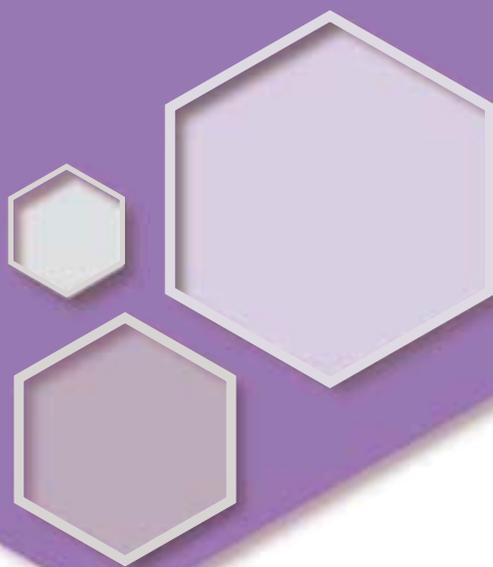
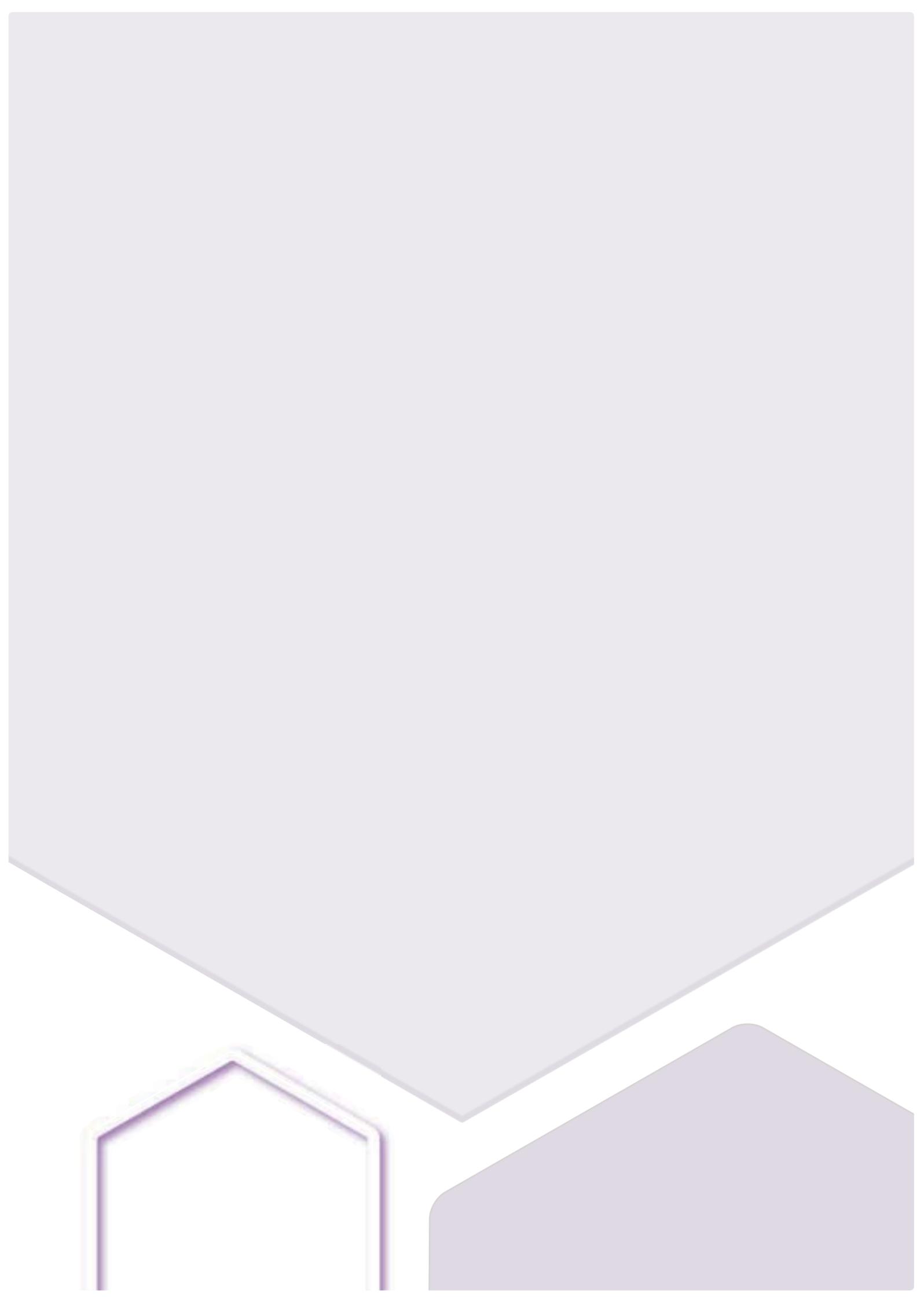


6 CASOS PRÁCTICOS





CASO PRÁCTICO 1

Proceso de inicio de PAD en Consulta de Control

Lorena, 58 años. Paciente anticoagulada por fibrilación auricular crónica.
Paciente acompañada de su marido Jesús.

