

Memorias de una despedida de una joven que afronta la leucemia

Johanna Córdoba-Bravo¹

Julio Cordero-Morales²

Recibido el 18 de agosto de 2010

Aceptado el 29 de octubre de 2010

RESUMEN

Las enfermedades hematológicas afectan a una gran parte de la población. Costa Rica, en los últimos años ha experimentado elevadas incidencias en dicha especialidad. Existe gran cantidad de literatura que relata los síntomas, agresivos tratamientos, exámenes invasivos y recuperaciones lentas y dolorosas. Pero ¿Qué sucede cuando de forma repentina le diagnostican a una joven una leucemia irreversible? Se rescata el relato biográfico de una joven de 23 años que está viviendo un proceso de resistencia ante la leucemia. Las personas enfermeras/os trabajan con la vida, la enfermedad y la muerte; por tanto, el testimonio de la protagonista, a escasos tres días de su despedida, les permite acercarse a la complejidad espiritual y emocional de aquellas personas que se aproximan al abismo de la vida.

Palabras clave: Leucemia. Efectos adversos de la quimioterapia. Muerte.

ABSTRACT

Hematologic diseases affect a large proportion of the population. Our country has experienced in recent years high incidences in that specialty. There are a lot of literatures that talks about symptoms, aggressive treatments, invasive tests and slow and painful recoveries. But what happens when suddenly a young woman is diagnosed with irreversible leukaemia? This article recovers the biographical story of a young woman of 23 years in a process of coping with leukaemia. Reminding us that as nurses we work with life, sickness and death, the testimony of the protagonist, just three days of her departure, allowed as to see the spiritual and emotional complexity of those people coming into the abyss of their life.

Key words: Leukemia. Adverse effects of chemotherapy. Death.

INTRODUCCIÓN

En Costa Rica, las enfermedades hematológicas revelan un incremento en los últimos tiempos y los conocimientos de los profesionales

en Enfermería exigen un mayor nivel de preparación, tanto en el ámbito científico como social y humano. Ámbitos que se han globalizado y modernizado a niveles y alcances institucionales mayores. Como profesionales, las enfermeras/os tienen la enorme responsabilidad de intervenir oportunamente a sus pacientes para restablecerles la salud en forma total; sin excluir las necesidades específicas, fisiológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales del ser

humano afectado por alguna de las enfermedades referidas.

El cáncer, es una célula que ha perdido sus mecanismos de control normales y que adquiere por ello un crecimiento descontrolado. Puede desarrollarse a partir de cualquier tejido dentro de un órgano. A medida que las células del cáncer crecen y se multiplican, forman una masa de tejido canceroso que invade los tejidos adyacentes y puede propagarse por el cuerpo.

¹ Licda. en Enfermería. Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia. San José. joyanisca08@hotmail.com

² Lic. En Enfermería. Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia. julytico@hotmail.com

En los seres humanos existe una multitud de factores que incrementan el riesgo de desarrollar un cáncer; genéticos, ambientales, la exposición prolongada a la radiación ultravioleta, sobre todo la que proviene del sol y la exposición a ciertas sustancias químicas. Se conocen varios virus, algunos retrovirus y parásitos que dependen de una combinación genética o ambiental para que el cáncer se desarrolle. La dieta es otro factor importante de riesgo, particularmente de adquirir tumores que afectan al sistema gastrointestinal.

El riesgo de adquirir cáncer ha cambiado con el paso del tiempo. La edad es un factor importante en su desarrollo y después de los 25 años, se duplica cada cinco años. El aumento del porcentaje del cáncer en la humanidad es probablemente debido a la combinación de una creciente y prolongada exposición a carcinógenos, asociado a un sistema inmunológico debilitado, y todo ello relacionado con una vida más larga. (1)

Las leucemias, son cáncer de las células sanguíneas que habitualmente afectan a los glóbulos blancos. La causa de la mayoría de éstas aún se desconoce. Se presenta cuando el proceso de maduración de la célula madre a glóbulo blanco se distorsiona produciendo un cambio canceroso, el cual supone una alteración en el orden de ciertas partes de algunos cromosomas (llamado reordenación) que perturba el control normal de la división celular. Por la reordenación, las células afectadas se multiplican sin cesar y se vuelven cancerosas, al ocupar la médula ósea, reemplazando a las productoras de células sanguíneas normales e invadiendo otros órganos como el bazo, el hígado, los ganglios linfáticos y el cerebro (2).

