

ATENCIÓ A LA CRONICITAT: FER-HO MILLOR, FER-HO DIFERENT

Aquests document recull les reflexions compartides en el debat virtual i presencial de la segona Jornada de Debat sobre l'atenció als pacients crònics: [El seguiment dels pacients crònics, de les parts al tot \(i viceversa\)](#) organitzada pel [Fòrum Catatà d'Atenció Primària](#) celebrada el dia 1 d'octubre del 2014 en el Centre Cívic Cotxeres, de Barcelona. Van participar com a ponents:

- . Marcel Cano, filòsof i professor d'ètica a la Universitat de Barcelona: [Cronicitat: la mirada ètica](#)
- . Lina Masana, antropòloga i investigadora de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona: [L'experiència i la gestió de la cronicitat, una mirada des de l'Antropologia](#)
- . Juan Irigoyen, sociòleg i professor de la Escuela Andaluza de Salud Pública, de Granada: [La atención sanitaria a los enfermos crónicos: una mirada desde el interior](#)

Els vídeos de les ponències i de les intervencions en el debat estan disponibles al canal [Youtube de FoCAP](#)

IDEES CLAU

1. Hi ha una certa tendència en el sistema sanitari a simplificar la mirada sobre els pacients, especialment sobre els pacients crònics, reduint d'aquesta manera els enfocaments assistencials. Necessitem plantejaments més amplis.
2. L'atenció s'ha d'enfocar a ajudar a la bona vida de les persones, de la que són protagonistes els propis malalts i són actors secundaris la família i les persones

de l'entorn. La bona vida, en el cas del malalt crònic, implica conviure amb les restriccions que l'imposa la pròpia malaltia i el seu tractament, però també implica necessàriament algunes transgressions.

3. La presa de decisions planificada i avançada ha de ser un procés en contínua revisió i flexible perquè les persones no som estàtiques en els nostres pensaments, posicionaments o sentiments.
4. Les malalties les definim pel seu nom però l'experiència de malaltia és una qüestió biogràfica. L'atenció a la cronicitat ha de considerar la dificultat d'etiquetar la complexitat i el patiment que correspon al món subjectiu de l'individu i està relacionat amb el seu entorn social.
5. Les categoritzacions dels professionals són simplistes i uniformitzadores, derivades d'una formació d'enfocament positivista, el que produeix un distanciament progressiu entre el pacient i el professional.
6. Actualment l'atenció primària és l'únic dispositiu disponible i accessible, molt més que serveis socials, tradicionalment escassos en el nostre entorn i molt més restringits en els últims anys.
7. La resposta actual a la cronicitat des del treball social es realitza amb una preponderància d'allò tècnic (tele-assistència, ajuts econòmics ...) quan es necessitaria un altre enfocament més ampli.
8. Els gestors estan introduint canvis en l'atenció a la cronicitat. Caldria demanar que aquests programes s'implantessin quan s'hagi demostrat el seu impacte en salut, i que demostressin amb dades que milloren la qualitat de l'atenció.
9. En els últims temps es manifesten dubtes sobre si els professionals de l'atenció primària tenen els coneixements per abordar la cronicitat complexa dels pacients. No podem deixar de ser crítics amb la nostra actuació, però per poder assumir el "cuidar", caldria posar més èmfasi en una atenció primària (i especialment la de les infermeres) centrada en les seves qualitats.

10. Els professionals hem de promoure canvis en l'atenció, anant més enllà de les queixes. Ens ajudarà el fet d'incorporar i treballar l'actitud reflexiva sobre el que fem i com ho fem per millorar l'atenció al pacient.
-

Hi ha una certa tendència en el sistema sanitari a simplificar la mirada sobre els pacients, especialment sobre els pacients crònics, reduint d'aquesta manera els enfocaments assistencials. Necessitem plantejaments més amplis.