PROFESIONAL: Buenas tardes Lorena. Hoy has venido acompañada, hola Jesús. ¿Qué tal? Ya tocaba que viéramos lo del control, como dices tú... Hoy además, aprovechando que estáis los dos, me gustaría proponeros que habláramos de un tema importante.

LORENA: No me irás a dar una mala noticia, ¿no? No me asustes.

PROFESIONAL: No, no Lorena, podéis estar tranquilos. Los resultados están dentro de lo normal, mientras sigas tomando tu medicación y cuidándote como hasta ahora, no hay problema. Quizás esto es lo primero que debería haberte dicho para no asustarte. Pero veréis, me gustaría hablar con vosotros de lo que llamamos “Planificación Anticipada de las Decisiones”. ¿Conocéis algo al respecto? ¿Habéis oído hablar de ello?

LORENA: Pues no.

JESÚS: No, yo tampoco.

PROFESIONAL: Bien. Como todos sabemos, la vida es imprevisible, y nos gustaría tener información de tus deseos, valores..., por si hubiera un momento en el que necesitáramos conocerlos. Aunque estemos muy sanos y nos cuidemos mucho, en la vida pueden ocurrir acontecimientos que nos dejen en una situación clínica muy complicada.

LORENA: Claro, claro.

PROFESIONAL: Lorena, según me comentaste una vez, hace ya casi dos años que murió tu madre. Yo no la conocí, pero por lo que me contaste fue un proceso bastante duro para ella y para el resto de la familia, con muchos conflictos por las diferentes opiniones entre tú y algunos de tus hermanos...

Según me contaste, muchos de estos problemas surgieron porque tu madre nunca dijo cómo le gustaría haber sido tratada si se encontraba en situación de incapacidad, y claro como tampoco había dicho qué persona quería que tomara decisiones por ella, al ser varios hermanos la cosa se complicó bastante.

LORENA: Claro, es que yo no se por qué mi madre tuvo que estar con tanto tubo y tanto antibiótico durante tanto tiempo, cuando se sabía que ya no iba a mejorar. Y además con la cabeza ida, antes de morir estuvo casi un año que no nos reconocía a ninguno, y sabíamos con seguridad que de esa no iba a salir. Pero como mis hermanos son unos cabezones...

PROFESIONAL: Pues verás, de lo que me gustaría que habláramos es de las medidas o tratamientos que os gustaría recibir, o no, si en algún momento os encontráis en una situación de incapacidad, debido bien a una edad muy avanzada como le sucedió a tu madre, bien por una enfermedad terminal, o a causa de un accidente.

LORENA: Ah, yo lo tengo muy claro, a mí que no me tengan como tuvieron a mi madre. Además lo hablé una vez con mi marido, lo que pasa es que yo no tengo tan claro que vaya a hacer lo que yo le digo.



JESÚS: Mujer, yo es que no sé, ¿yo cómo te voy a dejar morir? Es que yo entiendo a tus hermanos, si se le quitaba a tu madre el tubo de la alimentación se moría, y a mi eso, no sé, yo no lo tengo tan claro.

LORENA: Ya, pero si al final eso es un tubo más, y si además yo no lo quiero, porque yo no quiero estar con eso, ¿por qué tengo que estar un montón de meses con eso puesto, si al final me voy a morir igual?!

JESÚS: Ya, ya, si yo te entiendo, pero yo no sé si eso está bien, ¿yo cómo le voy a decir a los médicos que dejen que te mueras?

PROFESIONAL: Bueno, veo que habéis pensado sobre estos temas. Pues esto es precisamente lo que quería plantearos hoy. Que cada uno dijera lo que piensa, las dudas o miedos que pueda tener, las preguntas acerca de diferentes situaciones, y que poco a poco vaya quedando claro lo que quieréis cada uno. Esto es lo que como os digo se llama Planificación Anticipada de las Decisiones.

LORENA: Ah, pues sí, sí, yo quiero hablar de eso. Yo quiero decir lo que quiero, además he oído que lo puedo dejar hasta por escrito en una especie de testamento, y yo quiero hacer eso. Ya lo había pensado y no sabía cómo hacerlo. Usted nos puede ayudar con eso, ¿verdad?

PROFESIONAL: Efectivamente, pero vamos a ir hablando despacio, pensando las cosas, y cuando lo tengamos claro entonces se puede escribir y registrar en un Testamento Vital o Voluntad Vital Anticipada. ¿Te parece bien, Jesús?

JESÚS: Sí, sí, a ver si yo me aclaro también, con lo mío y con lo de mi mujer.

