

Una vida... prolongada

Prolonged... life

José Manuel Ablanado Suárez

Hospital Valle del Nalón. Área Sanitaria VIII. Servicio de Salud del Principado de Asturias

Manuscrito recibido: 05-07-2016

Manuscrito aceptado: 06-07-2016

Cómo citar este documento

Ablanado Suárez JM. Una vida...prolongada. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2016; 4 (3): 55-61

Resumen

En los últimos años hemos asistido a un avance científico-técnico en la asistencia sanitaria tan vertiginoso como no se había visto antes en toda la historia del ser humano, pero unido a estos avances importantes, fundamentales, necesarios... y todos los adjetivos que queramos ponerles no debemos olvidar que prestamos cuidados a personas. La alta tecnología que manejamos nos permite prolongar la vida de las personas y a veces hacemos todo lo posible, olvidando que debemos hacer "solamente" lo necesario, porque la atención centrada en el paciente es exactamente eso, tener al paciente en nuestro centro de atención, tener en cuenta sus preferencias, valores, decisiones, etc. para que tenga una vida lo más digna posible, tanto al inicio, durante, como al final de sus días.

Por ello, cuestiones como la autonomía del paciente, la adecuación del esfuerzo terapéutico, las instrucciones previas, etc, etc, van tomando cada día más relevancia en nuestro trabajo diario, uniendo la parte científico-técnica con la parte humana, para así dar una asistencia sanitaria por y para las personas.

Palabras clave

Ética en Enfermería, Actitud frente a la muerte, Cuidado Terminal, Muerte Digna.

Abstract

In recent years, we have seen a scientific and technical breakthrough in health care so dramatic that it had never been seen before in human history, but together with these important, fundamental and necessary progresses (and every adjective that we would like to use), we should not forget that we care for human beings. High technology allows us to elongate people's lives and sometimes, we do everything that is possible, forgetting that what we have to do is "just" what is necessary. This fact is what patient-centred care is about: the patient is the center of attention taking into account their preferences, morals and decisions, etc., in order to have the most dignified life as possible, from the beginning, during and till the end of their days.

This is why issues such as the patient's autonomy, the adequacy of the therapeutic effort, the previous instructions, etc., are increasingly taking more importance in our daily work, joining together both the scientific and technical aspects and the human factor, in order to provide a health care designed by and for the people.

Keywords

Ethics Nursing, Attitude to Death, Terminal Care. Right to Die.

Introducción

Cada día los profesionales sanitarios tratan y cuidan de personas que están al final de su vida, pero ¿cuándo comienza el final de la vida?, ¿cuándo, como y que decisiones debemos tomar de cara a dicho final?. No nos han educado para la muerte, ni para afrontar la propia, ni para tomar decisiones en caso de la muerte de nuestros seres queridos.

En el siguiente relato he tratado de sentir, vivir, pensar, sufrir, de empatizar en definitiva, de ponerme en el lugar de una persona al final de la vida, me han surgido cada vez más dudas, más miedos, más reflexiones, porque algún día, alguno de nosotros, será esta persona y si el final de la vida es así, pienso que debemos mejorarlo, tenemos que hacerlo y para ello es necesario reflexionar, hablar sin prejuicios, deliberar, exponer nuevos puntos de vista para construir un mejor final de la vida por y para todos.

1. DESPERTAR

¡Ehi, ¿pero...qué ocurre?, ¡ahi, es el termómetro, ¡que susto!, no me acostumbraré nunca.

¿Quién tendría la feliz ocurrencia de proponer que se tomen las temperaturas a los enfermos a las 6.30 de la mañana?, le despertaba yo todos los días con el termómetro. Es el momento de la noche en el que te estás quedando dormido, porque ya no puedes más, porque dormir en los hospitales es tremendamente difícil, aunque tu familia cuando se va al terminar la visita te diga eso de "a ver si descansas", ¡aquí no descansa nadie!

