



**PROGRAMA KAYRÓS:
“CONVERSACIONES QUE AYUDAN”
*TOMANDO DECISIONES***

El programa KAYRÓS en el que usted está participando pretende ayudarle a tomar decisiones en relación con sus cuidados; decisiones que pueden no ser fáciles. Estas decisiones, sobre todo cuando la vida está en peligro, son muy complicadas tanto por la gravedad de sus consecuencias como por la dificultad de entender correctamente situaciones médicas muy complejas.

Este documento pretende ser un apoyo para aclararse usted mismo, para hablar con sus seres queridos, en especial con su representante para las decisiones de salud, para la entrevista que ha llevado a cabo con el facilitador (si se lo han ofrecido o lo ha solicitado usted) o para hablar con los profesionales de la salud que le están atendiendo.

Idealmente, debe leerlo tranquilamente junto con el representante que ha elegido y también, si así lo quiere, con sus seres queridos.

Cuando hablamos de tomar decisiones médicas tenemos que tener en cuenta cuatro aspectos:

1. El diagnóstico y pronóstico de su enfermedad
2. Los objetivos del tratamiento
3. Los beneficios y perjuicios de cada opción
4. Hasta qué punto los beneficios y/o los perjuicios de cada opción de tratamiento son compatibles con “lo que usted quiere” (sus deseos, expectativas, creencias o valores)

Durante la entrevista que ha tenido con el facilitador hemos intentado conocer qué información tiene usted acerca de su enfermedad. También hemos explorado juntos sus deseos, expectativas, creencias y valores, esas cosas que son para usted valiosas en relación con la salud y la enfermedad.

Ahora toca enfrentarnos con algunas situaciones concretas que podrían darse si su enfermedad sufre alguna complicación grave. Hay tres tipos de decisiones importantes que se pueden tomar en estas circunstancias:

1. Decisiones en relación con las maniobras de reanimación cardiopulmonar
2. Decisiones en relación con no iniciar o retirar tratamientos que ayudan a mantener el cuerpo con vida (limitación del esfuerzo terapéutico)
3. Decisiones en relación con medidas para garantizar su máximo confort (cuidados paliativos)

Estos tres tipos de decisiones suelen estar inter-relacionadas y son compatibles unas con otras. Las vamos a ver con más detenimiento

Todas las decisiones que le proponemos está amparadas por diversas leyes, tanto estatales como autonómicas:

usted tiene derecho a decidir

MANIOBRAS DE REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR

La reanimación cardiopulmonar (RCP) consiste en una serie de medidas y tratamientos que se inician cuando la persona sufre una parada de su corazón. La RCP pretende que el corazón vuelva a funcionar.

Consiste en una presión rítmica en el pecho y la introducción de aire en los pulmones mediante un tubo (ventilación artificial o intubación). Además suele requerir medicamentos intravenosos y con frecuencia también descargas eléctricas sobre el corazón (desfibrilación cardiaca).

Beneficios: aquellas personas sanas que sufren una parada cardiaca por un accidente o un infarto son las que más se benefician de la RCP siempre que las maniobras se inicien en los primeros minutos tras la parada cardiaca (no más de 5')

Perjuicios: en personas que sufren una parada cardiaca y que padecen previamente enfermedades crónicas, cáncer avanzado o que se encuentran en una situación muy mala, la RCP no suele tener éxito. Aunque inicialmente la RCP consiga que el corazón vuelva a funcionar, en muy raras ocasiones el paciente va a poder recuperar su situación previa y sobrevivir. Por contra, se corre el riesgo de que en los últimos días de vida el paciente haya estado "enchufado" a muchos aparatos potencialmente molestos, incómodos, que requieren sedación y evitan la comunicación con la familia.

Si usted no desea que, en caso de parada del corazón, se le realicen maniobras de RCP, registraremos en su historia clínica la orden de NO RCP. Esta decisión puede ser cambiada por usted en el momento que así lo desee. Por el contrario, si usted desea que se realicen las maniobras de RCP, así se hará si desde el punto de vista clínico estuviera indicado.

Que usted decida NO RCP no significa que los médicos no vayan a realizar todos los esfuerzos necesarios para que usted no llegue a esa situación o para que se encuentre sin dolor o molestias debido a su enfermedad.

