

TOMA DE DECISIONES EN LA FRAGILIDAD. A PROPÓSITO DE UN CASO DE ELA.

R. Belda (1), M. Cegarra (1), X. Azcoitia (1), L. Arribas (1), L. Steegman (1), M. Villacieros (2)

(1) Centro Asistencial San Camilo,
(2) Centro de Humanización de la Salud



OBJETIVO

Análisis retrospectivo de la toma de decisiones en un equipo multidisciplinar de Cuidados Paliativos que atendió a una persona con esclerosis lateral amiotrófica en fase avanzada.

MATERIAL Y MÉTODO

Se recogieron 20 testimonios escritos de una mujer de 82 años de edad diagnosticada de ELA bulbar en Julio de 2013. Transcurrieron 23 días de ingreso. Se recogieron testimonios verbales y escritos del Equipo que la atendió. Se revisó la historia clínica.

RESULTADOS

Encontramos concordancia entre las percepciones de ambas partes. La problemática que reflejan los testimonios de la paciente coinciden con la de los profesionales.

Tabla de testimonios y concordancias

Testimonios de la paciente

Testimonios de los profesionales

"No sé porqué me ha venido a mí esto, yo que he sido una persona con mucha salud... no he bebido y menos fumado, he hecho deporte... ¿Por qué?"	"Me impactó porque tenía preguntas para mí sobre la enfermedad, sobre las causas, sobre si se hereda..."
"En 7 meses me he quedado sin habla y sin movilidad en las piernas".	"Me hizo una historia completa de su enfermedad, y de las pérdidas de su vida, sin que yo le preguntara".
"Cuando te ves tan limitada no eres persona porque esto de no poder luchar contra la enfermedad es horrible".	"Me ha impresionado la capacidad de nombrar lo que le estaba pasando, la consciencia".
"¿Para cuanto tiempo me pones el suero?... Es para avisar".	"Luchó mucho por la autonomía, controlando todo, haciendo cuanto podía hasta el final".
"Quiero ir al baño".	"Intentaba siempre hacer lo que más podía: levantarse al baño a pesar del dolor. Quiso hacerlo hasta el final".
"Tengo una sed horrible, ¿qué puedo hacer?"	"Le ofrecí polos de diferentes sabores para que además de aliviar su sed, pudiera saborear diferentes zumos". "Intenté controlarle la sed por todos los medios... y aún así tenía sed".
"No puedo tragar"	"Quería comer a pesar de que se le caía prácticamente todo. Intentó comer hasta el final".
"Disfruté mucho ayer..."	"Sabía sacar lo mejor de todo, idisfrutaba!"
"Le estoy muy agradecida, muchas gracias".	"Se las ingeniaba para hacernos llegar el agradecimiento. Con los gestos, sobre todo con la mirada, tan expresiva. Apretando la mano".
"Te quiero mucho... les quiero mucho".	"Era una mujer tierna, entrañable, honda"
"Yo estoy bien, vosotros tranquilos".	"Ha sido muy gratificante conocer a alguien así, tan dueña de sí y tan capaz de hacerte sentir afortunada por cuidarle, por sus expresiones continuas de cariño, de gratitud, de amor".
"No puedo ni darle un beso".	"Me lanzó un beso con la mano cuando me iba. Me emocionó".
"Te viene la fuerza y no sabes de dónde. Al principio lloraba mucho, pero ahora lo llevo mejor".	"Tenía una gran valentía, para mirar a la muerte y tomar decisiones. En ella observaba un afrontamiento activo".
"Creo mucho en Dios".	"Experimentó que la vida y la muerte es una transición, de una forma de vida a otra, confiada en Aquel que para ella era fuente de vida abundante, de donde venía y al que volvía".
"He vivido 82 años muy feliz. He criado a mis hijos muy bien. Me han dado muchas alegrías, y me las siguen dando. He tenido mucha suerte con mis 4 hijos. Han sido buenos estudiantes y se han colocado muy bien. Son muy trabajadores. No puedo pedir más".	"Me sorprendió que me hablara de su balance vital. La historia de paliativos me la hizo sin yo preguntar. Se sentía orgullosa de sus hijos. Y así acabó de encantarme".
"Tengo ganas de acabar con este calvario porque cada día estoy peor".	"Creemos que pensaba en vivir hasta el final. Cada día era "un día a sumar" al contrario de otros pacientes que "van restando a la vida".
"Allá nos veremos".	"Me emocionaba su mirada sobre su vida, sobre lo vivido, sobre lo que queda por vivir"

CONCLUSIONES

Es posible que el equipo de atención a una persona dependiente en situación de ELA avanzada, poniendo en marcha las actitudes básicas de *counselling*, (empatía, aceptación incondicional y autenticidad), propicie un tipo de relación que promueva una toma de decisiones autónoma hasta el final.