L'ètica se situa en la recerca de la bona vida de les persones (punt en el qual conflueixen filosofia i ètica) partint de la seva realitat, en la qual són protagonistes juntament amb actors secundaris com la família i l'entorn; d'aquí la necessitat de tenir en compte la totalitat d'aquesta realitat en l'activitat assistencial.

De vegades en la relació amb el pacient ens situem davant dues postures oposades: autonomia vs paternalisme. La valoració de l'autonomia no implica que el pacient hagi de prendre de forma aïllada les decisions. L'autonomia constitueix un principi irrenunciable que delimita l'acció i el paternalisme implica apoderar-se dels conceptes de la vida de l'altre i substituir-los pels nostres. La referència principal en la presa de decisions amb els pacients seria el principi d'autonomia. A partir d'aquí cal prendre en consideració cada cas concret perquè si s'aplica de manera absoluta es poden plantejar generalitzacions com que tots en qualsevol moment tenim la mateixa capacitat per decidir. En aquest sentit, la virtut (segons Aristòtil) estaria en el terme mitjà entre l'extrem de l'autonomia i el del paternalisme i es vincula amb el principi de justícia al plantejar-nos com respectar l'autonomia en la presa de decisions i tractar de manera diferent a persones amb igualtat de drets. Això dibuixa un escenari amb límits legals, polítics i ètics.

En preguntar sobre què és qualitat de vida / què és la bona vida hem de reconèixer que la presa de decisions planificada i avançada ha de ser un procés en contínua revisió i flexible, ja que la confusió és part de la condició humana i no som estàtics en els nostres pensaments, posicionaments o sentiments. Atendre a aquest dinamisme constitueix la màxima expressió del principi d'autonomia.

La xarxa social actual ha esdevingut en l'atomització de l'individu que consumeix amb opcions de vida canviantes que ell mateix creu tenir la capacitat de triar; això defineix

la seva llibertat. Així doncs la radicalització de l'autonomia ens desvincula de la xarxa social i ens aparta de la identitat de la persona i també pot potenciar l'aïllament dels malalts. Ens fem individus perquè pertanyem a la comunitat i transformem la comunitat des del nostre paper com a individus.

Caldrà pensar en com els canvis en els models assistencials (des del més paternalista al més tecnificat, amb la presència i de vegades dominància de l'ordinador) està influïent en l'atenció als pacients i com condicionaran les actituds dels professionals.

Hi ha un comú denominador en l'experiència de la cronicitat que ens permet identificar els elements clau de cara a millorar l'atenció que reben els malalts i facilitar les relacions entre ells i el seu entorn. Són: cròniques, incurables i cícliques.

El diagnòstic d'una malaltia per sempre significa un punt d'inflexió en la vida de les persones i té un impacte emocional per a la persona i el seu entorn. La dimensió temporal de la malaltia és un factor determinant de l'experiència de la malaltia crònica, genera una nova forma d'estar en el món i canvia la percepció temporal del malalt i dels qui l'envolten. La malaltia crònica és un factor disruptiu en la vida personal, familiar, social i laboral de l'individu. L'impacte del diagnòstic pot venir marcat per com es dóna la notícia del diagnòstic. Amb el temps la persona anirà adaptant-se a la nova realitat, aprendrà a conviure amb la malaltia, a gestionar els períodes de descans o activitat.

La incurabilitat completa porta el pacient a enfrontar-se a viure amb una cosa que no té remei. Davant d'aquesta realitat no hi ha una resposta única. Un denominador comú és que cada individu ho viu com pot. El caràcter cíclic de les manifestacions de les malalties cròniques porta al malalt a la necessitat d'adaptació de les seves activitats diàries i a la fluctuació de dies o temporades bones i dolentes.

