

Cuidar

ANA URRUTIA BEASKOA



Una revolución
en el cuidado
de las personas

Ariel

Ana Urrutia Beaskoa

Cuidar

Una revolución en el cuidado de las personas

Ariel

1.^a edición: abril de 2018

© 2018, Ana Urrutia Beaskoa

© Edición de Alberto Torrego

Derechos exclusivos de edición en español:

© Editorial Planeta, S. A.

Avda. Diagonal, 662-664 - 08034 Barcelona

Editorial Ariel es un sello editorial de Planeta, S. A.

www.ariel.es

ISBN: 978-84-344-2759-4

Depósito legal: B. 2.788 - 2018

Impreso en España por Liberdúplex

El papel utilizado para la impresión de este libro
es cien por cien libre de cloro y está calificado como papel ecológico.

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal).

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Puede contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com
o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

ÍNDICE

PRÓLOGO	
Las personas vulnerables, los débiles	13
1. ROMANA	
Mi experiencia. Como Pablo de Tarso, me caí del caballo.	27
2. MAURO	
¡Pactando se entiende la gente!.	41
3. ALBA	
La reina de las caídas	53
4. LAURA	
La mirada que hablaba desde el rincón	73
5. TOMÁS Y RAMÓN	
¿Quién soy yo? ¿Quién es Ramón?	83
6. MARTINA	
Esquivar los golpes	97

7. MARÍA	
Tornillos no, personas	105
8. EULALIA	
La modista, la sábana fantasma y el fisioterapeuta conspicuo	113
9. MARTÍN, AURORA Y NURIA	
¡Quitadme las cadenas blancas!.	121
10. REYES	
Es otra la música que nosotros tocamos	135
11. VIRGINIA	
Y el objeto inerte cobró vida	147
12. BRAULIO	
El malentendido. No es lo mismo vivir en un sitio que en otro	155
13. JOSEFINA	
La generosidad	165
14. AURELIA	
Vuelta del revés. Cambia, todo cambia. El milagro	173
15. NEREA Y BELCHANE	
El razonable equilibrio de múltiples factores. . . .	181
16. FRANCISCO Y FRANCISCA	
No podemos curarlo, pero sí podemos cuidarlo . .	197

17. DON MANUEL, DIEGO Y MARY ANNE
¿Quién dice que no se puede cuidar sin sujetar
 en un hospital? 203

18. CLAUDIA Y JAVIER. Y ARENE
El disfrute de cuidar 221

19. CECILIA
El terrible epílogo. El cambio es la puerta
 a la esperanza 231

1

ROMANA

Mi experiencia.

Como Pablo de Tarso, me caí del caballo

—Ana, no puedo entender por qué lo haces —me soltó Jabier. Y noté que había sorpresa en su mirada. Esa sorpresa me sorprendía a mí.

—No veo lo que te extraña tanto, Jabier —le respondí yo—. Eso es lo que hacemos siempre, lo que debemos hacer. De ello depende su seguridad.

Yo sujetaba a mis pacientes, a los ancianos con demencia..., sí..., los sujetaba. Era algo normal, era lo establecido, todo el mundo lo hacía, lo hacíamos. Parecía la única manera de tenerlos quietos, de controlarlos, de sentirme segura, de que las cuidadoras pudieran hacer otras cosas sin tener que estar constantemente pendientes de ellos. Se aceptaba en nuestro medio como se acepta poner mascarillas, vías o inyecciones, eso es, como una práctica clínica más. Ahora lo veo con horror. Lo hice sin ser muy consciente, sin malicia... pero lo hice.

¿Cómo puede mantenerse controlado a un anciano inquieto que insiste constantemente en caminar, sin temor a que se caiga y se fracture cualquier miembro, o a

que agreda a otros ancianos o a cuidadores, o se escape de la residencia, o destruya todo lo que encuentre a su paso? Pensaba yo entonces que era su «naturaleza demente» la que le llevaba a tener esos comportamientos irracionales imposibles de controlar. No veía a la persona detrás de la acción, sólo veía la enfermedad, la discapacidad, que justificaban lo absurdo de levantarse constantemente del asiento, aun cuando se fuera al suelo nada más dar el primer paso.

