

*Este artículo está dedicado a mi madre,
María Teresa Muro Ayuso,
que nos enseñó a vivir y a morir con dignidad,
a su bondad, dignidad e inmenso valor.*

Isabel Molina

El **No** autoritario del médico y la **angustia** del enfermo

Mi madre arrastraba un fuerte cansancio desde hace años, le faltaba energía para enfrentarse a la vida, y estaba constantemente de revisiones médicas que al final todas concluían en el mismo diagnóstico: depresión. Así que siempre medicada, siempre con vitaminas, siempre con medicinas alternativas, e incluso con un señalamiento de hipocondría. Ahora entendemos que nadie supo ayudarla, que nadie se planteó ni siquiera por un instante que todo podía tener una causa física, y un simple análisis buscándola habría bastado. En diciembre del 2012 le hicieron una ecografía abdominal y ahí le descubrieron un tumor de 8 cms. en el hígado. En ese momento se empezaron a poner palabras a lo que estaba sucediendo. En seguida se le hicieron todas las pruebas para confirmar diagnóstico: tumor de vías biliares, en fase muy avanzada, con muy pocas opciones de que un tratamiento de quimioterapia funcionara. De ser efectivo la esperanza de vida sería de unos 8 a 10 meses, de no ser efectivo de unos 4 meses. Estas fueron las palabras del oncólogo, un 31 de diciembre. Mi madre salió de la consulta acompañada por mi hermana, yo me había quedado dentro, siempre procedíamos de la misma manera: el médico hablaba con mi madre y luego uno de nosotros nos quedábamos dentro para pedir más explicaciones. Y así fue. ¿Qué enfermedad es esta, doctor? Colangiocarcinoma... Me tuvo que repetir el nombre varias veces, en mi vida lo había oído, y por supuesto que en ese momento ese diagnóstico no tuvo para mí el significado que después ha tenido. ¿Tiene curación? NO... Y, ¿qué esperanza de vida tiene...?, me atreví a preguntar, ya pálida, temblorosa.

Sufrimiento en silencio

Salí de la consulta sabiendo que tenía que fingir, teníamos que celebrar la Nochevieja, la que sería la última

Nochevieja con ella y estaría su nieto de 6 años, así que teníamos que ser fuertes. A partir de ese momento empezó su proceso 'terapéutico' ya desde el principio paliativo....entradas y salidas del hospital, colocación de un catéter, biopsias, analíticas....el miedo a entrar en quirófano, la angustia de estar en manos de médicos que van a hacer lo posible por curarte, pero por eso mismo no sabes hasta qué punto va a llegar tu sufrimiento. Y sobre todo la frialdad, la deshumanización, ya que éstas fueron las palabras de mi madre, del hospital. No se puede resumir en unas líneas toda la angustia, tristeza, miedos de mi madre en todo este proceso.

 **Mis hermanos y yo preguntamos a los médicos desde el principio si se le iba a dar toda la información y el oncólogo fue claro: NO. Por sus años de experiencia, nadie está preparado para morir, todo el mundo se aferra a la vida**

Le llegaron a dar dos ciclos de quimioterapia, supuestamente no de lo más agresiva, pero lo pasó mal, realmente mal. A mediados de febrero le tocaba el tercer ciclo, y ya estaba mal, no se tenía en pie, ya empezó a necesitar una silla de ruedas. Al llegar al hospital tuvieron que echarla en un box, el médico comunicó a mis hermanos que por su estado la quimio no estaba funcionando, no tenía sentido seguir poniéndosela,



su esperanza de vida: unas seis semanas... Hasta aquí nos agarrábamos a que funcionase, que viviese un poco más, a partir de aquí todo fue intentar darle calidad de vida. El primer conflicto, si podríamos estar en casa, ayudados por los equipos de paliativos o tendríamos que estar la mayor parte del tiempo en el hospital. ¿Qué sería lo mejor para ella? Si no había complicaciones, a casa. En ese tiempo tuvimos que ir por urgencias, ya que desde el principio del tratamiento no consiguió dormir por las noches, eso fue una fuente constante de desesperación para ella, desvelada, sin fuerzas para ir al servicio, y empezando a tener escapes de orina. Así empezó su deterioro hasta ser casi totalmente dependiente. La estabilizaban en el hospital, volvíamos a casa... utilizando los rescates, incrementando hasta la drogadicción las dosis para dormir. Puede parecer un tema menor, pero no lo es, y menos para una persona dependiente, que no puede ni girarse hacia el otro lado de la cama.

