

Evolucionando

C. Botella Dorta

Centro de Salud La Laguna-Mercedes. Santa Cruz de Tenerife.

La atención al enfermo terminal es una de las actividades más difíciles que el médico de familia tiene que asumir. La llegada del final, el enfrentarse con los miedos del paciente, de la familia y con los que nosotros mismos experimentamos, son tareas que debemos saber abordar. Desde una perspectiva muy personal se describe la evolución que la autora ha experimentado a la hora de hacerse cargo de este tipo de pacientes.

Palabras clave: enfermedad terminal, enfermo terminal, cuidados paliativos.

Este texto está dedicado a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Candelaria y, en especial, a Miguel Ángel, Antonio y Javier. Gracias por ser mis mentores, pues ustedes me enseñaron todo lo que sé. Gracias por ser mis ángeles de la guarda y por estar ahí las veinticuatro horas del día resolviendo todo tipo de dudas, eso me ha dado una enorme seguridad y ha posibilitado que yo fuese capaz de sacar adelante mi tarea.

A mí, los pacientes terminales me empezaron a asustar y a preocupar cuando reconocí que no sabía nada sobre su manejo. O sea, cuando pasé del plácido “no sé que no sé” al turbulento y angustiante “sé que no sé”. El relato que ahora sigue es la historia de ese cambio narrada desde mi actual punto de vista, desde el aquí y el ahora, desde la médico-persona que soy hoy.

“NO SÉ QUE NO SÉ”: HILDA Y HANS

De Hilda lo que recuerdo es que era una mujer alemana de más de sesenta años que antes de jubilarse había sido enfermera. Su carácter, coincidiendo con el tópico, era fuerte y enérgico, lo cual se reflejaba en sus firmes y precisos ademanes, en su resuelto andar y en su acento, salpicado

Care to the terminal patients is one of the most difficult activities that the family doctor has to assume. The approach to the end of life, facing the fears of the patient, family and that we, ourselves, experience, are tasks that we should know how to approach. From a very personal point of view, the evolution that the author has experienced when treating this type of patients is described.

Key words: terminal disease, terminal patient, palliative cares.

de erres vigorosamente pronunciadas. Un día acudió a mi consulta para solicitarme una visita a domicilio para su marido, el cual tenía un cáncer que creo era de pulmón. La imagen que consigo evocar de Hans es muy borrosa y se limita a la de un hombre de más de setenta años que se encontraba postrado en una cama de hospital la cual, con ese sentido a la vez práctico y alejado de la estética que he percibido en otros extranjeros, habían instalado en el salón de la vivienda. Fui varias veces al domicilio, nunca por mi propia iniciativa, sino siempre a requerimientos de Hilda y por motivos que hoy sería incapaz de precisar, pero que sí puedo afirmar que estaban todos relacionados con la enfermedad de Hans. A esa falta de concreción en los recuerdos acerca de todo lo referente a mis interlocutores, le adjudico hoy la siguiente explicación: no me impliqué en el proceso de enfermedad y muerte que estaban viviendo Hilda y Hans. ¿Por qué? Simplemente, no sabía cómo hacerlo. Es más, ni siquiera era consciente de que era yo la persona que tenía que asumir esa responsabilidad. “No sabía que no sabía”, con lo cual, tampoco tenía la vivencia de estar cometiendo ningún error. Mi pensamiento era el de: “este es un tipo de paciente que a mí no me corresponde, son muy complicados y lógicamente competen al especialista del hospital..., además..., hay que ver lo mal que funciona todo, nos derivan estos pacientes a los domicilios y luego cuando surgen los problemas nos vemos solos y claro, ¿qué otra cosa puedes hacer sino volver a derivar al paciente a urgencias?”.

Correspondencia: C. Botella Dorta.
C/ Sor Carmen Iriarte, 1, 2.º C.
38006 Santa Cruz de Tenerife.

Correo electrónico: carolinabotelladorta@hotmail.com

Recibido el 18-3-04; aceptado para su publicación 14-6-04.

“SÉ QUE NO SÉ”: MIGUEL ÁNGEL

1995 fue un año de importantes cambios, pues una carambola de contratos hizo que comenzara a trabajar en otro lugar. En pleno cambio, entre un centro de salud y otro, tuve la suerte de realizar un curso presencial de 100 horas cuyo título era “Atención integral al paciente con enfermedad en fase terminal en Atención Primaria” y cuyo inspirador y organizador fue el Dr. Miguel Ángel Benítez del Rosario, médico de familia y actual responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Candelaria de Santa Cruz de Tenerife. En aquellas 100 horas se habló de lo humano y de lo divino, de lo físico, de lo psíquico y de lo social. Jamás olvidaré la conferencia inaugural impartida por el Dr. Marcos Gómez Sancho, director de la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria, pues para mí constituyó un auténtico fogonazo, un enorme relámpago que rasgó súbitamente el telón de un escenario que siempre había estado ahí pero que yo, en mi ceguera, no había querido o no había sabido ver. De repente había mucha luz y un camino nuevo que recorrer. Sentí cómo se acercaba el miedo, mi miedo, ese que conozco perfectamente, el que se instala allá adentro, en lo más hondo de mi pecho, presionándolo, obligándome a respirar profundamente mientras hago esfuerzos por escuchar a esa voz interior que me susurra: “tranquila, ya has pasado otra vez por esto, sabes que este inquilino es tan temporal como necesario..., conseguirás desalojarlo de tu casa”.

