

La decisión sobre Manuel



Josefina Vicente Rueda* y Roger Ruiz Moral**

(*) Radióloga. Hospital Universitario Reina Sofía, Córdoba. (***) Médico de familia, profesor de medicina, Facultad de medicina UFV, Madrid

Macarena (todos los nombres en esta historia son inventados), la adjunta de urgencias encargada de la consulta de pacientes críticos acudió a mí como radióloga de guardia un tanto nerviosa: *¿tengo un paciente en críticos que está muy grave pero no se lo que tiene y estoy muy preocupada por él?*. Me contó la historia clínica de urgencias de Manuel, un hombre de 85 años que incluso desde la camilla impresionaba por su buena presencia, lo que le hacía parecer mucho más joven de lo que en realidad era. Manuel venía acompañado de una hija de aproximadamente 50 años con un claro déficit cognitivo y psicomotor de manera que ella no podía explicar lo que le pasaba a su padre. Afortunadamente Manuel relató sus síntomas mostrando una perfecta orientación y capacidad para expresarse. Tal vez por esto y porque realmente Manuel impresionaba de enfermedad Macarena estaba más excitada de lo habitual. Manuel había acudido a urgencias por un dolor abdominal de origen brusco y con una debilidad extrema, en la puerta sus tensiones eran muy bajas, la analítica de urgencia mostraba una discreta bajada del hematocrito, leucocitosis con desviación a la izquierda y unos niveles de creatinina elevados. De entrada me pareció ya un aneurisma de aorta, sin embargo Macarena se inclinaba en esos momentos más por un cuadro séptico. Nos desplazamos a la sala de urgencias con el ecógrafo portátil para una primera valoración antes de que fuese trasladado al servicio de radiología para una TAC. La ecografía efectivamente demostró un gran aneurisma de aorta abdominal con hematoma periaortico que sugería una rotura contenida del mismo. Inmediatamente derivamos a Manuel al servicio para realizarle un angioTAC lo que confirmaría un aneurisma infrarenal con signos de rotura contenida.

En cuanto vi a Manuel me recordó a mi padre: me sorprendió porque me pareció mucho más joven de la edad que tenía, igual que mi padre, y como este cuando le pregunté por sus síntomas me respondió de una forma muy precisa haciendo símiles de una agudeza que casi me hubieran parecido cursiles sino fuera porque sus argumentos se acompañaban de un sentido del humor fino y muy chocante dadas las circunstancias que estaba viviendo. Finalmente se despidió de nosotras, de mí y de Mercedes y Julia, las dos residentes de radiología que me acompañaban, con un *¿bueno señoritas, no se preocupen más por mí, les puedo asegurar que desde que me han puesto este artilugio (se refería al suero cargado de analgésicos potentes) me encuentro mucho mejor?*.

¿Qué pasó después?, pues lo habitual ante este tipo de situaciones. El procedimiento seguido es el siguiente: una vez hablé con Macarena, la responsable inicial del paciente esta informó a la residente de cirugía cardiovascular, Concha una R4 muy dispuesta y solícita siempre, pero también muy guerrillera cuando trata de defender sus posturas. También cuando Concha vio a Manuel quedó muy impresionada por su apariencia y su edad real. Nos la encontramos inmediatamente después de su primera valoración y cuando le preguntamos sobre lo que pensaba hacer, su rictus fue muy elocuente: *¿pues qué voy a hacer, desde luego llamar al adjunto (de cirugía cardiovascular que está de guardia localizada) a ver que dice?* inmediatamente le pregunté quien estaba y desviando la mirada nos lo dijo. Inmediatamente empezó a contarnos como autojustificándose sobre lo que iba a decirle a la vez que para, según me pareció, compartir con nosotras sus impresiones y sentirse apoyada: *¿A ver, está increíble este paciente, vaya aspecto que tiene, no aparenta en absoluto la edad y parece que lleva una vida normal y activa hasta esta misma mañana y además cuida a esa hija deficiente??* En el ajetreo de una guardia no duran mucho estas conversaciones, son fugaces, sin apenas tiempo para compartir nada más que unos breves datos informativos, lo imprescindible para dirigir el siguiente paso de una forma más o menos consensuada, dado que las decisiones deben de ser ejecutadas por diferentes miembros del equipo de guardia y requieren al menos este consenso básico, pero nada de comentar ninguna emoción suscitada o aspectos paralelos relacionados más o menos personales, como el caso

del parecido que encontré entre Manuel y mi padre, que aunque se me pasó por mi cabeza no me atreví a mencionar. Así enseguida nos separamos. La conversación entre Concha y su adjunto al teléfono pudo haber sido más o menos así: *¿Hola Fulanito, te llamo porque ha entrado un paciente con??* Concha resaltaría tímidamente algunos aspectos que subrayarían la independencia y aparente vida normal que hacía Manuel. Inmediatamente el adjunto: *¿qué edad tiene???* la residente bajaría el tono de voz y le respondería: *??85? ¿cómo?...(se lo repite) ??pero está increíble, estupendamente no te puedes hacer una idea??* El adjunto sabría desde ese momento que debería valorarlo, nada de mantenerlo y esperar a mañana?; se trataba de un aneurisma de aorta! El adjunto apenas tardó unos minutos y tras una larga conversación en la que Concha insistió en meterse a operarlo y con gran reticencia decidió operarlo.