Yo tenía treinta y ocho años, llevaba más de nueve ejerciendo la geriatría y dirigiendo una residencia de atención a personas mayores con centro de día. Nunca me planteé por entonces hacer las cosas de manera diferente. A pesar de que en el hospital francés en el que me formé no se utilizaban las sujeciones, a pesar de que allí nunca las vi, vine aquí y las utilicé. Simplemente, sin pensarlo, sin darme cuenta, sin cuestionarlo, sin dolerme, sin ponerme en el lugar de la persona que había detrás de la atadura, sin ver a la persona, sin ver su mirada, mirándola sin verla. Todo el mundo lo hacía y yo formaba parte de «ese mundo». Bajo pretexto de primar la seguridad del paciente, me puse por montera sus más elementales derechos, su dignidad y su calidad de vida.

Ésta es la historia de mi caída del caballo profesional, a la manera de san Pablo en Tarso. No fue «Saulo, Saulo, ¿por qué me persigues?», sino «Ana, Ana, ¿por qué los sujetas?». Permítaseme esa paráfrasis del libro santo.

Romana acudía diariamente a nuestro centro de día. Era tía de Jabier, médico y conocido mío, que desde hacía ya tiempo trabajaba en una *nursing home* pública del Reino Unido. Jabier adoraba a Romana. Al llegar aquel día, la

abrazó con verdadero mimo y yo noté que algo llamaba su atención.

Me resultaba una paciente complicada porque caminaba constantemente, de manera errática y con gran desequilibrio, y, claro, se caía con muchísima frecuencia. Era tremendamente inquieta y pasaba noches enteras sin pegar ojo. La familia, en su desesperación, le administraba psicótrapos, pero, lejos de calmarla y de conseguir que durmiera algo, la agitaban aún más. Ahora sé que eso es muy frecuente en pacientes con demencia; el psicótrapo no consigue hacerles dormir y tiene habitualmente efectos secundarios que desequilibran y entorpecen su ya de por sí precario caminar. Romana venía al centro adormilada, pero insistía en andar. Y eso no podía ser. Yo tenía que garantizar su seguridad, no podía permitir que se hiciera daño en una de esas caídas. Antes de que la fractura inevitable hiciera su aparición siniestra, la até. No había otra manera de garantizar su bienestar. ¿O sí la había?

Conque ese día tuve la sacudida de conciencia.

—Ana, no entiendo por qué la sujetas. ¿Por qué lo haces? —me espetó Jabier, así de directo. Hay cosas que sólo se pueden decir de manera brutal, porque responden a su vez a un comportamiento de la otra parte que es vivido de forma brutal por quien lo dice. Fue la primera en la frente. En su mirada encontré estupefacción; yo no entendía esa extrañeza—. Es que... yo no hago uso de sujeciones nunca. Ni nadie, que yo sepa, allá donde trabajo.

—Pero, vamos a ver, Jabier, ¿hay otra manera de garantizar la seguridad de una paciente como tu tía, en las condiciones en las que está, que no sea ésta? No para quieta y tiene un altísimo riesgo de caída.

—Ana —fue la segunda andanada—, yo sólo te puedo decir que en el hospital donde trabajo jamás he visto que se tenga que atar a los pacientes, por inquietos que se encuentren y por problemas que planteen. Me parece innecesario y, además, inhumano e indigno. No lo puedo entender. Perdona que sea así de brusco, pero no encuentro palabras más suaves para describir semejante situación.

—Tengo la impresión —respondí molesta— de que estás poniendo en duda mi buen hacer, mi profesionalidad y la de todos los que nos dedicamos a esto aquí, Jaber. —Y añadí, mirándolo con rabia—: ¡Qué fácil es desembarcar en casa ajena de vacaciones y poner en cuestión la labor de colegas que no disponen de las favorables condiciones de trabajo de las que tú sí disfrutas! Si me apuras, hasta me parece frívolo y esnob, perdona que te lo diga con esta contundencia, pero es que tú has sido muy categórico también conmigo.