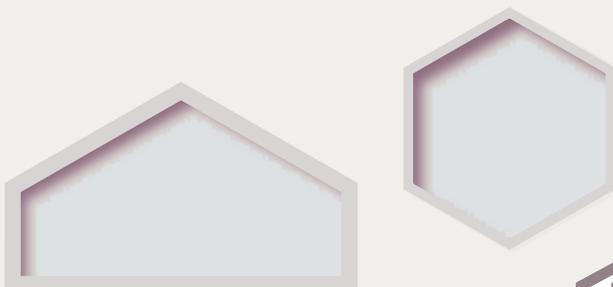
PROFESIONAL: Pues mirad, en primer lugar me gustaría que habláramos sobre los valores de cada uno y, por ejemplo, sobre lo que cada uno entiende por calidad de vida. Y ya que ha salido el tema de la hidratación y nutrición artificial, podemos hablar de esto también.

Como ya sabéis, es posible proporcionar a un paciente hidratación y alimentación a través de técnicas artificiales. Este suministro artificial de líquidos y nutrientes es muy importante en pacientes agudos en situación crítica que están ingresados en Cuidados Intensivos, porque les ayuda a recuperarse y evitar complicaciones. Sin embargo, en pacientes en situación terminal o de agonía, no está claro que resulten beneficiosos, incluso pueden ser perjudiciales porque alargan el proceso de muerte.

LORENA: ¡Pues eso es! Eso es lo que le pasó a mi madre.

JESÚS: Pero... aunque esté ya muy enferma, si yo le quito el agua que es lo que la mantiene viva, al final eso es dejarla que se muera.

PROFESIONAL: Jesús, mucha gente piensa eso, pero en realidad, la enfermedad, junto con una edad muy avanzada es lo que hará morir a esa persona, no hay nada que hacer al respecto, pero si aplicamos dicha hidratación o nutrición, no permitimos a la enfermedad seguir su curso y únicamente alargamos el proceso.



CASO PRÁCTICO 2

Introducción a las Voluntades Vitales Anticipadas y representante

Juan de 76 años.

Padece hipertensión arterial, de 20 años de evolución y en tratamiento farmacológico. Acude al Hospital por segunda vez a consecuencia de un accidente cerebrovascular (un primer episodio hace 6 meses). Ingresado en Observación de Urgencias.

PROFESIONAL: Buenos días Juan. Me llamo Marina y soy la enfermera que le va a cuidar durante toda la mañana. ¿Qué tal se encuentra ahora?

JUAN: Estoy todavía algo confuso y un poco mareado, serán las medicinas.

PROFESIONAL: La recuperación del accidente cerebral que ha sufrido va muy bien y es posible que en unos días se vaya para casa. ¿Quiere que le deje descansar o no le importa que charlemos un poco?

JUAN: Sí, puede que me venga bien hablar para ir recuperando fuerzas.

PROFESIONAL: Me gustaría hacerle algunas preguntas que nos ayudarán a atenderle mejor. Si hay alguna que no entiende, por favor no dude en preguntarme. Y si hay alguna cuestión que quiera consultarme, estoy a su disposición. ¿Cómo se siente para empezar con las preguntas?

JUAN: Bien, creo que podré contestar.

PROFESIONAL: De acuerdo. Desde que ingresó le hemos estado preguntando por sus enfermedades, por las medicinas que toma, por sus alergias, etc.; y hasta ahora entre usted y su mujer, Julia, nos han contestado a todo estupendamente. Sin embargo, como usted dice se ha encontrado confuso y a veces en situaciones como esta no todo el mundo está en condiciones para hablar con los médicos.

JUAN: Claro, si yo el día que me ingresaron ni siquiera me acuerdo de todo lo que pasó. Estaba medio ido, la verdad es que tengo como borrones. Pero bueno, mi mujer y mi hijo mayor han estado conmigo.

PROFESIONAL: Es cierto, ellos han estado a su lado todo el tiempo. Pero ahora que me dice lo de que estaba como ido, con borrones, me gustaría hacerle una pregunta. Si esta situación de confusión se repitiera en otra ocasión, o si por ejemplo usted se encontrara en una situación en la que no pudiera expresarse y los médicos tuvieran que tomar una decisión sobre su enfermedad... ¿Hay alguna persona en especial a la que le gustaría que le preguntáramos? ¿Alguna persona a la que usted le haya dicho lo que prefiere, o que usted piensa que haría lo que se ajusta más a sus deseos?

JUAN: Bueno yo, no sé, digo yo que mi familia. Mi mujer y mis hijos son los que me cuidan cuando me dan los achaques. Pero vamos, ellos qué van a decir, serán los médicos los que sabrán y dirán si esto o lo otro, ¿no?



PROFESIONAL: Bueno, los médicos se encargarán de hacer todo lo posible para atenderle, pero hay enfermedades o situaciones que permiten varias opciones de tratamiento, o a veces ciertos tratamientos se pueden ofrecer tanto en casa como en el hospital, y entonces es bueno que los médicos sepan lo que el paciente prefiere, o lo que no quiere. ¿Qué le parece a usted esto que le digo?

JUAN: Ah, bueno, pues ya veremos, cuando llegue el momento, ¿no? ¿O es que hace falta que se lo diga ahora?

PROFESIONAL: No, por supuesto usted puede pensárselo el tiempo que necesite, o puede hablarlo con su familia, o también, si lo prefiere, podemos hablarlo todos juntos. ¿Qué le parece?

