un pacient que viu a La Secuita i que explica a la infermera l'empitjorament del seu marit. Llavors la infermera ho comenta al metge i decideixen introduir la visita d'aquest pacient al seu *planning* d'avui; a més donada la urgència de la visita serà la primera visita programada. M'expliquen que moltes vegades el que fa que no puguin fer molts domicilis en un dia, són les distàncies entre un pacient d'una població i un altre d'una altra i la dificultat d'aparcament que presenten especialment a l'estiu poblacions turístiques de la costa.

Al llarg de les dues hores es reben 6 trucades més de les quals dues són per comentar com segueix l'evolució del pacient que va ser visitat la setmana anterior. Tres trucades són per comentar diferents símptomes que es poden solucionar amb recomanacions telefòniques evitant que s'hagi de desplaçar el PADES ja que consisteixen tan sols en ajustar la dosi de tractament ja prescrit. L'última trucada és la d'un metge de l'ABS de Salou que comenta un pacient oncològic pel qual necessitarà suport PADES, la infermera sol·licita que se li enviï les dades personals del pacient per correu electrònic i un resum de l'historial clínic; es posaran en contacte amb la família per programar la visita, que probablement serà dimecres, ja que és el dia que tenen previst fer els domicilis de la població de Salou.

A les 10.00 a.m. els professionals del PADES agafen el vehicle proporcionat per l'empresa i inicien la seva ruta que avui és:

- La Secuita (1 visita urgent)
- Torreforta (1 visita)

- Camp Clar (1 visita)
- Vila-seca (2 visites)

El nombre de visites en un dia és entre 4 i 5. Quan es tracta d'una primera visita en la que cal conèixer el pacient, la família i cal esbrinar la informació que el pacient té de la malaltia, la durada és aproximadament d'una hora. Les visites de seguiment se solen fer una o dues vegades a la setmana, depenen de la gravetat de la malaltia i la situació i duren més o menys uns 20 minuts.

Fora de l'horari de l'equip PADES hi ha un contestador en el qual les famílies poden deixar un missatge que l'equip PADES rebrà el dia següent, per tant, si es tracta d'una urgència, cal contactar amb el seu metge de capçalera o amb el CAP d'urgències. S'intenta evitar el desplaçament d'aquest pacient que està al final de la vida a un servei d'urgències hospitalari, ja que les urgències d'aquests centres d'aguts acostumen a estar col·lapsades i no és el lloc que proporcioni intimitat per esdevenir l'escenari per morir. Malgrat tot, sempre es pot trucar al telèfon d'urgències del 112 i si aquest no pot solucionar el problema al domicili, serà derivat al servei d'urgències. Posteriorment, des del servei d'urgències, es contactarà amb la UFISS, que valorarà novament el pacient al servei d'urgències i considerarà si es retorna el pacient al seu domicili amb el suport PADES com fins ara o si és necessari un ingrés en un centre sociosanitari. Algunes vegades, el pacient queda ingressat en el hospital d'aguts si la complicació ho requereix.

En un dels domicilis d'avui, la situació és de final de vida. L'equip PADES explica a la família tot el que pot succeir, les recomanacions dels fàrmacs que caldrà administrar segons els símptomes que presenti i els ho deixa escrit en un full de seguiment. També facilita els telèfons per si s'esdevé alguna urgència o en cas que es produeixi el desenllaç. La treballadora social explica els tràmits burocràtics que caldrà fer després de la mort; ja que la família en aquest cas, seguint les voluntats del pacient, volen que la mort s'esdevingui en el propi domicili. La treballadora social m'explica que la majoria de pacients moren al domicili, tot i que també hi ha un nombre cada vegada més elevat en el qual l'evolució de la malaltia té lloc al domicili, però que quan s'arriba a una situació d'agonia, la família agafa por i decideix tramitar un ingrés.

Al llarg d'aquest dia de PADES, m'he adonat que els pacients estan informats de la seva malaltia però no del seu pronòstic. Els professionals de PADES em comenten que cada cop els pacients estan més informats a causa de la facilitat d'informació que avui dia la majoria de gent té a l'abast. Però molt pocs pregunten sobre el seu pronòstic.

També m'impresiona tant el tracte de proximitat que hi ha entre els professionals i els pacients i famílies com la satisfacció que presenten els pacients i les seves famílies de l'equip PADES al llarg de tot el seguiment que

fan i també posteriorment a la mort. Moltes vegades al diari es troben cartes d'agraïment a aquests equips.

6.1.3 Entrevistes als professionals dels Equips PADES

Entrevista a Dr. Nacho Tomàs Lencina, metge de l'equip PADES Tarragonès. Es dedica a les cures pal·liatives des de l'any 1993 i el que més li agrada de la seva feina és donar una atenció domiciliària a pacients amb alta complexitat ja que li agrada cuidar i ajudar. Va estudiar a la Facultat de Medicina de Reus, després va fer dos màsters: un en cures pal·liatives i un en geriatria. Volia ser metge de poble però es va dedicar a l'atenció domiciliària de pacients crònics i al final de la vida. Diu que els altres membres de l'equip són necessaris ja que els considera complementaris per poder tenir una visió de la situació en general i aconseguir-ne un bon control. Des que treballa en l'equip PADES manifesta que la mort de molts pacients ha fet que la seva pròpia visió canviï. També reconeix que els primers anys es mostrava molt impactat davant la mort dels seus pacients mentre que ara es mostra més fort davant la mort. Sí que està a favor del DVA, però no creu que s'hagi de planejar fer-lo aquella persona que està al final de la vida, quan ja té la malaltia. Pel que fa a l'eutanàsia, no està d'acord, ni amb l'activa ni amb la passiva.

Entrevista a Sra. Soledad Vidal Galiano, infermera de l'equip PADES Tarragonès. Forma part d'aquest equip des de fa cinc anys, tot i que la seva primera experiència en les cures pal·liatives va ser l'any 1997 cobrint una baixa en el mateix equip. La funció de la infermera en un equip de PADES és donar una educació sanitària a la família davant dels diferents símptomes que el pacient pot presentar a causa de la seva malaltia, per exemple, els pacients que tenen poca gana i que al llarg de les visites que fan els recomana menjar petites quantitats en plats petits però molt sovint. També els ensenya a administrar la medicació que sol ser per via subcutània i que ha de ser administrada per la família. Ella diu que el que més li agrada de la seva feina és la relació de proximitat amb el pacient i la família. Té una formació específica en cures pal·liatives, en malalts crònics i en atenció a la comunitat. Valora molt positivament el treball en equip i la coordinació d'aquest treball per aconseguir el confort del pacient. El fet de treballar amb aquest tipus de pacients, fa que tingui una visió diferent de la mort, tot i que hi ha casos amb què de vegades se sent identificada i li poden transmetre certa angoixa. Al llarg d'aquests anys ha après a separar els problemes del treball de la seva vida familiar. Pel que fa al DVA, diu que quan el pacient ja té la malaltia en fase avançada, és complicat parlar d'aquest tema i llavors no es necessita fer el document, sinó que només fa falta parlar dels seus desitjos amb el propi equip. Respecta la decisió que poden tenir alguns pacients de sol·licitar l'eutanàsia, tot i això ella està en contra.

