

CASO 13

"Soy Alberto Meléndez, médico de familia en la actualidad en un equipo de soporte en Cuidados Paliativos de Álava. Dicho equipo se encarga de eso, de dar "soporte" a compañeros que quieran atender a sus pacientes hasta el final. Nuestro soporte varía entre "nada" y "todo", y entre "toda la etapa final" a "un momento puntual de la misma". Por este modo de entender el soporte no solemos seguir lo que se han llamado trabajos de duelo. Creemos que no es nuestra función ya que además apartaría aun más al equipo de cabecera de una función especial y "sagrada"... Sí que solemos hacer una llamada pasados unos días del fallecimiento del paciente. No lo tenemos protocolizado (para bien y para mal), pero son llamadas (en algunas ocasiones visitas) que pretenden "cerrar" historias y dar la oportunidad al cuidador principal de comentar cómo se siente y cómo ha iniciado su trabajo de duelo. Teóricamente sirve también para detectar situaciones de riesgo de duelo complicado, pero estos casos son excepcionales.

El caso de Silvia era especial. Una amiga común nos llamó para decirnos que estaba fatal. Que casi un mes después de fallecer Emilio, su padre de 87 años, seguía sin acudir a su trabajo (una pequeña tienda de ropa de señora), sin responder a los mensajes, contestando con monosílabos al teléfono fijo y con el móvil "apagado o fuera de cobertura"... Emilio había estado sus últimos 10 años de su vida luchando contra una enfermedad hematológica "crónica" que al final había desgastado sus fuerzas y sus ganas de vivir. Cuando le conocimos, desde el servicio de hematología descartaban realizar más transfusiones y recomendaban "control por su médico de cabecera". Médico al que, a pesar de la elevada edad y sus problemas crónicos, apenas conocían dado el carácter "hospitalario" de sus dolencias. Hasta ahora...

Nos costó localizar a Silvia. Varias llamadas a su móvil, muchas más al teléfono fijo... Sin embargo fue ella la que nos llamó al ver las llamadas perdidas y reconociéndonos en ese número tan largo que le salía en la pantalla. Con voz baja, de tono aséptico, inició la conversación agradeciendo lo que habíamos hecho por ellos. Insistimos en verla. No fue difícil quedar. Seguía en casa de sus padres "ayudando a su madre" según nos dijo. Allí les conocimos...

Entonces fueron apenas tres visitas. Emilio estaba sentado en un sillón aquel primer día. Más que sentado, atrapado entre cojines para que su debilitado cuerpo no cayera hacia los lados. Su palidez cérea contrastaba con la oscuridad del entorno. No se quejaba de nada. Apenas respondía con monosílabos y en un hilillo de voz. Estaba "bien". Casi no comía ni bebía desde hacía un par de días. Todos, creo que incluido él, sabíamos que era el final. Su esposa Teresa, bastante más joven que él, parecía tremendamente tranquila y adaptada.

Como decía las cosas fueron yendo fluidas. Otras dos visitas. Una palomilla subcutánea para administrar la medicación para dormir y para el dolor que ya no podía tomar por boca, unos consejos de higiene, las posturas en la cama, unos silencios acompañados... Medicación de rescate por si aumenta el dolor. Y por si está más nervioso. Y por si aparece disnea, agitación, o secreciones que no pueda expulsar. Todo escrito en un papel que aquí se queda. Unos teléfonos para el fin de semana. Un abrazo al despedirnos el viernes. Un "ya hablamos"...

Emilio falleció ese fin de semana. No necesitaron llamar a ningún servicio de emergencias salvo unas horas antes de fallecer ante la persistencia de una respiración irregular y ruidosa; usaron el servicio que aquí en Euskadi se llama "Consejo Sanitario". Pero no fue necesaria la visita de ningún profesional.

Todo bien.

Estos y otros detalles aparecen en mi memoria cuando Silvia nos abre la puerta. La casa, las alfombras, el reloj grande del salón... El sillón donde estaba sentado Emilio parece ahora mucho mayor, libre de los cojines y de aquel cuerpo que ya se iba. Silvia nos ha preparado en una bolsa las medicaciones que ya no usarán. Ha guardado hasta las jeringuillas vacías de la morfina y el midazolam. Nos da las gracias por todo. Pero algo no va bien.