JUAN: Sí, prefiero esperar porque ahora creo que no sabría bien qué decirle.

PROFESIONAL: Se trata de que conozcamos quién sería la persona que usted querría que tomara decisiones en su nombre si usted no pudiera hacerlo, lo que llamamos un representante. ¿Cómo lo ve?

JUAN: ¿Un representante? ¿Para qué? ¿Qué tiene que hacer?

PROFESIONAL: Es bueno que sea alguien cercano a usted, que le tenga confianza y le conozca bien, para que pueda tomar decisiones en su lugar y nos oriente en cómo debemos atenderle, para estar seguros de que sus deseos se respetan, sobre todo si usted no nos los puede comunicar. ¿Qué piensa de esto?

JUAN: Eso está bien, no sabía que se pudiera hacer, que fuera importante.

PROFESIONAL: Usted es importante, y por eso lo apuntamos todo en su Historia Clínica. Otras veces, si el paciente quiere, puede hacer que esto quede registrado en un documento llamado Voluntad Vital Anticipada, o también Testamento Vital ¿le suena esto?

JUAN: Sí, yo creo que algo oí una vez en la tele pero, vamos, que no lo conozco bien.

PROFESIONAL: Estos documentos permiten que las personas puedan dejar por escrito sus preferencias, como ya digo para aquellas situaciones en las que ya no pueden decidir, y además elegir a una persona que pueda tomar decisiones por ellas, su representante.

JUAN: Ah bueno, sí. Pues yo creo que mi señora, pero no sé.... lo tengo que hablar con mis hijos también, a ver qué piensan de esto.

PROFESIONAL: La idea es que hablemos juntos de cuáles serían sus opciones y preferencias en cuanto a cómo atenderle en su enfermedad, y así conozcamos sus deseos. Es importante no dejarlo para cuando llegue el momento de tomar la decisión, porque si en ese momento usted no nos ha dicho quién es esa persona o no hemos hablado de lo que prefiere, y usted no puede expresarse, pues ya está el lío, ¿me explico?

JUAN: Sí, sí, lo mejor es decírselo a mi familia, ¿lo tengo que hacer yo o se lo dice usted?

PROFESIONAL: Como usted prefiera, si quiere lo podemos hacer juntos. Bueno, ahora no quiero molestarle más, que debe usted estar muy cansado. Si le parece, mañana cuando le pasen a planta, durante el horario de visita, me paso y hablamos un poquito más despacio de todo esto con su familia, ¿le parece bien?

JUAN: Sí, de acuerdo, mejor mañana.

PROFESIONAL: Estupendo. Además, traeré más información y unos folletos para que si tiene ganas, le eche un vistazo con tranquilidad o para que su familia se lo lleve a casa y los pueda leer.

JUAN: Vale, pues muy bien.

PROFESIONAL: Pues nada Juan, hasta mañana entonces. Muchas gracias por dedicarme su tiempo, que se mejore y descanse.

CASO PRÁCTICO 3

Inicio de PAD con paciente crónica

Elena, de 56 años padece cirrosis crónica a consecuencia de una hepatitis B. Ingresa por tercera vez en dos meses en la Unidad de Digestivo.

Durante este último año, su calidad de vida ha disminuido mucho, su pareja actual la acompaña todas la veces que ingresa. No suele tener visita de familiares.

ELENA: Otra vez aquí, qué queréis que os cuente que ya no sepáis...

PROFESIONAL: Elena, imaginamos que esta situación debe ser muy dura para ti. Sabes que hacemos todo lo posible para que mejores pero tu hígado está muy dañado.

ELENA: Ya me lo había dicho el médico, pero no me esperaba que fuese tan rápido todo, es que no he durado ni quince días en la casa, con los dolores y la ascitis...

PROFESIONAL: Los cuidados que te hacemos en la planta, como te digo son los que te permiten mejorar un poco. Creemos que es importante que empieces a pensar cuáles te gustaría que fuesen los cuidados que te diéramos si tu situación empeorara y poder planificar estos cuidados según tus deseos... ¿has hablado con alguien de este tema?

ELENA: ¿Cómo quieres que lo hable con Miguel? Si no quiere oírme hablar del tema...

PROFESIONAL: Elena, creo que hay situaciones que se pueden dar, y aunque sea duro, es importante que las hayas meditado con Miguel para que conozca tus decisiones y qué cosas te gustaría que se tuviesen en cuenta si tuvieran algún día que tomar alguna decisión. Hoy en día cabe la posibilidad incluso de que lo tengas por escrito.

ELENA: Ya había visto el cartel del pasillo de lo del registro de Voluntades Vitales Anticipadas, pero ahora no quiero ir a ningún registro, ni rollo de papeleo.