Entrevista a Sra. Cinta Grau Campeón, treballadora social de l'equip PADES Tarragonès. Fa set anys que treballa en aquest equip PADES. La funció de la treballadora social és la de coordinar els processos que sorgeixen, el pacient, la família i els cuidadors derivats per la malaltia i informar dels recursos de què poden disposar. També té una formació específica en cures pal·liatives i destaca de la seva feina, la relació tan propera amb la família i el treball en equip com un instrument molt enriquidor per la persona. Manifesta que la seva visió davant la mort ha canviat i molt, i expressa voler morir a casa envoltada de la seva família i amb intimitat; ja que pensar en la mort en un hospital li provoca espant pel possible aferrissament terapèutic. Està a favor del DVA, tot i que creu que la gent no està prou conscienciada per fer-lo i que si en tingués més informació, se sabria que ajuda molt tant al malalt, com a la família i als professionals. Referent a l'eutanàsia, ho defineix com un tema complicat, ja que si darrere de la decisió d'eutanàsia que pren un pacient hi ha un procés de maduració i reflexió del que suposa acabar amb la vida, podria mostrar-se a favor, però si no hi ha aquest procés, les coses poden ser molt diferents i haver-hi diferents interessos, motiu pel qual estaria en contra.

Entrevista a Dra. Sara Osanz Mur, metgessa de l'equip PADES Tarragona. Fa tretze anys que atén pacients de cures pal·liatives com a metge d'aquest equip PADES, explica la seva preferència per l'atenció a domicili, d'uns pacients que considera "especials" per la malaltia que pateixen i el repte que li suposa el control dels símptomes que presenten al llarg de tota la malaltia. Té un màster en cures pal·liatives, i altres cursos específics d'aquest camp. Considera imprescindible el treball en equip. Pel que fa a la seva visió davant la mort, m'explica que ha canviat i creu que potser no li ajudarà en el moment d'afrontar la seva pròpia mort; en canvi, amb els anys, afronta molt més bé la mort dels seus pacients. Considera el DVA com un document molt important a fer quan un no està malalt o bé en el moment en què es diagnostiquen algunes malalties; però no creu que sigui al final de la vida el moment més adequat. Respecta la decisió que pot tenir un pacient de sol·licitar l'eutanàsia, tot i que manifesta que els pacients atesos per l'equip de cures pal·liatives no ho demanen; la legislació que es pugui fer de l'eutanàsia, li fa cert respecte, ja que podria tenir vessants conflictius.

6.2 Experiència a la Unitat de Cures pal·liatives

6.2.1 La Unitat de Cures pal·liatives del Centre Sociosanitari Francolí

L'Hospital Sociosanitari Francolí és un centre especialitzat en l'àmbit de la geriatría, les cures pal·liatives i la rehabilitació, pel que hi ha establertes unitats diferenciades:

- la unitat de convalsència: 84 llits
- la unitat de llarga estada: 54 llits
- la unitat de cures pal·liatives: 14 llits

La Unitat de Cures pal·liatives està situada a la primera planta de l'hospital, concretament a l'ala Nord. En aquesta ala hi ha 39 llits, repartits en habitacions dobles excepte una quàdruple i una individual. Les 14 places de cures pal·liatives no tenen una assignació fixa en certes habitacions; de tal manera que els pacients poden compartir habitació amb un altre pacient de cures pal·liatives o amb un pacient que estigui en el centre per fer una convalsència d'una altra patologia.

Pel que fa al personal de la UCP trobem un metge; tres infermeres en torn de matí, dues a la tarda i una a la nit; tres auxiliars en torn de matí, dues a la tarda i dues a la nit; una treballadora social; un psicòleg, i dos mossens de religió cristiana catòlica.

La metgessa, la treballadora social i el psicòleg treballen en torn de matí. Tot i així, en cas d'urgència si no hi ha la metgessa de la unitat, el pacient és atès pel metge de guàrdia del centre.

Els pacients que ingressen en aquesta unitat han estat derivats per l'equip PADES o per la UFISS que ha fet la valoració en un l'hospital d'aguts (la majoria provenen de l'HUTJ XIII (Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII), seguits de l'HUSJR (Hospital Universitari Sant Joan de Reus). Tot i això també poden ingressar pacients des de l'ABS de la zona corresponent de cobertura. El nombre de pacients de cures pal·liatives que es van atendre l'any 2011 van ser de: 232. Dels quals 128 eren homes, 104 dones; 119 oncològics, 113 no oncològics. La mitjana d'edat dels pacients atesos aquest any va ser de 78 anys els homes i 83 anys les dones. L'estada mitjana dels pacients a la UCP és de 22 dies. Es van donar 218 altes. L'alta dels pacients és d'un 82.56% per èxitus (180 pacients), un 11.01% per retorn al domicili (24 pacients), un 3.67% per trasllat a domicili a un altra comunitat o país d'origen (8 pacients) i un 2.75% per trasllat a un altre hospital (6 pacients). A 31 de desembre de 2011 quedaven 14 pacients prevalents.

6.2.2 Una setmana d'experiència a la Unitat de Cures pal·liatives

El primer dia que vaig anar a la planta, hi havia 38 pacients, dels quals 16, eren pacients de cures pal·liatives, ja sigui per presentar una malaltia oncològica o no oncològica; ja que tot i que les cures pal·liatives clàssicament s'han relacionat amb la malaltia terminal oncològica, més tard s'han estès a malalts crònics que poden presentar insuficiència cardíaca crònica, un MPOC (Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica), etc.

Tot i que realment l'empresa GiPSS té contractats 14 llits al SCS (Servei Català de la Salut) de vegades, davant les necessitats pot haver-hi més pacients d'aquesta tipologia ja que es considera que un pacient tributari de cures pal·liatives té prioritat davant un ingrés. A les vuit del matí, la infermera i les auxiliars que han estat treballant aquella nit, expliquen les incidències succeïdes al personal de torn de matí (metge, infermeres i auxiliars), si s'ha esdevingut alguna urgència i les intervencions que ha fet el metge de guàrdia. Després el metge passa visita als pacients que té assignats. Les visites generalment són llargues, en les quals hi ha molta comunicació amb el pacient i també amb la família, és un tracte molt proper, el metge s'asseu al llit del propi pacient, ja que a vegades aquests pacients estan preocupats per temes molt íntims i personals. Si el pacient té un nivell cognitiu òptim, el primer dia se li fan una sèrie de preguntes per esbrinar què sap de la seva malaltia, i a qui cal informar de la seva evolució; el tema d'informar de l'evolució d'una malaltia irreversible i greu és una decisió del propi pacient que de vegades no vol compartir amb els éssers estimats per no fer-los patir. Una bona comunicació entre l'equip assistencial, el pacient i la família és fonamental pel procés i perquè es produeixi aquesta bona comunicació és necessari que hi hagi un coneixement per part del pacient del diagnòstic i, a ser possible, del pronòstic; així com haver reflexionat sobre les actuacions que cal dur a terme en situacions inesperades. El document de voluntats anticipades i la decisió de realitzar o no maniobres de ressuscitació cardiopulmonar són temes que caldria parlar; i són un suport indispensable per prendre la decisió més correcta en cada cas i evitar l'aferrissament terapèutic.