Mis hermanos y yo preguntamos a los médicos desde el principio si se le iba a dar toda la información, el oncólogo fue claro. NO. Por sus años de experiencia, nadie está preparado para morir, todo el mundo se aferra a la vida. No sacaría ningún beneficio de saberlo. Y más en el caso de mi madre que arrastraba una fuerte depresión. La médico internista también fue de la misma opinión. Se le transmitió en todo momento que estaba en un proceso terapéutico, sin decirle el pronóstico, y cuando no se le aplicó más quimio, con nuestro consentimiento, claro, se le dijo que en sus condiciones no se le podía aplicar otro ciclo, que tendría que recuperarse para poder continuar con el tratamiento. Mi madre ese día sí preguntó cuándo seguiría con los ciclos. El médico respondió: “seguirás con el tratamiento cuando te recuperes”.

Las tretas del silencio

Empezaron a ir los médicos de paliativos, le preguntaban, sobre todo si tenía “miedo”...mi madre sabía lo que sentía, la gravedad....pero nadie le había dicho toda la verdad. Los médicos nos dijeron que un enfermo en estas condiciones no puede estar todo el tiempo pensando en la enfermedad, y que si ella quería hablar aprovechásemos para hacerlo, pero sin forzar nunca la situación. Así lo hicimos. Pero el proceso avanzaba, y nuestras dudas respecto a su derecho a saber. ¿Tanto le íbamos a perjudicar diciéndole?, ¿no quería saber más de lo que sabía? Su vida ya no era vida, y así nos lo transmitía. En una de sus visitas los médicos de paliativos nos dijeron que este tiempo, en el que cuidábamos de mi madre en casa era como un regalo para nosotros... Sí, pero ¿también ella lo estaba viviendo como un regalo o como un sufrimiento, un deterioro lento, continuo, con la única información de que tenía que recuperarse para seguir el tratamiento...? Y con la información tan contradictoria que se le había dado de que tenía que recuperarse y ella misma ir viendo cómo se deterioraba....¿puede alguien afrontar serenamente el día a día?...

Acabar con la pesadilla

Por fin, entramos en contacto con un médico de DMD, enseguida su enfoque fue diferente. Hay maneras de aproximarse al paciente para saber si quiere, si necesita saber más. No se puede decir tajantemente “nadie está preparado para saber que se va a morir”. A lo largo de varias semanas estuvimos en contacto con él. Mi madre empezó a confesarnos que así no podía seguir, necesitaba hablar con alguien que le ayudara. Se lo prometí, y todos le prometimos que la ayudaríamos en todo momento, en toda decisión que

quisiese tomar. Por entonces, seguía sin saber su pronóstico, y ya entonces se cuestionó el sentido de una vida en esas condiciones. Nuestras dudas eran ya desgarradoras, verla sufrir, y seguir el consejo de todos los médicos de mantener el ocultamiento de su enfermedad, de saber que no tenía remedio. Nos apoyábamos en mantener esta actitud porque en una de las visitas el médico de paliativos le dijo que tenía una enfermedad muy grave..., pero no le dijo nada más. No le dio otra alternativa a seguir el proceso del sufrimiento. Dos días más tarde entrábamos en urgencias, por un estado muy fuerte de ansiedad. El mensaje de los médicos del hospital fue reafirmar que no estaba preparada para aceptar lo que había. Así que para mantener la sensación de seguimiento desde el hospital se la cita para tres semanas más tarde, para hacer una analítica.