La noche, en una unidad de hospitalización, es una sucesión de ruidos interminable, pitidos, camas de los ingresos que van y vienen, los timbres de los pacientes llamando, las enfermeras administrando medicación, realizando curas, cambios posturales, etc. Eso si no te toca que alguno de nosotros "pierda el norte" o como ellos dicen "se desorienta" y ya no pega ojo nadie. ¡Uy, si te desorientas!, me pasó una vez, bueno, eso que yo recuerde, fue hace tiempo, cuando comenzaba todo esto que llaman "el final de la vida", me arrancaba la vía, me bajaba de la cama con las barandillas puestas, insultaba y amenazaba a todo bicho viviente que se me acercaba, intentaron controlarme, contenerme, primero con buenas palabras, después con medicación pinchada, pero yo "erre que erre" a lo mío, hasta que decidieron ponerme una... ¿"contención mecánica", lo llaman?, bueno el caso es que te atan de pies, manos, por el cuerpo, te ponen más medicación y te quedas así hasta que se te pasa y "centras la pelota" como dicen ahora, pero se pasa mal, muy mal, pierdes toda tu dignidad, no puedes ni rascarte la nariz, así que de pensar en ir al baño, asearte, comer, beber, cambiar de postura, olvídate, además luego cuando te das cuenta de todo, te avergüenzas, aunque las enfermeras te digan que no tiene importancia, para mí si la tuvo, es una mala experiencia porque no solo pierdes tu libertad, sino también tu dignidad y eso que durante ese periodo me cuidaban muy bien, cada poco tiempo venían y me preguntaban como estaba, intentaban orientarme, preguntándome cosas, como si sabía dónde estaba o si sabía que día era, me daban de beber periódicamente, eran exquisitos con el aseo y me incorporaban la cama por si me atragantaba y para que viera lo que ocurría a mi alrededor, así estuve unos días, pero bueno eso ya pasó.

La enfermera que me ha tomado la temperatura, tenía cara de sueño, pobre, deben de ser entre las seis y media y las siete de la mañana, es la hora en la que más o menos comienza la actividad por la mañana, así que desde las diez de la noche, no me extraña que estén cansados, los turnos de noche son malos por el hecho de que son de noche, se lo he oído comentar en muchas ocasiones, que al final hacen mella en las personas, todos lo dicen.

De nuevo abren la puerta:

-Hola, buenos días, te voy a sacar un poco de sangre para un análisis.

-¿Cómo?, ¡pero bueno, otra vez!, lo que yo necesito no son análisis, pero ¡que más da si tengo bien la glucosa o el sodio!, ¡será posible!, otra vez mi médico pidiendo pruebas, pero que manía de pedir y pedir, si pudiera le explicaba yo lo que necesito, pero... no puedo, ya no me acuerdo de la última vez que pude pronunciar una palabra. A veces pienso que te hacen pruebas porque como estás aquí, algo hay que hacerte, pero en mi caso pienso que no son necesarias, ya saben todo lo que tienen que saber de mí y mis problemas de salud, el resto, insisto, pienso que es para "justificar". Una vez les oí hablar de algo que llamaban **¿medicina defensiva?**, creo que lo llamaron así, vamos que hay que hacerte pruebas porque si no luego las familias o los pacientes demandan a los profesionales por negligencia u otras cosas legales y así están cubiertos por si acaso, pero ellos mismos reconocían que eso llevaba a la realización de cantidad de pruebas innecesarias y a sobrecargar el sistema sanitario ¡como si no estuviese ya sobrecargado! Hay que adecuar los esfuerzos, hay que hacer todo lo necesario, no todo lo posible.

Pensaba que tendría un rato de descanso hasta el cambio de turno, pero no se me logra, a ver si tenemos suerte y con un pinchazo basta, porque a estas alturas ya no tengo venas y sinceramente, lo pasan peor ellos pinchándose que yo que llevo el pinchazo. Además, la experiencia me dice que las enfermeras fallan más a estas horas del turno de la noche, que los que entran frescos en el turno de mañana, se lo he oído comentar hace poco entre dos enfermeras, una le decía a la otra que a las 7 de la mañana le "costaba más pinchar que durante el día", es normal, lo que comentaba antes "la noche es para dormir", "quien pueda", no para trabajar, pero ya se sabe los hospitales, están abiertos 24 horas al día, 7 días a la semana.

Por fin, ha habido suerte y solo era para un tubito, según el análisis que te pidan te sacan más o menos tubitos de colores, a no ser que tengas fiebre y entonces ¡prepárate!, te sacan 6 frascos, si con mucha esterilidad, paños verdes o azules, guantes estériles etc etc, vamos ¡un montaje!, pero 6 frascos que te dejan la sangre justa para seguir tirando, ¡ah! y si se queda ahí tienes suerte, si sospechan que tienes infección de orina, encima te meten un tubito por ahí, por donde meas, porque como ya no controlo el pis, para recogerlo estéril, vamos un gustazo todo.