Les visites de tots els pacients del metge de CP, duren més o menys unes tres hores; cal esbrinar quins són els símptomes que provoquen el desconfort i intentar controlar-los, donar suport i recolzament i orientar al pacient i a la seva família. Totes aquestes cures es planifiquen en un ordre bio-psico-social i espiritual gràcies a un equip interdisciplinari. No hem d'oblidar que les cures pal·liatives donen una assistència total als pacients i a les seves famílies quan no hi ha esperança de guariment i l'objectiu principal és aconseguir la màxima qualitat de vida pel pacient i per la família.

Després la doctora transcriurà tant la informació rebuda durant el matí a l'historial clínic (HC) de cada pacient, com el pla d'actuació referent a cada un, ja que avui dia la HC està informatitzada.

El segon dia trobem una alta d'un pacient de convalescència (CV) i en aquesta habitació hi ingressa un pacient de CP. Trobem un segon ingrés, aquesta vegada de CV quedant així, un total de 39 pacients a la planta; dels quals 17 són de CP. La pacient que ingressa de cures pal·liatives procedeix de domicili, on era atesa per l'equip PADES per una neoplàsia cerebral, en les últimes hores va presentar un deteriorament de la marxa i mal de cap, motius pels quals la família es veu desbordada i sol·licita un ingrés al centre sociosanitari. Un cop valorada la pacient, la doctora de la planta, decideix sol·licitar una sèrie de proves complementàries per valorar la situació actual de la seva malaltia. A la TAC cerebral s'observa una progressió de la tumoració, essent això la causa de la dificultat de la marxa i el mal de cap. S'informa a la família de la progressió de la malaltia i aquesta decideix seguir en el centre sociosanitari de moment. Tot i que la majoria de malalts en fase terminal i les seves famílies prefereixen morir al domicili, la descompensació de determinats símptomes provoca certa angoixa, cosa que fa que se sol·liciti l'ingrés en un centre fent així més fàcil el maneig de possibles complicacions que puguin aparèixer.

El següent dia l'UFISS presenta la valoració d'una pacient que es troba al servei d'urgències de l'HUTJ XXIII en situació de final de vida. Tot i que a la planta no hi ha cap llit de CP disponible, l'equip de la planta decideix fer un trasllat d'un pacient de CV a una altra planta per poder disposar d'un llit i ingressar així a la pacient provinent d'urgències. Aquesta pacient ingressa en situació d'últimes hores; el que diríem en situació d'agonia, ja que té una malaltia avançada, progressiva i inguarible, (concretament una insuficiència hepàtica) sense possibilitat de tractament específic i amb molts símptomes i un gran impacte emocional en la família; es considera a la pacient tributària de sedació terminal. Pregunto a la doctora de la planta que em parli de l'eutanàsia ja que és un terme que apareix molts cops en els mitjans de comunicació arran de certs casos. Eutanàsia prové del terme grec *eu-thanatos* que vol dir bona mort, i fa referència a les accions realitzades per altres persones, a petició expressa (consentiment informat) i reiterada d'un pacient que pateix un patiment físic o psíquic com a conseqüència d'una malaltia inguarible i que és viscut com a inacceptable, indigne i com un mal, per provocar-li la mort de manera ràpida, eficaç i indolora. Aquestes accions es fan tenint en compte l'atenció a la persona i d'acord amb la seva voluntat (requisit imprescindible per diferenciar eutanàsia d'homicidi) amb la finalitat de posar fi o evitar un patiment insuportable. En l'eutanàsia hi ha un vincle causal directe i immediat entre l'acció realitzada i la mort del pacient. Aleshores, amb la introducció del consentiment informat ja no podem parlar de "l'eutanàsia passiva". És obvi que la no instauració d'un tractament, la retirada i l'eutanàsia sempre han de ser

sol·licitats.⁹⁴ L'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi estan penalitzats a Espanya a l'article 143 del Codi Penal de la següent manera: *Art. 143.4: El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.* És a dir, l'eutanàsia es produeix quan:

1. Es causa o es coopera directament a la mort
2. Per petició expressa del pacient
3. Davant una malaltia greu que portarà a la mort o que produeix greus patiments

Si no es produeixen les tres condicions no podem parlar d'eutanàsia.

Aquest dia a la planta hi ha 17 pacients de CP i no queda cap llit disponible en tota la planta.

Durant el cap de setmana es va morir la pacient que va ingressar el divendres provinent d'urgències. També es produeixen dos èxits més a la unitat de CP.

Durant el matí van haver dos ingressos: un, en una habitació que havia quedat lliure, l'altre ingrés degut a la situació de final de vida en la que es trobava la pacient, el personal decideix ingressar-la a l'habitació individual, traslladant així, el pacient que l'ocupava a una habitació lliure.

Com podem comprovar tots els dies s'assemblen, se segueixen unes pràctiques amb els pacients ingressats, amb els nous ingressos i amb els pacients que deixen el centre, bé sigui per èxitus, bé sigui per altes o trasllats. Els dos dies que van seguir vam continuar amb la mateixa dinàmica: repàs dels pacients a primera hora, programació de visites, atenció d'urgències, gestió de nous ingressos i primeres visites, etc.

6.2.3 Entrevistes als professionals de la Unitat de Cures pal·liatives

Entrevista a Dra. Montserrat Guàrdia Faci, metgessa de la UCP. Metgessa de Cures Pal·liatives des de l'any 1991, coincidint amb l'inici dels recursos de cures pal·liatives a Catalunya. Comença en l'equip PADES Tarragonès fins l'any 2005, any que es crea el CSS Francolí i passa a ser metgessa de la UCP d'aquest centre fins a dia d'avui. Té una formació específica en l'àmbit de cures

⁹⁴ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.*(I) Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, pàg. 209

pal·liatives i des del moment en què les Cures Pal·liatives apareixen té clar que aquest serà el seu àmbit d'actuació. La feina a la UCP consisteix en tractar els símptomes que presenten els pacients, aconseguint la major qualitat de vida possible i en el moment en què la situació arriba a ser crítica donar confort fins a la mort. La relació i les confidències que aconsegueix que el pacients li expliquin són les coses que més l'omplen de la feina. El fet de poder ser partícip del final de vida d'una persona és un fet irrepetible i molt enriquidor, tot i que és considerat com un aspecte trist, quan s'ha aconseguit una gran complicitat entre el pacient i el professional, aquesta tristesa es converteix en ajuda i esperança. Aquesta tasca no tindria els resultats esperats només amb la figura del metge, són necessaris tots els professionals per poder aconseguir el millor pel pacient. Donar cada dia males notícies i estar al costat de la mort fa canviar la manera d'entendre la vida; valors molt més el dia a dia perquè tens molt a prop la mort d'algú. Malgrat estar al costat de la mort, això no fa que afronti la seva mort millor, sinó el contrari; però per poder realitzar la seva tasca necessita pensar que la situació dels pacients no serà mai la seva, ja que si no ho pensés no podria transmetre als pacients una porta d'esperança que sempre cal deixar oberta. Es mostra a favor del DVA, tot i que en cas que el pacient no el tingui, si el pacient ha manifestat verbalment la seva voluntat a l'equip i queda reflectit a la seva història clínica, es tindrà en compte aquesta voluntat. Pel que fa a l'eutanàsia, no es mostra a favor i creu que amb unes bones cures pal·liatives es pot controlar molt bé tot el patiment físic; això fa que el nombre de pacients que demanen l'eutanàsia sigui mínim.