—Para nada estoy poniendo en duda vuestra capacidad profesional, Ana. Creo que es admirable cómo cuidáis a vuestros residentes. Lo único que me tiene perplejo es que los atéis de forma sistemática. Y si ése es un método generalizado en el país, pues peor me lo pones. Me parece aberrante. Esto no es tratar bien. Están bien cuidados pero mal tratados. Ésa es mi impresión.

Callé, contrariada, y él frunció el ceño como diciéndose: «Desde luego, éste no es el principio de una gran amistad».

Se despidió, le dije adiós con frialdad y seguí a mis cosas.

Hay momentos en la vida en los que la conciencia de algo se da en ti con mucha violencia algún tiempo después de

haberse producido un hecho. Recuerdo haber asistido una vez a la representación de una ópera en la que una de las protagonistas se da cuenta bruscamente de algo muy grave que le acaba de ocurrir y no tenía procesado. Cuando de repente toma conciencia de lo que ha pasado canta un aria maravillosa y terrible.

Pienso que eso es lo que me ocurrió a mí en aquel momento. Algo había estallado en mi interior.

Mi enfado era tan monumental que pasé una semana sin levantar cabeza, ni profesional ni personalmente. «¿Será posible —me decía— que este sabelotodo que viene de fuera haya puesto patas arriba mi forma de entender la profesión, cuando jamás ha trabajado en este entorno? ¿Qué lecciones me tiene que dar a mí? Yo soy médico también, ¿qué se ha creído? ¡Él desconoce nuestra realidad profesional y desde luego que sus pacientes deben de ser muchísimo menos conflictivos que los míos!»

El disgusto no iba a menos, bien al contrario. En mi entorno próximo se extrañaban de que un incidente como el descrito tuviera tanto impacto en mi estado de ánimo. Yo, que me sentía orgullosa de mi trabajo, no podía entender ni tolerar que ese hombre lo cuestionara con tanto desparpajo.

Reflexioné, me cuestioné a mí misma, caí del caballo... La cosa era bastante sencilla. Claramente, Jabier veía el tema con otros ojos. Si él había puesto en duda mi forma de entender el cuidado y mis prácticas profesionales era porque, una de dos, o yo no sabía transmitir correctamente lo que hacía, o lo que hacía no estaba bien hecho. En cualquiera de los dos casos, la responsable de ello era yo sin ningún género de duda: Jabier no había hecho sino ponerlo en evidencia. Sin pretenderlo me hizo un regalo maravilloso. ¡Era yo la que tenía que cam-

biar, la que tenía que mejorar! Así de preciso, así de llano, así de fácil... Y así de difícil.

Después de todo, aquello sí fue el principio de una gran amistad entre Jabier y yo, como en aquella película de Humphrey Bogart.

Caí en la cuenta de algo que siempre había estado ahí pero en lo que nunca hasta entonces había reparado: en Francia, en el hospital, jamás vi sujetar a ningún paciente. Las sujeciones no existían o, al menos, si existían estaban en tan poca proporción que era una práctica apenas perceptible. Sin más. No existía el concepto. La indicación de sujetar a los pacientes por peligro de caída no aparece por ninguna parte en los protocolos internacionales. Y en España, en pocos de ellos. «Y si no existe indicación —pensaba—, pues resulta que como médico no hago bien sujetando para evitar caídas o comportamientos disruptivos y estoy desarrollando una mala praxis. Pero ¿cómo evito que se caigan?» Me descubrí meditando acerca de esa práctica y me di cuenta de que era más que una práctica, de que iba más allá de la praxis médica, que era todo un fenómeno cultural. De cultura de país, de cultura de sociedad.

«Somos muy paternalistas a la hora de cuidar —me decía en las largas conversaciones que mantuve por aquellos días conmigo misma— y más si se trata de ancianos.» «Las familias no quieren ni oír mencionar la posibilidad de caídas. Normal, yo tampoco querría que mi madre se cayera..., pero ¿acaso preferiría verla sujeta? ¿Y ella? ¿Qué preferiría? No lo sé —pensaba—, porque nunca se lo he preguntado. Y claro, las otras familias tampoco lo hacen. No les preguntan a sus mayores si prefieren estar atados o vivir el riesgo de caerse a cambio de sentir la libertad; deciden por ellos y les privan de su autonomía.