Ahora entra la auxiliar, a controlar lo que meamos o bebemos, conmigo lo tiene fácil, no bebo si no me lo dan y meo en el pañal, además de hacer otras cosas, ¡maldita incontinencia! ¡no me acuerdo cuando controlaba los esfínteres!

Hace un rato que vino con el celador y me dieron un cambio postural, no sabéis lo que se agradece cuando no puedes moverte, es un alivio, además aquí te cambian de postura cada dos horas, utilizan almohadas para forrarte y que estés cómodo, si te cambian el pañal, el aseo es exquisito ¡como si fueses un bebé!, ¡ah! los cuidados de enfermería, ¡qué sería de nosotros sin ellos!. Estoy en posición fetal lo llaman?, si como un niño pequeño ¡encogido!

Bueno ahora sí, ahora un ratito de descanso, hasta que vaya llegando el turno de la mañana. Miro hacia la ventana, bueno porque me han dejado en esta posición, veo amanecer, es bonito ver amanecer, si pudiera les pediría que a estas horas me dejaran siempre mirando hacia la ventana, es uno de los pocos placeres que puedo permitirme ya, porque a veces te ponen mirando a la pared y te aburres, pero bueno, es necesario, hay que pasar por todas las posturas, boca arriba, de lado derecho, de lado izquierdo, boca abajo no, boca abajo solo me colocaban cuando tuve las heridas en la espalda y en el sacro.

2. COMIENZA EL TURNO DE LA MAÑANA

¡Mmmmm! ¡qué bien huele!, ya están haciendo el café para el turno que llega, lo que yo daría por tomarme un café, pero... no puedo, veréis es que estoy en una habitación cerca del control de enfermeras y por eso lo huelo. Utilizan buen café, lo pagan entre todos y lo toman en cada cambio de turno, a veces lo acompañan con pasteles, pastas u otras cosas que les llevan las familias de los pacientes, o alguno que se va de alta y vuelve para agradecerles los cuidados recibidos, luego cuando hablan entre ellos están todos a dieta, no se lo creen ni ellos, ¡comen como limas!.

Llega el cambio de turno, ahora se van a pasar hablando un rato, se cuentan todo lo que pasa durante la noche o durante el día, la verdad es que a veces hablan en voz muy alta y si estás en una habitación cerca del control, como estoy yo ahora, lo oyes todo, te enteras de lo que les pasa a otros pacientes, o de lo que te pasa a ti mismo, a veces cuentan chistes, historias, aventuras con familias, se ríen, discuten o critican a la dirección, ¡la vida!.

3. EL DESAYUNO

Llega el desayuno, bueno el mío no, el de mi compañero, el mío es un preparado especial que me dan por la sonda nasogástrica que tengo para alimentarme, veréis hace ya mucho que desapareció mi reflejo de deglución, me atragantaba con todo, liquido, solido, lo que fuese, hasta con la propia saliva y decidieron ponerme esta sonda para poder alimentarme, si digo decidieron porque yo no estaba ya en disposición de decidir y entre mis hijos y el médico pensaron que lo mejor era eso, ponerme la sonda, isi hubiese tenido la oportunidad de hacer ese documento del que hablan ahora de **instrucciones previas!** Otro gallo cantaría, no habrían ocurrido muchas cosas. Mis hijos siempre me habían oído decir que no quería medidas de ese tipo que cuando perdiera mi autonomía, mi independencia, no quería someterme a ese tipo de cosas, pero nada desde su "cariño" me obsequiaron con esta sonda naso gástrica. Habría dejado escrito cuáles eran mis decisiones para estos momentos y asunto solucionado, de verdad ya que tenéis la oportunidad hacedlo, que no llegue el día en que penséis ¿Por qué no lo hice?. Sabéis porque no lo hace la mayoría de la gente, pues porque vivimos de espaldas a la muerte. Hacedlo, no se os olvide, redactad vuestras instrucciones previas y registradlas, si no las necesitáis mejor pero si llega el momento...

4. PASE DE VISITA

Entra el médico, casaca blanca y pantalones vaqueros, iestos modernillos!, ique hay que ponerse el uniforme completo! iel blanco de siempre, no el verde ni el azul, ni los combinados!. ¿Habéis visto alguna vez un juez con la mitad de la toga? ¿O con la toga de colores? Pues eso, uniformidad.

