

El duelo y la pérdida como experiencias de transformación.

Leía en la habitación del hospital cuando nuestra hija estuvo ingresada una frase de Laín Entralgo:

"La historia es el recuerdo al servicio de la esperanza."

Hoy quiero hacer memoria y recoger una parte de mi historia al servicio de la esperanza.

Desde dónde os hablo.

Llevo los últimos cinco años acompañando el final de la vida de las personas desde un programa de cuidados paliativos domiciliario que desarrollamos desde el Hospital San Juan de Dios de Santurce. Algunos dicen que es un trabajo duro, sin embargo mi compañero y yo solemos decir que somos unos privilegiados, pues muchas personas, ya casi 300 familias, nos han abierto su casa y su corazón y en muchos lugares tenemos amigos que lo serán ya para siempre. Acompañamos el proceso de pérdida que supone la aceptación de la propia muerte, el proceso de duelo anticipatorio de sus seres queridos y después el inicio del proceso de duelo de estos mismos. Somos testigos de experiencias donde el denominador común es el dolor, pero no un dolor que destruye sino un dolor que transforma, porque el motor de este dolor es el amor. El hermano de una paciente escribía en su funeral este texto que a mi se me hace ejemplar de lo que os estoy comunicando: *"Quiero leer un pequeño texto que refleja lo que ella nos ha ido transmitiendo a lo largo de su vida, y que sin duda nos seguirá comunicando de otra forma: "Sólo si amas serás feliz, y sólo amarás si eres feliz. Y amar es un estado que no elige a quien amar, sino que ama porque no puede hacer otra cosa, porque es amor".Ella ha sido siempre para todos esa pequeña luz de amor, que con determinación, nos ha comunicado siempre: estímulo, alegría y ayuda."*

En abril del año 2000 nació nuestra segunda hija, Estibaliz. Entonces vivíamos en Quito, Ecuador, donde llevábamos casi cuatro años. Allí había nacido también nuestro hijo Ander. Vivíamos con ilusión y entrega nuestra presencia entre aquella gente y nuestros hijos, que eran ya ecuatorianos por nacimiento, nos habían hecho echar raíces. La madrugada de aquel 18 de Abril se inició en nosotros un proceso de transformación, que aún perdura. Ella nació sin poder respirar y durante 18 largas horas necesitó la ayuda de una máquina para poder respirar, después vinieron los diagnósticos, la discapacidad severa, la incertidumbre sobre su futuro - ¿Cuánto tiempo podría vivir? – los ingresos en el hospital, la rehabilitación, las noches largas escuchando su respiración pesada y el inicio del primer duelo: la hija que hubiéramos querido tener y la que teníamos. Hace ya 4 años que falleció nuestra hija Estibaliz con 3 años y ocho meses y ese fue el arranque del otro gran duelo.

El primer momento, el desconcierto y la perplejidad.

Como médico he asistido al final de la vida de muchas personas en estos años y un denominador común del primer momento, es el caos, es la sensación de incredulidad ante lo que ha ocurrido, es el llanto desconsolado o el silencio profundo ante lo inexplicable aunque esperado, es la rabietta y el enfado de aquel adolescente ante el cuerpo de su abuela que pateaba las puertas y las paredes, es la perplejidad de la esposa que se pregunta cómo decir a sus hijos pequeños, que aún duermen, que su padre ha muerto, es el dolor de la madre que no puede aceptar que su hijo ha muerto aunque está aferrada a su cuerpo sin vida. Luego se suceden una serie de acontecimientos y el doliente va como un autómatas, casi sin enterarse de lo que ocurre de casa al tanatorio, los saludos de cercanos y lejanos, el funeral, el entierro y la incineración... luego vienen esas extrañas sensaciones: "parece como si estuviera aquí", "a veces tengo la sensación de que me está llamando", "no me lo creo, parece como si se hubiese ido a uno de sus viajes y mañana estará otra vez aquí"...