Sin maldad, inconscientemente. Pero lo hacen. Y lo hace todo el país. Sin embargo, en el devenir cotidiano de la vida, ¿quién puede asegurar que nunca se caerá? Nadie... Y si lo que me piden es seguridad, ¿es posible ofrecerla sin ataduras? Tiene que serlo, porque en otros países no sujetan. ¿Será porque tienen más recursos que nosotros? ¿Será ésa la única razón? Y en cualquier caso, aunque así fuera, ¿es justificable que sujetemos sólo porque tenemos menos recursos que otros? ¿Es éticamente justificable?»

Y así fui llegando sola a la conclusión de que sujetar no estaba bien y de que mis pacientes merecían un trato más justo y más digno. Decidí retirar las sujeciones en mi centro. Fue un momento clave en mi vida profesional.

«Ahora, a pensar en cómo —me decía—. Casi nada, ¡madre mía! Tengo que proporcionar una seguridad razonable sin necesidad de sujetar. ¡El caso es que tiene que existir una forma de hacerlo!»

Yo jugaba un doble papel en mi organización, era la médica del centro y su directora. Me di cuenta de que era la directora la que sujetaba, no la médica. ¡Acabáramos...!

Empecé a tomar conciencia de que quizás mis procedimientos de gestión podían no ser todo lo correctos que yo pensaba. «¿Y si mejoro mi vigilancia y consigo seguridad sin sujetar? Lo único que tengo que hacer es concebir un método de vigilancia que sustituya a las sujeciones.» Y así, creando lo que di en llamar «Tela de Araña de la Vigilancia», inicié el camino de la no sujeción y, con ella, el de la dignificación del cuidado. Porque ninguna persona se siente digna estando sujeta.

Las sujeciones que se siguen aplicando en nuestro país se solucionarían con una mejor gestión de los recursos de los que disponemos, con una flexibilización de los procesos de trabajo y con su adaptación al paciente. Por

tanto, no estamos ante un problema médico sino ante un problema de gestión. Creo sinceramente que en el uso o no uso de sujeción los médicos debemos tener menos protagonismo. Son los equipos de trabajo y los gestores que los lideran los que deben tomar decisiones en este terreno. Y en los domicilios, las propias familias o las personas que ellas contratan para el cuidado.

No está en los médicos solucionar el problema. Los médicos somos clínicos y hemos de aplicar los fármacos y establecer las prácticas de cuidado en función de indicaciones. Nunca administraríamos aspirina para bajar el colesterol porque no está indicada para obtener tal efecto. ¿Y por qué, entonces, muchos de nosotros sujetamos cuando el paciente no lo requiere, cuando su problema se puede solucionar con una mayor eficiencia y eficacia en la distribución de los recursos y en el desarrollo de los procesos de cuidado? ¿No será que creemos que si no seguimos siendo nosotros quienes ponemos o quitamos las sujeciones perderemos protagonismo en la toma de decisiones? ¿No será que tememos perder nuestro estatus?

Los médicos estamos acostumbrados a ejercer un poder casi omnímodo e incontestable entre la población. No en vano, antiguamente, en las sociedades rurales, en los sitios pequeños, el prototipo del poder estaba representado por el cura, el médico y el alcalde. Dicho de otro modo, el dominio intocable y mágico del más allá, el dominio intocable y casi mágico del más acá (la salud) y el poder ejecutivo, que regulaba las relaciones institucionales y la cosa pública.