La etiología de las leucemias en el

hombre se desconoce, pero se señala como agente causal a los retrovirus. La enfermedad se clasifica en cuatro grandes grupos, según el grado de maduración de las células (agudas y crónicas) y linfoides y no linfoides. Los síntomas más comunes son; fatiga, fiebre, palidez, púrpura, dolor óseo, pérdida de peso, postración, adenopatías, hepatoesplenomegalia y lesiones infecciosas en boca y garganta. Entre las complicaciones de las leucemias más usuales se encuentran; hemorragias por trombocitopenia, infecciones oportunistas y complicaciones sépticas. (2)

Durante las primeras décadas del siglo XX, las principales causas de muerte en Costa Rica eran las parasitosis y los problemas infecciosos. Sin embargo, poco a poco el panorama fue cambiando y en los años sesenta, al comenzar a disminuirse drásticamente los índices de mortalidad infantil y al controlarse los problemas infecciosos y la desnutrición severa, los accidentes y los tumores malignos empezaron a presentarse como las primeras causas de muerte en el país. Debe destacarse que la leucemia aguda constituye aproximadamente el 33% de todas las enfermedades malignas en el niño costarricense. (3)

La Quimioterapia es un tratamiento especial para las personas que sufren de cáncer. Su fin terapéutico es destruir el tumor, prevenir el crecimiento del mismo, eliminar la multiplicación y diseminación de las células cancerosas y a controlar la enfermedad combatiendo las células malignas de diferentes maneras. Por tanto, es un tratamiento para aquellos enfermos afectados por células corporales que se han tornado anormales, creciendo y multiplicándose en forma rápida y desorganizada y que como resultado da la aparición de tumores malignos. El paciente puede recibir tratamiento

con un solo medicamento o con una combinación. Se les administrarán dependiendo del tipo de cáncer, su localización y el estado en general del enfermo. (1)

El contexto de la enfermería relacionado con el cuidado del paciente leucémico, enfatiza la relación entre la enfermera y la persona que recibe el cuidado, e intenta dar una respuesta a la experiencia fenomenológica vivida por ambos. En la interacción enfermera-paciente, ellos se sienten afectados de manera recíproca y la relación trasciende el encuentro técnico entre sujeto y objeto. Sobre esta perspectiva, la enfermería se define como una experiencia existencial vivida entre la enfermera y el paciente. (4)

De la relación de la enfermera con el paciente leucémico, pareciera que las vivencias de incertidumbre, luto anticipado y entorpecimiento de la comunicación con las personas allegadas, pueden resultar más acuciantes que en otros procesos de enfermedad aguda. Estos, reciben un tratamiento más agresivo y con desagradables efectos secundarios, pero se mantienen desde un inicio con un mayor contacto con el personal médico y de enfermería, con el aumento implícito de la sensación de seguridad, protección y ayuda. (5)

SUJETOS Y MÉTODO

La labor de la investigadora y el investigador se desarrolla en un hospital público y debido a las patologías que atienden, la relación y la comunicación con los pacientes es reiterada. No obstante, se considera de sumo interés conocer, por medio de un relato biográfico, la vivencia de una joven que sufría de un diagnóstico terminal: ¿Cuáles eran las repercusiones emocionales, los cambios personales y familiares que estaba afrontando?

Por ello, solicitaron una entrevista con Patricia (nombre ficticio), una joven de 24 años, soltera y sin hijos. El relato fue registrado mediante una grabación. Tanto para grabarla como para desarrollar este artículo, se le solicitó un consentimiento informado a la protagonista, la cual, aceptó sin ningún reparo; deseosa de que su testimonio pudiese ayudar a otras personas con procesos similares. Se le explicó que el objetivo era conocer su forma de afrontar la enfermedad, su expectativa acerca de la vida y del tratamiento que recibe. Debido a que su condición física no era la más óptima, se programó una visita al hogar fuera del horario laboral para lograr un ambiente más ameno. La entrevista transcurrió sin interrupciones, con una hora de duración y sin inhibiciones en sus respuestas.

RELATO BIOGRÁFICO

El periodo anterior al diagnóstico:

-“... Yo antes era jovial, siempre contenta, siempre con buena energía, disfrutaba ir a la playa o a pasear, nunca padecía absolutamente de nada y era muy fiesterilla (le gustaban las fiestas), tenía demasiados amigos que andaban conmigo para arriba y para abajo, me venían a buscar, me llamaban por teléfono y el fin de semana era pura fiesta. Pero, aunque paseaba y disfrutaba mucho siempre, saqué el bachillerato, me encantaba secretariado ejecutivo bilingüe y mi hermana me dijo que estudiara periodismo, aunque a mí también me encantaba el turismo...”