Le preguntamos como fue. No nos mira. "Horrible", dice. "Su pecho metía un ruido como el de una olla hirviendo. Nada le calmaba. Llamé al teléfono que me disteis."

Calla. Lloro. Lloro hacia adentro. Su cuerpo sentado se endereza esforzándose en sacar pecho y elevar la cabeza. Pero no es capaz de mantenerlo y con una espiración ruidosa dobla la espalda y entonces llora hacia fuera. “Sé que hice bien. Eso os había entendido. Me dijeron que tanta medicación podría tener efectos secundarios. Pero yo os entendí eso. Que si se agitaba le pusiera. Todo lo que necesitara. Creo que yo le maté. Yo entendí eso. Pero creo que se murió por mi culpa...”

La sorpresa nos paraliza. Repaso en mi memoria aquella última visita. Lo que hablamos. Lo que no dijimos. Lo que dejamos escrito. Me salen un montón de explicaciones, de excusas... Creo que no es el momento. Siento rabia y vergüenza.

Permanecemos callados. El reloj del salón sigue marcando el ritmo de un tiempo que parece parado. Habrá otra visita. Tendrá que haberla.

Quisiera que habláramos de esta visita. De esta y de la que vendrá (de hecho ya se produjo).”

El duelo como consulta sagrada.

Tutor virtual: Alberto Meléndez Gracia (País Vasco)

Ponente; Esther Díez (MIR 2 Familia, Cataluña).

“Siendo la muerte sendero y condición de la vida, no podemos amar la vida si no podemos soportar morir. A menudo me he maravillado, frente lo inexplicable del ser humano, entre otras cosas: que aunque ame tanto los cambios, le importe tan poco escuchar o pensar su último, grande y mejor cambio también.”
William Penn

El duelo, ese momento de la vida por la que todos acabamos pasando alguna vez, ya que la primera causa de muerte es la vida misma y todos tenemos gente viva a nuestro alrededor.

Recordemos el caso de Silvia, esa chica cuyo padre fallece en el domicilio tras una enfermedad crónica por la que han estado luchando (sí, en plural) durante mucho tiempo. Ella es una hija que, como muchas de las personas que pierden a un ser querido, se siente **culpable** por las propias decisiones tomadas con respecto al fallecido. Es una hija que pierde un padre y lo presencia, es una hija que tiene una madre a quien da soporte, sí, una hija que pasa a ser el impulso de la familia ya que es la que más vitalidad tiene. En fin, una hija, una hija que no vive el duelo para que los demás puedan hacerlo plenamente.

Remarco la palabra **hija** ya que pocos estudios hay sobre la pérdida de los padres¹ dado que es el proceso natural de la vida por orden de aparición en ella, así que tampoco le damos tanta importancia cuando sucede como se la daríamos a la pérdida de un hijo. Para Silvia, como representante, la pérdida de su progenitor puede significar la pérdida de una seguridad (a medida que pasan los años esa seguridad y estabilidad pasa a ser de la familia que la hija forma, pero sigue siendo un símbolo de seguridad y confort), la pérdida de un pasado probablemente feliz, o no, la pérdida de algo más que no sea una persona a la que quiere y el inicio de la estructuración de una nueva vida con todo lo que su padre ha dejado atrás.

Como para muchos es conocido, hay 5 etapas del duelo según la Dra. Elisabeth Kübler-Ross²:

1) La negación o aislamiento:

Se produce como defensa ante una situación que no se quiere afrontar porque puede superarte por el dolor que puede producir.

2) Ira:

Muchas veces desviada a las personas que más quieres, ira contra ti y contra el mundo, por decisiones tomadas en el pasado y en el presente en las que buscarás excusas para no estar de acuerdo y poderte enfadar. Pero en el fondo, no es nada personal.

