

PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS. LA MIRADA DEL CABECERA

Roser Marquet Palomer
Consultorio Municipal Sant Cebrià de Vallalta

Correspondencia: roser.marquet@gmail.com

Correctores: Sebastià Juncosa i Albert Planes

Publicado: octubre 2013

Roser Marquet (2013)

Personas con enfermedades crónicas complejas. La mirada del cabecera.

Butlletí: Vol 31:Iss 2, Article 1

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

*Este es un artículo Open Access distribuido según licencia de Creative Commons
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/es/>)*

Desde la perspectiva de un médico de cabecera que lleva 30 años dedicando gran parte de su jornada a tratar a pacientes crónicos, algunos de ellos muy complejos, no puedo evitar manifestar mi perplejidad ante el súbito interés que estas personas han despertado en las autoridades sanitarias y, en consecuencia, en organizaciones, profesionales y gestores intermedios.

Seguramente, la mirada de los cabeceras es la mirada más próxima a la realidad de los pacientes y de su entorno. Lo señalo porque, muchas veces, los profesionales actuamos como si los pacientes sólo existieran en nuestras consultas... Y no... los pacientes pasan su vida fuera de nuestro alcance, en su entorno cotidiano, donde no llegan los planes, ni programas, ni nada semejante.

La mayoría de pacientes, además de tener toda la lista de enfermedades y medicamentos, son mayores. Muchos viven solos o con una pareja tanto o más compleja. No sabemos muy bien quién cuida a quién. Pocos tienen cuidador; quizás un poco de ayuda de la familia, algunos, un cuidador no profesional. La mayoría, nos dicen que no quieren molestar a sus hijos. Y todos, que les gustaría estar en su casa al final de la vida. En 30 años de práctica, nadie me ha dicho que quiera morir en un hospital. Y muy pocos han decidido libremente ingresar en una residencia o en un centro sociosanitario... De hecho, muchos me piden no tener que ir a consultas del

hospital, porque tantos médicos les agobian y no se pueden permitir pedir que les acompañen tantas veces...

Desde esta panorámica, comentaré unos cuantos ejemplos que voy encontrando en mi práctica cotidiana y que darían para horas de reflexión y debate. Los he organizado en tres ejes: aspectos técnicos, de seguimiento de las recomendaciones y éticos.

Los **aspectos técnicos** son, en realidad, el menor de nuestros problemas. Son los más sencillos de resolver. Sólo hay que encontrar la fuente de buenas guías de práctica -libres de conflictos de interés- de las patologías crónicas más prevalentes (HTA, ICC, CI, ACXFA, AVC, IRC, EPOC, DM, asma, dolor crónico...). Las del SIGN¹, el NICE², las australianas³ son buenos referentes. Es más práctico tenerlos en formato resumido (los cabeceras tenemos que tocar muchas teclas y no podemos perder el tiempo) en la tableta, en el móvil o en el portátil y subscribirnos a las actualizaciones.

Cuando se traslada a un paciente nuevo (si hace tiempo que estamos en una consulta, es probable que a los "nuestros" ya los tengamos controlados) hay mucho trabajo para deprescribir y bajar dosis de medicamentos (ya miramos bien el aclaramiento de creatinina?). Personalmente, también procuro "primarizar", es decir, recuperar el control de problemas clínicos que están en manos de la atención especializada... Cuantos menos médicos estemos implicados en el proceso, mejor. Intento recuperar patologías de

todas las especialidades de las que puedo hacerme cargo.

Otro básico es pensar que, mientras no se demuestre lo contrario, todo lo nuevo que le pasa a un paciente complejo y polimedcado, es un efecto secundario de uno de los medicamentos que toma, aunque lleve años tomándolo... Debemos evitar en lo posible generar cascadas terapéuticas.

Para resumir este primer punto: disponer de guías de práctica clínica de confianza, usar pocos medicamentos y bien conocidos y disminuir el número de profesionales que intervenimos en la atención del paciente.

Respecto al **seguimiento de las recomendaciones** que damos al paciente para el control de sus enfermedades, ya se complica más. El paciente, cuando sale de la consulta o de un ingreso, vuelve a su entorno y retoma su vida. Con sus costumbres y sus creencias. Es ingenuo creer que hace "lo que le hemos recomendado", hace "lo que le parece que debe hacer", que es muy distinto.

En mi entorno rural, a muchos pacientes no les gusta tomar medicamentos, así que intentan dejarlos. O tienen sus prioridades que no coinciden con las mías... Yo pienso en la ICC y el aclaramiento de creatinina y ellos, en el dolor de espalda y en que no duermen tanto como quisieran. Muchos de mis pacientes son mayores, y tienen dolor crónico. Y van a la farmacia y les venden el AINE que quieren ... O se lo

piden a un familiar o a un vecino. Cuando salen a la calle o se van de excursión, no se toman el diurético, porque temen no encontrar un baño a tiempo...