El inicio:

-... Después me empezó la enfermedad en el 2007, un 14 de febrero [día de los enamorados]; a mí antes me había dado un dolor de estómago pero yo me había tomado unas cervezas el viernes y así pasé el viernes, el sábado y domingo,

vomitando como bilis... y vino mi mamá y me dijo que se me había hecho un morete aquí, en el lado de la rodilla izquierda, de adentro a afuera. Ya después la gente me veía y me decía que fuera al médico por que podía ser algo raro. Yo pasaba aquí de vaga con mi mamá. Me levantaba súper tarde, mi mamá me hacía el desayuno y yo hacía el almuerzo. En ese tiempo yo tenía un novio que siempre me venía a ver y comíamos con mi mamá. Siempre comíamos atún, atún arreglado, atún con arroz y frijoles, solo atún y chayote sancochado, que me fascina y bueno, iba a almorzar y a pasar un rato conmigo...”

El prediagnóstico:

-“... Después empecé a trabajar en temporada navideña en Pague Menos, yo usaba zapatos cerrados, porque no se podía usar sandalias y se me empezaron a despellejar mucho los pies. Un 13 de febrero, un lunes, mami me dijo que fuera al hospital. Fuimos a la clínica, me hicieron exámenes de sangre y la muchacha me dijo que le dijera al doctor que me dolía mucho, para que me refirieran de una vez a hematología, porque eso podía ser un cáncer. Entonces yo le dije al doctor y sí, salieron los exámenes súper alterados. Nos fuimos ese 13 y cuando llegamos, como habíamos salido tan locas porque yo ya quería irme, no habíamos llenado la información de la secretaría y cuando llegamos al hospital nos dicen: “esto está en blanco” y tuvimos que devolvemos a la clínica de nuevo para que nos llenaran la papelería. Cuando llegamos otra vez al hospital, estaba la secretaria de hematología... Me pasó y me hizo la médula ósea y yo quede muy adolorida, toda morada y me dijo “venga el miércoles a las 7 de la mañana en ayunas, pero traiga una meriendita un jugo y una galleta porque va a estar en ayunas...”

El diagnóstico:

-“... Ya el miércoles llegamos y el día anterior yo estaba llorando mucho, estaba toda morada y adolorida, me dolían todos los huesos, y me puse a pensar todo el día y toda la noche, porque ya me habían dicho que podía ser una leucemia. ¡Sí claro, porque esos moretones tenían que ser de algo! Me llamaron, pasé y me dice el doctor “ya tenemos su diagnóstico, ¡usted lo que tiene es una leucemia!”. Yo me quede en shock y el doctor me preguntó: “¿Usted sabe que es eso?” Y yo le dije, si claro doc., sí, es cáncer en la sangre, y me quede así impactada y le dije: doctor; quiero que esto lo escuche Mami. Entonces la pasó, y le dice; “Señora, ya tenemos el diagnóstico de su hija, su hija lo que tiene es una leucemia”. Mi mamá se destapó a llorar y fue cuando yo reaccioné y me bajaban las lágrimas y le dije: Mami ya, tranquila, ¡Escuche lo que le va a decir el doctor! Entonces dice el doctor que estaba a tiempo para tratarme, que tenía que internarme para darme quimioterapia, que iba a haber muchos efectos secundarios y se me va a caer el cabello, que iba a perder mucho peso, sufrir vómitos y todos los efectos de la quimio !Uy!... Después de pensarlo, dije que sí. Ya me pusieron en una camilla y yo empecé a llorar y pensaba: Diosito ¿Por qué yo? Ahí, como a reclamarle a Dios y le decía que me diera fuerzas. Mi mamá empezó a llamar a mis hermanos, me empezaron a llamar y a llegar mis amigos y mi ex novio. Mi familia estaba súper afectada con el diagnóstico, no podían creerlo pero ellos iban conmigo hasta lo último, dijeron que iban a apoyarme, que todo lo iba a tener y que íbamos a seguir hasta el final. Y aquí estamos todavía...”

Los primeros tratamientos:

-“... Después me internaron un mes y fue muy duro ese trayecto. En la

primera quimio que me pusieron yo estaba vomitando sangre y dando del cuerpo con sangre, con las plaquetas por el suelo. Ahora el doctor me reveló que él nunca me había contado que él decía: "Se me va esta chiquita...se me va..." Y dijo que se quedó analizando y un ángel llegó a él y pensó, voy a ponerle esto (un medicamento) y al día siguiente me hice levantada. No me acuerdo el nombre del tratamiento, era como un antibiótico, me imagino. Entonces, ya de ahí, me dijo que seguía el tratamiento, pero ya menos, solo la primera quimio era tan larga. Después era una semana cada quince días, durante dos meses. Luego, me ponían metotrexate, pero siempre me afectaba el estómago y comía muy poco.