Cuando murió nuestra hija un 13 de enero, estábamos solos en la habitación del hospital. En los días anteriores habíamos podido ir despidiéndonos de ella, como nos dijo una buena enfermera del Hospital Virgen del Camino de Pamplona, "dándole permiso para irse". Y eso hicimos. Celebramos la Unción de Enfermos en la habitación del hospital, junto a nuestro hijo y nuestra comunidad. En los largos ratos de soledad en la habitación le expresábamos el dolor que nos producía su marcha, pero que también sabíamos que iba a estar bien allí donde iba, que no tuviera miedo y que Aita, Ama y Ander le queríamos mucho. Y así fue, estaba en nuestros brazos cuando dejó de respirar. Lloramos y la abrazamos. No sé si fueron cinco o diez minutos, cuando en esto entró la auxiliar con los termómetros y le dijimos que avisara al médico de la planta. Pedimos que la dejaran en la habitación hasta que pudiésemos traer a Ander (tenía entonces 5 años para seis) para que la viera allí.

Cuando llegamos él venía curioso, incluso le dijo a la enfermera que iba a ver a su hermana y que él no había visto nunca un muerto. En él había curiosidad, no miedo. Al entrar mi esposa comenzó a llorar y él, miméticamente, hizo lo mismo. Yo me mantuve sereno y fue entonces cuando mirándome me dio una buena lección, de esas que por desgracia no nos enseñan en las facultades de medicina y me dijo: "Tu, Aita, ¿no lloras porque eres médico?". El no podía alcanzar a comprender todo el bien que me hizo y me ha hecho para mí y para mi trabajo. Entonces comencé a llorar.

Nosotros en nuestro servicio cuando llegamos a la situación de agonía preparamos a la familia explicándole lo que va a ocurrir, los síntomas que van a aparecer, los que reflejan sufrimiento y las medidas que se toman para aliviarlo y aquellos que no son reflejo de mayor sufrimiento, sino parte del proceso del morir. Animamos a despedirse y a dejar marchar. Explicamos lo que hay que hacer en el momento del fallecimiento. Todas estas indicaciones dan seguridad y permiten vivir esa experiencia más centrados en ella y más despreocupados de los otros aspectos y creemos que ayudan a hacer posteriormente un mejor trabajo de duelo. En este sentido solemos recomendar que una vez que los más

Íntimos ya le han visto, no se queden presenciando el proceso de salida del cuerpo de la casa, ya que a veces deja un cierto recuerdo traumático cuando todo el proceso anterior se ha llevado en un ambiente de serenidad. También nuestra intervención tiene en cuenta a los niños y aconsejamos que no sean apartados y que puedan participar de lo que allí acontece sin obligar pero sin apartar. Nuestra tarea es validar los sentimientos que expresan los dolientes, acogerlos, ser pañuelo de lágrimas. No es hora de elaboraciones, ni de consejos, ni de palabras es la hora de la presencia.

El segundo momento. La huida del dolor.

Cuando visitamos algún tiempo después a algunos de los seres queridos de los pacientes que atendimos en nuestro servicio nos cuentan que tienen altibajos, que se han refugiado en el trabajo, que intentan no pensar mucho, que el recuerdo les duele tanto. Algunos han iniciado nuevas relaciones, otros prefieren la soledad. Algunos se lamentan de que fuman demasiado o comen en exceso y se cuidan poco. Procuran no pensar mucho. La comunicación entre los supervivientes es difícil, pues cada uno tiene formas distintas de afrontamiento. Generalmente (y reconociendo que toda generalización nunca puede recoger las diferentes caras de la realidad) los hombres guardamos silencio, expresamos poco en público y rehuimos la comunicación, por su parte las mujeres buscan la comunicación, se expresan más emocionalmente tanto en público como en privado. Lo que es común en ambos es la experiencia de dolor, más allá de sus manifestaciones.

Pasado algún tiempo del fallecimiento de nuestra hija empezamos a intentar reorganizar nuestra vida. Máxime, teniendo en cuenta que la discapacidad severa que padecía había supuesto un sin fin de ajustes del ritmo cotidiano de vida. Por un lado nuestro hijo seguía necesitándonos y por otro si nosotros no enfrentábamos la tarea de duelo, difícilmente íbamos a poder acompañar la suya. La comunicación entre nosotros no fue fácil, las necesidades de cada uno eran similares, pero las formas de afrontarlas distintas. Yo intentando racionalizar, controlando las emociones aplicando la lógica, bloqueando la aparición de cualquier sentimiento de culpa que pudiese amenazar la "tranquilidad" obtenida... y es que se me hacía muy duro hablar de ella, dejar salir lo que me dolía su muerte. Los que nos rodeaban no sabían qué hacer, ni qué decir... y ante su propia inseguridad y nuestra hipersensibilidad ante cualquier comentario se retiran aumentando la tendencia a nuestro aislamiento. La comunicación con algunas personas, la lectura de algunos textos fueron el cauce para ir disolviendo las resistencias y para avanzar en esta experiencia transformadora. Entre los textos trabajados: "En la tristeza pervive el amor" de E. Lukas y "Hablar de Dios desde el sufrimiento de los inocentes" de G. Gutiérrez.

