

# ACOMPañAMIENTO DE LA TOMA DE DECISIONES EN LA ENFERMEDAD DE ELA. ESTUDIO DE CASO ÚNICO

Ref: ID 560

Panel 115

Xabier Azcoitia (1), Magdalena Cegarra (1), Marta Villaceros (2), Pablo Sastre (1), José Carlos Bermejo (2)  
Centro Asistencial San Camilo de Tres Cantos (1). Centro de Humanización de la Salud (2).

## INTRODUCCIÓN

En el desarrollo de la enfermedad de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), el paciente y el equipo terapéutico se ven en la situación de tener que tomar múltiples decisiones que influirán de modo decisivo en el cómo vivir la enfermedad y en como morir.

## OBJETIVO

Describir la forma en que una paciente que se encuentra en situación de enfermedad en fase terminal avanzada es capaz de ir tomando sus propias decisiones respecto a los cuidados y medidas terapéuticas a tomar por parte del equipo que le acompaña

## MATERIAL Y MÉTODO

Estudio descriptivo, retrospectivo mediante la revisión de la historia clínica de la paciente y la coordinación con otros centros que han participado en la atención y cuidado

## RESULTADOS

A partir de la existencia de un documento de Instrucciones Previas, y ante la pérdida de capacidades de comunicación de la paciente consecuencia de la enfermedad, se fueron abordando los problemas. El cumplimiento de aquellas voluntades expresadas por ella se convirtió en directriz para el equipo.

## CONCLUSIONES

Destacamos la importancia de dar total protagonismo al paciente, el valor de informarle de aquello que es probable que acontezca para que pueda decidir de modo coherente, libre y autónomo y el hecho de que estar en una fase avanzada terminal no es impedimento, sino oportunidad, para abordar y decidir de forma autónoma sobre el propio vivir y morir.

También destacamos la importancia del documento de Instrucciones Previas y del trabajo en la elaboración con el paciente de una Historia de Voluntades a la que puede acceder el equipo interdisciplinar.

### Apoyo familiar y social:

- Familia.
- Amigos.
- Comunidad.

### Fundación ADELA:

- Información a la paciente.
- Página y revistas.
- Logopeda.
- Fisioterapeuta.
- Material de apoyo.
- Ordenador.
- Coordinación con UCP.

- Unidad de Cuidados Paliativos Centro San Camilo:
- (numero de registros en historia clínica)
  - Medicina: 137
  - Enfermería: 693
  - Auxiliares de clínica: 213
  - Dietista: 1
  - Psicología: 16
  - Trabajo Social: 11
  - Atención espiritual: 110
  - Fisioterapia: 5
  - Voluntariado: 50

### Hospital Carlos III.

#### Unidad de E.L.A.:

- Neurólogo de referencia.
- Psicóloga de referencia.
- Información sobre donación de órganos.
- Revisiones. Visitas a UCP.
- Coordinación con UCP

Querida Pili,

Han sido muchas, diversas y complejas las decisiones que tuviste que tomar y en las cuales nos pediste, a unos y a otros, te fuésemos acompañando.

La primera fue venir a San Camilo. Fueron, según tu decías, la Humanización y "poner más corazón en las manos", lo que te hizo intuir y creer que te podíamos ayudar y acompañar a vivir y a morir, tal como tu deseabas.

Al principio no fue fácil, todo era bastante caótico. Tus deseos y nuestros límites. Tus límites y nuestros deseos. Tus miedos, nuestros miedos. Tus angustias, nuestra angustia. Al principio podía dar la impresión de que "la tierra era yermo y vacío" (Gen 1).

La paulatina y progresiva ACEPTACIÓN de la enfermedad, el reconocimiento de las necesidades, la validación de los deseos, permitieron ir creando el VÍNCULO y la RELACIÓN que nos permitió oírnos y ESCUCHARNOS y construir juntos un CAMINO que hemos andado.

Un camino que nos ha permitido TRASCENDER y ver un poco más allá. "Y atardeció y amaneció: día uno", dos, tres...

Recuerdo aquel 26 de febrero cuando volvimos a hablar del "Testamento Vital" que traías firmado. Previamente habíamos tenido que tomar decisiones sobre los paseos en silla de ruedas por el exterior de la unidad, sobre los cambios de pañal, sobre cuando y cuantas veces había que levantarse y acostarse al día, sobre la silla de paseo cuando ya no podías manejarla en la silla de ruedas, el acompañamiento por parte de los voluntarios, la participación en la eucaristía de los domingos, la grúa, la información que debíamos de dar a los amigos...

La disfagia creció y tocaba hablar de la PEG. Quizá aquel día tomamos la decisión más importante: "Cada decisión en su momento". Era a principios de mayo cuando te la hicieron. Repasando las conversaciones, solo en abril, hablamos de ello más de 4 veces. A la vez, terminaste de decidir que no se te hiciese la traqueotomía. A la vuelta del hospital las decisiones fueron más complejas aun. La enfermedad avanzaba y la comunicación se dificultó. A inicios de junio decidiste donar tu cuerpo tras tu fallecimiento, decisión que posteriormente corregiste y concretaste en la donación de tejido cerebral.

Eran muchas las cosas sobre las que había que volver. Una de ellas era la sedación. Al principio vivida como amenaza, posteriormente como información, al final como una posibilidad.

En ese mes, a pesar de los riesgos, quisiste volver a beber. Con la ayuda de los compañeros de la Carlos III que hicieron la valoración neuropsicológica, y confirmada tu competencia para la toma de decisiones, bebiste, hiciste testamento, donaste tu cerebro, elaboramos el documento de decisiones previas que aun modificaste tres veces haciéndolo aun más completo, cambiaste tu decisión de ser enterrada por el de ser incinerada y nos pediste que te depositáramos bajo los olivos de San Camilo donde ya descansas.

Visto desde ahora tengo la impresión de que podríamos decir juntos que descubrimos que "el espíritu de Elohim se cernía sobre la haz de las aguas" y que se fue haciendo poco a poco y con muchas dificultades "la luz". (Gen 1)

Paz y Bien Pili.