

Lliçons apreses de la pandèmia: la solitud dels malalts

Emilio Sacanella Meseguer^{1,2}, Ferran Masanés Toran^{1,2,3}, Teresa Auguet Quintillà^{1,4}, Patricia Beroiz Groh^{2,5}, Ferran Nonell Gregori^{1,6}, Alejandra Fernández Trujillo^{2,7}

¹Societat Catalanoblear de Medicina Interna. Barcelona; ²Servei de Medicina Interna. Hospital Clínic. Barcelona; ³Societat Catalana de Bioètica en Ciències de la Salut. Barcelona; ⁴Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona; ⁵Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. Badalona; ⁶Comité d'Ètica Assistencial. Fundació Hospital de l'Esperit Sant. Santa Coloma de Gramenet; ⁷Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí. Sabadell.

En Pere era un home de 83 anys, amb malaltia pulmonar obstructiva crònica coneguda des de feia uns anys, que va ingressar a l'hospital a principis de març de 2020 per descompensació de la seva pneumopatia, secundària a sobreinfecció per Pseudomonas multiresistent. El pacient era autònom per les activitats bàsiques de la vida diària i fins a l'ingrés vivia sol, ja que era vidu, però tenia una relació molt fluida amb les seves dues filles. L'ingrés es va perllongar per una resposta clínica lenta i es van mantenir les mesures d'aïllament sense rebre visites de la seva família. Per aquest motiu, a partir de la segona setmana de l'ingrés va iniciar símptomes depressius evidents, que van comportar un progressiu rebuig de l'alimentació i manifesta falta de ganes de viure, malgrat mantenir contacte telemàtic amb la família i que es van permetre visites ocasionals. L'evolució va ser dolenta i va morir al cap de 22 dies del seu ingrés. Una de les filles no va poder acomiadar-se del pare ja que es trobava confinada per contagi en el moment de la defunció del pare; va requerir suport psicològic d'atenció al dol.

Ara fa un any, l'arribada de la primera onada de la pandèmia de la covid-19 provocada pel virus SARS-CoV-2 va sacsejar intensament i globalment la nostra societat, en particular les institucions sanitàries, i ens va recordar un fet obvi, però que potser havíem oblidat: com nés de vulnerable l'ésser humà, entenent la vulnerabilitat com fragilitat i precarietat.

Una de les principals mesures per fer front a la situació, fonamentada epidemiològicament (ja que és prou coneguda l'evidència que l'aïllament i la distància social són alguns dels principals instruments especialment útils per evitar els contagis), va ser la decisió d'ordenar un con-

finament domiciliari arreu del país: tothom s'havia de mantenir a casa seva, deixant buits els carrers, per reduir dràsticament la interacció social i, d'aquesta forma, dificultar l'expansió de l'epidèmia¹. En paral·lel, i de forma exponencial, els hospitals i els centres de salut s'omplien de malalts i el sistema sanitari quedava al límit de la seva capacitat. Tota la societat, i els metges i personal sanitari en particular, ens havíem d'enfrontar a una situació nova i desconeguda per a tothom, que semblava que no tenia fi. Es va modificar l'activitat dels hospitals i dels centres de salut, que es van dedicar, gairebé en exclusiva, a atendre la pandèmia i els seus efectes.

A tots nivells (centres de recerca, universitats, centres de salut, hospitals...) es van realitzar esforços extraordinaris en l'àmbit de la recerca, bàsica i clínica, per conèixer millor la malaltia amb l'objectiu de poder guarir-la i prevenir-la. La ciutadania, en general, es va acostumar a sentir acrònims desconeguts fins al moment (equips de protecció individuals [EPI], *polymerase chain reaction* [PCR]) i a fer servir mascaretes, que abans només havia vist a les sèries mèdiques de la televisió.

Qui no recorda la multitud d'agents farmacològics, amb els corresponents efectes adversos, que vam emprar en aquesta primera onada (hidroxicloroquina, azitromicina, lopinavir, ritonavir, remdesivir, corticoides, etc.) encara que l'evidència científica fos baixa i que, posteriorment, en una gran part han estat eliminats del nostre arsenal terapèutic? Complementàriament, i per alentir la difusió de la infecció a nivell hospitalari, es va haver de restringir o, fins i tot, anul·lar el règim de visites als malalts ingressats. D'aquesta manera, en molts casos, aquests van perdre tot contacte amb les persones properes.

Així, els pacients van veure limitats les visites de familiars i el temps d'aquests contactes. En aquest cas, les reaccions adverses associades a aquestes mesures sovint es van minimitzar, encara que l'impacte força negatiu que van tenir en la salut i l'evolució dels nostres pacients no van trigar gaire en aparèixer. Ho vam veure en forma de més incidència de quadres confusionals i les seves conseqüències (requeriments de neurolèptics i utilització de contencions mecàniques), problemes d'ansietat, insomni i

Correspondència: Dr. Emilio Sacanella Meseguer
Societat Catalanoblear de Medicina Interna
Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears
C/ Major de Can Caralleu, 1-7
08017 Barcelona
Tel. 932 031 318
Adreça electrònica: esacane@clinic.cat

depressió, desnutrició sobreafegida i immobilitat més intensa i perllongada. Tot això va afectar de forma especialment intensa la població més vulnerable que estava hospitalitzada: les persones grans, els malalts en fase final de vida i les persones amb discapacitat intel·lectual, demència o problemes de salut mental^{2,3}. D'aquesta manera, i en poc temps, ens vam adonar que l'aïllament dels malalts a què obligava l'emergència de salut pública comportava la solitud extrema dels pacients i també efectes secundaris importants.

Mantenir el contacte amb la família era una necessitat de tots els malalts i no satisfer-la agreujava el seu patiment físic i emocional. Aquesta situació també afectava els convivents i familiars als quals fèiem patir una doble angoixa: pel familiar malalt i per no poder mantenir el contacte amb ell. Un cop detectat el problema, els professionals sanitaris van cercar solucions imaginatives com ara la utilització de recursos tecnològics (tauletes electròniques, telèfons intel·ligents, etc.) per tal de minimitzar la solitud i la incomunicació dels pacients⁴. Però la solució no era màgica i la iniquitat intrínseca tampoc ho va posar fàcil per donar resposta a les necessitats existents⁵.

La necessitat és allò que cal per al benestar físic i emocional i que, si hom en manca, pot produir desequilibris interns. Des d'un punt de vista teòric, Maslow, en el seu llibre *Una teoria sobre la motivació humana*⁶, defineix cinc grups de necessitats jerarquitzades: bàsiques, de seguretat i protecció, d'afiliació, d'estima i d'autorealització. Concretament, les necessitats emocionals són aquelles que la persona considera que li són vitals per estar a gust amb ella mateixa i amb el seu entorn. Poden canviar amb les característiques pròpies de cada persona i el decurs del temps. Conèixer bé aquestes necessitats, i en especial les d'aquelles persones més fràgils, és crucial per facilitar una millor salut global, aspecte també cabdal en l'actual situació de pandèmia per covid-19. El benestar emocional de les persones inclou satisfacció, optimisme, autoestima, control i sentiment, així com tenir un objectiu a la vida i, alhora, un sentiment de pertinença i recolzament.

Com ja s'ha comentat anteriorment, un dels grups poblacionals més afectats per aquesta pandèmia han estat les persones grans. Com a societat, una fita de la qual ens hem de sentir orgullosos, és tenir una esperança de vida de les més llargues del planeta. Però, per altra banda, aquesta pandèmia també ens ha ensenyat que hem de tenir una mirada més empàtica cap a la gent gran i, alhora, reconèixer que hi ha aspectes susceptibles de millora especialment quan són fràgils i requereixen de la nostra cura. Cal evitar actituds paternalistes i procurar mantenir la seva autonomia sempre que sigui possible.

La primera onada de la pandèmia ens va deixar moltes lliçons apreses. Malauradament, van venir una segona i una tercera onada i això ens ha permès posar en marxa inicia-

tives o recomanacions per corregir aspectes en la cura dels nostres malalts que no es van tenir tan presents a la primera fase. Una d'aquestes va precisament en la línia de pal·liar, en la mesura que sigui possible, la solitud dels malalts, de manera que les restriccions durant l'hospitalització no provoquin una crisi sobreafegida. L'objectiu és no perdre de vista la humanització de l'assistència. Diferents societats científiques i comitès d'ètica consideren que hi ha tres grups de pacients especialment sensibles a l'aïllament com són els ancians, els malalts en fase final de vida i els discapacitats intel·lectuals⁷.

