

7. MARÍA, MI MADRE

Silvia Rojas Núñez¹

¹ Departamento de Enfermería de la Universidad de Chile.

¿Cómo he de explicarte, que por naturaleza debes vivir y sin embargo mueres?

¿Cómo he de confesarte cuando me miras, que yo también temo a la muerte?

¿Cómo he de sentir tu dolor si no me pertenece?

¿Cómo he de luchar y salir victoriosa frente a aquello que no es mío?

¿Cómo he de tomar tu mano en tu último respiro, sin romper en llanto?

¿Cómo haré, para ser, lo que esperas que Jamás olvidaré estas preguntas, para que mis actos me lleven hacia las respuestas?

Paulette Paiyeé, Enfermera en “Carta a mi paciente terminal”. 2012⁸

RESUMEN

Como enfermeras preocupadas de la salud de los demás, raras veces nos preocupamos de la propia, a veces pasamos por periodos de duelo que nos son difícil de traspasar, hoy hablare de María, mi madre ella sufría de insuficiencia renal y además padecía de múltiples dolencias, pero como hija, como enfermera, me pareció lo más lógico y racional, que optará por hemodiálisis, pero María ya no tenía sueños, tenía 53 años cuando decidió no seguir.

La experiencia en sí está presentada en forma de una narración de carácter autobiográfico, fueron 20 años, en los cuales jamás hablé de mi sentir, estuve seis meses alejada de los pacientes, seis meses sin poder ver a alguien enfermo, pero volví, algunos le pueden llamar resiliencia, nombre que nos acerca a esa cualidad de las personas para resistir y rehacerse ante situaciones traumáticas o de pérdida. Yo solamente le llamo aprendizaje por el respeto de la vida.

Palabras Claves: Paciente renal crónico, calidad de vida

INTRODUCCIÓN

En enfermería la importancia que damos a realizar los procedimientos con calidad

lleva a veces a perder el lado humano (Ceballos.P, 2010)², lo importante no es entregar el cuidado sino como lo entregamos.

El cuidado en enfermería es interpersonal, va más allá de entregar una buena técnica, el cuidado se debe basar en preocuparnos de entregar una buena vida (Urrea.E, 2011)¹¹ trascender al entregar un cuidado genuino.

El cuidado de los pacientes renales debe incorporar los aspectos psicológicos, sobre todo si hablamos de una alta prevalencia de depresión en los pacientes renales crónicos (10-66%), (Leiva-Santos ,2012)⁴se ha demostrado que entregar los cuidados pertinentes en el campo de la nefrología, entrega beneficios no solo al paciente, sino que además a su familia.

Los pacientes renales crónicos al final de la vida son un grupo vulnerable que requiere de un cuidado más centrado en su persona. (Gómez. 2012)³

Por otro lado, relacionamos la calidad de vida, definiéndola como la visión que tiene el paciente de su bienestar físico, emocional y social; en nefrología esta percepción es importante por cuanto genera una estrecha relación con los índices de morbimortalidad de los pacientes. (Zúñiga San Martín, 2006)¹². La calidad de vida es mucha más.

DESARROLLO

Hacia tan solo 10 años que me había titulado como enfermera. Pero 31 desde que era su hija. Cada día, la veía sufrir un poco más; ya no caminaba, a pocos días de mi titulación empezó a usar una silla de ruedas, que ni siquiera podía manejar. Me volví su compañía, me gustaba empujar su silla, reposar junto a ella y sentir el roce de sus manos arqueadas, pálidas, casi transparentes, pues aún en su dolor, aun así, daban calor.

Tenía 53 años. La misma edad que hoy tengo.

En esa época, hacia doble cuarto turno, la mitad del tiempo entre ambulancias, la otra mitad en la unidad de pacientes críticos. Y el resto, lo poco que quedaba era de ella.

Se supone que, como enfermera, debo entender todo, explicar todo. Se supone que,

como enfermera, no debo llorar.

Cuando María cumplió los 18 años, recibió el diagnóstico de artritis reumatoide (AR), mismo año en que inicio la fisioterapia.