Hacerles entender que un medicamento tiene efecto sólo 24 horas, o qué es una dieta baja en sal, puede costar muchas visitas. Y que lo acepten y realicen los cambios, aún cuesta más. Por eso, hay que contar con un muy buen profesional de enfermería, que se gane la confianza del paciente. Y para eso es necesaria la continuidad en el lugar de trabajo y mucha autoridad moral. Parece una tontería, pero a los pacientes, y más si son mayores, les cuesta confiar en una persona nueva. Y si la ven joven o insegura, no le hacen ni caso....

Y aún otra complicación... ¿Qué hacer cuando un paciente no puede cuidar de sí mismo y vive solo? ¿O con las parejas complejas que se hacen un lío, por ejemplo, con los medicamentos y no saben de quién es cada caja? Conseguir que se compren el dispensador semanal es un reto... Y que lo utilicen... un milagro!

Entonces, tiene que aparecer un cuidador. A veces es la pareja o algún hijo, o un cuidador contratado, a menudo no profesional. En estas personas, el papel del cuidador es esencial para su pronóstico. En mi experiencia, la calidad del cuidador es directamente proporcional a las descompensaciones, ingresos y mortalidad del paciente. Creo que no se

considera seriamente la calidad del cuidador e, incluso en personas que reciben ayudas públicas por dependencia, se permite que sea cualquiera.

Resumiendo este segundo aspecto... Debemos estar atentos a las prioridades del paciente, un gran enfermero con continuidad en el lugar de trabajo y un gran cuidador que entienda y siga las recomendaciones para el buen control del paciente.

Finalmente, los **aspectos éticos**. En primer lugar, existe el gran reto de respetar los deseos del paciente, que muchas veces decide “no seguir lo que le recomendamos”, sin caer en el abandono. Tenemos el deber de no abandonar. Esta es una situación para la que no estamos muy bien preparados y, si el paciente percibe en nuestra reacción que le reñiremos o no le atenderemos bien, nos dirá lo que queremos oír, y finalmente la situación se convertirá en un gran engaño. Hay que abordar con sinceridad, lealtad y respeto, la capacidad y la voluntad del paciente a la hora de hacer cambios en su manera de vivir y pactar con él la factibilidad. Si no sigue el tratamiento o no piensa seguirlo, mejor saberlo de entrada.

En muchos casos, dado que los pacientes complejos son mayores, no ven bien, no oyen bien, no se mueven con agilidad y el deterioro cognitivo va evolucionando, llega un momento en que percibes que no pueden hacerse cargo de sí mismos o necesitan ayuda

externa porque se hacen un lío con los medicamentos... Y, muchos, no lo quieren reconocer. Este también es un dilema: la competencia para tomar decisiones. ¿Cómo saber cuando ha llegado al límite? ¿En qué momento tenemos que decidir actuar por sustitución? ¿Cuándo saltarnos el deber de secreto y contactar con los hijos o la asistente social, en beneficio del paciente?

Finalmente, el dilema final. A pesar de que pocos pacientes tienen un DVA escrito, los médicos de cabecera conocemos en muchos casos cuáles son sus voluntades, porqué, con los años, hablamos de estas cosas en la consulta. El problema se presenta en el momento de cumplirlas. Casi todo el mundo desea tres cosas: no sufrir, no dar trabajo y estar en su casa. Lo de no sufrir dolor o síntomas físicos (el sufrimiento moral es otra cosa) es el más fácil. Podemos recurrir a las guías de práctica clínica.

Lo de no dar trabajo, ya es más complicado. Muchas veces, hay mucho trabajo de cuidador, y nadie para hacerlo. Los hijos no pueden, o no están, o no hay. La pareja es frágil. El pueblo en el que trabajo tiene 3.200 habitantes y sólo una trabajadora familiar. Desgraciadamente, más veces de las que desearíamos, un paciente acaba muriendo en un hospital o pasando los últimos años de su vida en una residencia, porque no hemos podido resolver el tema del cuidador.

Personalmente, cada vez que tengo que despedirme de un paciente porque no hemos sido capaces, con toda la parafernalia de que dispone el sistema sanitario, de garantizar que, al menos, pueda acabar su vida en paz, rodeado de los suyos y en casa, como es el deseo de la mayoría, siento una gran tristeza y mucha frustración.

Porque muchos cabeceras creemos en el papel que, no hace mucho, un paciente adjudicó a una médica, diciéndole: "Por eso usted es mi médica. Para batallar por mi, cuando yo ya no pueda".

BIBLIOGRAFÍA

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/>