

Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A)

en les adaptacions dietètiques en la disfàgia

Autora: Núria Oriol-Peregrina

RESUM

Introducció

En el marc de la relació terapèutica que s'estableix entre el sanitari i la unitat pacient-família, la voluntat del professional per ajudar al pacient a millorar la seva situació pot entrar en conflicte amb els seus valors o preferències. Per una banda hi ha la voluntat del sanitari de fer entendre la idoneïtat de la mesura terapèutica, i per una altra la necessitat que el pacient prengui les decisions el màxim d'autònomes possible. El que es proposa en el següent estudi és l'elaboració d'un instrument per facilitar la presa de decisions en pacients ingressats en una Unitat de Subaguts d'un Centre Sociosanitari que tenen dificultats en la deglució i que precisen adaptacions de la dieta.

En el conjunt de les línies d'intervenció en la disfàgia, l'adaptació de la dieta es considera un procediment terapèutic més. Per instaurar aquest procediment es requereix a més del consentiment per part del pacient i de la família una actitud voluntària de seguir les indicacions pautades. En darrer terme, és el pacient qui ha d'acabar alimentant-se amb allò que més li convé, a vegades independentment de les preferències i gustos que es tinguin. El paper que juga la família en el seguiment de les indicacions és molt important, tant per la influència de la seva opinió a l'hora de prendre decisions, com pel rol que desenvolupa quan hi ha fluctuacions en el nivell de la competència.

El fet que l'alimentació abrasi aspectes psicològics, socials i culturals, a part dels estrictament orgànics, que són els de proveir d'aliment i d'hidratació a l'ésser humà, augmenta les dificultats en l'acceptació i/o el seguiment de les adaptacions dietètiques proposades pel professional cosa que provoca l'aparició de problemes ètics.

Objectius

Per tal de facilitar la comprensió de la informació que el sanitari ofereix a la unitat pacient-família, i afavorir la presa de decisions la més autònoma possible en els pacients amb disfàgia que s'alimenten per via oral però que precisen adaptacions dietètiques, es proposa la creació d'un Document Informatiu de Compromís i Apoderament (DIC-A)¹ que afavoreixi l'entesa i el compromís amb les decisions acordades.

Paral·lelament, es presenta un document qüestionari específic per avaluar la comprensió de la informació donada a través del DIC-A.

¹ En el projecte inicial de la beca el document rebia el nom de DIC, Document Informatiu de Compromís. Amb el desenvolupament del constructe, el DIC ha evolucionat cap a DIC-A, Document Informatiu de Compromís i Apoderament.

Mètode

Els pacients beneficiaris d'aquest programa es caracteritzen per ser malalts geriàtrics i multimòrbides. Es tracta de persones d'edat avançada, amb patologia crònica i que, a més, presenten més d'una malaltia alhora, com insuficiències renals i/o insuficiències cardíagues i/o malalties respiratòries, entre altres. La descompensació d'aquestes malalties és la que provoca l'ingrés a la Unitat de Subaguts. La gravetat de les dificultats deglütòries d'aquests pacients oscil·la, des de persones que s'ennueguen únicament amb els líquids, passant per pacients que s'ennueguen amb alguna textura d'aliment, a aquelles persones que s'ennueguen amb la majoria d'aliments sòlids i líquids.

El primer dels documents esmentats, el DIC-A, té l'objectiu de ser l'instrument de suport en l'acte clínic que faciliti l'encontre terapèutic-comunicatiu entre logopeda i pacient-família. Aquest document comprèn diversos elements: un full informatiu escrit, tres làmines gràfiques (una làmina de la deglució i dues referents als aliments de risc i als aliments recomanats), un registre d'àpats i un apartat de compromís. El segon dels documents recull la comprensió, per part de pacient i família, de la informació donada en el transcurs de l'acte clínic en què s'ha utilitzat el DIC-A.

L'anàlisi d'aquests dos documents es fa seguint la metodologia Delphi, amb l'objectiu d'obtenir una versió millorada a través del consens d'un grup d'experts. Es decideix buscar una doble representació d'experts: un grup de professionals que exerceixen en l'àmbit de la logopèdia per ser el grup de professionals que podran utilitzar els documents en la seva pràctica clínica; i un altre representatiu de l'àmbit de la bioètica per com el DIC-A té un component clar de potenciar els valors relacionats amb la presa de decisions autònoma i l'apoderament.

Seguidament es passa a l'elaboració del qüestionari que té com a objectiu recollir l'opinió dels experts pel que fa als continguts i a la forma dels documents proposats. Conté un total de 37 ítems, el primer dels quals recull el número de registre que correspon al número que identifica cada expert, 33 afirmacions destinades al DIC-A, 2 al document complementari per avaluar la comprensió, i una última pregunta oberta. Les afirmacions han de ser avaluades de forma categoritzada en una escala Likert amb les respostes de: 1= "Molt en desacord", 2= "En desacord", 3= "Indiferent", 4= "D'acord" i 5= "Molt d'acord". En tots els ítems es destina un espai per aportar comentaris i apreciacions explicatives per recollir de forma qualitativa l'opinió dels experts, especialment per quan expressen un desacord. S'estableixen uns criteris d'interpretació de resposta conflictiva o indicadora d'insuficient consens quan tres o més experts expressen algun grau de desacord i quan el percentatge "d'acord" i "molt d'acord" és inferior a 75 %. Posteriorment els criteris esdevenen més estrictes essent la presència de dos experts expressant algun grau de desacord, i un percentatge "d'acord" i "molt d'acord" inferior a 90 % els indicadors de resposta conflictiva.

