

REFLEXIONS DEL GRUP D'ÈTICA

ENTORN DEL PROGRAMA D'ATENCIÓ A LA CRONICITAT

Grup d'ètica camfic 10-12-14

SOBRE LA INTENCIÓ DEL PROGRAMA. ASPECTES GENERALS^{1,2}

Entenem que la finalitat del programa és la millora de l'atenció a persones en situació de fragilitat (derivada de patir malalties cròniques i/ per la proximitat del final de la seva vida). Un dels seus objectius, lloables, és centrar l'atenció més en les persones que no pas en les malalties.

Podríem dir que el programa pot esdevenir una ocasió de millora, però, com tota eina, pot acabar essent mal usat i esdevenir un motiu d'empitjorament de l'atenció.

Però una primera crítica al programa podria ser la seva parcialitat: Molts dels objectius que es proposa haurien de ser més un estil de pràctica clínica generalitzada (la persona, la globalitat, el pacte amb el pacient, l'eficiència...) que no pas una característica de l'atenció a un petit grup de ciutadans³.

Sobta la definició que es fa de la cronicitat, centrada en aspectes més biològics i oblidant els determinants socials. Podem dir que no hi són tots els "crònics", ni molt menys tots els "fràgils" (la fragilitat sovint ve més determinada per l'entorn i la vivència personal que per l'existència de malalties cròniques).

Suposar que la manca de catalogació del malalt fràgil, crònic complex, o amb escassa esperança de vida és equivalent a desconeixement del mateix, o que fer-ho suposarà una millora en l'atenció és agosarat. I podria, fins i tot, ser interpretat pels professionals d'atenció primària que fins ara atenien aquestes persones de forma adequada com una falta de respecte. Això pot suposar un rebuig als plantejaments del programa.

A la pràctica (encara que potser no n'era la voluntat teòrica inicial) el programa està suposant la introducció de professionals aliens al metge/infermera de família (infermeres gestores, metges específics per a domicilis, etc.). Aquest fet trenca la dinàmica de l'atenció per l'equip sanitari que fins ara atenia el pacient, fragmenta l'atenció, suposa la pèrdua del rol de referent del metge de família i promou la desresponsabilització.

¹ <http://ecamfic.wordpress.com/2014/05/11/primeres-reflexions-per-al-debat-sobre-latencio-a-pacients-amb-malalties-croniques/>

² <http://ecamfic.wordpress.com/2014/06/08/mes-reflexions-sobre-cronicitat-bioetica-i-cronicitat/>

³ http://manager.camfic.cat/uploads/items/ITEM_541_EBLOG_1849.pdf

SOBRE L'AUTONOMIA DELS PACIENTS

Cal assegurar que els pacients són "etiquetats" (no és fàcil, i és un procés llarg) amb el seu consentiment informat. Desgraciadament, a la pràctica, molts pacients estan sent inclosos en el programa sense informació adequada o fins i tot sense el seu consentiment; les seves dades poden ser compartides amb altres professionals que no exerciran cap responsabilitat assistencial (malmetriem la confidencialitat), fins i tot en aspectes tan íntims com les relacions de parella, els vincles familiars o la seva capacitat econòmica⁴.

Els plans d'intervenció individualitzats no haurien de ser cap innovació ni exclusius d'aquests pacients, sinó la forma habitual d'atendre els ciutadans: centrada en el pacient, dialogada i amb comunicació fluida entre els professionals encarregats de la seva atenció sanitària. Els plans d'intervenció han de ser dinàmics, canviant; l'excessiva cura en el seu registre i en assegurar que són compartits pot dificultar aquest dinamisme i limitar-ne la utilitat.

SOBRE LA NO MALEFICÈNCIA I LA BENEFICÈNCIA⁵

Cal ser curosos en evitar tant el nihilisme ("no cal fer res per algú que està etiquetat de "MACA"...") com l'obstinació terapèutica. Aquesta no és sols farmacològica sinó que també té altres formes: practicar tests o proves complementàries innecessaris (sols perquè el programa ho proposa), etiquetar un pacient de "PCC" o de "MACA" sense cap benefici per a ell d'aquesta etiqueta (sols per complir amb uns objectius), informar de forma imprudent perquè se'ns demanen decisions compartides, etc.

La intervenció, que s'està donant a la pràctica, de nous actors, de nous professionals específics, és perillosa: com més professionals intervenen més risc hi ha de desresponsabilització maleficient (perdre la figura del metge de família com a pal de paller és maleficient). D'altra banda, interposar nous actors per un suposat benefici de millora de la coordinació també pot ser desresponsabilitzador; la veritable coordinació es produeix per contacte directe entre professionals implicats.

El vincle de confiança en l'atenció que es dona quan els pacients són atesos pels seus professionals habituals, propers i compromesos, difícilment pot donar-se des de figures alienes encara que disposin de temps i bones intencions.

⁴ http://manager.camfic.cat/uploads/items/ITEM_285_EBLOG_1862.pdf

⁵ http://manager.camfic.cat/uploads/items/ITEM_290_EBLOG_1856.pdf

Els criteris d'avaluació poden ser maleficients: centrar-nos més en evitar ingressos (o escurçar-los) que no pas en valorar si han estat o no necessaris o evitables en seria un exemple.

SOBRE LA JUSTÍCIA

Com tots els programes que sols es centren en un determinat grup de pacients, pot ser injust socialment: destinem més recursos a uns en detriment d'uns altres. Si, com hem dit, algunes de les propostes del pla haurien de ser generalitzables per a tots els ciutadans, el principi de justícia queda en entredit.

