

¡Es un Duchenne!

M^a Henar Jiménez Merino. Alumna de 4^o de medicina (UFV, Madrid)

It is a Duchenne!!

Resumen: En esta narrativa clínica una estudiante de medicina nos describe la experiencia que le reveló el sentido de la personalización de la atención?

Summary: In this clinical narrative a medical student describes the experience revealed the meaning of the "personalization of care"



Era un viernes normal y corriente, un día como tantos otros de prácticas donde me encontraba rotando por Neumología. Esa mañana fui rápido a hacer la historia clínica del día para poder pasar la ronda de los pacientes más desahogada, junto al médico con el que estaba asignada. Pasaron un par de horas, yo ya tenía mi historia clínica hecha y habíamos visto a un par de pacientes cuando apareció un médico de Urgencias junto con una Residente de primer año para informarnos sobre un paciente que acababa de llegar. ¿Es un Duchenne?, dijeron. No entendí al principio eso de ¿es un Duchenne??después caí??;ah, se refiere a que el paciente que ha ingresado tiene la enfermedad de Duchenne?esa distrofia muscular!?, me dije, recordando al mismo tiempo, las veces que durante todos estos años de carrera, y desde el minuto uno nos habían insistido una y otra vez en que no tratamos enfermedades, si no que tratamos y cuidamos a personas. No necesité mucho más para saber de quién se trataba, a que paciente se refería el médico y la residente. A ese paciente ya le había conocido yo un par de días antes, en la propia planta de Neumología, cuando acudía a una de sus múltiples revisiones de una de sus muchas patologías, y aprovecharon él y sus padres para saludar a los neumólogos, a los que tanto conocían.

Cuando nos informaron sobre cómo se encontraba en el momento actual, el médico con el que estaba y otra doctora comenzaron a hablar sobre el progreso del paciente y a comentarme todo lo que el chico había pasado. Yo me quedé boquiabierta. Tenía 33 años, cuando se estima que un paciente con la enfermedad de Duchenne, ¿Cuánto puede llegar a vivir? ¿Cuál es su pronóstico?? 25 años como mucho dicen los libros? ¡¡y ese chico, en silla de ruedas, con una CPAP modificada, con una mente más que lúcida, tenía 33!! Eso quería decir que había conseguido robarle a la muerte más de 5 años. Y no solo eso, sino que además de tener la enfermedad de Duchenne tenía varias alergias medicamentosas por las cuales tuvo varias operaciones difíciles. Difíciles, duras pero allí estaba había salido adelante?el y sus padres con él. Al sentimiento de tristeza y pena que me embargó al principio siguió el de una emoción y una admiración contenidas, revelándome a un auténtico luchador.

Y ahí estaba ahora, en un BOX de urgencias, con una neumonía de las que pueden llevar a la muerte a cualquier persona.

Sí y ahí estaba, una vez más luchando. Pero en ese momento, después de haberle empezado a tratar, sabía lo que tocaba, pues ya habíamos comentado los planes que había que llevar a cabo. Hablar con él, por una parte, para ver qué le gustaría hacer en caso de que empeorase su situación actual y hubiese que hacerle una traqueostomía de por vida, con lo que ello conllevaba para un paciente con su enfermedad. Y por otra parte, hablar con sus padres, para que también se pusieran en esa situación, se preparasen, aunque sin duda estaban muy preparados.

Primero hablamos con él, y nos dijo que no, que llegado el momento no quería que le hiciesen una traqueostomía, que estaba ya cansado, que había sido, que era muy feliz y que no quería que eso cambiase, que si había llegado su momento así sería. Después hablamos con sus padres, los cuales estaban de acuerdo. Ambos lloraron, como es normal, sabían que se habían tenido mutuamente más de 5 años extras, que había tenido una vida feliz, y que llegado este momento, querían que le mandaran a casa, a pasar sus últimos días rodeado de sus cosas, y de toda su familia.

No consigo saber cual fue la conversación más dura que he presenciado en mi vida, si la que tuvimos con aquel chico que, creo nunca se había rendido, sino que ahora aceptaba con dignidad su destino irreversible, o la de los padres que aceptaban la voluntad de su hijo y su seguramente muy pronta separación definitiva. Seguramente fueron las dos, y es verdad que casi seguro no serán las últimas, por desgracia, pero estas conversaciones serán siempre esa primera vez, y para mí por tanto inolvidables.

Aprendí varias cosas de ese día por las que estoy muy agradecida. La primera, la oportunidad de estar presente de conocerlos (al paciente y a sus padres) y a los médicos y la forma en que llevaron la conversación. Aún no me imagino a mi misma afrontando ese encuentro sin antes haber tenido esta oportunidad: no tuve que ser yo la que mantuviera esa conversación como profesional, y aprendí muchísimo más de esta forma (por ser la primera vez que me encontraba en una situación así), me hubiese sido muy difícil pues en ese momento no estaba preparada para ese tipo de conversaciones. La segunda, y no menos importante, la forma en la que los profesionales afrontaron la situación: su profesionalidad, amabilidad y empatía, de los cuales pude absorber mucho, en ese momento y durante toda la rotación posterior, gracias a ellos he estado presente por primera vez, en cuarto de carrera, en una situación como aquella, la más dura, como digo, que he experimentado hasta el momento. Y por último, el haber tenido la oportunidad de conocerles, de conocer a un luchador durante toda su vida, de conocer a sus padres, de ver el gran amor que se tenían, de como aquella familia en una adversidad diaria y extrema podía ser feliz, se les veía en los detalles más sencillos, en sus sonrisas, en sus miradas, en su trato, a pesar de todo. Ellos son los que nos enseñan a nosotros, ¡que difícil se me antoja ahora estar siempre a la altura de ellos o de personas como ellos en cada encuentro difícil! ¡Y a la vez poder ayudarles! ¡que grandísimo reto tenemos para llegar a ser auténticos profesionales!

Fue después de estar con ellos cuando recordé como se me había introducido a aquel paciente??Es un Duchenne??Pero?realmente yo no vi a ningún Duchenne, fue entonces cuando se me hizo realidad lo que tantas veces había oído en la carrera: lo que yo había visto y vivido fue a un luchador con nombre y apellido, a los padres de ese luchador, también con nombres y apellidos, vi a unas personas únicas que me ayudaron a entender un poco más lo que es la medicina y las razones por las que me estoy haciendo médico.