Un cop la investigadora principal contacta via telefònica amb els experts per obtenir la seva participació en el projecte, el grup coordinador és qui contacta amb els experts, enviant una carta personalitzada explicativa per correu electrònic amb l'objecte d'estudi, la presentació de la documentació, els procediments amb els terminis de remissió de les respostes, i l'enllaç que els permet accedir a l'entorn virtual en què hi ha els documents.

Resultats

Els resultats s'analitzen de forma quantitativa i qualitativa, essent aquesta última anàlisi el més interessant de cara a millorar la proposta inicial dels documents.

El Delphi desenvolupat per arribar a un consens en la proposta de documents ha requerit dues rondes, al final de les quals s'ha arribat a un grau de concòrdia força ampli. Agafant el criteri d'interpretació de resultats més sever, el grau d'acord ha estat del 92,3% com a mínim, i només un expert ha discrepat en 13 dels 35 ítems, o sigui en un 37,1%. Això implica que en un 62,9% l'acord de tots els experts ha estat del 100%. Dels 13 ítems en què hi ha hagut un expert que ha discrepat, 2 (15,3%) han estat puntuats amb "en desacord" i 11 (84,7%) valorats amb "indiferent".

Després de dur a terme la primera onada del Delphi es recullen els comentaris dels experts, per una part per millorar la forma i el contingut dels documents; i per una altra part, per definir amb més concreció la forma d'utilitzar-los. Altres observacions dels experts són contestades sense que tinguin una repercussió directa en els instruments proposats. Tant les respostes de la investigadora als comentaris dels experts com la nova proposta de documents es fan arribar als experts per dur a terme la segona ronda.

En la segona ronda i atenent els criteris d'ítems novament adoptats, cap dels ítems compleix els criteris de falta de consens o resposta conflictiva. Tot i així a partir dels comentaris dels experts s'acaben fent unes últimes rectificacions en els documents. Es fa arribar als experts un informe final amb els documents definitius.

Conclusions

La proposta de crear i consensuar uns documents per facilitar la presa de decisions en pacients que presenten una disfàgia que no els impedeix alimentar-se per via oral és nova i útil en el camp clínic. Els documents que es plantegen pretenen ser uns instruments útils en la pràctica clínica. El fet d'haver estat sotmesos a l'avaluació per part d'un grup d'experts en l'atenció a la disfàgia i també del camp de la bioètica ha permès millorar la proposta inicial i dotar-los de més adequació i conformitat, esdevenint unes eines més satisfactòries.

En un altre ordre de qüestions, és interessant remarcar que altres pacients amb patologia aguda o crònica d'origen neurològic, traumàtic, infecció, etc. amb disfàgia ingressats en les diferents unitats del centre sociosanitari (Unitat de Llarga Estada, Convalescència, de pal·liatiu i Hospital de Dia) també poden beneficiar-se d'eines com la proposada per afavorir la presa de decisions la més autònoma possible, i també per fer-ne el seguiment en l'adhesió terapèutica.

Limitacions de la proposta

S'observen dues limitacions en les eines proposades. La primera d'elles referent al fet que suposa oferir informació escrita en persones il·letrades. Tot i que cada vegada és menys freqüent trobar-se en la pràctica clínica amb pacients que no saben llegir i escriure, encara és possible. Per tant, que el document informatiu escrit es proporcioni en aquest format, implica que únicament les persones lletrades poden treure'n benefici. Per altra banda, també és cert

que en l'entorn familiar, un o altre disposa del codi escrit. El fet que el *Document informatiu escrit* es complementi amb les làmines gràfiques pal·lia en alguna mesura aquesta mancança.

La segona limitació, i no tant pels documents en si, sinó per la pressió assistencial i la manca de recursos actuals, és l'escàs temps disponible per desenvolupar la tasca professional amb la qualitat que seria desitjable. L'objectiu de centrar-se en la persona, i afavorir el diàleg en la presa de decisions compartida exigeix temps, recurs no sempre disponible en la pràctica assistencial habitual.

PD: el document es podrà consultar quan es dipositi la tesi "Bioètica en la presa de decisions: adaptacions dietètiques en la disfàgia" del Doctorat de Ciutadania i Drets Humans, en la línia de recerca de Bioètica i Ètiques Aplicades de la Facultat de Filosofia Teorètica i Pràctica. Les directores de la tesi són la Dra. Margarita Boladeras Cucurella i la Dra. Josefina Goberna Tricas.