

ACERCÁNDONOS A LA FAMILIA A PESAR DEL CRISTAL

Beatriz Llorens Mira

Estudiante de Enfermería. E.U.E. Universidad de Alicante



GETTING CLOSER TO THE FAMILY DESPITE THE GLASS

Mis prácticas como estudiante de enfermería en el tercer año de carrera, dejaron en mí una huella que seguramente permanecerá durante mucho tiempo.

A principios de enero, Esther con tan solo 24 años acudió a Urgencias, acompañada de su familia, por cansancio generalizado y fiebre elevada. Tras realizarle diversas pruebas le fue diagnosticada una encefalitis vírica, desconociendo el tipo de virus causante. Ordenaron su ingreso en planta y transcurridos ocho días, debido a un empeoramiento del nivel de conciencia, fue indicado su traslado a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Su estancia en la UCI ocasionó un distanciamiento con la familia ya que el funcionamiento de la UCI es muy diferente a una planta de hospitalización. La familia no puede permanecer al lado del paciente durante su estancia lo que impide el acercamiento de ésta con la paciente.

Como todos sabemos, la familia forma una parte importantísima en los cuidados que se realizan al paciente. El rol que debe desempeñar la enfermera en ese momento con la familia es imprescindible, ya que día a día sufre la desesperación de ver como, poco a poco, se apaga una persona tan querida para ellos sin imaginarse el seguir viviendo sin ella. Es fundamental contemplar a la paciente y a la familia como un todo, es decir, como una unidad y prestarles a todos ellos los cuidados que necesiten.

La UCI es un sitio muy frío, en el que los familiares no pueden estar con sus seres queridos en sus

momentos más difíciles. El horario de visitas establecido es de una hora al día. Solamente pueden estar al lado de la paciente media hora y en la otra media hora se les permite observarla a través de un cristal.

Tras varios días de conversación con los familiares de Esther pude observar en sus rostros la necesidad de ser escuchados, aunque solo fuera un minuto. Parecerá una tontería pero poco a poco empecé a darme cuenta de sus inquietudes, cuando ellos estaban cerca de su hija, después de los primeros cinco minutos de verla y sentir que todavía estaba entre nosotros, empezaban a llamarnos y hacernos algunas preguntas. Entonces comprobé que sentían la necesidad de hablar, aunque solo fuera unos minutos, con alguien que les pudiera ir comentando la evolución de Esther desde una perspectiva cercana interesándose por su hija, preguntándoles como era ella antes de enfermar y así recordarla cariñosamente. No se, supongo que serán sensaciones pero creo que para ellos era muy importante contar con una mano amiga, de los profesionales que ahora estaban cuidando a su hija, día a día.

Después de varios acercamientos, la familia me fue contando y confiando sus dudas, interrogantes y miedos que generaban en ellos una situación de angustia y desesperación constante, hasta el punto de no poder dormir por la noche.

Transcurrido un mes desde su ingreso, no sabían que era lo mejor para ella, ni como debían actuar, se planteaban preguntas normales que cualquier persona en sus circunstancias se plantearía. Querían saber si ella estaba sufriendo con todo lo que le estaban haciendo o si sería mejor tirarlo todo por la borda y llevársela a casa para que viviera sus últimos momentos en paz. Todo esto se contradice con la otra idea que manifestaban, “hay que seguir luchando, no hay que perder la esperanza”. Vives una situación muy difícil en la que muchas veces te quedas callada con un nudo en la garganta que no te deja dar una respuesta. Sin embargo, si le coges de la mano o le acaricias la espalda te das cuenta de que simplemente con estos pequeños gestos de

acercamiento y comprensión es suficiente y no hace falta nada más.

Los familiares, en estas circunstancias, lo único que necesitan es contárselo a alguien diferente del círculo con el que están viviendo esta situación (madre-abuelo-abuela).

Al respecto de la media hora que tenían de visita para verla a través del cristal, su abuelo me decía:

“Aunque estás viendo lo mismo que cuando estás aquí dentro, el cristal parece una cárcel, es lo peor que han inventado, simplemente el hecho de tocarla cambia por completo la situación y las ganas de seguir luchando con las que nos vamos a casa”.

Desgraciadamente, el sentimiento generado por este condicionamiento no se tiene muy en cuenta y nos regimos por una serie de normas que muchas veces lo único que provocan es más sufrimiento añadido a las familias e incluso a los pacientes.

Esther ha vivido toda la vida con sus abuelos hasta finalizados los estudios de la Universidad, por ello, es fundamental el rol que juegan los abuelos en la familia, pues son ellos los que la han criado.

Un día la abuela dijo una cosa muy tierna antes de romper a llorar:

“Mi nieta siempre me decía que cuando fuera una viejecita me iba a sacar a pasear todos los días”.

Era curioso verla, al contármelo desprendía a través de la mirada tanto cariño y tanta fuerza para su nieta a la vez que se rompía por dentro.