En la política y la religión algunas cosas han cambiado con el paso de los años. En lo sanitario, en cambio, la percepción social sigue siendo la misma: de los médicos depende el cese del dolor, la curación del mal, la mejora

de la vida, nada menos. Si no tenemos el ánimo bien templado y la conciencia social bien anclada, nuestra conducta profesional puede llegar a ser autoritaria y protagonista y dar lugar a situaciones absurdas e injustas. El juramento hipocrático es de gran ayuda, pero estos comportamientos tan fuertemente arraigados socialmente dan lugar a veces a muchas situaciones en las que se manifiesta el poder de la manera más descarnada. Flexibilizar algunas de nuestras conductas supone para nosotros perder protagonismo y que nuestro ego sufra, lo que incluso puede resultar comprensible. Y sin embargo, conviene que haya un elemento externo de cuando en cuando (mejor, siempre) que, como Jabier en mi caso, nos ayude a remediar estos comportamientos de consecuencias quizás no deseadas, pero en la práctica lamentablemente habituales.

El célebre médico inglés Donald Winnicott preguntaba un día a un auditorio de médicos y enfermeras: «¿Qué espera de nosotros, médicos y personal cuidador, la gente? ¿Qué esperamos cuando somos viejos o estamos enfermos?». Y respondía: «Esos estados de enfermedad y vejez suponen dependencia. Por tanto, lo que se espera es que sea posible depender de nosotros. Se nos pide que seamos humanamente fiables». Le preocupaba a Winnicott que en medicina a menudo nos olvidamos del *care* (prodigar cuidados) a favor del *cure* (suministrar un tratamiento). Ese *care* es lo que nosotros estamos tratando aquí. Los pacientes están bien cuidados pero mal tratados, no lo digo yo, me lo decía Jabier al principio de este capítulo.

Volviendo a la causa de nuestro comportamiento, el de los médicos prescribiendo sujeciones en exceso. ¿Una de las razones puede radicar en que tenemos mucho miedo a que nos denuncien si algo le ocurre al paciente? Seguro que sí. Pero nuestro miedo es injustificado. Es

cierto que nos pueden denunciar. En España se denuncia al facultativo sin existir en muchas ocasiones razón para ello. Y ésa es una de las causas que nos han conducido a abusar de las sujeciones, colocando nuestra seguridad por encima de los derechos y libertades del paciente. Inconscientemente, pero lo hemos hecho. Sin embargo, vamos a ver, parémonos a pensar, ¿qué juez discutiría a un médico una decisión tras la cual existe buena praxis? ¿Qué es mejor, sujetar cuando no existe indicación o no hacerlo garantizando los derechos, la libertad y la seguridad del paciente a base de modificar la gestión de las organizaciones y sus recursos? Seguro que coincidiremos todos en que lo más juicioso es lo segundo.

Y si es más juicioso lo segundo, ¿por qué los médicos seguimos solucionando con nuestra prescripción problemas que son de los gestores? No hay protocolos que incluyan las caídas como indicación de sujeción y en mi opinión, los protocolos que las incluyen lo han hecho porque, en realidad, han supeditado la buena praxis médica a la resolución de un problema que se soluciona corrigiendo procesos. Hemos echado un capote a los gestores, y hemos convertido en indicación algo que no lo era. No lo es en Inglaterra, en Francia, en Suecia, en Japón..., y lo es en España. ¿Por qué? ¿Sólo porque España tiene menos recursos que esos países? En parte sí..., y de los recursos hablaré en otro capítulo. Pero sólo en parte. Y en otra parte, porque los médicos lo hemos permitido y no hemos sabido decir que no. ¿No nos damos cuenta de que nos estamos llevando «las culpas» de los gestores y sus deficitarios procesos? Así que, ¿cómo lo solucionamos? Pues zapatero a tus zapatos... Los médicos sujetándose a las indicaciones y diciendo que no a sujeciones que no se pondrían si los equipos de trabajo supieran centrarse en la

persona y cuidar sin ellas, para lo cual los gestores tendrían que aprender a educar a sus equipos.

La sujeción no es terapia. Lo terapéutico es precisamente no sujetar, porque sólo a partir del momento en que dejemos hacerlo será cuando frente a nosotros nos encontraremos a una persona, que con independencia de su patología, sea una demencia o una enfermedad mental, se comportará como tal. Y que, por tanto, en ese momento será más fácil de cuidar y de tratar, y con la que, en consecuencia, obtendremos mejores resultados de salud.

