



www.conversacioneskayros.es

EL CASO DE TOMÁS – 1ª parte
MOMENTOS CRÍTICOS (*kairós*) EN LA
TRAYECTORIA DE ENFERMEDAD y
reflexiones hacia la planificación anticipada

El caso de Tomás (escena 1)

84

- Me llamo Tomás. Tengo 68 años y una Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica grave. Estoy con oxígeno en casa y con mucha medicación, pero en conjunto llevo una vida tranquila dentro de mi domicilio. Apenas salgo. Leo lo que me permite mi vista, que por suerte todavía es bastante buena, escucho la radio, veo la tele, y varios vecinos de toda la vida vienen a pasar el rato conmigo, jugamos a las cartas y hablamos de lo divino y lo humano. Mi esposa Espe, murió hace 6 años, pero sobrellevo la soledad, aunque es duro, sobre todo cuando estoy peor. Tengo una hija, Susana, casada y con hijos pequeños, que viene a verme con frecuencia o me llama, y un hijo, Roberto, que vive en Alemania y nos vemos en vacaciones.
- Hace unos días me resfrié y empecé con fiebre y con dificultad respiratoria progresiva. He llamado a mi médico de familia, Don Damián, que, tras explorarme, decidió enviarme al hospital. Me lleva tratando más de 10 años. Tras estar en urgencias, he empezado a mejorar con un tratamiento antibiótico por vena y medicamentos más fuertes para respirar. He estado unos días en el hospital hasta que me han mandado a casa otra vez.

(...)

El caso de Tomás (esc. 1 cont.)

85

(...)

- Hoy me han venido a ver unos amigos. Como otras veces, nos hemos puesto nostálgicos con las “batallitas”... pues fíjate desde la postguerra y demás, y de cómo han cambiado las cosas. Hemos comentado que con tantos años como llevo con los pulmones hechos cisco, a veces las cosas se ponen canutas y que si no es porque uno espera salir adelante, a veces da un poco de susto tanto lío y tanta máquina. En estas uno me ha comentado algo de un “testamento vital” que le dieron en la parroquia una vez, y me ha enseñado uno que llevaba él en la cartera, “para que los médicos no se ceban con él”. Hemos quedado en que me intentaría conseguir una copia. Por lo que parece es algo que promovieron los obispos. Es curioso que en tanto tiempo nunca haya hablado de esto con el médico...

Comentarios (escena 1)

86

- Los “testamentos vitales” surgen de preocupaciones “externas” al sistema sanitario.
 - ▣ Preocupación del “poder” de la medicina para prolongar el proceso de morir
 - ▣ Preocupación por una “buena muerte”
- También vino de “fuera”... el consentimiento informado
- Tiempo de atención de pacientes crónicos... años
- La narratividad de enfermedad (p.ej. uso de primera persona): herramienta docente poderosa (complejidad, vivencias, emociones, razonamientos, expectativas...). Ofrece perspectiva y profundidad (“análisis en 3D”)
- El contexto biográfico y social de un paciente - red de cuidados... personalización de la atención sanitaria
- Experiencias límite - “tener la vida en jaque”

Comentarios (escena 1) – ejemplo “testamento vital Iglesia Católica”

87

□ *A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:*

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe.....

pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Firma:

Fecha:

El caso de Tomás (escena 2)

88

- Ha pasado un año y aquí sigo más o menos como siempre. Me han cambiado alguna vez la medicación con nuevos productos que han salido, y voy tirando. Me he vuelto a resfriar hace unos días y estoy peor. Y eso que me vacuno de la gripe... Mi hija vino a casa y se preocupó viendo lo mal que respiraba y que se me iba la cabeza. Ni siquiera me ha llevado al médico, sino a Urgencias directamente.
- Tras estar toda la noche en urgencias mi situación ha ido empeorando, con la PCO2 cada vez más alta. He empezado a no enterarme de nada y a decir insensateces, como que me quiero ir a mi casa. Tengo lo que los médicos llaman una “encefalopatía hipercápnica”.
- Mis “gasometrías” empeoran por horas y los médicos empiezan a temer por mi vida. Creen que va a ser necesario que me lleven a la UVI y me intuben. Si lo hacen es probable que la cosa vaya mejor, que el tratamiento antibiótico pueda hacer su efecto y salga de ésta. Pero no hay nada seguro. Quizás entre en coma, o quizás ya no vuelva a poder dejar la ventilación mecánica nunca más.
- Cuando se preparaban para llevarme a la UVI, una auxiliar de enfermería ha encontrado entre mis cosas, un papel firmado por mí hace un año que pone “Testamento vital”.
- Ahora, los médicos sí que ya no saben qué hacer...

Comentarios (escena 2)

89

- Seguimiento clínico “rutinario” de pacientes crónicos... ausencia de marco comunicativo “integral”
- La mera cumplimentación de un documento programático de “intenciones”, aislada de este “contexto comunicativo” es ajena a la lógica asistencial... mala preparación para situaciones de crisis.
 - ▣ Ej. programa de RCP (no filosofía, procedimientos...)
- “Testamento vital” no implica “Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria” (el orden de los valores altera el producto).