En l'intent de comprendre el què és la malaltia, ens pot ajudar la utilització de les paraules angleses que contenen conceptes diferents: *Illness*, *sickness* o *disease*. *Illness* significa sofriment, té a veure amb la dimensió subjectiva de la malaltia, en la qual l'individu percep un canvi desfavorable en el seu estat de salut. *Sickness*, que traduïm com malestar, emfatitza la dimensió social i cultural de la malaltia. *Disease*, que traduïm com a malaltia o patologia, es refereix a la dimensió objectiva percebuda

pel professional, afectaria la discapacitat funcional corporal o una manifestació d'anormalitat orgànica. Ser malalt i tenir una malaltia pot ser que no siguin conceptes similars. Un estat o un altre defineixen de manera diferent la identitat biogràfica del pacient. Tenir un diagnòstic pot suposar avantatges i inconvenients. El fet de diagnosticar, classificar biomèdicament té repercussions pel que fa a la consideració social que està relacionada amb nocions com l'estigma, el crèdit o descrèdit, legitimitat o il·legitimitat, inclusió o exclusió social, acceptació o rebuig. Les malalties les definim pel seu nom però l'experiència de malaltia és una qüestió biogràfica que afectarà el món vital de l'individu i als del seu entorn. Tenir en compte aquestes qüestions és essencial en l'atenció a la cronicitat que ha de considerar la dificultat d'etiquetar la complexitat i el patiment. Les malalties cròniques plantegen unes necessitats cròniques d'atenció a nivell sanitari, logístiques i morals-emocionals-socials. Aquest tercer nivell és el gran oblidat, sovint invisibilitzat. La problemàtica principal sorgeix arran de la cura del malalt crònic amb dependència, ja que la responsabilitat recau majoritàriament en el suport informal, normalment, de dones. Si aquesta situació es torna insostenible i inviable a curt o llarg termini, ens obligarà a un replantejament dels responsables de les cures. La vivència del cuidador d'un pacient crònic no només està influenciada pel tipus de malaltia sinó també pel context sociocultural.

L'atenció sanitària als malalts crònics està dirigida al control de la malaltia. La impossibilitat de curació dóna lloc a la gestió de la malaltia. Així, es determinen els estàndards que defineixen el bon control i es realitzen proves successives als malalts per comparar-los amb aquests. La dissonància entre els resultats i els estàndards determina l'aplicació d'accions. Tot això conforma el cicle del tractament, que implica la preponderància mèdica en la definició del mateix.

Però els malalts viuen la seva vida quotidiana, que es troba determinada per restriccions permanents derivades de la malaltia que són gairebé impossibles de mantenir, de manera que són inevitables les transgressions perquè la vida del malalt està regida pel principi del plaer. Hi ha una escissió entre la vida i el que es planteja en la consulta, on s'imposa la lògica dels resultats respecte als estàndards mèdics que no contempen els problemes de la vida ni el que és la bona vida per als pacients. Les categoritzacions dels professionals són simplistes i uniformitzadores, el que produeix un distanciament progressiu que empobreix la comunicació. La gestió de la vida,

l'estat de les renúncies, les compensacions imprescindibles per reparar l'efecte de les restriccions permanents, tot això va sent desplaçat a l'interior del pacient, que acaba sent un ésser solitari, que reinterpreta el seu estat i construeix un coneixement profà i unes pràctiques de conducció de la seva vida. Tots aquests pensaments, càlculs, supòsits i microaccions, romanen en estat semiocult als ulls del professional, només són interpel·lats en els moments de crisi de la malaltia. El resultat d'aquest desencontre és l'establiment d'un distanciament en la consulta, malgrat l'aparença de bona relació, perquè efectivament el professional és un estrany a la vida. En les vides dels malalts crònics cal definir quina és la millor possible en cada seqüència temporal, la qual cosa suposa reformular a la baixa el tractament, aprendre a recuperar-se després de les transgressions, tenir la capacitat de gestionar aquestes, així com de minimitzar els estats negatius.

Aquests elements impliquen unes capacitats dels pacients per afrontar la seva malaltia i la seva vida. La més important és ser capaç d'aprendre i de construir un saber sobre el seu estat, el seu cos i les seves pràctiques quotidianes. La gran majoria de malalts que delega en el seu metge o infermera, estan perduts. Els professionals hauríem de reflexionar en com responem a les excepcions i transgressions i quins consells donem per recuperar-se'n. Si el treball del professional no incorpora les dimensions de vida del pacient, podria ser substituït en el futur per una màquina. L'atenció al pacient crònic s'hauria de plantejar des de la seva potencialitat i les seves capacitats.

