

PERSONES AMB MALALTIES CRÒNIQUES COMPLEXES. LA MIRADA DEL CAPÇALERA

Roser Marquet Palomer
Consultori Municipal Sant Cebrià de Vallalta

Correspondència: rosier.marquet@gmail.com

Correctors: Sebastià Juncosa i Albert Planes

Publicat: octubre 2013

Roser Marquet (2013)

Persones amb malalties cròniques complexes. La mirada del capçalera

Butlletí: Vol 31:Iss 2, Article 1

Available at: <http://pub.bsalut.net/butlleti/vol31/iss2/1>

*Aquest és un article Open Access distribuït segons llicència de Creative Commons
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/es/>)*

Des de la perspectiva d'un metge de capçalera que fa 30 anys que dedica gran part de la seva jornada a veure pacients crònics, alguns d'ells, molt complexos, no em puc estar de manifestar la meua perplexitat davant del sobtat interès que aquestes persones han despertat en les autoritats sanitàries i, en conseqüència, en organitzacions i de professionals i gestors intermedis...

Segurament, la mirada dels capçaleres, és la mirada mèdica més propera a la realitat dels pacients i del seu entorn. Ho assenyalo perquè, moltes vegades, els professionals actuem com si els pacients només existissin en les nostres consultes... I no... Els pacients passen la seva vida fora del nostre abast, en el seu entorn quotidià, on no arriben plans, ni programes, ni pacients experts, ni res que s'hi assembli.

La majoria de pacients, a més de tota la llista de malalties i medicaments, son grans. Molts viuen sols o amb una parella tan o més complexa. No sabem ben bé qui cuida a qui. Pocs tenen cuidador; potser una mica d'ajuda de la família. Alguns, un cuidador no professional. La majoria, ens diuen que no volen molestar els seus fills. I tots, que voldrien estar a casa seva fins al final de la vida. En 30 anys de pràctica, ningú m'ha dit que volgués morir-se en un hospital. I molt poques han decidit lliurement ingressar en una residència o en un sociosanitari... De fet, molts em demanen no haver d'anar a consultes de l'hospital, perquè tants metges els atabalen i no es poden permetre

demanar que els acompanyin tantes vegades...

Des d'aquesta panoràmica, comentaré un tastet de temes que em trobo a la pràctica quotidiana i que donarien per hores de reflexió i debat. Els he organitzat en tres eixos: aspectes tècnics, de seguiment de les recomanacions i ètics.

Els aspectes tècnics són, en realitat, el més petit dels nostres problemes. Son els més senzills de resoldre. Només cal trobar la font de bones guies de pràctica clínica, lliures de conflictes d'interès, de les patologies cròniques més prevalents (HTA, ICC, CI, ACXFA, AVC, IRC, MPOC, DM, asma, dolor crònic...). Les del SIGN¹, el NICE², els australians³, són bons referents. És més pràctic tenir-los en format resumit (els capçaleres hem de tocar moltes tecles i no podem estar per masses històries) a la tauleta, al mòbil o al portàtil i subscriure's a les actualitzacions.

Quan es trasllada un pacient nou (si fa temps que estem en una consulta, és probable que els "nostres" ja els tinguem controlats) hi ha molta feina per deprescriure i baixar dosis de medicaments (ja mireu prou l'aclariment de creatinina?). Personalment, també procuro "primaritzar", és a dir, recuperar el control de problemes clínics que estan en mans de l'atenció especialitzada... Quants menys metges estem implicats en el procés, millor... Provo de recuperar les patologies de totes les especialitats de les quals puc assumir la tasca.

Un altre bàsic, és acostumar-se a pensar que, mentre no es demostrï el contrari, tot allò nou que li passa a un pacient complex i polimedicat, és un efecte secundari d'un dels medicaments que pren, encara que faci anys que els està prenent... Hem d'evitar com sigui generar cascades terapèutiques.

Per resumir aquest primer punt: disposar de guies de pràctica clínica de confiança, usar pocs medicaments i molt ben coneguts i disminuir el nombre de professionals que intervinem en l'atenció del pacient.

Quant al seguiment de les recomanacions que donem al pacient pel control de les seves malalties, ja se'ns comença a complicar la cosa. El pacient, quan surt de la consulta o d'un ingrés, torna al seu entorn i reprèn la seva vida. Amb els seus costums i les seves creences. És una ingenuïtat creure que fa "allò que hem recomanat": fa "allò que li sembla que ha de fer", que és molt diferent.

En el meu entorn rural, a molts pacients no els agrada prendre medicaments, així que proven de deixar-los. O tenen les seves prioritats, que no coincideixen amb les meves... Jo penso en la ICC i l'aclariment de creatinina i ells, en el mal d'esquena i que no dormen el que voldrien. Molts dels meus pacients són grans, i tenen dolor crònic. I van a la farmàcia i els venen l'AINE que volen... O l'agafen d'un familiar o d'un veí. Quan surten al carrer o se'n van d'excursió, no es

prenen el diürètic, perquè tenen por de no trobar un bany a temps...