Entrevista a Sra. Teresa Flores Aubia, treballadora social de la UCP. Treballa en cures pal·liatives des de l'any 1994, quan era treballadora social de l'equip PADES Tarragonès, posteriorment, l'any 2005, quan va obrir el CSS Francolí, va passar a ser la treballadora social de la UCP. La funció de la treballadora social és detectar la problemàtica social; valorar la situació socio-familiar; entrevistar, informar i orientar la família i el pacient per intentar resoldre la problemàtica, i donar suport emocional. Tot i que gestionar recursos és una part també de la seva feina, moltes vegades, la figura de la treballadora social s'associa només a aquesta tasca. El que més li agrada de la seva feina és el fet del treball en equip, ja que considera que és imprescindible i que tot els professionals són igual d'importants. Per aquesta feina, després de la titulació de Treball Social, es va formar de manera específica en el camp de les cures pal·liatives, tot i que havia estat en contacte amb els camps de drogodependència i justícia. Des que treballa en l'àmbit de les cures pal·liatives, ha canviat la seva percepció de la mort, tot i que diu que té por davant la seva pròpia mort. Sap que el patiment físic estarà controlat però que el patiment emocional i psicològic estarà més agreujat que en altres persones que no hagin treballat en aquest camp. Explica que també entén com se senten molts pacients, ja que ha viscut la mort de manera propera. Està d'acord amb el DVA, però tot i això, creu que és més important que les persones més properes

al pacient, sàpiguen com el pacient voldria que els professionals actuessin en cada cas. Referent al tema de l'eutanàsia, entén els pacients que ho demanen, tot i que no està a favor de l'eutanàsia i en cas de legalitzar-la, seria un procés difícil i complicat d'aplicar.

Entrevista a Sr. David Martín Navarro, psicòleg de la UCP. El psicòleg intervé a petició del pacient, de les famílies o del propi equip. Es realitza una valoració inicial per determinar el nivell cognitiu i l'estat emocional del pacient; posteriorment es farà un seguiment. Tot i que el psicòleg també visita pacients no tributaris de cures pal·liatives, considera que els pacients de CP i el propi equip de la planta tenen la seva feina en molt bona consideració. Ens expressa la sinceritat que tenen els pacients quan parlen amb ell, tot i que comenta que realment no s'arriba a explicar tot. La gent gran són més reticents a la intervenció del psicòleg, ja que associen la seva figura en no tenir un bon nivell cognitiu. Però la gent més jove manifesta que poder parlar amb ell facilita alliberar els sentiments i guanyar confiança en l'equip. Diu que tot i que parla amb les famílies, la seva feina és més important amb el pacient. Hi ha pacients que no veuen necessària l'ajuda del psicòleg, i tot i que ell intenta insistir, si veu que el pacient és reticent, ho accepta i ho respecta, ja que també m'explica que a vegades, el propi pacient al cap d'un temps sol·licita la seva ajuda. Fa cinc anys que és psicòleg en aquest centre. Expressa satisfacció per la seva feina, ja que la Sanitat i la Clínica era el que volia fer quan estudiava. Va realitzar un màster en Clínica i Salut i després es va formar en cures pal·liatives, ja que li va agradar. Tot i que no tenen establertes sessions conjuntes habitualment amb el mossèn de la planta, de vegades comenten algun aspecte dels pacients. Pel que fa al DVA, creu que és encertat haver fet aquest document, ja que és molt útil per una UCP, tot i que no té la difusió ni l'ús que hauria de tenir. Referent a l'eutanàsia no es posiciona, creu que és un tema complicat, es mostra a favor de les cures pal·liatives per no patir i aconseguir una mort digna.

Entrevista a Mossèn Lluís Simón Pascual, mossèn que atén les necessitats espirituals de tots els pacients ingressats al CSS Francolí que demanen el seu servei. Fa set anys que realitza intervencions en aquest centre. Ell personalment explica que la seva funció és donar un recolzament espiritual i alhora humà, amb la finalitat d'aconseguir la màxima pau i serenitat per afrontar els problemes o el final de la vida. Tot i que dóna suport a tot el centre, els pacients de la UCP viuen situacions que podríem definir com a més delicades i intenses que fan que la seva tasca esdevingui en algun moment una urgència vital. Cal destacar la sinceritat dels pacients vers en ell, ja que a vegades el pacient i la família mantenen una conspiració de silenci per evitar el patiment mutu, i ell és la persona en la qual tant la família com el pacient per separat confien per explicar-li les diferents preocupacions. No podem oblidar que el paper dels mossens sempre ha estat present al llarg de la nostra història especialment al final de la vida, en un país en el que la religió dominant és la

catòlica cristiana. En el moment de la mort moltes famílies o pacients demanen el sagrament de la Unció dels malalts. El confort espiritual que volen els pacients pretén donar una explicació a les seves preocupacions i així evitar l'angoixa que els generen. Manifesta estar molt satisfet amb la seva tasca de suport als hospitals; tenia clar que volia dedicar-se a l'atenció als pacients per la humanitat que presenta l'home quan aquest perd la seva salut. Col·labora amb el psicòleg de l'hospital ja que les dues figures estan molt relacionades: només els diferencia l'aspecte de la religió. El mossèn forma part del Comitè d'Ètica de l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus; creu que el DVA ajuda a reflexionar sobre la mort tant als pacients com als professionals i caldria encoratjar a la gent a fer-ne.