Los médicos... no convirtamos en terapia lo que no lo es. Los médicos, como muchas otras profesiones, debemos cambiar en esto de sujetar y de cuidar dignamente. Debemos pasar de un modelo que dice querer no sujetar pero diseña protocolos para hacerlo porque lo considera una medida terapéutica, a un modelo donde se considere que lo terapéutico es no sujetar. Un modelo que desarrolle un abordaje humanístico del paciente, adaptando los procesos a sus necesidades y su individualidad. Un modelo de medicina centrado en la persona, en el que diremos que no sujetamos porque no es necesario si se mejora la gestión en torno al paciente. Medicina centrada en la persona, que nos conducirá a la atención y el cuidado centrado en la persona.

Pongamos, pues, a los gestores a hacer su trabajo, que el nuestro es respetar las indicaciones y desplegar nuestra vocación de cuidar de nuestros pacientes desde la humanidad y la calidez.

De modo que, a partir de aquel momento de mi caída del caballo, tomé verdadera conciencia de lo que estaba ocurriendo y todos mis esfuerzos empezaron a gravitar en torno a una idea: las sujeciones deben ser suprimidas sin

paliativos. Se puede, se debe. La dignidad de los pacientes, su calidad de vida dependen de ello.

—Voy a escribir una metodología que permita eliminar las sujeciones de las organizaciones y de los domicilios —le dije a mi marido. Y él me miró sabiendo que lo haría y que de paso me lanzaría, «nos lanzaríamos», a uno de los mayores retos de mi vida profesional y de nuestra vida familiar.

Esa metodología se convirtió en todo un modelo de cuidado aplicable a cualquier organización.

—Lo he aplicado y probado ya en residencias de ancianos y centros de personas con discapacidad —le confesé un día a un colega—, así como en los cuidados domiciliarios. Y sé que se puede utilizar en cualquier ámbito de cuidado. Da lo mismo que se trate de un hospital, de un centro de tratamiento de la salud mental o de cuidados crónicos, o de agudos, de largas estancias, de medias o de cortas; da igual, es perfectamente adaptable en todos ellos. Es todo un modelo de cuidado. Es una nueva concepción del cuidado. ¡Es una revolución!

Y eso es lo que contaré, entre otras cosas, en este libro y en los casos clínicos que en él relato.

En mi centro, los seis primeros meses resultaron complicados. La adaptación de las personas trabajadoras a la nueva praxis no fue precisamente coser y cantar. Había mucho que cambiar: costumbres seculares, maneras de mirar al de al lado, forma individualizada de estudiar los casos, diferente motivación del equipo de trabajo. Pero fuimos viendo cómo los cambios del modelo redundaban en beneficio de los usuarios. Poco a poco se fue consolidando una nueva forma de hacer las cosas que todo el

mundo parecía aceptar y aplaudir. La respuesta de las familias fue fantástica, ya hablaré de eso en otro momento. Los directamente afectados vieron cómo su vida cambiaba para bien y el equipo salió muy beneficiado. Y todo ello con una inversión económica más que razonable. No era trabajar más, era trabajar de otra manera.

Y después, como yo confiaba, el modelo empezó a aplicarse con éxito en muchos otros centros de diferentes niveles de asistencia.

Este libro cuenta casos relacionados con esta nueva forma de entender el cuidado que debe darse al ser humano, un ser humano siempre completo como persona, aun cuando en la fragilidad de la enfermedad no lo parezca.

Le debo a Jabier, y al inmenso enfado que me provocó, la puesta en marcha de esta idea que espero, como he dicho, sea toda una revolución que procure una vida digna de ser vivida a los que tantas veces hemos tratado indignamente «por su seguridad».

¿Tengo que decir que la primera en beneficiarse de nuestro nuevo hacer en la residencia fue nuestra bendita Romana? ¿Y que el primero a quien informé de nuestros avances en materia de más humanidad hacia los pacientes fue a su pariente y mi querido amigo Jabier?