Según estudios, las sales de oro se asocian con un amplio rango de efectos adversos, no obstante, con un adecuado ajuste de la dosis, sólo $\frac{1}{3}$ de los pacientes manifiestan sufrir efectos adversos. (Manero Ruiz, 2002)⁶ Uno de cada cinco pacientes padecerá efectos adversos de una gravedad suficiente; como para comprometer sus vidas. Los efectos adversos más comunes son: eosinofilia, trombocitopenia, leucopenia, insuficiencia renal, fibrosis pulmonar, neuritis periférica, psicosis, mioquimia, encefalopatía, fiebre, alteraciones gastrointestinales, incluyendo enterocolitis. (Oliveira 2012)⁷

María las tenía todas...

Y además tenía un humor negro, negro como el alma solía decir; o como decía Nietzsche “El animal más sufriente de la tierra, se inventó para sí mismo la carcajada” y María reía, reía, aunque le dolieran las mandíbulas. “*El sufrimiento del inocente no puede ser la realidad última. La muerte no puede acabar con el progreso moral de aquel que empeña su vida en cumplir con su deber*”¹. (Boulesis, 2010)

María, solía decir; “El dolor es placer”, y gozaba todos los días gozaba a más no poder.

¿Qué es el dolor? Aparece en la prehistoria y desde entonces lo vemos como individual, ajeno, imperativo, extraño, dulce y necesario. (Lugones Botell, Miguel, & Quintana Riverón, Tania Yamilé., 1996)⁵ Pero el dolor está presente.

Me costó mucho convencerla de ingresar a hemodiálisis. Explicarle que la hemodiálisis prolongaría su vida, sin darme cuenta, le estaba asegurando que su dolor se prolongaría. Como explicar que la calidad de vida mejoraría, muchos estudios lo dicen, al indicar las nuevas modalidades en que se preocupan de dar beneficios a los pacientes (Ureña, A.; Rovira, P.; Ramos, J. y Espí, M., 1997)⁰, pero como explicárselo a ella.

Aceptada la nueva opción de vida, debía darse el primer paso, el acceso venoso, algo simple de explicar para una enfermera, pero yo era su hija. ¿Qué debía decir? ¿Es un procedimiento fácil? Si lo vemos en forma objetiva, debiésemos decir que el acceso vascular es la base que determina el éxito o el fracaso de una hemodiálisis (Roca Tey, 2010)⁹ de los tres tipos de acceso utilizados en hemodiálisis: Fistula arterio-venosa, fistula con injerto

sintético y catéter central... María los utilizó todos. (En un solo mes), fallaron todos, madre de enfermera tenía que ser.

Buscar un centro de diálisis cercano a casa no era de elección, era la opción.

Se veía acogedor, una gran fuente coronaba la entrada.

Tres veces a la semana, la acompañaba, lunes, martes y viernes.

-Yo decía- Decúbito lateral izquierdo Y ella respondía- *“es que me canso, es que me agotó... Léeme un poco, háblame un poco, no... hoy no quiero hablar”*.

Un solo día falté, un solo día. María le pidió a la enfermera “X”, que la cambiara de posición... Era miércoles.

María le decía a la enfermera “X”; *“Es que me duelen las piernas, me puede acompañar, me siento mal, ¿Puedo bajar las piernas?”*

Y la enfermera “X” le respondía: *“Ud. No es el único paciente, si baja las piernas, se sentirá mal y yo no vendré”*.

“X” salió, la dejó junto a tres pacientes, dijo que sólo salió a tomar un café.

Y María se sintió mal, vómito, se puso pálida, llamó y nadie llegó, el paciente frente a ella, agarró su celular, llamo a urgencias, llegó la ambulancia y en cosa de minutos María era hospitalizada.

María, ya no quiso volver, tenía un potasio de 6 y lo sabía

María habló toda la noche, solo le bastaron 8 horas para convencerme de dejarla ir, finalmente lograba su escape. Caronte (el barquero que cruza las almas de los muertos) se la llevó dos días después.

Solo un mes después hable con “X”. Mi afán no era de venganza, ni agresión, solo deseaba expresarle lo que sentía, María no era mi madre, era la madre de muchos, no era un paciente aislado, era todos los pacientes. “X” no había tratado mal solo a María, su respuesta era para todos los pacientes.

Desde entonces, transmito mi experiencia, para que no existan otras enfermeras “X” y por, sobre todo, para que no existan otras Marías.