7. CONCLUSIONS

1. Palliative care exists thanks to the effort of a scientific community who stand up for the right of a dignified death against the idea of suffering to save our souls that many religions promote. Nowadays, most of our societies are against this suffering.
2. Mechanisms and resources are being improved to guarantee a dignified life until the moment of death. Taking into account the first approaches there have been more ambitious objectives and the scientific investigations have created new treatments and medicines to make the task of the professionals easier.
3. I decided not to include the area of el Priorat in my research because all its data belongs to the health report of Terres de l'Ebre.
4. The population of el Camp de Tarragona have enough resources to guarantee a dignified death. Moreover, there is a great choice of possibilities such as home care or hospital attention.
5. The professionals working in this area are really "special" people. Personally, I do not think that people are born to work in palliative care units but I must admit, that those who decide to work in it have a vocation to do it so. The rest comes with experience, working every day with people who are in the thrones of death and the continuous formation of the professionals I have interviewed.
6. The relationship between professionals and patients and their families is also special if we compare it with other relations in other Medicine specializations. Nevertheless, taking into account that this depends on the people working in this process. However, when we talk about palliative cares, almost all of these relations are "special", they are fraternal, not professional.
7. Team work is essential. The knowledge, visions and experiences of each member of the team are necessary due to the complexity of the patients. Moreover, the team also gives internal support to one of its members when they are affected because of a particular case. This makes the team more cohesive and confident.
8. People who have been part of the same team will continue being in touch despite the fact that they do not work as a team now.

9. Sometimes it is difficult to make some decisions, however, the palliative care team can reach the best option, thinking firstly of the patient and secondly of the family.
10. The members of palliative care teams have a different vision of life and death, which is more mature than the rest of the people. Although in our society death is a taboo, for the people who work with it, with daily exitus and sorrow, death is a clearer concept.
11. Palliative care professionals have their opinions about difficult topics such as euthanasia and controlling pain. These opinions are contrasted and well-reasoned; therefore, the government should take them into account when they decide to make a law about it.
12. After all, I have learned in the project that palliative care is a Medicine branch which I like and maybe I will be a professional on it in the future. Although it is a hard job, from my point of view the “special” relationship between the professionals and the patients compensate everything. It is very difficult to cure, but it makes stronger another task of Medicine, which is nowadays more important: people must live with the maximum quality of life so as not the maximum time (which frequently makes people live in an inhuman way). This function is the basis of palliative care, as consequence, Palliative cares are more important than I expected.

8. BIBLIOGRAPHY

BILLINGS, A. *What is Palliative Care*. Journal Of Palliative Medicine. New Rochelle; New York. Mary Ann Liebert, Inc, USA. 1998. Volume 1, Number 1

BOSTON, Patricia H and MOUNT, Balfour M. *The Caregiver's Perspective on Existential and Spiritual Distress in Palliative Care*. . New York. Journal of Pain and Symptom Management. Vol 32, núm. 1, July 2006.

CENTENO, C. (1997) *Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice*. SECPAL. WWW: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>

CENTENO, C. et al. *Programmeas de Cuidados Paliativos en España, año 2000*. 2001. Medicina Paliativa. SECPAL. Madrid. Abril – Junio 2001

COUCEIRO VIDAL, A i NÚEZ OLARTE, J.M. *Orientaciones para la sedación del enfermo terminal*. Medicina Paliativa Julio-septiembre 2001

COUNCIL OF EUROPE. Parliamentary Assembly. Palliative care: a model for innovative health and social policies. Doc. 11758 4 November 2008

DE MIGUEL SÁNCHEZ, C. i LOPEZ ROMERO, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006,

Declaración y compromiso conjunto sobre los Cuidados Paliativos y el tratamiento del dolor como *derechos humanos*. 2008. Medicina Paliativa. SECPAL. Madrid. Septiembre – Octubre 2008

DEL RIO, M. Ignacia et al. *Cuidados paliativos: historia y desarrollo*. Santiago de Chile. Boletín de la Escuela de Medicina U.C. Pontificia Universidad Católica de Chile, 2007. Vol. 32. Núm. 1

DEPARTAMENT DE SALUT DE LA GENERALITAT DE CATALUNYA. *Pla director sòciosanitari*. Observatori de final de la vida de Catalunya. Barcelona 2010

DOYLE, D. *Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine*. Edinburgh. The Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh, 2005. Vol. 35

GÓMEZ BATISTE-ALENTORN, X. *El desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en la eficiència del sistema sanitari*. Tesi doctoral (inèdita) (És el text utilitzat per la investigació) Barcelona. Universitat de Barcelona, desembre 2003

HOSPICE FOUNDATION OF AMERICA. *What is Hospice?*. <http://www.Hospicefoundation.org>

Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados paliativos. 2012. Sociedad Española de Cuidados Paliativos- Madrid.

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo.* 2001. Madrid

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. 2011. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.* Madrid

MINISTERIO DE SANIDAD, POLITICA SOCIAL E IGUALDAD. Instituto de Información Sanitaria. *Atención a los cuidados paliativos. Organización en las comunidades autónomas.* Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Año 2010

MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. *Unidades de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones.* Madrid, 2009

MOUNT, BM., Cohen. Canada: status of cancer pain and Palliative Care. New York. *J Pain Symptom Manage.* 1993. Vol. 8, No. 6

Organización Mundial de la Salud. World Health Organization (WHO). WWW: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

PASCUAL, A. i ROCAFORT, J. Desarrollo de los cuidados paliativos en España, ¿cuál es el siguiente paso? 2009. *Medicina Paliativa.* SECPAL. Madrid. Julio – Agosto 2009

PORTA i SALES, J. Tractament pal-liatiu; dins *Libre de ponències del Setzè Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana.* València, 2002. Fundació Alsina i Bofill. Institut d'Estudis Catalans

RIERA, J. *Aproximación a la Historia de la Medicina.* Valladolid. Ediciones de la Universidad de Valladolid, 1982

RADBRUCH, L; PAYNE, S; BERCOVITCH, M; CARACENI, A; et Al. *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: parts 1 and 2* Eur J Palliat Care

SAFONT MONTES, J.C. et al. Cuidados paliativos: Modelo de confort. *Medicina Paliativa.* Enero-marzo 2000

SALA I ROVIRA, C. Societat Catalano-Balear de Cures Pal-liatives. Madrid. *Medicina Paliativa.* SECPAL, Septiembre – Octubre 2008

SANZ ORTIZ, J. *Historia de la medicina paliativa.* Madrid. *Medicina Paliativa.* 1999. Vol 6. Núm. 2

SAUNDERS. C. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford. Oxford University Press, 1998

SAUNDERS, CM. *Hospice Evolution*. Nursing Times, 1986. WWW: <http://www.nursingtimes.net>

SEPÚLVEDA, C. et al. *Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective*. New York (USA). Journal of Pain and Symptom. Management. 9 Vol. 24 No. 2, August 2002

WEBGRAPHY [consulting from June 2012 to December 2012]

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

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/EAPCStandardsNorms.aspx>

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>

http://www10.gencat.cat/sac/AppJava/servei_fitxa.jsp?codi=6

http://www10.gencat.cat/catsalut/cat/coneix_lesregions_apr.htm

http://www10.gencat.cat/catsalut/esp/servcat_urgencies_piuc.htm

http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/publicacions/memories/2007/07_rscamptarragona.pdf

http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/publicacions/memories/2011/memoria_rsct2011.pdf

http://www.hospicecare.com/resources/pain_pallcare_hr/docs/jdsc_esp.pdf

<http://www.Hospicefoundation.org>

<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/ResumenJornada.pdf>

http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/BUENAS_PRACTICAS_C_PALIATIVOS2007_9.pdf

<http://www.nursingtimes.net>

<http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

LAWS

Ordre de 29 de maig de 1986 (DOGC 694, de 2 de juny de 1986; pàg. 1753)

Boletín Oficial de las Cortes Generales, Senado, Serie I, número 731, de 13 de septiembre de 1999

DECRET 242/1999, de 31 d'agost, pel qual es crea la xarxa de centres, serveis i establiments sociosanitaris d'utilització pública de Catalunya. *DOGC núm. 2973, de 13 de setembre de 1999*

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (BOE 128, de 29 de maig de 2003; pàg. 20567)

REAL DECRETO 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.(BOE núm. 222, de 16 septiembre 2006; pàg. 32650). ANEXO II. Cartera de servicios comunes de atención primaria. 7. Atención paliativa a enfermos terminales. Pàg. 32659.

