



MEMÒRIA 2010

1. ACTIVITATS.

- **POSADA EN FUNCIONAMENT DEL TRANSPORT DE MALALSTS ONCOLÒGICS.**

Aquest servei pretén donar suport als malalts oncològics i més concretament a totes aquelles persones que han de fer un tractament de radioteràpia.

Aquestes persones han de realitzar, lluny del seu lloc de vivenda habitual, sessions de radioteràpia, aquestes sessions es realitzen a Barcelona.

El fet de fer aquest tipus de transport, genera tots uns trastorns que fan que el malalt oncològic, moltes vegades renunciï a aquesta intervenció.

El servei de transport requereix una coordinació molt ben elaborada ja que suposa la intervenció de tres institucions diferents.

- **SERVEI DE VOLUNTARIAT**

Aquest Servei, suposa el fet de coordinar un grup de voluntaris que realitzen la tasca de suport als malalts oncològics

- **PROGRAMA DE CRIBATGE**

El diagnòstic precoç de càncer de mama és un factor que incideix directament en la millora de la supervivència.

El Servei Català de la Salut promou des de fa anys un programa de detecció precoç de càncer de mama dirigit a les dones sanes amb edat compresa entre els 50 i 69 anys.

A partir d'una informació determinada aquestes ciutadanes son convidades a fer-se una mamografia cada dos anys. En cas que el resultat d'aquesta prova sigui patològic es facilita la derivació de l'afectada al centre d'assistència de referència.

La participació en aquest programa de cribatge de càncer de mama en la Comarca de l'Alt Penedès és del% i per aquest motiu des d'aquesta associació volem motivar a les dones de la comarca a participar-hi, perquè sabem que el pronòstic està molt vinculat en el moment en que es detecta la malaltia.

La supervivència en càncer de mama ha augmentat en els darrers anys i en gran part és gràcies a la detecció precoç de la malaltia.



- **SUPORT AL PACIENT EN TRACTAMENT ACTIU.**

L'HOSPITAL DE DIA

L'any 1998 l'hospital comarcal Alt Penedès de Vilafranca del Penedès va arribar a un acord amb l'hospital oncològic de referència de l'Institut Català d'Oncologia, ICO, per tal que una doctora oncòloga de l'ICO-Hospital Duran i Reynals es trasllades dos dies a la setmana als serveis hospitalaris de Vilafranca. Neix així el servei d'Hospital de Dia - HdD- de l'Hospital Comarcal Alt Penedès.

La intenció d'aquest acord és apropar l'oncologia al domicili del pacient en les situacions que es pot realitzar una assistència similar a la del centre de referència. En els casos que no es possible disposar d'un fàrmac o d'una tècnica diagnòstica o terapèutica al propi hospital comarcal, el pacient és derivat al centre de referència, en aquest cas a l'Hospital Duran i Reynals que es troba a uns 40 km de la vila.

L'Hospital de Dia va iniciar la seva tasca l'abril del 1998. Malgrat que inicialment només s'administraven algunes quimioteràpies de càncer de mama i colon, ara s'ha ampliat molt el nombre de casos que es poden tractar en els diferents tipus de localitzacions tumorals més freqüents.

Els tractaments són administrats per una infermera especialitzada en l'ús de citostàtics i donat el progressiu increment de l'activitat, des de fa un any l'HdD disposa dels serveis de dues doctores oncòlogues de l'ICO-Hospital Duran i Reynals, les quals presten assistència durant 4 dies a la setmana.

La informatització de l'HdD disposa únicament d'un ordinador i la impressora és compartida amb una planta d'hospitalització. Un projecte futur seria poder informatitzar conjuntament amb el servei de Farmàcia les pautes de citostàtics.

Quan el pacient ha d'assistir al servei de l'HdD, s'intenta realitzar analítica, visita i tractament durant la mateixa jornada, per tal de reduir desplaçaments del malalt innecessaris. Això comporta una bona coordinació amb els serveis de Laboratori i Farmàcia molt important.



Durant el procediment l'infermera ha d'informar sobre la toxicitat del tractament i ha de col·laborar en la preparació dels mateixos al servei de Farmàcia, per la qual cosa suposa que la sala de l'HdD resta sense personal sanitari durant aquest espai de temps.

En qualsevol cas però, si durant el temps que el pacient està en tractament té algun dubte o problema a domicili, pot posar-se en contacte amb el servei d'infermeria de l'HdD per poder resoldre'l. Malgrat tot, a dia d'avui no hi ha cap servei administratiu directe per programació, ni servei auxiliar específic adscrit únicament al servei d'HdD.