Cuando ya estaba con pastillas tenía que ir una vez por semana a cita, después una vez al mes, cada tres meses, cada seis meses y así me fui después cada seis meses. En el 2009, el doctor me dio de alta en febrero, y ya comencé a estudiar periodismo, pero solo dos cuatrimestres. Otra vez empecé a sentirme con mucho cansancio y ya no pude seguir, me quede en la casa y me iba a hacer mandados con mi mamá y mi hermano. [¿Volvió al hospital?] No, pero si iba cuando tomaba las pastillas, si ya en el 2009 me dieron de alta, ya no tomaba pastillas ni nada..."

La recaída:

-"... En septiembre, el 17, fui al hospital porque tenía el estómago inflamado como si tuviera nueve meses de embarazo. Dijeron que estaba reteniendo líquido y que parecía que la leucemia había regresado. En esa recaída empecé a recibir Ara C, una quimioterapia más fuerte. [¿Cómo fue su reacción ante la recaída?] Usted no sabe lo que yo sentí, bueno no se lo puedo ni describir, súper triste, solo llorar, que otra vez se me iba a caer el

pelo itan bonito que lo tenía! Todo, todo, vanidades verdad y solo llorar. Yo pensé que... Si de eso nunca se sana uno, entonces por qué al principio le dan un lapso de vida. Pero después que lo curan y aparece la recaída y le ponen más quimio. ¡Es un veneno! Sí, porque a como hace demasiado bien, también mata muchas células y da muchos efectos demasiado fuertes. Yo que pensaba terminar ya con eso y seguir adelante y buscar trabajo..."

Los temores:

-"... Mi mamá y yo estábamos asustadas porque el doctor decía que iba a poner altas dosis de quimio, de Ara C, y yo ya sabía, lo duro, es el cambio de vida. ¡Díay! pasaba apachurrada, ya no es lo mismo. Digamos... Cuando salí la primera vez del mes, me fui a vivir con mi cuñada y mi hermano, porque tenían carro y yo tenía que ir todos los días al hospital. No podía andar en bus. Él me llevaba y estuve con ellos como tres meses. Me decía mi cuñada -Usted es muy linda no se apachurre, usted es demasiado guapa- Pero cuando se me empezó a caer el pelo fue lo peor, el cabello se me venía en rollos y en ese tiempo lo tenía otra vez largo y bien lindo. Entonces me fui para el patio, cogí la rapadora y me rapé todo lo que me quedaba de pelo. Ahora, ya terminé tratamiento de Ara C, y parece que volvieron unos blástos. Entonces fue ahí que el doctor me dijo que ahorita están poniendo una quimio; la Ida Plak, que es nueva y muy fuerte y que él no la ha usado, solo en un paciente. Me dijo que era muy riesgosa, que es como una operación a corazón abierto, sabes que entras pero no sabes si sales, por que los leucos y todo queda en cero, cero y cero..."

El cambio de vida:

-"... El tiempo se me pasa eterno, pero eso es por no hacer nada. Yo

solo le pedí a Dios que me diera mucha fuerza a ver qué pasaba, también tuve mucho apoyo de mi familia. Claro, eso me ayudó demasiado, ellos a veces tenían muchas peleíllas, más que somos tantos: tres mujeres y tres hombres, y peleamos mucho, pero a raíz de esto trataron de estar más unidos apoyándome y siempre me llaman las tías, mis hermanos están siempre pendientes y dejaron de pelear [se rie], Mi novio siempre estuvo presente cuando me internaron. Él llegaba y un día se puso medio raro, entonces resultó que nos dimos cuenta, bueno, mis hermanos, ellos se enteraron pero no me quisieron decir, que mi novio andaba con la novia de mi hermano, yo no sabía nada. Luego, el mes que yo estaba internada, él no me llamó un día y yo me enojé, le dejé un mensaje diciéndole: "No me vuelva a llamar en su vida, porque usted no tiene interés". Ayer me decía un médico de la Clínica del Dolor, que para que quisiera yo un novio, que solo para verlo sufrir si me pasa algo y él me quiere. Entonces yo pensé, que mejor me quedo con el amor de mi familia, ¡Hasta ahí! No quiero más. También tengo el amor de todo el personal de enfermería del hospital, ¡No hay palabras! Todos los chineos que me dieron, en hematología, todos los doctores, no sé cómo agradecerles. También conocí muchas amistades los asistentes, enfermeros, personas enfermas, todos, todos..."

La confrontación con la muerte:

-"... