

Margarita Pelet Larres

**Les cures pal·liatives no entenen d'edats;
les necessita un jove, però també un vell**



“En processos de final de vida, la família sovint intenta disfressar la realitat per protegir el pacient. I no els poden prendre el dret a decidir sobre la seva salut i la seva vida.”

Margarita Pelet es va incorporar l'any 1989 a l'Hospital i va ser infermera als serveis de Medicina Interna, Oftalmologia, Urologia, Otorinolaringologia, Cirurgia Infantil i Traumatologia. L'any 1995, el Dr. Joan Girbau i ella van posar en marxa la Unitat Funcional Interdisciplinària Sociosanitària (UFISS), on va treballar durant divuit anys fins que es va jubilar, el 2013.

Visitem el que va ser el seu despatx, on encara hi ha els cartells que ella va penjar de la Costa Brava i de Roses, la seva terra estimada. S'explica amb un entusiasme que fa entreveure l'actitud amb què va afrontar els reptes viscuts a l'Hospital. Tot i que està encantada amb la jubilació, diu que li sap greu haver-se perdut les millores que van venir després, com la Unitat d'Ortogeriatría.

Què la va portar a l'Hospital?

Vaig estudiar ATS a Pamplona. Vaig començar a treballar a Saragossa, a la unitat de grans cremats i cirurgia plàstica; allò va ser duríssim! Quan em vaig casar vaig venir cap aquí i vaig començar a treballar a Vall d'Hebron, però m'hi vaig estar un dia... Anys més tard vaig treballar a Sant Pau. Jo vivia a Badalona i un dia vaig venir a l'Hospital de l'Esperit Sant a parlar amb la directora d'Infermeria, Pilar Argelés, per si hi havia alguna plaça... i l'endemà ja estava treballant aquí. I ja no en vaig marxar fins a l'any 2013, quan em vaig jubilar.

Va connectar de seguida amb el model d'infermeria.

La filosofia que seguia Infermeria d'aquest hospital responia ja a la nova visió de considerar el pacient més com una persona amb unes necessitats que com a simple portador d'una malaltia. De seguida vaig veure que teníem idees semblants; evidentment les meves no estaven tan evolucionades però la base era la de les humanitats: primer tractar el malalt com a persona i després mirar què li fa mal, i no a l'inrevés. Jo venia de Sant Pau, on havia estat dos anys, i hi havia un estil

diferent; aquí de seguida em vaig sentir molt a gust!

Va participar en la posada en marxa l'àrea sociosanitària.

La unitat sociosanitària es va endegar el desembre del 95 com a UFISS mixta, adreçada tant a pacients geriàtrics com a pacients en final de vida que requerien cures pal·liatives. Amb el Joan Girbau vam dissenyar com havia de ser el servei. Jo em vaig formar sobre la marxa, i li he d'agrair molt a ell; va ser un professor excel·lent, a més d'una bona persona.

Què és exactament una UFISS?

L'UFISS és una unitat funcional interdisciplinària sociosanitària, que vol dir que hi ha professionals de diferents àmbits (en el nostre cas hi havia un metge, una infermera i una treballadora social) amb una finalitat única, que és considerar el pacient com una unitat biopsicosocial; és a dir, mires les patologies, l'entorn, la persona, el que pensa, els ajuts que té...

Això, al principi, devia costar d'entendre.

Aquest canvi de plantejament comportava que l'alta no sempre fos tan immediata, perquè havíem d'assegurar-nos que un cop tornés a casa trobaria les ajudes necessàries. I això no sempre era ben vist pels professionals de l'hospital. El criteri imperant aleshores era enviar els pacients al més aviat possible a casa; nosaltres els volíem enviar al més aviat possible, però en les millors

condicions i garantint que l'entorn se'n faria càrrec.

A més, al principi va haver-hi alguna dificultat, perquè feies canviar les maneres de fer. Alguns professionals pensaven que ens estàvem ficant on no ens tocava, perquè de fet eren els pacients del "seu" servei. En això el Dr. Bosch, que era el director mèdic, ens va fer costat sempre; sempre va defensar la tasca de l'UFISS. I la Pilar Argelés va donar sempre suport a les nostres decisions.

De fet, l'UFISS no tenia pacients propis.

Efectivament, en la majoria de casos fèiem de consultors. Sí que ens van assignar cinc pacients a "cens nostre" (com a pal·liatius i geriatria), però no estaven ubicats en un únic espai, sinó que se'ls assignava un llit al servei on hi havia disponibilitat.

A l'hora de cuidar-los, com que estaven distribuïts per les plantes, les infermeres ho havien de tenir present ("Compte! Que aquest és d'UFISS") perquè generalment havia de rebre més cures bàsiques. El dia a dia tenia aquesta particularitat, que tenies els pacients disseminats per l'hospital.

Això va canviar l'any 2001.

Amb el Dr. Girbau volíem disposar d'una unitat per avançar en la línia de seguiment continuat del malalt per part dels diferents equips sanitaris, malalts amb fractura de fèmur, ictus, MPOC, càncer evolucionat, final de vida... i al 2001 vam aconseguir instaurar l'UME (Unitat de Mitjana Estada), que tenia 10 llits ubicats en un únic espai. Les infermeres de planta s'ocupaven de les cures, però els

pacients els portàvem l'equip de l'UFISS, al qual es van incorporar una fisioterapeuta i una gerontòloga. Més endavant, l'any 2003, vam desdoblir l'UFISS en dues unitats: geriatria i cures pal·liatives, i es va incorporar una altra infermera.

Va ser la primera infermera amb consulta externa.

Des del Servei de Neurologia em van demanar que passés els tests psicològics per a valoració de les demències. I així va començar la primera consulta d'Infermeria, l'any 2004, on feia una valoració de geriatria integral, tant al pacient com a la família. Segons les necessitats que detectava, els derivava a la consulta de la treballadora social. Passava els tests psicològics –que, evidentment, interpretaven els professionals del Servei de Neurologia– però, sobretot, feia una valoració de necessitats.

Com abordaven la informació als pacients?

A l'UFISS ens assèiem tot l'equip amb el pacient i la seva família. La informació no era tant diagnòstica o pronòstica, com d'estat de vida; era la manera d'ajudar-lo a encarar la situació.

Estàvem molt atents a què volia saber i què no. Mai no li donaves més informació de la que podia assimilar. I t'asseguraves que ho havia entès. El teu objectiu era que se sentís confortable les primeres hores... les següents ja les abordaries quan arribessin. Es feia una valoració continuada de les necessitats emocionals, psicològiques o espirituals.

Quan la família entra en l'equació la fórmula es complica...

La família hi té cabuda, és clar, però cal tenir molt clar que el pacient és el centre i és una persona adulta. Perquè sigui molt vell no se l'ha de tractar com si fos un nen. De vegades la família, per protegir-lo, intenta disfressar la realitat. I no els poden prendre el dret a decidir sobre la seva salut i la seva vida, perquè la vida que està en joc és seva. Et trobaves sovint amb la "conspiració del silenci", amb la família fent tots els possibles perquè el malalt "no ho sàpiga". I, en realitat, no hi ha ningú que no sàpiga que s'està morint en aquests processos de final de vida. I prendre'ls la satisfacció d'acomiar-se, de dir adéu als seus estimats... Tots hem vist casos de malalts molt greus que no acaben d'apagar-se perquè els falta acomiar-se d'algú... i quan arriba aquest "algú", aleshores se'n van. No hi ha una explicació científica, però és un fet. Potser és la seva voluntat de, finalment, deixar-se anar.

Van desmuntar mites i van fer aflorar necessitats no detectades.

En geriatria, en la fase de final de vida, de vegades s'incorre en l'error de pensar "que ja li tocava morir-se" i no és així. Les cures pal·liatives no entenen d'edat; les necessita un jove, però també un ancià de més de noranta anys.

D'altra banda, en aquella època no se sabia com abordar les demències. Recordo una parella que vam visitar: l'home patia Alzheimer i, tot i que era molt jove i tenia un bon estat físic, tenia una autonomia molt limitada. No podien sortir, ni fer excursions o

activitats en espais públics, perquè necessitava ajuda per desvestir-se i, per exemple, la seva dona no podia entrar a un vàter públic d'homes. Encara no hi havia WC adaptats per a persones amb mobilitat reduïda. Amb això hem anat avançant; però en vam haver d'aprendre, perquè no hi havia consciència de les necessitats d'alguns malalts. Ni dels drets que calia respectar-los. Va ser un recorregut i un aprenentatge.

Una tasca dura, però agraïda.

Em vaig sentir molt a gust treballant amb pacients geriàtrics i en situació de final de vida. Més d'una persona em deia "com t'has ficat en això" perquè realment hi ha situacions dures... però la satisfacció és immensa, encara que sàpigues que el pacient es morirà; tens la satisfacció d'haver-lo acompanyat.