PROFESIONAL: Puede que tengas razón, que no sea el momento ahora de formularios, pero sí de hablar con Miguel de lo que vamos hacer en ciertas situaciones, e incluso que las dejemos por escrito en tu historia clínica, así no te damos más la tabarra... ya en serio Elena, lo más importante es que sepas qué quieres y cómo quieres que te cuidemos en situaciones difíciles. Si existe alguna situación clínica en la que no te gustaría que siguiéramos administrándote tratamientos por ejemplo. Dime hasta dónde puedo hablar... eres tú la que pones los límites... creo que mejor ahora te dejo descansar y cuando quieras lo hablamos... seguro que hay muchas dudas que tienes sobre qué puede pasar ahora, y estamos aquí para intentar dar respuesta a aquellas preguntas o inquietudes que te puedan preocupar. El único objetivo es respetarte a ti y a tus decisiones. Ahora descansa.



CASO PRÁCTICO 4

Decisión sobre intervención sanitaria concreta

Andrés tiene 76 años y una cardiopatía isquémica severa e insuficiencia cardíaca crónica.

PROFESIONAL: Bueno Andrés, parece que se está usted recuperando bien del infarto al corazón que sufrió hace unos días. Como ya le comenté, este ataque se ha debido a la falta de riego sanguíneo que tiene su corazón desde hace ya bastantes años. Se lo va a tener que tomar con calma a partir de ahora.

ANDRÉS: Sí, lo sé, pero la verdad es que me siento muy bien ahora.

PROFESIONAL: Bien, me alegro. Este ataque ha dañado bastante su corazón y me parece oportuno hablar con usted sobre algunas cuestiones a tener en cuenta en el futuro. En primer lugar me gustaría saber qué es lo que usted entiende que le pasó hace unos días a su corazón.

ANDRÉS: Bueno, me explicaron que con el ataque he perdido parte de la musculatura de mi corazón. La verdad es que tuve bastante miedo aunque no recuerdo parte de mi estancia en el hospital.

PROFESIONAL: ¿Recuerda usted lo que le dio más miedo?

ANDRÉS: Bueno, lo primero es que tenía mucho dolor. Además, no estaba seguro de lo que estaba ocurriendo y cuando miré a mi esposa ella parecía muy asustada también. Estaba aterrorizado y no sabía lo que me iba a pasar. No quería morirme.

PROFESIONAL: Bueno, es normal que se asustara y de hecho, es una de las razones por las que me gustaría hablar con usted hoy. Andrés, usted sabe que tiene una enfermedad difícil de predecir. Aunque le demos medicamentos para controlarla, lo cierto es que no podemos saber si va a tener otro ataque al corazón ni cuándo, tal y como ha pasado esta última vez. Durante la experiencia que ha tenido, ha habido un periodo de tiempo en el que usted no podía tomar decisiones y es importante que nosotros sepamos lo que usted prefiere si se vuelve a dar una situación como esta.

ANDRÉS: Bueno, pues si se vuelve a dar una situación como esta, vuelvan ustedes a actuar como lo han hecho esta vez, ¿no?

PROFESIONAL: Verá, el caso es que su corazón ahora ya no está como antes del infarto, sino que ha empeorado, de manera que si volviera a sufrir un ataque, no puedo garantizarle que, aunque le atendiéramos rápidamente e hiciéramos todo lo posible, usted pudiera recuperarse como esta vez.

ANDRÉS: ¿Qué quiere decir? ¿Que me puedo quedar peor? ¿O en una cama para siempre?

PROFESIONAL: Pues verá, cuando un corazón con un deterioro como el suyo se para, y se aplica la Reanimación Cardiopulmonar, esta práctica puede conllevar algunos riesgos, y como usted dice cabe la posibilidad de que usted no se recupere y se quede en una situación más dependiente, por ejemplo en coma.

ANDRÉS: Bueno, a mí me gustaría poder dejar el hospital como voy a hacerlo hoy. No veo para qué me van a poner tratamientos que no me van a dejar bien.



PROFESIONAL: De acuerdo, entonces me gustaría preguntarle ¿qué es para usted “estar bien”?

ANDRÉS: Bueno, mmm, no sé, supongo que si me voy a quedar conectado a una máquina, sin poder ni hablar, ni comer, y no me voy a poder recuperar, pues eso es que no me han dejado muy bien ¿no?

PROFESIONAL: Pues estas son exactamente las cosas sobre las que me gustaría hablar con usted. Si usted me cuenta cómo le gustaría vivir en el futuro y cómo no, esto nos ayudaría a saber qué tipo de decisiones tomar si usted volviera a caer enfermo y no pudiera indicarnos sus deseos.

ANDRÉS: Hombre, a mí es que me da un poco de miedo todo esto.

PROFESIONAL: Lo entiendo perfectamente. Si le parece podemos vernos otro día con su mujer y su médico, y así él podría explicarle las probabilidades de que una Reanimación Cardiopulmonar salga bien la próxima vez y de los riesgos que puede suponer. Así usted puede decirnos qué medidas quiere que se le apliquen y cuáles no.

ANDRÉS: Pues yo eso, si me voy a quedar como un vegetal, prefiero morirme, la verdad.