També hi ha d'altres mancances: és necessari i imprescindible el servei de suport especialitzat psicooncològic destinat al pacient, en diferents situacions de la malaltia. servei que tampoc existeix actualment.

L'Hospital de Dia serà ampliat en breu i els pacients disposaran d'unes instal·lacions noves i adequades a l'activitat actual de l'HdD.

La nostra associació col·laborarà en tot el possible per millorar aquest nou espai i com a prioritat té l'objectiu d'aconseguir el suport d'un psicooncòleg, servei que considerem del tot necessari i imprescindible.

RADIOTERÀPIA

El tractament amb radioteràpia sovint és necessari aplicar-lo com a consolidació d'un tractament quirúrgic previ, com en el cas del càncer de mama, o el càncer de recte; a voltes és el tractament inicial per poder oferir posteriorment la cirurgia (radioteràpia neoadjuvant); o a vegades s'aplica per pal·liar dolor en cas d'afectació òssia o l'afectació d'un plexe nerviós per la malaltia.

Per aplicar-se la radioteràpia es necessita una infraestructura sofisticada i permisos per tractar-se d'un tractament radioactiu. El centre de radioteràpia de referència pels pacients de la comarca de l'Alt Penedès és l'hospital Duran i Reynals, que com hem dit abans es troba a uns 40 km de Vilafranca. Els tractaments de radioteràpia acostumen a ser diaris en uns intervals que oscil·len entre les 5 ó 7 setmanes. En els casos de radioteràpia pal·liativa pot ser exclusivament d'un dia o 10 dies.



Però no tots els pacients disposen de vehicle propi per traslladar-se diàriament al Duran i Reynals. En aquesta situació hi ha dues alternatives, o demanar favors personals -i a voltes no és possible- o es sol·licita una ambulància – fent un mal ús dels recursos -.

El servei de Radioteràpia del Duran i Reynals posa a la disposició dels pacients un transport comunitari. És una sort, però continua sent insuficient i es dona el cas que per 2 minuts de tractament es perd tot el dia , doncs cal recollir a un cert nombre de persones, esperar que totes facin el tractament i seguidament acompanyar a cadascuna al domicili corresponent. Així pot arribar a fer-se tota una ruta completa per la comarca, ruta innecessària. Si només són dos pacients, correcte ,però si els malalts en són més pot ser més feixuc.

Un projecte prioritari de la nostra associació és posar un transport exclusiu a disposició dels pacients oncològics de la nostra comarca.

D'aquesta manera intentem que el servei sigui més personalitzat, més còmode i més adequat a les necessitats dels pacients concrets de Vilafranca i la comarca de l'Alt Penedès.

Indirectament, el fet de facilitar l'aplicació del tractament, repercutirà també en el seu compliment. I és evident que si un tractament es fa en dosis òptimes els resultats són millors.

Per fer més gràfica la importància del transport, posarem dos exemples:

A voltes ens trobem que un pacient no ha pogut començar un tractament perquè l'ambulància no ha arribat a temps. Des de la nostra associació treballarem perquè això no succeeixi. Tanmateix, hi ha vegades que el pacient no es troba bé i decideix no anar al tractament. Emperò si hi ha alguna altra persona que l'acompanya, el pacient ni tan sols es planteja el fet de no fer el tractament. Són exemples concrets de com ,de forma indirecta, podem optimitzar l'efectivitat del tractament actiu.

Punts de millora :

- Incorporar un **servei de suport especialitzat psicooncològic** , destinat al pacient i en diferents situacions de la malaltia.
- Facilitar el **transport del malalt** des del domicili fins a les dependències de l'HdD i/o altres centres hospitalaris, en cas d'altres tractaments.
- Col·laborar en la **millora de l'entorn** de l'HdD.



EI PADES

El PADES (Programa d'Atenció Domiciliària Equip de Suport) actualment està format per tres infermeres, una treballadora social i una metgessa. Ubicat a la quarta planta del CAP Alt Penedès de Vilafranca, atén a tota la comarca de l'Alt Penedès que inclou 26 municipis, amb una àrea de 467,092 km² .

Va ésser creat a l'any 1992 i depèn de l' Institut Català de la Salut ,a excepció de la treballadora social que depèn de l'ICASS.

Dóna atenció a malalts oncològics en fase terminal o pal·liativa de la seva malaltia, al seu domicili o a la consulta.