El programa té poc en compte els condicionants socials de la fragilitat, sovint més importants que les malalties que poden provocar fragilitat. Caldria centrar-se molt més en disminuir les desigualtats que generen els determinants socials de la salut.

Crear sistemes d'accés preferencials en funció d'una determinada etiqueta pot suposar un greuge per als pacients que sense ser meritoris d'aquestes etiquetes necessiten en un moment donat una atenció de caràcter preferent o urgent. Els serveis sanitaris s'han d'estructurar en funció de les necessitats de l'usuari, no de les etiquetes amb què els adornem. Hi ha situacions de crisi personals o familiars que poden requerir major atenció que alguns pacients crònics.

A la pràctica, l'interès dels centres hospitalaris i d'alguns gestors, pot portar-nos a que el programa esdevingui més una eina d'estalvi, economicista, que no pas una eina de millora de l'atenció.

Disposant d'evidències internacionals que demostrin que la millora de l'atenció primària, i centrar en ella el sistema sanitari, és beneficiós i eficient, no sembla massa just, socialment, provar noves fórmules d'organització sanitària ni treure professionals dels equips d'atenció primària per a dedicar-los a tasques específiques (dispensaritzar els serveis a l'atenció primària mai ha estat una mesura eficient)

SOBRE ELS VALORS DELS METGES DE FAMÍLIA⁶

- La DEDICACIÓ als nostres pacients ens hauria de portar a, sabent una mica de tot, ser capaços d'avaluar les necessitats dels pacients fràgils, pactar amb ells els plans de cures i liderar la seva atenció, en benefici d'una atenció més humana i centrada en la persona, que coneixem de forma privilegiada.
- Els metges i infermeres de família, responsables i compromesos amb els seus pacients, accedeixen a aspectes de la seva privacitat amb RESPECTE. Ho fan al llarg d'anys de relació clínica. La confiança establerta és l'eina que es fa servir per fer menys dolorosa aquesta intromissió quan els plans d'ajut per sostenir la vida autònoma dels més fràgils fan necessària aquesta informació. El RESPECTE pels pacients ens obliga a argumentar la necessitat d'aquesta informació i a fer-ho amb el permís del pacient per obtenir-la i per compartir-la (si fos necessari); contràriament podem estar malmetent la confidencialitat o fins i tot infringint la llei.
- La PROXIMITAT no pot ser entesa com a sinònim d'atenció domiciliària sinó, més aviat, de disponibilitat per atendre, amb diligència, segons necessitats. L'atenció domiciliària, quan no és necessària, manlleva autonomia al pacient, el fa més dependent, i suposa un ús irresponsable de recursos. El temps destinat als registres ens pot treure temps per, amb serenitat, escoltar, mirar, parlar i acompanyar els pacients, sabent que la bona relació clínica té efectes saludables. En pacients amb expectativa de vida reduïda confortar i consolar ajuda a disminuir el patiment. Lligar els bons registres a incentius professionals (com la DPO: Direcció per objectius) comporta un risc de promoure que el professional es centri més en el registre que en el pacient.
- La LLEIALTAT als nostres pacients ens hauria de portar, com a metges de família, a ser protagonistes de la seva atenció en qualsevol moment vital, més encara quan es troben en situació de fragilitat. Renunciar-hi, amb l'excusa de que no tenim temps és ser deslleials amb ells.

⁶ <http://compromis.camfic.cat/>

- La PRUDÈNCIA i la HONESTEDAT ens aconsellen aprofundir i millorar el nostre model d'atenció (centrat en el metge i l'infermera de família) abans que provar altres models poc estudiats (o que ho han estat en sistemes sanitaris mancats de veritable atenció primària). Sembla poc prudent catalogar de "MACA" a un pacient tan sols amb la resposta a una pregunta (NECPAL), més quan sabem de fa temps que la impressió del propi metge de capçalera és un bon predictor de pronòstic vital⁷. No sembla prudent ni respectuós pels pacients que els plans d'intervenció siguin establerts (o promoguts/pactats) per professionals diferents dels que habitualment l'atenen.
- L'EQUITAT pot estar en risc si dediquem esforços excessius a un tipus de pacient, oblidant les necessitats de molts altres. Més si, com està passant, centres aliens a l'atenció primària dediquen recursos innecessaris (proves, actuacions, trasllats, fàrmacs...) a l'atenció de pacients fràgils.

⁷ Palomo L, Gervas J. Mortalidad a dos años en pacientes crónicos confinados en el domicilio. Aten Primaria 2000; 25: 176-180

A MANERA DE CONCLUSIÓ:

La bona intenció del programa (oferir una atenció més personalitzada i humanitzada, centrada en el pacient i desmedicalitzadora) hauria de ser més un objectiu de reforma de tot el sistema sanitari que no pas motiu d'un programa específic. No fer-ho així pot comportar problemes d'equitat en l'atenció.

A la realitat, potser per una mala interpretació del programa, a voltes per altres interessos, les solucions pràctiques que s'estan donant poden ser contràries a l'objectiu inicial. Per exemple:

- Creen intermediaris (noves tipologies de professionals amb tasques específiques) que poden desresponsabilitzar a qui millor els hauria de conèixer i atendre (el metge i infermera de família).
- Poden centrar excessivament la tasca en el registre, perdent temps per acompanyar els pacients i en discutir amb ells l'atenció que volen rebre.
- Poden promoure l'abordatge, per professionals no habituals, d'aspectes molt íntims de les persones, compartint-los de forma imprudent i no pactada.

Sembla poc prudent implantar noves maneres de fer (importades sovint d'altres realitats sanitàries que no compten amb veritable atenció primària) enlloc de promoure molt més el rol de l'atenció primària de salut, que s'ha mostrat més proper, menys medicalitzador i més eficient.