“COMIENZO A SABER”: ANTONIO

Antonio no había fumado en la vida, pero a los ochenta años le empezó a doler el lado derecho del pecho. La anamnesis y la exploración física no revelaron ningún hallazgo, así que le pauté unos analgésicos. A las dos semanas, ante la persistencia de los síntomas, solicité una radiografía de tórax. Antonio siempre acudía a la consulta acompañado de Julia, su mujer, que era en realidad quien llevaba las riendas de una casa en la que convivían armoniosamente cuatro generaciones. Hoy han venido a enseñarme los resultados. Él está sentado frente a mí, corpulento, el cabello pulcramente peinado hacia atrás y fijado con esa brillantina que usan los de su generación, el bigote espeso, la guayabera blanca, las manos apoyadas sobre el bastón, la mirada dirigida hacia arriba, intentando descifrar la imagen que alumbría el negatoscopio. Julia está a su derecha (siempre se colocan así) inclinada hacia delante, taladrándome con sus pequeños e inteligentes ojos. Yo estoy de pie observando la radiografía, intentando asimilar este hallazgo inesperado, preparando a marchas forzadas mi plan de actuación. Mi cuerpo está petrificado, pero mi mente trabaja a toda velocidad. Les digo que hay un problema en el pulmón derecho, que hay que hacer pruebas, que los tengo que mandar al hospital. Intento aparentar una tranquilidad que no tengo.

Hace dos meses que voy a ver a Antonio a su domicilio. De forma programada, lo visito como mínimo cada 7 o 10 días y también acudo siempre que ellos me lo demandan. Voy con tiempo. Le tengo reservado en la agenda un espacio de media hora. Me siento. Escucho. Julia, como siempre, es la que más habla. Los biznietos corretean por el estar ajenos a las quejas de su bisabuelo quien dice, mientras me muestra los brazos, que se está quedando con la piel pegada a los huesos. Yo, como no sé qué contestar, no digo nada. Le sostengo la mirada e intento que mis gestos irradién toda la empatía de la que soy capaz. Hoy Antonio está especialmente disneico. No hay murmullo vesicular en el pulmón derecho. Concierto una consulta con la Unidad de Paliativos, pues sospecho la existencia de un derrame pleural. Quedamos a las diez. Le prometo a Antonio y a Julia que estaré allí con ellos. Ya por la mañana me entrevisto con el Dr. Antonio Salinas. Efectivamente, hay un importante derrame y van a proceder a drenarlo. Toni Salinas me lleva aparte y me dice, mientras apoya su brazo sobre mis hombros: “Carol, lo has hecho todo muy bien, pero te faltó ponerle morfina”. Al día siguiente Antonio fallece acompañado de una de sus hijas, justo cinco minutos después de que su mujer se fuera a descansar tras la larga noche. Cada vez que visito a Julia, una insuficiencia cardíaca grave la tiene recluida en su casa, me recuerda este hecho con la voz quebrada mientras me señala la foto de su marido. Yo, nuevamente, callo. Le he dicho una y mil veces que ella siempre estuvo a su lado, pero eso no la consuela.

“SÉ QUE SÉ”

Antonio fue el primer paciente terminal que asumí en su totalidad. No lo hice del todo bien pero siento que actué, verdaderamente, como su médico de cabecera, como su punto de referencia. Creo que, por primera vez, fui capaz de mirar de frente a la enfermedad y a la muerte. Ahora ya no tengo miedo, ha desaparecido la inquietud. La mayoría de mis pacientes terminales fallecen en casa, con un buen control de síntomas y rodeados por su familia y, si ello no es posible, siempre está esa segunda casa que es la Unidad de Cuidados Paliativos. Roland, Kurtz, Virginia, Vicente, Carmelo, Wenceslao, Ángela, José Luis, Fernando, Emeteria, Libertario y sus seres queridos... seres humanos a los que he tenido el privilegio de acompañar en ese su viaje final, a veces más corto, a veces bastante más largo, pero siempre enormemente duro. Personas, situaciones y actuaciones que llenan de sentido mi quehacer profesional, que me aportan algo que me colma plenamente, que me hacen sentir única. Sé que he cambiado. Sé que he evolucionado. “Sé que sé” y que, cuando no sepa, hay otros que siempre van a estar ahí y que me van a ayudar de la misma manera como yo lo intento hacer con mis pacientes y sus familias: escuchándome, orientándome pero, sobre todo, compartiendo y a la vez devolviéndome lo que es mi propia responsabilidad.