El caso de Tomás (escena 3)

90

- Han hablado con mi hija para ver si ella sabía algo de ese documento, cuándo lo firmé y si había hablado alguna vez conmigo al respecto, o con el médico. Susana ha dicho que no sabía nada del documento y que nunca hemos hablado sobre algo parecido, y que ella sepa, tampoco lo he debido hablar con el médico. Susana ha hablado con Roberto por teléfono y parece que no saben cómo interpretar el papel, y han acordado con los médicos “no tirar la toalla” y hacer lo que haga falta con la esperanza que remonte la neumonía y la descompensación.
- Finalmente la cosa ha salido bien, y tras estar a punto de irme al otro barrio he remontado y estoy en casa de nuevo. Susana ha estado un poco angustiada, viéndome con tantos tubos y sin poder estar conmigo mucho. Anda preocupada y sé que le está dando vueltas al tema de que me vaya a una residencia. Yo, no sé qué pensar. Estoy cansado. Pensar en pasar por otra experiencia como ésta me pone los pelos de punta. Ir a una residencia me parece enterrarme en vida. Sin embargo, a mis casi 70 años noto que estoy perdiendo cabeza. Tengo menos memoria. Mi médico dice que es normal, con los años...

Comentarios (escena 3)

91

- Documentar deseos sin comunicación ni “horizontal” (red del paciente) ni “vertical” (profesionales sanitarios)... es un “querer y no poder”
- Preparar las decisiones de sustitución (enfoque preventivo- de “anticipación”)
- Tras toda situación de crisis - reflexión (oportunidades de mejora continua - “calidad”)
- Procesos o trayectorias de enfermedad - pérdida de funcionalidad - vivencia

El caso de Tomás (escena 4)

92

- Ha pasado otro año. Me cambiaron de médico (parece que andan de oposiciones y de transferencias), ahora es una mujer, la Dra. Eva. Como no conocía mi historia, me citó para charlar con más tiempo y ponerse al día.
- Desde entonces, me planteó conocer qué opinaba yo de mi enfermedad y por lo que había pasado. Cuáles eran mis experiencias. Cúales mis temores. Cúales mis incertidumbres. Al principio me sentí extraño hablando con ella sobre estos temas pero, poco a poco, me sentí cómodo y escuchado. Me dijo que estaban participando en este Centro de Salud en un proyecto de investigación sobre mi enfermedad, las expectativas de los pacientes y algo que dijo que se llamaba “planificar anticipadamente la asistencia sanitaria”. A mí me gusta más el nombre que vi en unos papeles que me dio: “Proyecto KAYRÓS. Vivir la enfermedad como tiempo de maduración”. Me recuerda a mi época de profesor de literatura.

(...)

El caso de Tomás (esc. 4 cont.)

93

(...)

- Desde entonces estoy... como diría... más sereno. He estado pensando cosas que me venían rondando la cabeza todos estos años. La Dra. Eva insistió en que era bueno que hablara con mi hija Susana y con los amigos que tuviera confianza, y que si quería podía ir un día con mi hija.
- Me dio varios folletos y papeles para pensar sobre cómo me gustaría que fueran las cosas si me vuelven a ingresar. Luego en el proyecto participé en un grupo con otros enfermos en el que contamos nuestras vivencias y nuestras expectativas.
- He hablado con mi hija y mi hijo, he hablado con la Dr. Eva y he rellenado un documento para registrar por escrito algo de todo lo que hemos estado viendo. Acaba de salir una legislación en España que reconoce explícitamente el valor de estos documentos.
- En fin, creo que me siento más preparado para lo que pueda venir y confiado en que, como sigo perdiendo la cabeza, Susana y Roberto sepan ver qué sea lo mejor para mí. Hemos hablado también de lo de ir a una residencia si llega el caso. Lo que tengo claro es que no quiero volver a pasar por la situación de hace un año por ganar unos días o meses más de “mala” vida.

Comentarios (escena 4)

94

- Atención sanitaria más centrada en el paciente
- Cambio de “chip” o “actualización del sistema operativo”
- Experiencias de referencia internacionales consolidadas:
 - ★ Respecting Choices
 - ★ Respecting Patient Choices
 - ★ Red POLST
 - ★ ACPEL
- Que inspiran experiencias “piloto” en España...
 - ★ Al final, tú decides (Andalucía)
 - ★ KAYRÓS. Conversaciones que ayudan (Madrid-Murcia)
- Situaciones hipotéticas... impacto real de la enfermedad...
compartir experiencias

Comentarios (escena 4 - cont.)

95

- Marco normativo... ¿necesario? (bienvenido)... insuficiente
 - ★ En España:
 - ★ Convenio de Oviedo (art. 9)
 - ★ Ley de Autonomía... y equivalentes regionales (art. 11)
- “Registritis” (carro delante de los bueyes; o “hacer estaciones sin poner vías de tren entre ellas”)
- ¡Lógica asistencial!!
- CRÓNICA DE UN “ESFUERZO INÚTIL” ANUNCIADO
- Son necesarios procesos integrales de PAAS.



¡¡GRACIAS!!

jjudez@adpsalud.es