3) Negociación:

Acabas intentando llegar a un acuerdo contigo mismo, para no castigarte tanto y el objetivo de esta etapa es poder elaborar una vida donde el difunto ya no esté porque esa es la realidad.

4) Depresión/Tristeza

Es la etapa en la que, en la distancia temporal, eres consciente de lo ocurrido con algo más de perspectiva y no necesitas palabras, sólo necesitas que te escuchen y te tiendan un hombro, hablar de lo vivido y poder poner forma y estructura a tu mente que hasta ese momento estaba como un puzzle recién estrenado. Aquí es donde has sacado piezas del puzzle, has entendido el dibujo y pero se te hace un mundo empezar.

5) Aceptación

Una vez empiezas a construirlo, poco a poco, puedes ir viéndole la salida, aunque siempre puede quedarte alguna pieza sin encajar. No es una etapa feliz, pero ya es tranquila donde la vida empieza a primar sobre lo ocurrido.

Aunque depende mucho del tipo de cultura a la hora de vivenciar un duelo, en la cultura judeo cristiana (la que nos toca más de cerca), se pueden trabajar algunos objetivos con la familia como colaborar en el acompañamiento del enfermo terminal con la toma de decisiones juntos y el inicio de una elaboración mental de la proximidad de la pérdida.

Por eso, volviendo al duelo de Silvia me planteo si ese duelo no debería haber empezado **antes de la muerte** para que sea un proceso menos doloroso. Muchas personas, como la protagonista del caso, se sienten culpables por no haber tomado las decisiones correctas en el momento cercano a la muerte por no haber sido conscientes de ello ya que no aceptaban esa condición y se aferraban a la esperanza de la supervivencia ³. Por lo tanto, una buena preparación explicando qué pasará de manera gráfica (aunque

progresivamente en diferentes consultas) puede ser útil a la hora de que esa imagen mental ocurra, un entrenamiento para EL PROCESO.

Otro tema que me gustaría destacar es la administración de ansiolíticos y antidepresivos a un duelo. La persona debe pasar por cada una de las etapas de manera consciente para poder avanzar a la siguiente y poder alcanzar la aceptación. Madres de niños oncológicos que habían utilizado **ansiolíticos** tras la muerte de su hijo **no volverían a hacerlo** ya que refieren que no les permitió vivir el duelo como tal³. Esta transición, cuando no es patológica, no deberíamos medicalizarla. Se calcula que el duelo se suele complicar entre un 10 y un 20% (trastornos de salud, conducta, cognitivos y afectivos), y un 30% de la consulta ambulatoria psiquiátrica corresponde a estos trastornos asociados ³.

En esta sociedad informatizada del ahora tendemos a la sobreprotección porque queremos intervenir en todo y que no exista algo que no podamos controlar, pero los procesos vitales deben seguir su curso porque: “Lo que no te mata te hace más fuerte” y no siempre tendremos a alguien que nos pueda proteger en todo. Promovamos la autosuficiencia y no la inutilidad emocional.

Por lo tanto, haciendo una crítica desde el respeto y con retrospectiva:

- 1) Se podría haber sido **más claro** con respecto al momento del fallecimiento explicando por todo lo que pasaría el padre de Silvia y preguntarle si está preparada para ayudarlo, para que entienda que puede ser doloroso.
- 2) Explicarle que la medicación no mata, sino que se administra cuando se está muriendo y que el **proceso tiene ese fin inevitable**.
- 3) Recoger estas **dudas** anteriormente descritas que muchas personas tienen y anticiparse a ellas explicándoles que quizás las presente y dándoles el razonamiento de antemano para que pueda debatirlas si precisa.
- 4) En fin, dedicarle más tiempo a **comunicarse** en esas primeras visitas con el paciente y su cuidadora.

¹ Laura Yoffe. "El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales."

² Elisabeth Klüßner Ross. "Sobre el duelo y el dolor".

³ Lidia Bosquet-del Moral a, Concepción P. Campos-Calderón a, César Hueso-Montoro a,*, Nieves Pérez-Marfil a, Ángeles Hernández-Molinero b, et al. Vivencias y experiencias de duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos. Med Paliat. 2012;19(2):64---72.