Así, antes de la llegada del resto de la familia de Manuel, se le informó a este que había que operarlo *¿de un problema de barriga que hace que no se pueda esperar?*, sin especificar o no la extrema gravedad de su patología. Manuel consintió en la cirugía sin embargo al ir ya trasladándose para quirófano aparecieron nuevos familiares entre ellos una nieta enfermera que rápidamente se convirtió en la portavoz de la familia. El cirujano entonces se entrevistó con ellos. No estuve presente en esa conversación desde luego, pero parece que se le explicó a ella y al resto de los familiares básicamente estos tres aspectos: que si no se le operaba Manuel moriría en pocas horas, que si se operaba el porcentaje de supervivencia era muy bajo y lo más probable es que muriera en la intervención y que desde luego si superaba inicialmente la cirugía no se le garantizaba la calidad de vida posterior. La nieta inmediatamente decidió que a su abuelo no se le operaría pensando que no quería prolongar el sufrimiento de este. Durante todo este proceso Manuel no fue preguntado y quedó al margen de esta decisión.

A las pocas horas, en un receso de la guardia, paseábamos por el recinto del hospital. Al pasar cerca de la Morgue vimos a un grupo de familiares y a Julia le pareció reconocer a los familiares de Manuel. Interrumpimos nuestra conversación y seguimos durante un rato andando en silencio, sin mencionar nada .

A los miembros del equipo de guardia que intervenimos en el caso de Manuel y que habíamos directamente hablado con él, Macarena, yo misma, Concha, Mercedes y Julia, las residentes de radiología que me acompañaban, este nos dejó con una variedad de sentimientos diferentes pero todos negativos: desaliento, intranquilidad, pena, dudas sobre como se había llevado el caso y finalmente impotencia. Mi primera reflexión fue la sorpresa sobre el hecho de que el paciente no hubiese sido preguntado acerca de sus preferencias, una vez más pensé en mi padre. Primero pensé que probablemente él hubiera decidido operarse en esas circunstancias, aunque tampoco lo sabía con seguridad? en realidad de lo que sí estaba segura era de que yo sí que habría informado a mi padre ya que pienso que a él le hubiera gustado decidir sobre su futuro. Después ni siquiera sabía si esto hubiera sido así y lo único que pensé entonces es que me hubiera acercado a él para tratar de saber que podría ser lo que a él le hubiera gustado saber en una situación como esa.

¿Qué es lo mejor para el paciente? ¿hacemos bien ocultándole que si no se opera morirá? ¿prefiere el paciente morir sin saberlo? Son preguntas a las que apenas ayudamos a que se articulen en nuestra cabeza pero que están ahí, detrás taladrándonos

¿Por qué no hablamos entre nosotros sobre esto? ¿Por qué evitamos este tipo de discusiones y sin embargo peleamos sobre acciones médicas técnicas mil y una vez en cada guardia, como si la vida nos fuera en ello. No es solo con los pacientes y con la familia con los que evitamos estas conversaciones, es también entre nosotros mismos

¿Tienen los familiares potestad para decidir sobre el paciente?, un paciente con plenas facultades mentales. Resulta interesante ver como suceden este tipo de cosas en nuestra práctica diaria especialmente en urgencias donde las decisiones deben de ser rápidas? ¿Quién toma realmente las decisiones? Y ¿cómo estas son tomadas? ¿Por qué decidió venir el cardiovascular y tuvo la idea inicial de operarlo? Porque la residente y nosotras mismas a través de ella insistimos al verlo tan aparentemente bien a pesar de su edad? ¿qué nos movió a mantener esta idea? ¿algo más además de su aparente vitalidad? En realidad no es descabellado pensar que somos nosotros los que en función de una mirada de detalles más o menos sutiles nos inclinamos por una decisión u otra, por una postura a defender u otra. Se puede decir que esto es absolutamente necesario para un médico? este no puede ir con dudas cuando va a hablar con un paciente o sus familiares en situaciones críticas como la aquí descrita. Pero deberíamos estar mucho más abiertos, es decir, aun teniendo nuestra recomendación?, no hacer de esta una idea para ser defendida ante (¿contra?) el paciente, sino considerar el campo de discusión o de intercambio de experiencias con la familia y el paciente como un campo de información fuente de un tipo de evidencia mucho más trascendental para finalmente ayudarnos a elegir entre todos. No deberíamos de engañarnos: no disponemos de protocolo ni de variables predictivas que, como en este caso a un cardiovascular, le digan si este particular paciente superará la intervención de aneurisma y vivirá feliz el tiempo que sea y sobre todo si estará satisfecho con la decisión tomada. Sin duda que muchas veces nos encontramos criterios claros que recomiendan o no la intervención (sin embargo basados siempre en la estadística, en poblaciones), pero en estos no se encuentran los criterios que surgen de una conversación con sujetos únicos en la que exploramos y conocemos sus circunstancias, valores y deseos y entonces ¿Cuál es el valor de estos frente a

la información poblacional?