Me mira las pupilas, me ausculta los pulmones, el corazón, la turgencia de la piel, revisa los resultados de la analítica de esta mañana...ino te esfuerces!, la situación es la que es, esto no va a mejorar, os habéis empeñado entre mis hijos y tú en que siga aquí cuando deberíais haberme dejado morir en paz hace tiempo, al menos eso es lo que yo pienso y hubiese querido, este no ha oído hablar de "**adecuación del esfuerzo terapéutico**" en su vida. Me gustaría explicárselo pero... no puedo.

Comenta con la enfermera que va a pedirme ¿qué?, iotro TAC!, pero ¿que quieres ver en mi cerebro?, tengo uno hecho por cada ingreso y tengo unos cuantos ingresos, isoy un paciente de repetición!, me conocen en todas las plantas del hospital y me conoce la mayoría del personal, no necesito más pruebas, necesito cuidados, solo cuidados. Que no, que no se puede curar todo, que a veces hay que tomar la decisión de cuidar "solamente", pero ios parece poco!, cuidar al final de la vida es todo un reto, no es el momento en que "no hay más que hacer", si no que justamente es el momento de comenzar a hacer, a **cuidar**.

Lo entiendo, explicarle esto a mi hija, que "no quiere que se le muera su papá", es difícil, quizá mi hijo lo entiende mejor, ha tomado conciencia que la vida tiene un final, que nos alcanzará a todos y que lo único por lo que debemos luchar y pelear es porque ese final sea lo más digno posible, pero ¿Qué es un final digno? ¿subjetivo, eh? Para mi..., para ti..., ihablar, deliberar, discutir sobre ello!.

Llegan mis hijos, vienen a informarse, les informa a la puerta de la habitación, ipero bueno!, estos tampoco han oído hablar de la **confidencialidad y del derecho a la intimidad**, como si al resto de gente que pasa por el pasillo les importase mucho mi situación, ique gente!. Con lo fácil que es, si tienen que hablar con el paciente, cerrar la puerta de la habitación y hacerlo de la forma más comprensible para él o si se informa a la familia, hacerlo en un despacho que para eso están, los pasillos son eso ipasillos para pasar!.

Ah, la información esa es otra!, con los “palabros” que usan los médicos y los nervios que tenemos los pacientes o las familias, no nos enteramos ni nosotros ni nuestros familiares de nada, así que cuando tienes que decidir si hacer o no hacer alguna prueba, intervención, etc., la verdad es que vas a ciegas, ¡por lo que te recomiendan!, pero no porque tengas información suficiente para poder decidir de forma independiente, que eso es lo que pretendían cuando inventaron el papelito ese de **consentimiento informado**, que consientas en hacer o no algo pero con información suficiente sobre el tema, aunque la verdad es que se queda en ífirmeme usted aquí para hacerse esta prueba, o para operarle de....lo que sea!, vamos ini parecido!.

Ya les ha informado, todo sigue igual, pero si eso ya se sabía, ¡que no hacía falta el análisis de primera hora, hombre!, ¡sólo hay que verme!

5. LA TARDE

Una siestecita rápida, porque enseguida vienen las visitas y ¡se acabó la felicidad!, no os penséis que soy un desagradable, que no quiere visitas, no, es que a veces el número de visitantes en la habitación supera “lo permitido por la ley” en cuanto a personas por metro cuadrado.

Todos sabéis como son las habitaciones de los hospitales, pues os imagináis a más o menos doce o catorce personas, más los dos pacientes, las camas, los sillones, bueno todo lo que hay en la habitación, ¡no cogemos!, es que falta el oxígeno y lo mejor es que hablan entre ellos y a los pacientes que nos zurzan, así que cuando se van, comienzan a sonar los timbres y comienza el reparto de analgésicos para el dolor de cabeza. Visitas sí, pero con medida como todo en la vida, que somos enfermos, que esto no es una reunión familiar para quedar a comer y hablar de cuánto hace que no nos vemos, si hace mucho que no os veis pues quedar en otro sitio, no en el hospital.