GLOSSARY I

Advanced wills: Patients express their wills, decisions, priorities in advance just in case the patient won't be able to do it in a future due to a disability. They try to preserve respect and ensure the rights of a patient when he or she is in a vulnerability situation. This can be done through a document called DVA (Documents de Voluntats Anticipades. Living Will) for advanced wills.⁹⁵

Agony: It is the last stage of a terminal illness which is characterized by an important physical deterioration. It causes a huge emotional impact on the family and the assistance team. It is necessary to provide the needed cares so that this process from life to death can be accomplished with dignity and without suffering.⁹⁶

Assisted suicide: When a person who suffers an incurable illness, wants to commit suicide and that someone else helps the patient just giving them information or knowledge to do. When this person is a doctor, we are talking about medical assisted suicide.⁹⁷

Compassion homicide: When somebody produces the death of the patients without knowing the patients will. Nevertheless, the main objective is to reduce the suffering just because of compassion and mercy.⁹⁸

Conscious objection: It is the individual right to not being attended because of moral convictions.⁹⁹

Distanasia: The opposite of euthanasia, it means extending as long as possible the life of the patient, although it can be considered useless and the patient may

⁹⁵ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 210

⁹⁶ Safont Montes, J.C. et al. *Cuidados paliativos: Modelo de confort.* Medicina Paliativa. Enero-marzo 2000 page 20

⁹⁷ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 210

⁹⁸ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 209

⁹⁹ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 210

be in the throes of death. They use all the possible resources despite the lack of life expectancy.¹⁰⁰

Irreversible illness: It is a serious illness that cannot be cured with the medical resources.¹⁰¹

Ortotanasia: This word is used to define a fair death, at the right time, at the right moment, without life prolongations of the death.¹⁰²

Palliative illness: It is an incurable illness, which is at an advance stage. Different problems or deep symptoms may appear and also it means huge emotional impact on the patient and the family and it has a prognosis of more than 6 months.¹⁰³

Terminal illness: It is an incurable illness, which is at an advance stage. There usually appear different problems or deep symptoms and also means huge emotional impact on the patient and the family and it has a prognosis of less than 6 months.¹⁰⁴

Therefore, the differences between terminal and palliative illness is firstly the life prognosis and secondly the presence or not of different problems or deep, multifactorial and changeable symptoms. So, for instance Alzheimer illness, which usually has a prognosis of more than six months, is a degenerative illness without an active treatment, and that means that the patient has a palliative illness and just at the end of the process, it could be considered as a terminal illness, when the prognosis is less than six months. A huge amount of symptoms appear in a terminal illness while in a palliative illness they may appear. In the case of cancer, we could consider that a patient is in a terminal stage when he or she shows a lot of symptoms and difficulties in management.

¹⁰⁰ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 209

¹⁰¹ Safont Montes, J.C. et al. *Cuidados paliativos: Modelo de confort.* Medicina Paliativa. Enero-marzo 2000 page 17, 18, 19

¹⁰² De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 210

¹⁰³ Safont Montes, J.C. et al. *Cuidados paliativos: Modelo de confort.* Medicina Paliativa. Enero-marzo 2000 page 17, 18, 19

¹⁰⁴ Safont Montes, J.C. et al. *Cuidados paliativos: Modelo de confort.* Medicina Paliativa. Enero-marzo 2000 page 17, 18, 19

Terminal sedation: It consists on the delivered administration of medicine to produce enough decrease and unexpected irreversible of the consciousness of the patient who is thought to be close to death. Therefore, it reduces the physical and physiological suffering which cannot be obtained in any other way. This must be done with an explicit, implicit and representative consent of the patient.¹⁰⁵

Therapeutic voracity: It consists on continuing the medical treatments that prolongs the life expectancy of the patient when the death is irreversible.¹⁰⁶

Treatment of futility / triviality: When therapeutic measures do not provide any benefit to the patient or even produces superior or out of proportion prejudices to the patient or the family related to the possible benefit.¹⁰⁷

Treatment refusal: It is the legal right to avoid a specific medical performance by a person who suffers an illness and he/she expresses his/her will written or orally.¹⁰⁸

Withdrawal of life support treatments: it belongs to withdrawal of the therapeutic effort and it consists on not starting or removing the treatments such as mechanical ventilation, cardiopulmonary reanimation, dialysis, artificial feeding or hydration when an acute complication appears at the end of an incurable illness. The main objective is to help the illness evolve until the death of the patient without prolonging unhelpfully the suffering with invasive treatments.¹⁰⁹

¹⁰⁵ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 210

¹⁰⁶ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 210

¹⁰⁷ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 209

¹⁰⁸ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 210

¹⁰⁹ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.(I)* Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 209

Withdrawal of the therapeutic effort: It means accepting that the illness is terminal and it is advisable to leave the different treatments that prolong life and just maintain the necessary therapies to guarantee the patient's welfare.¹¹⁰

¹¹⁰ De Miguel Sánchez, C. i López Romero, A. *Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.*(I) Medicina Paliativa. Octubre-diciembre 2006, page 209

GLOSSARY II: KEYWORDS**CATALÀ**

acceptació
 actitud davant la mort
 activitat assistencial
 administració subcutànea de fàrmacs
 aferrissament terapèutic
 afrontament
 ajuda a domicili
 alleugeriment del dolor
 alleugerir
 alleugeriment de símptomes
 ancià
 ansietat
 ansietat davant la mort
 aspectes psicològics
 atenció domiciliària
 atenció primària
 avaluació
 bioètica
 càncer
 càncer avançat
 claudicació
 comunicació
 comunicació metge-pacient
 confort
 consulta externa
 control de símptomes
 cuidador principal
 cuidadors
 cuidar
 culpa
 cures al final de la vida
 cures espirituals
 cures pal·liatives
 cures pal·liatives domiciliàries
 cures pal·liatives no oncològiques
 demència
 depressió
 desenvolupament de cures pal·liatives
 desgast professional
 despersonalització
 dilemes ètics