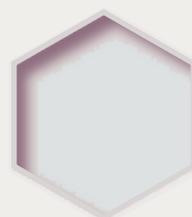
PROFESIONAL: Bueno, creo que hay muchas cosas de las que podemos hablar tranquilamente durante las próximas citas. Lo que queremos es conocer sus valores y preferencias y así intentar garantizar que usted no se encuentre en una situación que no desea. Además, una vez que lo hablemos lo podemos dejar por escrito en su Historia de Salud y si quiere además en una Voluntad Vital Anticipada. ¿Ha oído hablar de esto?

ANDRÉS: Pues no, ¿eso qué es?

PROFESIONAL: Pues se trata de un documento que recoge lo que usted quiere que los profesionales hagan, o no hagan, en determinadas situaciones clínicas. Mire, le dejo estos folletos y cuando volvamos a vernos lo hablamos todo despacio, ¿le parece?

ANDRÉS: Vale, pues me parece bien, pero me gustaría que mi familia estuviera al tanto de esto.

PROFESIONAL: Claro Andrés, eso es lo ideal, que lo hable con nosotros y con su familia. Así que nos vemos pronto y hablamos de su enfermedad, de dudas que pueda tener, de sus preferencias y de su futuro. Mientras tanto descance y siga tomando la medicación que le han recetado.



CASO PRÁCTICO 5

Toma de decisiones ante situaciones clínicas concretas

Paciente de 48 años diagnosticada de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde hace 2 años.

Atendida en visita domiciliaria tras ingreso hospitalario.

PROFESIONAL: Bueno Julia, me alegro de que ya estés en casa. Sé que la neumonía fue grave y tuviste que estar conectada a la ventilación mecánica varios días, aunque al final ha ido bien y veo que puedes volver a respirar por ti sola. Así que ¡bienvenida a tu casa!

JULIA: Sí, estoy contenta de estar en mi casa, pero han sido unos días muy duros. Tengo miedo de volver a tener problemas con la respiración, y tener que estar otra vez en el hospital tanto tiempo. La idea de volver a estar conectada a esa máquina me agobia mucho.

PROFESIONAL: Ya veo. Julia, tú sabes que la enfermedad que tienes es grave. Hemos hablado de lo que tu enfermedad conlleva y de las fases por las que puede pasar.

JULIA: Sí, sí, y tengo mucho miedo. Veo que la enfermedad avanza y que yo cada vez puedo hacer menos. No me importa estar así, pero cada vez que viene una crisis... no se cómo voy a aparecer después.

PROFESIONAL: Entiendo. Julia, creo que es el momento de que pensemos las medidas que quieres que se vayan tomando a medida que avance la enfermedad. Ya sabes que hay ciertas cosas que no podemos hacer.

Julia, yo puedo ayudarte a decidir qué medidas quieres que te apliquemos o no.

JULIA: Sí, lo he intentado posponer, pero ya no lo podemos dejar más, ¿verdad?

PROFESIONAL: Efectivamente, podemos hablarlo durante algunos días, dejarlo por escrito y si luego no te apetece más, pues no tenemos que volver a hablar de ello. Dependerá de ti, de lo que tú quieras y necesites.

JULIA: De acuerdo. Todo esto es muy duro para mí y para mi familia.

PROFESIONAL: Lo sé. Creo que es importante que tu familia esté al corriente de tus decisiones, pero quería preguntarte si prefieres que hablemos primero a solas tú y yo, y luego con ellos, o si crees que es mejor estar todos juntos desde el principio.

JULIA: Pues la verdad es que prefiero estar a solas con usted ahora. Yo quiero que ellos lo sepan todo, pero primero necesito tiempo con usted y tiempo a solas. Y luego ya se lo decimos, porque me ayudará usted a hablar con ellos, ¿verdad?

PROFESIONAL: Por supuesto. No te preocupes, les explicaremos juntos las decisiones que tomes cuando lo veas conveniente.



JULIA: Eso es, sí, así es como quiero hacerlo. Gracias

PROFESIONAL: No hay de qué. Julia, antes me comentabas tus miedos con la ventilación mecánica. Me gustaría explicarte qué opciones podrías tener con esta medida.

JULIA: La verdad es que estoy un poco cansada de todo esto. Hay momentos que sólo pienso en estar cómoda y tranquila, ya no es como antes que pensaba todo el tiempo en qué podía hacer para mejorar, para hacer cosas... ya creo que lo voy entendiendo todo, y no hay mucho que hacer. De hecho, como ya sabes, porque te lo he comentado alguna vez, a veces he pensado seriamente en que lo mejor sería suicidarme...

PROFESIONAL: Bueno, como bien dices, para curar esta enfermedad no se puede hacer mucho, pero sí que podemos hacer todo lo posible para cuidarte, controlar el dolor e intentar que estés lo más cómoda posible. Podemos ayudarte mucho a controlar los síntomas de la enfermedad, sobre todo la disnea, ese ahogo por fatiga de los músculos del tórax que va a hacer cada día más penosa la respiración. Lo que no puedo hacer es ayudarte a suicidarte, ya que es una práctica ilegal en España. Sin embargo, sí que podemos tener en cuenta tus preferencias a la hora de iniciar o no determinados tratamientos y medidas.