Per a la persona gran fràgil, l'hospitalització resulta una experiència traumàtica on es barreja la por a la mort i la por a la pèrdua d'autonomia i del control dels esdeveniments. La desorientació i l'ansietat són sovint presents com a conseqüència de la medicació o dels canvis d'ambient. El deteriorament cognitiu i els dèficits sensorials són una dificultat sobreafegida en la comunicació, que obliga a utilitzar el cuidador principal com a interlocutor vàlid i prioritari. En els pacients en procés de final de vida per malaltia crònica avançada o càncer, la dependència física i emocional és molt elevada. El pacient ha viscut les pèrdues successives i entén la seva condició. Sovint, el patiment per la malaltia suposa també patiment existencial que és personal i familiar. La necessitat d'acomiar-se en un clima que afavoreixi el contacte amb els familiars estimats ajudarà en el procés de dol posterior. La qualitat de vida dona ara pas a la qualitat en la mort. S'ha d'afavorir un clima que permeti l'acomiadament en la intimitat. Finalment, les persones amb malaltia mental o altres discapacitats intel·lectuals són un grup especialment sensible a l'abús i l'estigma⁸. La pròpia condició de la malaltia, o la manca de competència per prendre decisions, impedeix a vegades el seu consentiment i obliga a un ingrés involuntari. Per aquests pacients, la inclusió i l'acompanyament de familiars i/o tutors és cabdal.

Des del punt de vista assistencial, cal considerar alguns aspectes rellevants en relació amb l'atenció que donem als nostres pacients: a banda de l'efecte protector que pretén la norma, les visites als pacients són d'un gran valor terapèutic, molt especialment en els malalts més vulnerables. Per això, les visites als pacients hospitalitzats, a més d'evitar la sensació de separació i incomunicació, els donen seguretat, mitiguen el dolor, contraresten la sensació d'abandonament i conforten. Per tant, les mesures restrictives han de considerar els impactes negatius de la solitud sobre les persones ingressades i les seves persones properes. De la mateixa manera que en l'àmbit públic s'ha anat flexibilitzant mesures preses en condicions més adverses, reconsiderant la intensitat i fugint d'una única recepta, en els espais de salut cal també assumir que no totes les circumstàncies que acompanyen les persones quan emmalal·leixen són iguals.

Per assolir una correcta assistència, que inclogui una aproximació més humana i no tan sols tècnica, s'han de tenir en compte una sèrie de consideracions que conjuguin, d'una banda, el règim de visites ampli que recullen les cartes de drets dels malalts⁹ i, d'altra banda, la situació d'excepcionalitat que implica una pandèmia.

D'aquesta forma es considera necessari: 1) avaluar de forma individual les necessitats d'acompanyament dels pacients, en especial d'aquells més vulnerables i les dels seus familiars, i consensuar-ho amb l'equip assistencial, 2) fugir de receptes rígides quant a horaris i temps i personalitzar l'atenció i 3) evitar, en la mesura del que sigui possible, decisions discrecionals subjectives i, per tant, modular les restriccions en funció d'indicadors epidemiològics definits que reflecteixin la situació comunitària en cada moment.

Paral·lelament, cal fer una crida enèrgica a la responsabilitat personal i, d'aquesta manera, recordar a les famílies que mantinguin estrictes normes de prevenció (avisar i no acudir si es té febre o simptomatologia sospitosa, mantenir les mesures de distanciament i protecció personal, etc.) i plantejar, si fos possible, la realització de proves diagnòstiques ràpides (antígens) per facilitar el procés de visites pactades. De tot plegat cal donar les raons pertinents per tal que els pacients i els familiars puguin entendre les mesures adoptades.

La situació viscuda ha posat en valor una de les principals qualitats dels professionals sanitaris, que és el seu compromís envers els ciutadans. Per poder establir-ho cal seguir una sèrie de principis ètics i deontològics, així com uns valors i comportaments que sustentin la confiança de la població en els professionals, denominats en el seu conjunt com professionalisme. Aquests principis i valors canvien amb la societat, però hem de tenir-los ben presents davant la situació sanitària actual. L'American College of Physicians, la Societat Europea de Medicina Interna i l'American Board of Internal Medicine Foundation van redactar un manifest conjunt, l'any 2005¹⁰, on es definien els principis fonamentals del professionalisme mèdic, clarament impregnats per la bioètica i avui totalment actuals i necessaris. Aquests principis són: la prioritat del benestar del pacient, l'altruisme, la defensa de l'autonomia del pacient i la justícia social per evitar qualsevol tipus de discriminació.

Una atenció global, que intenti assolir el major grau d'excel·lència, ha d'incloure necessàriament l'ètica de la cura, que incorpora alguns aspectes bàsics de l'atenció als pacients com són l'acceptació de la vulnerabilitat, la fragilitat o la dependència. A més, s'ha de reconèixer implícitament el protagonisme d'aquelles professions sanitàries que es dediquen de manera especial a la cura de les persones, com és el cas de la infermeria o del treball social. Per aquest

motiu, i tenint l'objectiu d'assolir la màxima excel·lència a l'atenció mèdica que donem als nostres pacients, cal integrar a la nostra activitat diària aspectes que van més enllà del diagnòstic i el tractament de les malalties.

La pandèmia ens ha servit per recordar, una vegada més, que sempre que es pugui hem de procurar guarir els malalts, però no es poden oblidar els aspectes no tècnics que donen forma a un tracte més proper i humà i que es troben englobats dintre del que coneixem com professionalisme, que recobren tot el seu significat en situacions tan dures com les que hem viscut i encara estem vivint.

Els canvis viscuts al llarg del darrer any han donat valor a les paraules de l'admirat Dr. Moisès Broggi, quan deia que la medicina és art i ciència. Abans era tot art; ara és ciència però, sovint, aquesta és freda i, encara que així es pot guarir el pacient de molts dels seus patiments, s'està molt lluny de poder consolar-lo, es genera un elevat nivell d'ansietat i es perd part del que representa una relació assistencial excel·lent¹¹.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Mesures per a la contenció de la COVID-19 a Catalunya. Consultable a: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/coronavirus-2019-ncov/ciudadania/mesures-per-contenir-els-brots/mesures-per-contenir-els-brots-aplicables-a-tot-catalunya/>
- RENAVE, CNE, CNM (ISCIII). Informe nº 61. Situación de COVID-19 en España. Casos diagnosticados a partir 10 de mayo. ISCIII; 2021. Disponible a: https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/VigilanciaSaludPublicaRENAVE/EnfermedadesTransmisibles/Documentos/INFORMES/Informes%20COVID-19/INFORMES%20COVID-19%202021/Informe%20COVID-19.%20N%C2%BA%2061_13%20de%20enero%20de%202021.pdf
- Rojano I, Luque X, Sánchez Ferrín P, Salvà A. Complicaciones de la hospitalización en personas mayores. *Med Clin (Barc)*. 2016;146(12):550-4.
- Leick MB. Telephone. *N Engl J Med*. 2020;383:2304-5.
- Vais S. The inequity of isolation. *N Engl J Med*. 2021; 384:690-1.
- Maslow AH. A theory of human motivation. *Bombai: Sanage Publishing House*; 2020.
- Comitè d'Ètica Assistencial Hospital Clínic, Societat Catalana de Bioètica en Ciències de la Salut, Societat Catalanoblear de Medicina Interna, Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia et al. Consideracions ètiques en relació a la solitud dels pacients derivada de la pandèmia SARS-CoV-2 a nivell assistencial. *Barcelona: Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia*; 2020. Consultable a: http://scgig.cat/docs/Consideracions_etiques_de_les_restriccions_de_visites.pdf
- Bażydło M, Giezek M, Zabielska P, Flaga-Gieruszyńska K, Karakiewicz B. Patient isolation in psychiatric healthcare. *Psychiatry Polska*. 2019 Dec;53(6):1365-78.
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Carta de derechos y deberes de los pacientes. A: *Guía práctica de la salud*; 2005. p. 245-6. Consultable a: https://www.semefyc.es/wp-content/uploads/2016/07/23_01.pdf
- ABIM Foundation. American Board of Internal Medicine; ACP-ASIM Foundation. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine; European Federation of Internal Medicine. Medical professionalism in the new millennium: a physician charter. *Ann Intern Med*. 2002 Feb 5;136(3):243-6.
- Broggi M. Sobre el camí de la vida. Converses amb el meu nét Carles Braso. *Barcelona: Edicions B*; 2011.