REFLEXIONES FINALES

Experimentar la muerte de un paciente es un proceso complejo, se transforma en una experiencia individual, privada, única más aún si este paciente es un familiar. Estar del otro lado, del lado de la familia, es una experiencia intransferible. Como enfermeras muchas veces enfrentamos las demandas de la familia, pero cuando se trata de nuestra familia...

A veces pienso, si como enfermeras; ¿Lo estamos haciendo bien? ¿Podemos captar nuestro verdadero dolor, angustia, duelo? Claramente no.

Creemos que estamos preparadas, que podemos intentar una relación más humana, más ética, más holística, que al estar dentro del núcleo de la familia y conocer sus necesidades. Podemos ser más enfermeras. Pero en realidad, no lo estamos. Debemos por tanto reconocer nuestras necesidades, para solicitar apoyo. Si podemos solicitar ayuda cuando realmente lo necesitemos, sabremos reconocer en nuestros pacientes cuando estar ahí. Si podemos nosotros estar preparados ante la muerte de un ser querido, saber cuándo estar con el enfermo, cuando hablar y cuando solo tenderle la mano.

Ahora ya no estoy en clínica, mi norte es transmitir a las nuevas generaciones la importancia de valorar al paciente y su familia, no solo físicamente, sino que psicológica y emocionalmente. Podemos mejorar sustancialmente el ejercicio profesional y nuestro propio bienestar, si nos ponemos en el lugar de ellos; a veces una sola palabra, un solo gesto, son suficientes y ellos sabrán que pueden contar con nosotros.

Pienso; Soy simplemente otra enfermera más, ni mejor, ni peor que las otras, con errores y virtudes, con sueños e ilusiones. Soy dolor para unos y dicha para otros, pero también soy quien llora por el dolor y se ahoga en la soledad. Y necesito tu apoyo, para ayudar a nuestros pacientes.

REFERENCIAS

1. Boulesis. “El Sufrimiento Humano. Kant y Nietzsche” (2010) Recuperado el 7 de agosto de 2017, de <http://www.boulesis.com/boule/el-sufrimiento-humano-kant-y-nietzsche>
2. Ceballos.P. Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Ciencia Enfermería XVI*. 2010. Páginas 31-35.
3. Gómez Esteban Rosa. El médico frente a la muerte. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. [Internet]. 2012 Mar [citado 2018 Sep 04] ; 32(113): 67-82. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000100006&lng=es.
4. Leiva-Santos, Juan P., Sánchez-Hernández, Rosa, García-Llana, Helena, Fernández-Reyes, M. José, Heras-Benito, Manuel, Molina-Ordas, Álvaro, Rodríguez, Astrid, & Álvarez-Ude, Fernando. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología* (2012). (Madrid). Páginas 20-27
5. Lugones Botell, Miguel, & Quintana Riverón, Tania Yamilé. El dolor: su expresión en artes y letras. *Revista Cubana de Medicina General Integral XIII*. (1996). Páginas 81-86.
6. Manero Ruiz, F. J. Neumonitis por sales de oro en la artritis psoriásica: a propósito de dos casos. *Anales de Medicina Interna*, 19(5) (2002)., 27-30. Recuperado el 7 de agosto de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992002000500006&lng=es&tlng=es
7. Malheiro Oliveira P., Arruda Soares D. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enferm. glob.* [Internet]. 2012 Oct [citado 2018 Sep. 04]; 11(28): 257-275. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000400014&lng=es.
8. Paiyee, Paulette. Poema “Carta a mi Paciente Terminal” 2012.
9. Roca Tey, R. El acceso vascular para hemodiálisis: la asignatura pendiente. *Nefrología* (Madrid), 30(3). (2010). Páginas 280-287.

10. Ureña, A.; Rovira, P.; Ramos, J. y Espí, M. (1997). Evolución de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas portadoras de un riñón trasplantado. Revista del XXII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, 5-8.
11. Urra. E. (2011). Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. Ciencia y Enfermería XVII, 11-22.
12. Zúñiga San Martín, C. (2006). Cuidados Paliativos en Nefrología. Revista médica de Chile, 134(12), 1592-1593. Recuperado el 8 de agosto de 2017, de <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872006001200017>