La madre, mientras miraba fijamente a su hija, me decía:

“Los cambios en Esther son tan grandes de un día a otro que el hecho de llegar un día y parecer que todo va mejor, que la están despertando hace que te vayas a casa con muchas ilusiones, y llegar al día siguiente y ver que todo ha vuelto a la normalidad e incluso que va a peor hace que el golpe haga mucho daño, y lo único que nos queda es volver a casa rezando para que mañana al volver a verla todo haya pasado”

Es admirable el trato que la familia tenía con Esther y en parte, creo que gracias a esto, Esther estuvo luchando contra ese respirador día a día, el cariño con el que le hablaban, con la esperanza de que les oyera, la serenidad, los ánimos que le trans-

mitían. Como la besaban, la tocaban, aunque sólo fueran unos pocos centímetros de piel para que supiera que estaban con ella en la batalla que debía librar para salir del pozo en el que estaba sumida.

Ante las muchas dudas que se planteaba la familia, ciertamente no encontraron respuesta alguna. El cuerpo de Esther no reaccionó, supongo que se cansaría de sufrir y de luchar.

Tras leer varios testimonios de diferentes pacientes y familiares de enfermos con daño cerebral, mi reflexión concluye afirmando que no hay que perder la esperanza, tener presente la importancia de estar a su lado mostrándoles todo nuestro apoyo y cariño pensando que en el fondo nos entienden y nos escuchan y que en parte, gracias a eso, siguen echándole ganas para salir de esa situación. Ante todo, no olvidar nunca, que cada persona, cada organismo reacciona de forma diferente ante las enfermedades y eso es reconocido, unánimemente por las comunidades científicas. Por esto, aunque intentemos hacer todo lo posible por salvar a los pacientes, no esta en nuestras manos decidir cuando llega el final de esa lucha por parte de la paciente y la familia.

En cuanto al papel de la enfermera para tratar con el entorno familiar de estos pacientes, teniendo como premisa que aunque no puedas solucionar su problema si podrás ofrecerles una relación de ayuda a través de una mano cálida y un oído atento para ser más soportable la difícil situación que viven. Es increíble como la intervención de la enfermera puede cambiar la vivencia de las personas en situaciones tan críticas. Yo me di cuenta de esto al recordar la experiencia vivida este verano cuando estuve en una Asociación de Enfermos de Cáncer, ahí comprobé lo más bonito y gratificante de nuestra profesión. Una compañera había estado cuidándoles cuando sufrían la enfermedad y después de muchos años era admirable como la recordaban y agradecían sus cuidados. La importancia de esto no es el hecho del agradecimiento hacia la enfermera en particular, sino como ves en sus ojos el fuerte apoyo que recibieron en ese momento y como lo grabaron en su interior que después de tantos años aún lo recordaban. Este suceso no tiene mucho que ver con la patología de Esther, sin embargo refleja el rol que juega enfermería y que, a veces, tenemos tan descuidado.

Es imprescindible que intentemos luchar por implantar esta relación de ayuda en nuestra práctica diaria. Estoy convencida de que seremos más felices y haremos mucho más felices a las personas que cuidamos.

La experiencia que viví con Esther acaba cuando ella fallece. Aún recuerdo el día anterior a su fallecimiento, estuve por la mañana en la UCI, hablando con sus familiares a través de la ventana. Se sentían preocupados porque habíamos varias personas en la habitación quitando el sistema de hemodiálisis de Esther. Estaban mirando fijamente cada paso que dábamos. Interesándome por ellos, fui a explicarles lo que le estábamos haciendo, con el fin de que no se preocuparan. Al no ver a la madre pregunté por ella y me dijeron que no se encontraba bien porque estaba con gripe, y que vendría por la tarde. Mis compañeras me comentaron que por la tarde estuvieron viendo a Esther como siempre, el abuelo, la abuela y la madre. Estaban todos muy contentos porque le habían puesto las férulas antiequino para que cuando se pusiera bien pudiera andar y la rehabilitación no fuera tan difícil.

Cuando acudí al día siguiente, me comunicaron que Esther había fallecido a las dos de la mañana tras presentar una rotura espontánea de traquea ocasionándole la muerte, a pesar de los intentos de reanimación. Desde ese momento ya no he vuelto a ver a la familia.

Al principio no podía creérmelo, mi primer impulso fue acercarme al Box para comprobar que ya no estaba. Pase toda la tarde pensando en la familia, como estaría viviendo este suceso. ¡Como me hubiera gustado verles para despedirme de ellos y ofrecerles algunas palabras de consuelo!

Pienso que en esta situación los que más sufren son ellos pues son los que se quedan aquí intentando superar la pérdida. Desgraciadamente una vez que esto ocurre, el trato con la familia se corta radicalmente y no es posible ayudarles o hacerles un seguimiento de la fase de duelo a la que se enfrentan. Ante ello me hago varias preguntas: ¿Qué sucede ahora con esas personas y su proceso de duelo?, ¿Quién les ayuda a organizar sus pensamientos para poder seguir adelante? Considero que esta situación se debería tener muy en cuenta y como mencione anteriormente, al tratar a la fami-

lia y a la paciente como un conjunto global, el proceso de enfermería no termina cuando la paciente fallece, sino que aun queda un largo camino por recorrer.

Deberíamos ser conscientes de la relevancia del rol de enfermería en el cuidado a la familia en su proceso de duelo e intentar resolver paso a paso todos los vacíos que quedan, atendiéndoles adecuadamente.

Yo aprendí una lección importante, aunque hubiera preferido seguir cuidando a Esther hasta verla caminar.