En algunas entrevistas con nuestros pacientes situados en esta etapa evaluamos cuáles son las estrategias de afrontamiento que están usando para enfrentar la situación, cuáles les conectan con la pérdida y cuáles les ayudan a

evitar en dolor, reconociendo con ellos que ambas son válidas y necesarias, como las dos manos para el gateo del niño, el problema surge cuando una es predominante. Definimos algunos mínimos para el autocuidado. Hacemos referencia a algunos mitos sociales sobre el duelo que pueden ser fuente de tensión: *"¿aún estás así?", se valiente, hazlo por los demás, el primer año es el peor ya lo verás, tu tienes suerte tienes otros hijos, no llores más, no ves que te estás torturando,....* Y así un sin fin de expresiones... Posibilitamos la expresión emocional, repasamos los sentimientos que tienen y procuramos que puedan actuar esas emociones en un contexto de seguridad, donde no van a ser juzgados... en definitiva tratamos de poner bases para que el proceso de duelo no se estanque y siga avanzando

De lleno en el dolor. Tercer momento.

Cuántas veces en una visita, pasado bastante tiempo desde el fallecimiento de su ser querido nos dicen: "Ahora es cuando lo estoy pasando peor". Ya no hay enfados, no hay culpables que buscar, ahora es la ausencia, es el dolor puro y duro por la pérdida. Es la pregunta por el sentido. Es la hora de repasar la vida, de hacer memoria. Pero duele mucho.

También a nosotros nos llegó la hora, cada uno en nuestro momento y con nuestro propio estilo y carácter. Todo es triste. Esti ya no está. Miro sus peluches y una tristeza profunda me sobrecoge. Al mirar su fotografía no puedo contener el llanto. Es verdad que le deje marchar en el hospital. Pero siento que estoy llamado a hacerlo de nuevo, de un modo más profundo. Me dicen que debo hacer esas tareas del duelo, perdonar, pedir perdón, agradecer y decir adiós... pero es tan difícil... y sin embargo sin saber cómo las cosas van fluyendo. Es un tiempo en que estoy más conectado con ella, pero no estoy bloqueado, es duro pero de algún modo me da fuerzas. Es la hora de repasar algunos sentimientos y vivencias de todo el proceso...

Nosotros no solemos acompañar tanto tiempo en el proceso, pero cuando hemos tenido algún caso el centro de la atención se ha puesto en validar el camino hecho como parte de un proceso que en sí mismo es transformador y posibilitador de crecimiento. Hemos hecho hincapié en las tareas de duelo de esta etapa con especial atención a los asuntos pendientes...

Construí mi casa junto al mar,
No sobre la playa, claro está,
No sobre la arena movediza.
Y la hice de piedra:
Una casa recia
Junto a un mar recio.
Y llegamos a conocernos bien, el mar y yo.
Buenos vecinos,
Aunque no habláramos mucho.
Nos encontrábamos en largos silencios,
Respetuosos, guardando las distancias,

Pero mirando nuestros mutuos pensamientos
A través de la franja de arena como barrera
Siempre la franja de arena como barrera.
Siempre la arena por medio.
Pero un buen día
(y aún no se cómo ocurrió)
El mar vino hasta mi.
Sin avisar. Sin permitirme siquiera
Darle la bienvenida.
No de manera violenta y repentina,
Sino deslizándose por la arena,
Y no como riada de agua, si no como chorro de sangre.
Lentamente, pero sin dejar de fluir,
como una herida abierta.
Y pensé en huir, y en ahogarme, y en morir.
Pero mientras yo pensaba,
El mar siguió trepando hasta alcanzar mi puerta.
Y supe que no habría huida , ni muerte, ni ahogamiento.
Que cuando el mar viene a llamarte,
Él y tu dejáis de ser buenos vecinos,
Cortesés, educados y distantes vecinos,
Y cambias tu casa por un castillo de coral
Y aprendes a respirar bajo las aguas”

Carol Bialock; Chile, 1975