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Con ciertos tratamientos agresivos usted puede tomar la decisión de no iniciarlos o de retirarlos si no están cumpliendo con el objetivo de restablecer su situación previa. Esto se llama limitar el esfuerzo terapéutico; también se han utilizado otros nombres como evitar el “encarnizamiento” o no emplear “medidas desproporcionadas”. Los tratamientos y medidas que enumeramos a continuación pueden ser retirados o también no iniciados. Usted o su representante, en caso de que usted no pueda, pueden decidir qué hacer. En estas decisiones, si así lo desea puede contar con el asesoramiento de su médico.

1. **Ventilación artificial o intubación:** a diferencia de la parada cardiaca, la parada respiratoria puede preverse con algo de tiempo. Esto es más frecuente en pacientes con enfermedades pulmonares crónicas. Consiste en la introducción de un tubo, por la boca o la nariz, conectado a una máquina o ventilador.

a. Beneficios: Si la causa de la parada respiratoria es reversible (por ejemplo una infección o tras un accidente), la ventilación artificial suele ser eficaz para mantener la vida y dar tiempo a la recuperación del pulmón y que pueda seguir funcionando con normalidad.

b. Perjuicios: la ventilación artificial es incómoda. Produce irritación en la garganta, tos y, con frecuencia, es necesario la aspiración de secreciones bronquiales. Produce sensación de ahogo y dificultad para dormir. Debido a ello, con frecuencia,

es necesario utilizar medicamentos que sedan al paciente. Si la causa de la intubación no es reversible (cáncer de pulmón, enfermedad pulmonar crónica, enfermedad neuromuscular, etc..) habitualmente no va a ser posible retirar el tubo para que el pulmón funcione por sí mismo. En estos casos la intubación es inútil para el paciente y solo contribuye a prolongar la agonía y el sufrimiento.

2. Nutrición o hidratación artificial: estas intervenciones pretenden administrar líquidos, alimentos o ambas cosas directamente en su estómago o venas mediante unos tubos.

a. Beneficios: Estos tratamientos pueden ser muy útiles durante periodos cortos de tiempo y permitir la recuperación del paciente tras una enfermedad grave o un accidente. También pueden utilizarse durante periodos más largos cuando el paciente no va a recuperar la capacidad de ingerir alimentos o líquidos por sí mismo (coma permanente, enfermedades neurológicas, alzheimer...)

b. Perjuicios: los tubos que van directamente al estómago suelen aumentar el riesgo de producir infecciones pulmonares e irritación al pasar por la nariz, garganta, esófago y en el propio estómago. En ocasiones debido a lo molesto de estos tratamientos, si usted se encuentra desorientado o confuso puede intentar arrancarse esos tubos por lo que se hace necesario la sedación y/o atarle las manos temporalmente. En caso de enfermedad irreversible,

como la demencia avanzada, algunos estudios aseguran que los perjuicios pueden superar a los beneficios.

- 3. Otros tratamientos:** en determinadas circunstancias, cualquier tratamiento o medida (diálisis, tratamiento antibiótico intravenoso, transfusión sanguínea, etc...) puede ser no iniciado o retirado si es considerado por usted o su representante, tras una cuidadosa valoración junto con sus médicos, como desproporcionado.

kayrós
conversaciones que ayudan

CUIDADOS PALIATIVOS

Evitar el sufrimiento es una de las misiones más importantes de la medicina desde hace más de 2000 años. Si la vida está en jaque y su situación parece irreversible, estas medidas puede que sean las más importantes para usted.

El concepto de sufrimiento es muy personal. Nadie quiere tener dolor y existen medicinas bastante eficaces para intentar paliarlo. Sin embargo, en ocasiones, las dosis pueden ser tan altas que se produce una sedación del paciente. Algunos pacientes prefieren tener algo de dolor y poder mantener la conciencia. Para otros, es más importante no tener dolor aunque ello suponga estar inconsciente o adormilado. Usted puede decidir.

Además del tratamiento del dolor, hay otros cuidados importantes para aumentar su confort como cuidados de la piel, cuidados de las mucosas (boca, ojos, etc...) que en ningún caso dejaremos de prestarle.

Sedación terminal: Si su situación es agónica es posible que se requieran altas dosis de analgésicos y sedantes para que usted no tenga sufrimiento en esas últimas horas. Estas dosis máximas de medicación paliativa podrían acortar su vida aunque la intención sería aliviarle el sufrimiento. Usted debe decidir.