ENGLISH

acceptance
 attitudes to death
 assistant activity
 subcutaneous drug administration
 therapeutic obstinancy
 coping
 home care
 pain relief
 to ease
 symptom relief
 elderly
 anxiety
 death anxiety
 psychological aspects
 home care
 primary attention / Primary Health Care
 assessment
 bioethics
 cancer
 advanced cancer
 withdrawal
 communication
 physician-patient communication
 confort
 outpatient
 symptom control
 main carer / main caretaker
 caregivers
 take care
 guilt
 end of life care
 spiritual care
 palliative care
 home palliative care
 non-cancer palliative care
 dementia
 depression
 palliative care development
 burnout
 lack of personality
 ethical dilemmas

dilemes legals	legal dilemmas
dilemes religiosos	religious dilemmas
disnea	disnea
disponibilitat de llits	bed availability
distrés psicosocial	psychosocial distress
dol	grief / sorrow /mourning
dol normal	normal grief
dol patològic	pathological grief
dolor	pain
domicili	home
educació sanitària	health education
emergències mèdiques	medical emergencies
equip	team
equip d'atenció domiciliària	home care team
equip de suport	suport team
equip de suport d'atenció domiciliària (PADES)	home care support team (HCST)
equip interdisciplinar	interdisciplinary (Health) team
equip multidisciplinar	multidisciplinary team
esgotament emocional	emotional tiredness
esperança	hope
espiritualitat	spirituality
estat funcional	performance status
ètica	ethics
eutanàsia	eutanasia / euthanasia
èxitus a domicili	exitus at home
factors pronòstics	prognostic factors
factors psicosocials	psychosocial factors
factors socioeconòmics	socio-economic factors
família	family
familiars	relatives
fase terminal	end-stage cancer/ terminal cancer
fatiga	fatigue
final de la vida	end of life
fisioteràpia	physiotherapy
història clínica informatitzada	computerized patient records
hospital	hospital
hospital d'aguts	acute care hospital
hospitalització domicili	home care
infermeria	nursing
informació	information
instruccions prèvies	advance care planning
intensitat	severity
lloc de mort	place of death

malalt oncològic terminal	oncology terminal patient
malalt pal·liatiu	palliative patient
malalt terminal	terminal patient
malaltia oncològica	oncological disease
malaltia terminal	terminal illness
malats en situació terminal	terminal ill patients
males notícies	bad news
maneig de símptomes	symptom management
medicina pal·liativa	palliative Medicine
metàstasis	metastases
mitjans de suport	supportive treatment
moribund	dying
morir amb dignitat	die with dignity
mort	death/ death of self
mortalitat	mortality
motivació	motivation
necessitats espirituals	spiritual needs
neoplàsia	neoplasia
ocupacio de llits	bed disponibility
OMS (Organitzacio Mundial de la Salut)	WHO (World Health Organization)
oncologia	oncology
opioides	opioids
organització Mundial de la Salut	Wolrd Health Organisation
pacient geriàtric	aged / elderly / geriatric patient
pacient oncològic	oncology patient
pacient oncològic i no oncològic	oncology and non-oncology patients
pacient oncològic terminal	terminal patient
pacient pluripatològics	multimorbidity patitent
pacients ingressats	inpatients
PADES	Home Care Services
patiment	suffering
patiment existencial	existential suffering
percepció del temps	time perception
pèrdua	loss
personal sanitari	Health personnel / health staff
pla de cures	care planning
planificació sanitària regional	Regional Health Planning
planificació	planning
política de salut	Health Policy
por	fears
por a la mort	fear of death
pors del professional	fears of the professional
predictors de supervivència	predictors of survival
presa de decisions	decision making

prevalència	prevalence
procés d'adaptació	adaptation process
procés de dol	bereavement
professionals sanitaris	sanitary professionals
programa de cures pal·liatives	Palliative Care Services
projecte pilot	pilot project
pronòstic	prognosis
psicòleg	psychologist
psicologia	psychology
psicosocial	psychosocial
psicoteràpia	psychotherapy
qualitat	quality
qualitat de cures	care quality
qualitat de vida	quality of life
questionari	questionnaire
realització personal	personal fulfillment
recolzament social	social support
recursos específics	specific resources
rehabilitació	rehabilitation
relacions familiars	familiar relationship
relacions professionals-família	professional-family relations
satisfacció dels professionals	professional satisfaction
satisfacció i coneixement	satisfaction and acknowledge
sedació	sedation
sedació pal·liativa en l'agonia	palliative sedation at the end of life
sentit de la vida	meaning of life
símtomes	symptoms
sistema sanitari públic	National Health Service
sobrecàrrega	burden
sociosanitari	healthcare partner
suïcidi assistit	physician-assisted suicide
TAC (tomografia axial computeritzada)	CT scan
terminal	terminal patient
testament vital	living will
tractament	treatment
UCI	ICU
últims dies	last days of life
unitat hospitalària	hospital in-patient unit
ús de fàrmacs	drug use
valoració geriàtrica integral	comprehensive geriatric assessment
valoració multidimensional	multidimensional assessment
voluntariat	voluntary workers /volunteers
voluntat	will
voluntats anticipades	living will

Appendixes

- Qüestionaris formulats als professionals de:
 - L'equip PADES
 - La Unitat de Cures Pal·liatives

- Tràmits burocràtics per poder fer les pràctiques al CSS Francolí

Qüestionari formulat als professionals de l'equip PADES

A NIVELL GENERAL

- 1) Quines funcions té un equip PADES?
- 2) Quants PADES hi ha a l'hospital?
- 3) Quines zones cobreixen?
- 4) Quants pacients atenen a l'any? Percentatge d'oncològics i no oncològics i edat mitjana dels pacients.
- 5) Com funciona un equip PADES? Quins membres en formen part?
- 6) Horari? I fora d'aquest horari què fa el pacient i les famílies quan tenen un problema?
- 7) Creu que un pacient al final de la vida pot afrontar millor les diferents fases de la mort a casa o és preferible que vingui a l'hospital?
- 8) Amb quina freqüència es visiten els pacients?
- 9) Com es planifiquen les visites?
- 10) A part de pacients que es troben en la fase final de la vida quin altre tipus de pacients visiten?
- 11) Creu que els pacients valoren la seva feina? I les famílies?
- 12) El tracte amb les famílies és de vegades difícil?
- 13) Quin és el perfil del cuidador a domicili?
- 14) En el cas que el pacient no tingui família, com se soluciona?

A NIVELL INDIVIDUAL:

- 15) Quant de temps fa que és professional en un equip PADES?
- 16) En què consisteix la seva feina? Què és el que més li agrada de la seva feina?
- 17) Què va estudiar per arribar on és? Tenia clar que acabaria sent professional d'un equip PADES?
- 18) Com valora la feina dels altres professionals de l'equip?
- 19) Des que treballa al PADES, valora diferent el tema de la mort?
- 20) Què n'opina del Document de voluntats anticipades?
- 21) Què n'opina de l'eutanàsia?