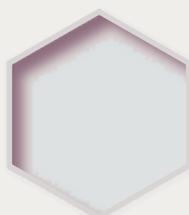
Por eso me gustaría que hablásemos de lo que te preocupa, te da miedo o te incomoda respecto a tus tratamientos, por ejemplo con la ventilación mecánica.

JULIA: Pues eso, que es muy agobiante estar conectado a esa máquina, y pensar que puede haber un día en el que esa máquina sea para siempre realmente me angustia. Pero tengo miedo de que si no me vuelvo a conectar a esa máquina, mi marido lo pase realmente mal.

PROFESIONAL: Entiendo. Tenemos que tratar todo esto con tu marido e intentar cuidarlo a él también. Sé que todo esto también es muy duro para él y lo que pretendemos con estas charlas es ayudarte tanto a ti como a tu familia.

JULIA: Pues sí, sí. Yo necesito eso para quedarme tranquila, necesito saber que ellos me entienden y que no piensan que soy una egoísta o una cobarde. Necesito poder decidir lo que yo realmente quiera. Se lo agradezco mucho, la verdad es que esto me ayuda bastante y me tranquiliza.

PROFESIONAL: Bueno, pues en las siguientes visitas me gustaría seguir hablando contigo de todo esto. Vamos a ir dando pasos, primero contigo, tal y como me has indicado, y luego con otros miembros de tu familia. De esta manera podemos elaborar un plan de actuación sobre lo que deseas, y que te ayudará tanto a ti como a tus familiares.



CASO PRÁCTICO 6

Desbloqueando una situación de pacto de silencio

Rafael de 76 años padece cáncer de colon metastático, en situación terminal. Luis es su hijo, y ha asumido, de facto, el rol de representante, aunque no ha sido designado de manera formal por su padre.

PROFESIONAL: Buenos días Luis. He estado revisando la historia de tu padre y he visto que ayer empeoró un poco, pero que ya hoy parece que está más tranquilo.

LUIS: Sí, sí, ya hoy está bien.

PROFESIONAL: Bueno, se han podido controlar los síntomas...

LUIS: Yo creo que va mejor.

PROFESIONAL: Bueno, como ya te comenté, la enfermedad que tiene tu padre es bastante grave, no tiene cura y las posibilidades de que empeore pronto son altas.

LUIS: Bueno, ya lo sabemos, el hombre es muy mayor, pero creemos que si se mantiene pensando que se va a curar, pasará mejor lo que le quede de vida. Y aunque por lo que me han dicho los médicos y por la edad que tiene, ya sé que no estará con nosotros mucho tiempo, creo que es mejor para él y para el resto de la familia seguir actuando como si fuera un achaque más y hablar entre todos como si se fuera a recuperar pronto. Así es más fácil para todos.

PROFESIONAL: ¿Por qué crees que esto es más fácil para tu padre?

LUIS: ¡Hombre!, a nadie le gusta saber que uno se va a morir, mejor tener esperanza y si llega el momento pues que llegue, pero pasar la última etapa de tu vida pensando lo poco que te queda... y que ya no hay cura... yo creo que eso es lo peor.

PROFESIONAL: ¿Crees que es lo peor para todo el mundo?

LUIS: Pues no lo sé, pero desde luego para mi padre seguro. Yo sé que si le decimos la verdad se va a venir abajo y lo va a pasar peor, y por no hablar de mis hermanas que cuando lo vean así de mal, también se vendrán abajo. Yo soy el encargado de cuidar de esta familia y creo que es lo mejor para todos.

PROFESIONAL: Desde luego no dudo de tu fortaleza y de tu interés por cuidar a tu padre y al resto de tu familia, he visto como te has preocupado por todo desde el diagnóstico de la enfermedad de tu padre.

LUIS: Claro claro, yo tengo que decidir esas cosas, ya sabe...



PROFESIONAL: Sin embargo, me gustaría preguntarte, si te has planteado la posibilidad de que tu padre, que creo que es un hombre muy inteligente, ya sepa que algo no va bien.

De que tu padre quisiera saber sobre su enfermedad y sobre las distintas opciones. De que quiera despedirse cuando aún tenga cierta capacidad, o poder dejar hecho o dicho algo que deseaba... Y que quizás, si no le damos la oportunidad, no pueda hacerlo nunca.

A veces tenemos cierta tendencia a proteger a la gente a la que queremos, y aunque no cabe duda de que necesitan todo nuestro apoyo, no podemos olvidar que no son niños, que han pasado por toda una vida y que tienen más experiencia que nosotros. Que probablemente se hayan planteado la muerte más que nosotros y la hayan vivido más de cerca, por familiares, amigos, por sus propias enfermedades previas, la guerra...

LUIS: Sí, ya, pero yo conozco a mi padre, y le aseguro que él prefiere estar ahí, tranquilo, con su familia cerca pero tranquilo...

PROFESIONAL: No dudo de que disfrutes de la compañía de tu familia, he visto además el interés que muestran todos y lo unidos que estáis, pero... te voy a plantear algo: tu madre murió de cáncer hace unos años, ¿no es así?

LUIS: Sí, sí, hace 9 años.

PROFESIONAL: ¿Y no crees que tu padre puede ver que muchos de los tratamientos que le estamos poniendo son similares a los de tu madre? ¿No crees que él piensa que tiene ya 78 años y que no sería tan raro que tuviera una enfermedad que ya no le permitiera seguir adelante?

LUIS: Hombre pues no lo sé, lo que sé es que él estaba estupendamente, y que ya ha tenido otros achaques antes y se ha recuperado estupendamente, así que ahora puede pensar lo mismo.

PROFESIONAL: Ya Luis, pero ahora no estamos hablando de un achaque, ya hemos hablado contigo y sabes bien que la enfermedad de tu padre es grave, y que no tiene cura.

LUIS: Sí sí, yo lo sé, pero él no tiene por qué saberlo.

PROFESIONAL: Luis, yo sé cuánto quieres a tu padre y lo pendiente que estás de todo el proceso, pero creo que hay algo que debes saber, cuando no permitimos a las personas que tengan información suficiente sobre su situación, les estamos quitando la posibilidad de expresar sus sentimientos, de despedirse como él quiera, de tomar ciertas decisiones acerca de sus cuidados, por ejemplo si quiere estar aquí en el hospital o pasar su última etapa en casa...

¿No te has planteado que puede que tu padre se imagine que tiene algo raro, y que por no llevaros la contraria no lo dice, pero que lo piensa y esto le hace sufrir?, ¿no puede ser que de esta manera no le estemos permitiendo hacer preguntas que le gustaría hacer, conocer su estado, su futuro, los tratamientos que va a recibir, etc.?

Si no le permitimos hacer esto ahora, puede que nunca pueda hacerlo, y las personas tienen que poder acabar su vida de la manera que ellos estimen más conveniente.

Yo entiendo que decirle a tu padre que tiene una enfermedad terminal es duro, pero no hay por qué hacerlo de golpe, sino poco a poco. Podemos estar juntos para hacerlo, yo puedo también hablar con tu familia poco a poco, y según vayamos acordando pues vamos explorando hasta dónde quiere saber y en función de eso pues vamos informando.

En mi experiencia, lo que he visto es que este proceso más que producir daño a los pacientes, les produce lo contrario: se sienten aliviados, confortados, por poder hablar sobre ello con nosotros, los profesionales, y con vosotros, la familia.

Al principio puede parecer doloroso, pero a medio y largo plazo tanto tú, como tu padre como el resto de tu familia, te agradecerán que hayas contado con ellos en este proceso y que les hayas permitido conocer el curso de las cosas. Así podréis pasar juntos la etapa final de la vida de tu padre, deciros las cosas que nunca os dijisteis...

LUIS: Sí, pero si mi padre se entera de que se va a morir, le va a dar algo, lo va a pasar fatal, y no digamos mi hermana Sonia...

PROFESIONAL: Bueno Luis, quizás en el momento, pero después es mejor, y esto es un proceso largo, además, como te comentaba, no hay por qué dar toda la información de golpe, podemos ir poco a poco. De todas formas, antes de nada, lo que yo te plantearía es que poquito a poco, los dos juntos, habláramos con tu padre para ver qué es lo que él sabe, o intuye, y que veamos lo que quiere saber, hasta dónde... de esta manera, nos aseguramos de que las cosas se hacen de la manera que tu padre prefiera. Creo que debemos permitirle el derecho de que decida ciertas cosas y respetar que es su final, y que se desarrolle de la forma que él desee.

LUIS: Bueno, tendría que pensarlo... no sé...

PROFESIONAL: También tengo que decirte que si tu padre en algún momento me pregunta algo yo no puedo mentirle. Como profesional esto es una obligación ética y legal. Y aunque tú le mientas o le ocultes información, en algún momento se dará cuenta y entonces puede que ya pierda la confianza tanto en la familia como en el equipo médico, y probablemente ya no esté nunca seguro de que lo que le digamos sea verdad...

LUIS: Ya, bueno, claro eso puede pasar, pero... no sé..., ¿y si es peor?

PROFESIONAL: Mira Luis, si te parece podemos ver lo que él sabe o intuye, y a partir de ahí hacerle otras preguntas y ver si quiere saber, si quiere hablar... En ningún momento tenemos por qué darle información que no desee conocer.

Si quieres podemos hablar primero con algún otro miembro de la familia y si lo veis oportuno esta persona también puede estar presente cuando vayamos hablando con tu padre. Además, si tu padre lo desea, puede elegir a una persona para que tomes las decisiones en su nombre, es lo que se llama representante.

LUIS: Bueno, nosotros confiamos en usted, aunque todo esto me da mucho miedo. Pero si usted nos permite que nosotros estemos con usted cuando aborde estas cuestiones, y nos promete que no dirá nada que él no quiera saber, me lo puedo ir pensando. Si usted está convencido de que esto puede ayudar a que mi padre tenga un final mejor, y que mi familia también sufra menos, pues a lo mejor hay que ir pensándolo.