En la gestió de la malaltia influeix la realitat actual de desaparició de la xarxa social i això implica que quasi tots els problemes recaiguin en la consulta i en la relació professional sanitari - pacient, que és més propera en l'àmbit de l'atenció primària que a l'hospital . Actualment l'atenció primària és l'únic dispositiu disponible i accessible, molt més que serveis socials, tradicionalment escassos en el nostre entorn i molt més restringits en els últims anys. La resposta actual a la cronicitat des del treball social es realitza amb una preponderància d'allò tècnic (tele-assistència, ajuts econòmics ...) quan es necessitaria un altre enfocament més ampli. A això se suma la dificultat per a l'abordatge multidisciplinar a causa del diferent llenguatge que s'utilitza en l'àmbit sanitari i en el de treball social. Cal establir ponts entre els diversos actors, però abans cal decidir la ruta, és a dir, marcar l'objectiu o els objectius.

Parlar de malalt crònic implica parlar d'heterogeneïtat. La malaltia crònica pot aportar avantatges al pacient ("paga", "rols" ...) i això s'ha de tenir en compte també. Hi ha pacients que s'amaguen i no volen parlar ... què fer en aquest cas? En les diferències que es perceben respecte a la vivència del malalt crònic influeix la dependència i la discapacitat que el pacient tingui, així com influeix la mirada de les professionals i de la societat. Hi ha una diferència entre estils de vida (tenen un origen en la visió economicista) enfront de condicions de vida (una persona es comporta segons les seves condicions) que no es limiten només a les recollides pels indicadors socioeconòmics. Per conèixer la dimensió de la realitat en l'atenció al pacient crònic cal conèixer els ponts que hi ha a totes les relacions no només amb el pacient sinó a nivell institucional, social, polític ... i que contribueixen a la producció i reproducció d'un discurs.

Els professionals tenim pràctiques desiguals, abordem els aspectes de la vida dels pacients en funció de la nostra formació i de la nostra motivació. Però el tema no està en les pràctiques individuals doncs hi ha un problema de base de conceptualització derivat d'una formació d'enfocament positivista, tot i que hi ha un sector de professionals més sensibilitzats a incorporar la perspectiva del pacient.

Els aspectes tècnics no han d'estar contraposats als aspectes humans, el coneixement científic, la medicina basada en l'evidència, s'han de posar al servei del pacient per potenciar l'autonomia i la presa conscient de decisions. La col·lisió entre metge (centrat en les dades clíniques) i pacient (centrat en viure el millor possible) ens planteja el repte de desatendre els cànctics tecnocràtics, més propis de l'atenció especialitzada i centrar la tasca en ajudar a les persones a trobar la millor manera d'afrontar la seva vida. En aquest procés és cabdal la bona feina del metge i la infermera d'atenció primària. En els últims temps es generen dubtes sobre si aquests professionals tenen els coneixements per abordar la cronicitat complexa dels pacients. La discussió sobre el paper de l'atenció primària ens porta a preguntar-nos si podem ser motor de canvi en l'enfocament de l'atenció a la cronicitat i quin és el valor afegit que ens fa necessaris per al sistema. Quines han de ser les nostres competències per donar resposta als pacients? Fins on influeixen els elements organitzatius i fins on la nostra actitud i els nostres coneixements? No podem deixar de ser crítics amb la nostra actuació, però per passar del paradigma de "curar" al de "cuidar", caldria posar més èmfasi en una atenció primària (i especialment la de les infermeres) centrada en

les seves qualitats (continuitat, longitudinalitat, integralitat, proximitat ...). Els canvis en la pràctica assistencial dirigits a aconseguir un quefer més connectat amb el pacient no són fàcils. Es necessita "temps" a la consulta per atendre els pacients amb una mirada holística i cada vegada en tenim menys, dediquem molt temps a tasques de registre i a respondre demandes diverses de l'empresa. Una manera d'estimular canvis podria ser la introducció de "informació tova" que aporta la relació amb el pacient per avaluar els professionals.