Qüestionari formulat als professionals de la Unitat de Cures Pal·liatives

A NIVELL GENERAL

- 1) Quines funcions té una planta de pacients pal·liatius?
- 2) Quants llits hi ha a l'hospital?
- 3) Quants pacients atenen a l'any? Percentatge d'oncològics i no oncològics. Edat mitjana dels pacients.
- 4) Com funciona la planta? Amb quins professionals es compta?
- 5) Quin horari se segueix i amb quin nombre de professionals?
- 6) Creu que un pacient al final de la vida pot afrontar millor les diferents fases de la mort a casa, amb el suport d'un equip PADES o és preferible que vingui a l'hospital?
- 7) Amb quina freqüència es visiten els pacients?
- 8) Com es planifiquen les visites?
- 9) A part de pacients que es troben en la fase final de la vida quin altre tipus de pacients visiten?
- 10) Creu que els pacients valoren la seva feina? I les famílies?
- 11) El tracte amb les famílies és de vegades difícil?
- 12) En el cas que el pacient no tingui família, com se soluciona?

FASE INDIVIDUAL:

- 13) Quant de temps fa que és professional a la planta de pacients pal·liatius?
- 14) En què consisteix la seva feina? Què és el que més li agrada de la seva feina?
- 15) Què va estudiar per arribar on és? Tenia clar que acabaria treballant amb malalts pal·liatius?
- 16) Com valora la feina dels altres professionals de la planta?
- 17) Des que treballa a la planta de pacients pal·liatius valora diferent d'abans el tema de la mort? Què n'opina del Document de voluntats anticipades?
- 18) Què n'opina de l'eutanàsia?

Qüestionari formulat al psicòleg

- 1) Quina és la seva funció amb aquest tipus de pacients?
- 2) Creu que en aquesta planta es valora més la seva feina, ja sigui amb el propi pacient o amb la família?
- 3) Els pacients són sincers amb vostè o creu que li parlen perquè els han demanat que ho facin?
- 4) Realment poder tenir algú desconegut a qui explicar-li els facilita la seva estància, li expliquen els seus problemes?
- 5) Amb qui té un paper més important: amb el pacient o amb la família?
- 6) Creu que pels pacients és important tenir al servei un psicòleg?
- 7) A part de la planta de pacients terminals, visita altres pacients? Si aquests segurament estan temporalment a l'hospital vostè és tan necessari com a la planta de pacients en fase final de la vida?
- 8) Si un pacient no vol la seva ajuda però sap que la necessita hi insisteix o prefereix esperar a veure si el pacient entén que el necessita?
- 9) Passa visita a tots els pacients o només a aquells qui li demanen?
- 10) Fa molt de temps que és psicòleg a la planta?
- 11) Està content amb la seva feina? Què va fer que acabés de psicòleg en un hospital? Era el que sempre havia pensat?
- 12) A nivell professional col·labora amb el mossèn de l'hospital en alguns casos?
- 13) Què n'opina del Document de voluntats anticipades?
- 14) Què n'opina de l'eutanàsia?

Qüestionari formulat al Mossèn

- 1) Quina és la seva funció amb aquest tipus de pacients?
- 2) Creu que en aquesta planta es valora més la seva feina, ja sigui amb el propi pacient o amb la família?
- 3) Els pacients són sincers amb vostè o creu que li parlen perquè els han demanat que ho facin?
- 4) Realment creu que li expliquen els seus problemes?
- 5) Amb qui té un paper més important: amb el pacient o amb la família?
- 6) Creu que pels pacients és important tenir la possibilitat d'un confort espiritual?
- 7) A part de la planta de pacients terminals, visita altres pacients? Si aquests segurament estan temporalment a l'hospital vostè és tan necessari com a la planta de pacients en fase final de la vida?
- 8) Passa visita a tots els pacients o només a aquells qui li demanen?
- 9) Des de quan és mossèn a l'hospital?
- 10) Està content amb la seva feina? Com és que va venir a l'hospital? Era el que sempre havia pensat?
- 11) A nivell professional col·labora amb el psicòleg de l'hospital en alguns casos?
- 12) Què n'opina del Document de voluntats anticipades?

Dra. Elena Moltó
Directora assistencial de GIPSS
HSS Francolí
C. Joan Pau II, s/n
Tarragona

Benvolguda senyora,

Sóc una alumna que el proper curs iniciaré els meus estudis de segon de batxillerat. Atès que el treball de recerca que he escollit tracta sobre les cures pal·liatives, li sol·licito el seu vist-i-plau per poder realitzar unes entrevistes al personal que intervé en els diferents recursos que vostès disposen per acompanyar els malalts al final de la vida; tant els equips PADES com a la Unitat de cures pal·liatives.

Li agreixo per endavant la seva col·laboració i resto a la seva disposició per qualsevol aclariment.

Rebi una cordial salutació,

Reus, 6 d'agost de 2012



A/A de

Apreciada

Després de rebre la teva petició per escrit, per fer un treball de recerca de batxillerat sobre les cures pal·liatives a l'Hospital sociosanitari Francolí, t'envio carta d'acceptació per part de la direcció assistencial del centre.

Només recordar-te que has de respectar la confidencialitat de les dades que obtinguis, segons dicta la Llei de Protecció de Dades de Caràcter Personal (LOPD) i adreçar-te a la Unitat de Recursos Humans del centre per signar el compromís de confidencialitat.

Estic segura que ho faràs molt bé i per aquest motiu t'encoratjo a desenvolupar el treball i demanar-te una còpia un cop estigui finalitzat.

Una abraçada,

Moltó Llarena, Elena
Col·legiada 2824 UP 00752
Hospital Sociosanitari Francolí
Gestió i Prestació de Serveis de Salut

Elena Moltó Llarena
Directora de l'Hospital Sociosanitari Francolí
Gestió i Prestació de Serveis de Salut

Tarragona, 7 d'agost de 2012



CÒPIA

INFORMACIÓ I COMPROMÍS DEL PERSONAL DE PRÀCTIQUES

Gestió i Prestació de Serveis de Salut, d'acord amb el que estableix la llei orgànica 15/1999 de 13 de desembre de **Protecció de Dades de Caràcter Personal** i per tal de donar-hi compliment, vol recordar-vos que, d'acord, com a treballador/alumne en pràctiques de **Gestió i prestació de Serveis de Salut**, col·labora en tot el procediment de tractament de les dades de caràcter personal i es compromet a garantir el secret professional, obligació que es mantindrà, fins i tot, després de finalitzada la relació amb la nostra Entitat.

Només tindrà accés a les dades de caràcter personal per aquelles tasques que comportin l'execució de les activitats pròpies de les seves funcions, i en cap cas les farà servir amb una altra finalitat.

El sotassignat està conforme amb les premises esmentades en els apartats anteriors i es compromet a aplicar les mesures de seguretat establertes per l'Entitat pel que fa al tractament de dades de caràcter personal.

Alumne:

Signatura:

Responsable de l'Entitat (Càrrec):

Signatura:



Tarragona, a ...13... de ...agost... de 2012.