A més d'atendre altres situacions de terminalitat com ara demències, malalties neurològiques, etc. (el 90% de la seva atenció, però, és oncològica), s'ocupa també de la família del malalt. Per tant l'atenció que dóna és INTEGRAL. Treballa en problemes físics (síntomes), psíquics (aspectes emocionals), socials (problemes de barreres arquitectòniques, relacionals, familiars,etc), problemes econòmics (pensions, ajuts, treballadores familiars,etc), espirituals (aspectes religiosos, de valors, etc.).

Tota aquesta atenció es fa coordinada amb l'Hospital Comarcal de l'Alt Penedès i amb l'Atenció Primària. És per això que es va crear un circuit de coordinació amb la UFISS (Unitat Funcional Interdisciplinària Socio Sanitària), el Servei d'Oncologia i el PADES. Es fan reunions setmanals per comentar els malalts i veure la seva evolució des d'els diferents serveis, a fi de donar una atenció més coordinada i integral al malalt.

A més el PADES dóna atenció al Procés de Dol. Hi ha un protocol standard tot i que els casos més complexos o amb factors de risc reben una atenció més acurada, que pot ser setmanal.

El PADES participa també en les CIMSS (Comissió Interdisciplinària Mixta Socio Sanitària) de la comarca. També dona cursos de formació, fa reunions amb els diferents equips d'Atenció Primària o fent reciclatge de professionals.

El PADES gestiona tots els temes burocràtics per sí mateix, sense rebre suport de secretaria pròpia. Disposa d'un Servei de Préstec de material ortopèdic que també gestiona "per se".



Cadascun dels professionals posa el seu propi vehicle. No disposa de zona d'aparcament propera a l'ambulatori.

Per tant, cal carregar tot el material necessari per l'atenció del malalt, desplaçant-se cada treballador amb el seu cotxe.

Està ubicat en un espai limitat i no disposa d'una zona de recepció adequada per a les famílies.

Té força dificultats per donar suport a les famílies en quant a oferir ajuda amb treballadors familiars i voluntaris(fer companyia, passejar, ajudar a baixar el malalt al carrer, anar a comprar medicació,etc).

El personal d'infermeria és suficient. La treballadora social també. Però un sol metge queda curt per poder donar una atenció com cal doncs:

No es substitueixen les vacances.

És, a més, el coordinador de l'equip.

Es qui porta la major part del control simptomàtic i psicològic.

És qui imparteix gran part de la formació.

És qui es fa càrrec dels casos complexos de dol.

És qui assisteix a les reunions de coordinació.

Existeix també un buit d'atenció pal·liativa els caps de setmana i els festius que fins ara, de manera voluntària i altruista, l'assumeix el PADES en els casos més complicats.

El PADES també pateix la mancança d'un psicooncòleg.

Així doncs els objectius a treballar des de la nostra associació seran:

- **Donar a conèixer** el servei de PADES
- Millorar-ne les seves **infraestructures**.
- Oferir un **suport psicològic**, tant al malalt com al familiar.
- Promoure i organitzar un servei de **voluntariat** per aquest servei.



PSICOONCÒLEG

Des del moment del diagnòstic de càncer, la família es precipita en una crisi emocional aguda. Aquesta crisi empitjora en les fases finals de la malaltia davant de l'amenaça de la pèrdua d'un ésser estimat. Apareixen sentiments de por, de vulnerabilitat, d'alienació, d'impotència i de culpabilitat. La figura del psicooncòleg és capdal per canalitzar tots aquests sentiments.

Temences més freqüents:

- Agonia llarga i dolorosa. Afortunadament la medicina pal·liativa disposa de mitjans per alleugerir els símptomes finals de la malaltia.
- A no rebre totes les atencions necessàries. Sovint reclamen "un sèrum" per fer quelcom. Amb les explicacions adients sovint es resolen aquestes demandes injustificades d'atenció mèdica.
- A parlar amb el pacient. El silenci, la no comunicació verbal o fins i tot de presència és sovint una defensa del familiar. Cal explicar a la família que no hi ha paraules màgiques, ni respostes exactes, cal ensenyar el valor d'escoltar, el valor de la presència física i el de compartir aquests moments dolorosos, fins i tot amb el malalt.
- A que el pacient intueixi la gravetat de la situació per la seva actitud. És una conseqüència de tenir al malalt enganyat. Cal reconfortar a la família i explicar que no hi ha ningú que conegui millor la gravetat de la situació que el propi malalt.
- A estar sols quan el malalt mori. Per això és important anticipar tot el procés de dol. Fer un treball previ.
- A no estar present quan mori. Els familiars que no es separen en cap moment del pacient i que just mort quan han anat a trucar o a dinar. Cal reconfortar-los i agrair-los tot l'esforç que han fet, que la mort és un procés i l'han acompanyat, restant importància al moment precís en que el pacient deixa de respirar. És important que la família se senti valorada com a cuidadora per a no fer un dol patològic amb sentit de culpabilitat.