Pero qué pasa cuando ni tan siquiera disponemos de una mínima orientación basada en la evidencia sobre lo qué es mejor hacer. Todos los médicos sabemos que estas situaciones son bastante más frecuentes que lo que la población general cree ¿Por que entonces al menos no hacemos de la conversación constructiva con pacientes y familiares nuestra fuente de evidencia principal? Y el segundo asunto que hace verdaderamente dramático todo esto vivido una y otra vez cada día en nuestra práctica clínica es no ya el no hablar con el paciente para hacer al menos una exploración de sus deseos, de cuanto quiere realmente saber, sino la manera en la que nos acercamos a la familia y cómo con este tipo de información *manipulamos*?, muchas veces de forma inconsciente las decisiones que ellos puedan tomar.

Detrás de la historia de Manuel hay un *¿poco bastante?* de decidir nosotros en base a nuestra intuición y experiencia (también en los comentarios indirectos o directos del resto del equipo), pero también hay valores y prioridades particulares nuestros: ese *¿el paciente estaba muy bien?* y por tanto merecía tener una oportunidad que le permitiera vivir unos años más, como al principio parece que fue el caso. Lo contrario también sucede: ¿qué hubiera pasado si hubiera estado más deteriorado físicamente y con esa edad? ¿Qué pasa habitualmente en las guardias y ante este tipo de situaciones cuando esto es así? Nos erigimos en los que deciden? en este caso de haber sido así, seguramente un residente habría llamado al adjunto, simplemente para informarle. Los diálogos podían haber sido estos (como médico puedes imaginarte la parte no verbal):

R.: *¿mira te llamo para decirte que tengo a un paciente de 85 años con un aneurisma de aorta abdominal?*

A.: *¿85 años? Y ¿Cómo está?*

R.: *¿bueno aparentemente no está mal? o ¿bueno lo veo bastante deteriorado??*

Esta respuesta y valoración no suelen basarse en la *¿evidencia científica?*, ni en algoritmos predictivos en función de una serie de variables. Suelen basarse en el juicio clínico en este caso del residente, influido por las presiones de los demás adjuntos del equipo que han participado y seguramente del contexto familiar y personal del paciente?. Por otra parte está la forma en la que el residente transmite esta información al adjunto, el lenguaje que utiliza y la determinación de sus palabras, de sus juicios. Me refiero a lo no verbal. Y de esto depende esa decisión.

¿Qué pasó que para que la portavoz de la familia tomara ella misma la decisión de que Manuel no fuese intervenido? ¿influyó el cardiovascular de alguna forma? Y si lo hizo ¿Cómo? Pero más importante aún, ¿Por qué no se le planteó a la familia la necesidad de hablar con Manuel? o porqué no se habló con el directamente y se le planteó la situación de la manera en la que él hubiese podido ir preguntando aquellas cosas que realmente él hubiese querido saber y evitado las que no. Realmente ¿ayudamos a la familia a construir, clarificar sus preferencias sobre, no ya la decisión de operar o no, sino sobre el porqué no informar a Manuel ?. Lo que seguro que no se hizo fue hablar con Manuel y explorar esto

Para concluir, me pregunto cada vez con más frecuencia si esta desazón que cada día vivimos y que en el caso de Manuel todos los que participamos en él experimentamos de una manera más o menos profunda y angustiante, no tiene su origen en el hecho de que realmente estamos apropiándonos de un tipo de responsabilidad que no nos corresponde en absoluto. Al hacer esto cada día en muchas de nuestras decisiones inclinamos la balanza de la vida hacia un lugar u otro y no solo en el sentido de decidir sobre si vivir o morir, sino en las consecuencias que esas decisiones tienen para las vidas y felicidad futura de nuestros pacientes y sus familias. Involuntariamente con el poder de la objetividad científica, la educación que los médicos hemos recibido nos ha dado también un regalo envenenado: la necesidad de asumir de manera indebida decisiones que no nos corresponden. Nuestra obsesión por aplicar reglas imposibles en la mayor parte de las situaciones clínicas vividas, como la de Manuel, nos ha hecho olvidarnos de que nuestra profesión trata con personas a las que el objetivo fundamental de nuestro trabajo debe ser ayudarles a decidir facilitándoles y compartiendo con ellos la información que realmente necesitan (ni insuficiente ni sobrepasada) y les es relevante y significativa en función de su situación; promover con ellos la deliberación incluyendo elementos explícitos (explorar opciones y sus riesgos y beneficios) pero también implícitos (sentimientos y personalidad), ayudarles a construir sus preferencias conociendo en que grado son tácitas o están bien articuladas, estables o inestables, son informadas o no; facilitarles el clarificar o potenciar sus pensamientos compensando en conversación los déficits que puedan existir. Cada vez más tengo la convicción que solo incorporando estos aspectos a nuestra práctica clínica podremos vivir nuestra profesión, en la dureza inescapable que tiene, de una forma más constructiva, más enriquecedora y menos desgastante para nosotros mismos.