Así que fue justo después de este ingreso, ya en casa cuando decidimos que mi madre pudiera hablar con el médico de DMD pues no se le podía seguir transmitiendo que tenía que recuperarse para seguir el tratamiento cuando ya era una persona totalmente dependiente, encamada, y con la angustia que le venía todas las noches desvelada. La primera charla fue dura, fue difícil para mi madre, para todos, pero a las preguntas de mi madre el médico le iba contestando, no se le dijo nada que ella no quisiera saber, otra cosa es que fuera fácil para ella de digerir. No lo fue. Pero lo que sí es cierto, es que saber que tenía una opción de acabar cuando decidiese, con tranquilidad, en su casa, y con una garantía de no seguir sufriendo, le ayudó, se pudo agarrar a que ese “así no puedo seguir viviendo” no iba a ser eterno. Ella podía decidir.

Nuestros cuidados siempre fueron extremos, siempre con todo el cariño del mundo, con mimo, no se podrá decir que no intentamos hacerle la vida más llevadera. Pero nada podía aliviar su sufrimiento. La entrevista con el médico de DMD acabó con un “nos vemos la semana que viene”... “es una decisión difícil de tomar”... A la semana siguiente volvieron a hablar. No lo tenía decidido, se le propuso una fecha, y ella misma quiso retrasar unos días esa fecha. Le transmitíamos siempre que estuviese tranquila, ella era la que decidiría, si es que la enfermedad se lo permitía.

Pero lo que iba a ser una semana de reflexión, de asimilación, fue sólo un par de días. Ya que la vida para mi madre ya era una pesadilla. Quiso preguntarnos si nosotros estábamos preparados, necesitó saber que

no sólo ella estaba preparada sino también nosotros. Era lo que más le apenaba, no tenía miedo de la muerte, sólo mucha tristeza por dejar a sus seres queridos. Por mucho que nos doliera perderla, seguir viéndola sufrir era muy doloroso, así que le dimos nuestro apoyo incondicional. Ese día, esa tarde quedará siempre en nuestro recuerdo. Lo que podemos compartir es que se durmió tranquila, ya antes de que se le pusiese la sedación, que se despidió asumiendo que esto era lo que quería, y que no podía ser de otro modo. No quería seguir así.

Sentimos que hicimos todo lo posible por ayudarla, cuidarla, hablamos con ella, nunca la dejamos sola, pero también nos dejamos llevar por esa conspiración de silencio que desde una posición de infravaloración del paciente, que nosotros aceptamos y apoyamos sabiendo que su depresión le había impedido afrontar otras cosas de mucho menor envergadura. Ahora, desde la salud, siempre me cuestioné si yo querría saberlo, si sabiendo que mi esperanza de vida era de unos meses, hubiese o no aceptado el que me trataran con una química que me iba a hacer sufrir... ¿Es necesario, imprescindible aplicar esos tratamientos si ya desde el diagnóstico definitivo se sabe que lo único que va a conseguir es alargar unos meses más la vida?, ¿no podríamos haberle aliviado esa angustia tan tremenda que conllevaba el avance de la enfermedad asumiendo, pudiendo aceptar esa realidad....?

 **A las preguntas de mi madre el médico de DMD le iba contestando; no se le dijo nada que ella no quisiera saber. Otra cosa es que fuera fácil para ella de digerir. No lo fue**

En cada momento se tomaron las decisiones que se creían más correctas, lo que pensábamos que era mejor para ella. Seríamos dioses si pudiésemos tomar decisiones con una total certidumbre en esas decisiones, y sólo somos humanos. Pero siempre mantuvimos nuestras dudas y nos cuestionamos que todo

ese silencio no ayudó, sino que agravó el proceso. Su valor en la decisión que tomó demostró a todos que era mucho más fuerte de lo que creíamos, que nadie puede decidir por los demás, y menos en un tema tan propio como es la vida de cada uno.

Espero que el haber compartido esta dolorosa experiencia pueda ayudar a enfocar la enfermedad, la aplicación de un tratamiento, y el final de la vida con más conciencia. Mi madre nos lo dejó claro en una de las conversaciones que mantuvo con Fernando Marín (el médico de DMD): “¿si su enfermedad tuviera un mal pronóstico, querría saberlo? SI”, contestó. Una pregunta que ningún médico se atrevió a hacerle en cuatro meses.