Necessitats de la família:

- Suport emocional i companyia. Cal escoltar al familiar, que senti que els seus sentiments son validats, compresos i la seva expressió acceptada. Sovint es troben decebuts pels comentaris dels amics de que tot anirà bé i aleshores reprimeixen els sentiments, infravaloren les temences i angoixes, i acaben en un sentiment d'incomprensió i aïllament emocional que no ajuda gens.
- Esperança. Cal estar al costat de la família i ajudar-la amb paraules d'esperança, però d'una esperança real, no una esperança màgica.



- Resoldre temes concretes que poden preocupar més fins i tot que la pròpia mort, com per exemple, la tutela dels fills que quedaran orfes, temes d'herència, canvis de rols familiars.

Per respondre a aquestes temences i cobrir aquestes necessitats i d'altres no descrites –doncs caldria tot un tractat- és evident que es necessita la figura del psicooncòleg. Aquest psicooncòleg treballarà de forma coordinada amb l'oncòleg i el metge de suport per donar una atenció INTEGRAL.

VOLUNTARIS

Les malalties oncològiques són malalties complexes que requereixen tractaments sofisticats que s'administren en centres especialitzats, que com hem dit abans, no sempre són a prop del malalt.

Una altra característica de les malalties oncològiques és que desgasten les forces del pacient i de la família.

Per últim, hi ha tot un seguit de preocupacions alienes a la malaltia, que per aquest motiu el pacient no comenta amb els professionals sanitaris, però que preocupen al malalt tant o més que la pròpia malaltia, per exemple temes d'herència, tutela dels fills després de la mort, entre d'altres.

En aquest context, un equip de voluntaris perfectament preparat, entrenat i concienciat per a tractar amb pacients oncològics seria d'una gran vàlua per completar l'atenció als pacients que des dels professionals sanitaris no poden fer arribar.

Des de la nostra associació hi ha previst fer un programa de formació de voluntaris per atendre pacients oncològics i el seu entorn. Aquest equip també estarà vinculat amb l'equip multidisciplinar, així doncs treballarem conjuntament pel pacient i el seu entorn.

2. CONVENIS.

- | | |
|-------------------------------------|----------|
| • Ajuntament Vilafranca del Penedès | 2.500 € |
| • Ajuntament Font-Rubí | |
| • Ajuntament Les Cabanyes | 300 € |
| • Ajuntament Pontons | 400 € |
| • Ajuntament Vilobí del Penedès | |
| • Ajuntament La Granada | 400 € |
| • Ajuntament Subirats | 500 € |
| • Ajuntament Sant Sadurní d'Anoia | 1.200 € |
| • Consell Comarcal de l'Alt Penedès | 500 € |
| • Ajuntament d'Olèrdola (soci) | 500 € |
| • Fundació "La Caixa" | 12.400 € |



- En tràmit:

- Ajuntament Castellví de la Marca
- Ajuntament Santa Margarida i els Monjos
- Ajuntament Sant Martí Sarroca
- Ajuntament Gelida
- Ajuntament Pacs del Penedès
- Ajuntament Torrelles de Foix
- Ajuntament Santa Fe del Penedès

- Altres ingressos

- socis

4.794

3. SITUACIÓ ECONÒMICA

Ingressos

| | |
|-----------------------|-----------------|
| Saldo any 2009 | 16.790 € |
| Ingressos socis | 4.794 € |
| Ingressos Ajuntaments | 5.800 € |
| Consell Comarcal | 1.200 € |
| Fundació la Caixa | 12.400 € |
| Total | 40.984 € |

Despeses

Cost transport i gestió mensual 10 mesos x 2.598 25.980 €

Situació actual

| | |
|-------------------------------|-----------------|
| Saldo actual | 15.289 € |
| Pagament pendent de Creu Roja | -3.700 € |
| Total | 11.589 € |

Resta Saldo per 4 mesos: novembre, desembre 2010, gener i febrer 2011