¡Algo ocurre! Mi compañero le pasa algo, han avisado a la enfermera corriendo, ahora llega, lo mira, le da una torta y lo llama por su nombre, no responde, se vuelve al control, la oigo llamar a su compañera y decirle que active el código de parada, vuelve con una especie de globo en la mano con una mascarilla, todos salen de la habitación, llega un enfermero con un carro grande lleno de cosas, un celador con una pantalla, con dos palas a los lados y el médico, debe ser muy grave, se les ve tensos, las órdenes son claras y la secuencia de actuaciones son exactas, ordenadas, piden tubos, medicaciones, todos están muy serios, la pantalla comienza a emitir unos pitidos rítmicos y unas rayas que suben y bajan, comentan entre ellos, “ha salido”, “avisa a UCI que bajamos”, “ocúpate del tubo”, se lo van a llevar, la verdad es que estaba tan bien, le ha debido dar algo, la familia está llorando, realmente es grave.

Supongo que a mí no me harán todo esto si me sucede lo mismo, si se me para el corazón, que es lo que le han dicho a la familia que ocurrió, porque mi situación es distinta, como habréis ido adivinando, estoy encamado desde ni me acuerdo, inmovilizado, en posición fetal, me alimentan por una sonda, según ellos estoy desconectado del medio..., espero que no me lo hagan, porque a un compañero de habitación que tuve, que estaba como yo ahora, sí comenzaron a hacerle cosas, hasta que llegó alguien y dijo este señor es NO RCP y estuvieron luego un rato discutiendo donde y cuando había que registrar la orden de “SI PCR NO RCP”, o sea que si se te para el corazón no te hagan nada, que te dejen estar.

No me parece tan difícil, esas cosas son importantes y deberían estar en el lugar más a la vista de nuestro historial, para que no haya dudas ni equívocos, ¡ah! y consensuada la decisión, bien con el paciente o si no con la familia o quien lo represente, que estas cosas son muy serias y cada uno debe decidir por sí mismo, que los profesionales sanitarios son muy dados a decirte lo que tienes que hacer, paternalismo lo llaman, lo que los pacientes necesitan no es un padre que decida, que cada uno ya tiene el suyo, lo que necesitan es información clara y comprensible para poder reflexionar y decidir según el proyecto de vida de cada uno, vamos lo que se llama autonomía para decidir.

6. LA NOCHE

Ya son las once de la noche, junto con la toma de alimento me dan la medicación triturada, seguro que me dan mi pastilla para dormir, la verdad es que no vale ya de mucho pero como siempre la he tomado..., ahora es el momento de reflexionar sobre tantas cosas, de recordar...

A veces me pregunto, cuando comienza eso del "final de la vida", hay quien dice que "estás en situación al final de la vida cuando tu expectativa de vida no es superior a seis meses", quizá es algo más largo y paulatino de seis meses, algo no acotable en el tiempo, y quizás, hay que ir "**adecuando el esfuerzo terapéutico**" no en función de las posibilidades que el sistema sanitario te oferta, si no de las necesidades, preferencias y deseos de las personas, no hay que hacer "**todo lo posible**" sino "**todo lo necesario**" para que la persona dentro de sus posibilidades tenga un final de la vida digno, ¡que fácil de decir!, "**digno**", pero ¿qué significa digno?, para cada persona, según sus valores, creencias, proyecto vital, etc tendrá un significado, no diferente, sino con distintos matices, cuando se habla de la muerte digna, ahí cerca comienzan a aparecer otros conceptos como eutanasia, suicidio asistido... etc. sobre los que quizá todavía no ha habido la suficiente deliberación, debate, discusión....pero sobre los que debería haberla, es necesario, pienso que es necesario porque mi vida es como bien dice el título "**una vida... prolongada**", pero solo en el tiempo, solamente disfruto de ver amanecer y eso hasta que se me cierran los ojos, que he tenido compañeros de habitación, igualitos que yo pero con los ojos cerrados, ¡quizá he durado más tiempo del debido!, ¡quizá las decisiones sobre mis problemas de salud no han sido las más adecuadas!, quizá debemos pensar cuando comienza de verdad el final de la vida, **¿cómo "gestionar" ese tiempo?**, para que personas como yo tengamos ...otro final, no **una vida... prolongada**.

Intentaré dormir un poco, antes de que la enfermera entre de nuevo a tomarme la temperatura... y todo comience de nuevo.

Voy a ver amanecer... si aún puedo mantener los ojos abiertos cuando despierte.