Els gestors estan introduint canvis en l'atenció a la cronicitat mitjançant programes, protocols, codis, indicadors, registres, incentius, nova nomenclatura, noves figures assistencials, que han suscitat un intens debat entre els professionals i en la societat. Aquests canvis coincideixen amb les retallades i la paralització de la Llei de Dependència i la reducció d'estades en els centres socio-sanitaris, que suposaran més càrrega dels cuidadors i famílies ja de per si afectats per la pèrdua d'ingressos econòmics, l'atur i l'empitjorament de les seves condicions de vida. Aquests canvis tindran impacte en l'atenció, en les decisions de metges i infermeres, i no sabem molt bé quins seran. Per això caldria demanar que aquests programes s'implantessin quan s'hagi demostrat el seu impacte en salut, en la millor salut (incloent el ben morir, òbviament) dels pacients crònics i de les seves famílies, caldria demanar que demostrassin amb dades que no "molesten" al treball diari de metges i d'infermeres, que "donen" més temps i qualitat per atendre, que no "carreguen" als pacients i els seus familiars.

Es planteja la possibilitat de desobediència davant les propostes de les empreses d'abordatge del pacient crònic, considerant que es basen en un paradigma tecnocràtic que neix d'una concepció economicista pròpia d'un paradigma polític determinat. La solució no només va vinculada a canvis a nivell micro, també a nivell macro. Els professionals ens hem d'empoderar per promoure canvis en l'atenció, anant més enllà de les queixes. Ens ajudarà el fet d'incorporar i treballar l'actitud reflexiva sobre el que fem i com ho fem per millorar l'atenció al pacient. En aquest sentit cal alliberar temps per crear, per a això pot ser més propici un entorn informal que l'entorn laboral.

Barcelona, octubre del 2014

En els dies posteriors a la jornada Juan Irigoyen va publicar una entrada al seu bloc <http://www.juanirigoyen.es/2014/10/la-atencion-primaria-y-el-fin-de-la.html> que acaba amb un paràgraf que dóna molt per pensar i discutir: “*Cuando la atención primaria abandone su cerrado alineamiento en el fin de la historia, y se abran nuevos futuros y posibilidades, estoy seguro de que se encontrará en las zonas de ebullición de lo nuevo emergente*”.

RELACIÓ D'ARTICLES I ENLLAÇOS CITATS EN EL DEBAT VIRTUAL

1. Byung-Chul Han. [¿Porqué hoy no es posible la revolución?](#)
2. Iatontolicals. [Atención al paciente crónico en Catalunya](#)
3. Cara Ansher et al. [Better medicine by default \(when the consequences to a patient's health are low\). Electronic order sets:](#)
4. Equipo Cesca. [Mortalidad a los 2 años en pacientes crónicos confinados en el domicilio](#)
5. J. Escarravill. [Queremos ir a la luna](#)
6. M. Inzitari. [Pacientes mayores crónicos: nuevas propuestas evaluativas para programas comunitarios](#)
- 7- El Periódico. [Catalunya obliga a los médicos a marcar al enfermo terminal para ahorrar", titula 'Abc](#)
8. Grup d'ètica de la CAMFIC. [Reflexions sobre cronicitat](#)
9. http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_necpal_coms-ico_instrument_cat_vweb_vff.pdf
10. <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>
11. ABC. [Cataluña obliga a los médicos a marcar a los enfermos terminales para ahorrar](#)
12. La lamentable. [Los ancianos, la plaga del siglo XXI](#)
13. Andrea C. Tricco, et al. [Effectiveness of quality improvement strategies for coordination of care to reduce use of health care services: a systematic review and meta-analysis](#)