Fer-los entendre que un medicament té efecte només 24 hores, o què és una dieta baixa en sal, pot costar moltes visites. I que ho acceptin i facin els canvis, encara costa més. Per això cal comptar amb un molt, molt bon professional d'infermeria, que es guanyi la confiança del pacient. I per això, cal continuïtat en el lloc de treball i molta autoritat moral. Sembla una tonteria, però als pacients, més si són grans, els costa confiar en una persona nova. I si la veuen jove o insegura, no li fan ni cas...

I encara una altra complicació... Què fer quan el pacient no pot tenir cura de sí mateix i viu sol? O amb les parelles complexes que es fan un embolic, per exemple, amb els medicaments i no saben de qui és cada caixa? Aconseguir que es comprin el dispensador setmanal és un repte... I que el facin servir...un miracle!

Llavors, ha d'aparèixer un cuidador. De vegades és la parella o algun fill, o hi ha un cuidador contractat, sovint, no professional. En aquestes persones, el paper del cuidador és cabdal per al seu pronòstic. En la meua experiència, la qualitat del cuidador és directament proporcional a les descompensacions, ingressos i mortalitat del pacient. Em sembla que no es considera prou seriosament la qualitat del cuidador i, fins i tot en persones que reben ajuts públics per dependència, es permet que sigui qualsevol.

Resumint aquest segon aspecte...
Necessitem: estar atents a les prioritats del pacient, un gran infermer amb continuïtat en el lloc de treball i un gran cuidador que entengui i segueixi les recomanacions pel bon control del pacient.

Finalment, els aspectes ètics. En primer lloc, hi ha el gran repte de respectar les decisions del pacient, que moltes vegades decideix "no seguir allò que li recomanem", sense caure en l'abandó. Tenim el deure de no abandonar. Aquesta és una situació per la qual no estem massa preparats i, si el pacient percep per la nostra reacció que el renyarem o no l'atendrem be, ens dirà el que volem sentir, i tot plegat es transformarà en un gran engany. Cal abordar amb sinceritat, lleialtat i respecte, la capacitat i la voluntat del pacient a l'hora de fer canvis en la seva manera de viure i pactar-ne la factibilitat. Si no fa el tractament o no pensa fer-lo, més val saber-ho d'entrada.

En molts casos, atès que molts dels pacients complexos són grans, no hi veuen bé, no hi senten gaire, no es mouen amb agilitat i el deteriorament cognitiu va evolucionant, arriba un moment en que te n'adones que no es poden fer càrrec de sí mateixos o necessiten ajuda externa perquè es fan un embolic amb els medicaments... I, molts, no ho volen reconèixer. Aquest també és un dilema: la competència per prendre les decisions. Com saber quan hem arribat al límit? En quin moment hem de decidir actuar per

substitució? Quan saltar-nos el deure de secret i contactar amb els fills o l'assistent social, en benefici del pacient?

Per acabar, el dilema final. Tot i que pocs pacients tenen un DVA escrit, els metges de capçalera coneixem en molts cassos quines són les seves voluntats, perquè, amb els anys, d'aquestes coses en parlem a la consulta. El problema es presenta a l'hora de complir-les. Gairebé tothom desitja tres coses: no patir, no donar feina i estar a casa seva. El de no patir dolor o símptomes físics (el patiment moral és una altra cosa) és el més fàcil. Podem recórrer a les guies de pràctica clínica.

El tema de no donar feina, ja és més complicat. Moltes vegades, n'hi ha molta de feina de cuidador, i ningú per fer-la. Els fills no poden, o no hi són, o no n'hi ha. La parella és fràgil. Al poble on treballa hi ha 3.200 habitants i només una treballadora de la llar. Malauradament, més vegades de les que desitjaríem, un pacient acaba morint en un hospital o passant els darrers anys de la seva vida en una residència, perquè no hem pogut resoldre el tema del cuidador.

Personalment, cada vegada que m'he d'acomiar d'un pacient perquè no hem estat capaços, amb tota la parafernàlia de què disposa el sistema sanitari, de garantir que, al menys pugui acabar la seva vida en pau, envoltat dels seus i a casa, com és el

desig de la majoria, sento una gran tristesa i molta frustració.

Perquè molts capçaleres creiem en el paper que no fa gaire una pacient va adjudicar a la seva metgessa, dient-li: "Per això vostè és la meva metgessa. Per batallar per mi, quan jo no pugui".

BIBLIOGRAFIA

1. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. <http://www.sign.ac.uk/>
2. National Institute for Health and care Excellence. <http://www.nice.org.uk/>
3. Clinical Practice Guideline Portal. <http://www.clinicalguidelines.gov.au/>