

Los Hijos Diferentes

Pilar Arroyo Aniés

Médica de Familia. Miembro del grupo de Entrevista Clínica y Comunicación de Navarra

(En memoria de Dolores que nos dejó recientemente)

?He aprendido, que cuando un recién nacido aprieta con su pequeño puño, por primera vez, la mano de su padre, lo tiene atrapado para siempre?

(G. García Márquez. La Marioneta)



INTRODUCCIÓN

En el trabajo, hay muchos momentos en que los médicos compartimos situaciones vividas por los padres de niños con dificultades especiales. Estos no tienen autonomía y necesitarán del cuidado y atención de sus familias de forma indefinida. Los padres no siempre expresan claramente los problemas que están viviendo, de modo que nosotros debemos intuirlos poco a poco.

LEUCEMIA (La historia de Carmina)

Carmina es una viuda que siempre acompaña en las visitas médicas a su hija de 37 años.

- Es importante que la mire bien. Que no se le escape nada.

(Me preguntaba a qué venía esto. ¿Qué pasaba por la mente de esa mujer? Nunca se sabe?)

- Así perdí al otro?
- ¿Qué otro pregunté?
- El que se me murió de Leucemia cuando era un niño?me respondió.
- Comprendo?

Reflexión- cuando los padres acompañan a un hijo adulto a la consulta estoy especialmente atenta a lo que cuentan?Dejo pausas de silencio y planteo, si puedo, cuestiones en base a descubrir la razón por la que han traído a su hijo a verme.

ENFERMEDAD MENTAL (La historia de Angela)

- Sus análisis indican que está bien desde el punto de vista general. El dolor no se debe a problemas reumáticos. Debe ser algo diferente?¿alguna preocupación?

Angela, respiró profundamente y suspiró.

- ¿Cómo está llevando la salida de su hijo de casa a ese centro especial? Pregunté.
- ¡No me lo recuerde! exclamó ella.

- Supongo que no puede quitárselo de la cabeza. Deberías haber hecho eso hace tiempo. Intervino la hija que estaba junto a ella.

El hijo de Angela vivió con ella hasta que cumplió 60 años. La meningitis que sufrió cuando era niño produjo un deterioro importante que le ha forzado a permanecer en el hogar familiar durante el resto de su vida. Sus cambios de conducta recientes preocuparon a su anciana madre, ya viuda, y fue necesario remitirlo a un centro especial. Habían vivido juntos muchos años. Tras cada visita a su hijo, Angela volvía a mi consulta con algún nuevo problema de salud.

Reflexión- el sufrimiento psicológico de la paciente da pie a síntomas físicos que no desaparecerán con el tratamiento farmacológico habitual. Será necesario un soporte especial en visitas próximas para ayudarle adecuadamente.

ENFERMEDAD NEUROLÓGICA (La historia de Lucas)

En el domicilio, los padres y la médica entorno al paciente. Junto a la cama, una foto de familia con un niño vestido de Primera Comunión (7 años). Fue hecha hace diez años. La Leucodistrofia comenzó entonces dejando progresivamente mudo a Lucas, totalmente incapacitado y dependiendo de su familia para todo. El fin de semana pasado Lucas sufrió un problema que requirió traslado al hospital. Hoy comentamos el nuevo tratamiento.

Su madre explicaba: se casaba mi hermana. Esa mañana, cuando lo vestía, noté lo excitado que estaba por lo especial del día. Fuimos a la iglesia. Había mucha gente y yo manejaba la silla de ruedas con dificultad, atenta a los bancos y a las personas que iban delante. De repente, Luis, mi marido, me dijo: ¡Mira!?pero yo seguía a lo mío. Me agarró de la manga y repitió: ¡mira!, más fuerte; entonces yo miré si la silla tropezaba con alguien. Por fin, Luis me gritó: ¡¿pero es que no lo ves?! Y detecté los movimientos de Lucas y su cabeza con los ojos en blanco. Fue horrible. Lucas con ese aspecto alterado y su padre gritando junto a él. Yo miraba a uno y al otro, sin saber a quién atender primero.

Gracias a que la familia se dio cuenta de la situación; cogieron al chico y llamaron a una ambulancia. Más tarde los doctores nos dijeron que había sufrido una crisis epiléptica.

Junto a ella, Luis guarda un silencio tenso.

Reflexión- solo después de este incidente ha sido posible hablar con Luis sobre el grado de estrés causado por la situación de su hijo. Tras varios encuentros, yo sentía que Luis era incapaz de expresar su angustia y preocupación.

Lucas falleció dos años más tarde rodeado de todos aquellos que le querían.

DISCAPACIDAD MENTAL (La historia de David)

Viernes tarde. Ha sido una semana dura y estoy muy cansada. Me preparo para ir a casa. Por fin, podré estar con la familia y comer con ellos. Apago el ordenador, arreglo los últimos papeles en mi mesa y cojo abrigo y bolso?cuando oigo que llaman a la puerta.

- ¡Doctora!, ¡doctora!, por favor. Es una voz de mujer.
- ¿Qué sucede? Pregunto al tiempo que abro la puerta.
- Por favor, sabemos que está para salir?pero es por David?
- Hay un médico de guardia que puede ayudaros, explico.
- Pero nosotros la necesitamos a usted.

Veo a su marido tras ella. Parecen nerviosos y preocupados.

- Solo tengo un minuto. Les digo, de nuevo junto a mi mesa.

El hombre no dice nada y mira a su esposa, esperando que ella hable.

Ya conoce el retraso de nuestro David y que va a clase con chicos de su edad. Hoy, cuando ha llegado a casa, me he dado cuenta de que se comportaba como raro y le he preguntado qué pasaba. No me ha contestado. Volví a la cocina pero vi que iba al baño y andaba de forma extraña. Fui tras él y lo encontré con los pantalones bajados. Tenía heridas en sus partes. Por fin, me ha dicho que algunos compas de clase le han forzado a bajarse los pantalones y le han quemado con cigarrillos.

Cuando habla, lo hace con palabras entrecortadas?

- Entonces?(continúa) he ido a decírselo a su padre. Él ha visto las quemaduras y se ha puesto como loco, ha cogido el rifle y se ha lanzado a la calle?

Escucho un sollozo. El padre se ha cubierto la cara con las manos.

Descuelgo mi bolso, me siento y les invito a hacerlo a ellos. Me parece que hoy tampoco acabaré a mi hora?

Reflexión-como Médicos de Familia estamos en disposición de ayudar. Conociendo el sufrimiento que la situación familiar conlleva y la impotencia que, en ocasiones, se genera, disfrutamos de una posición privilegiada de apoyo cuando surgen algunos de estos problemas. Aunque supongan un reto para nosotros, podemos marcar una diferencia significativa a la hora de afrontarlos, para el bienestar de los padres y el de los hijos.

Comentario final- Traigo hasta aquí a estos hijos como disruptores y generadores de problemas añadidos a las habituales consultas derivadas de las etapas vitales y ciclo familiar. Pero también, para expresar mi admiración por estos u otros muchos casos en los que las personas/los padres y cuidadores -como Dolores con su hijo parálítico cerebral- han llegado a ejercer esa tarea con tal dedicación y valentía que conmueve y enseña. Su amor y compromiso me inspiran e impulsan en mi trabajo como Médico de Familia.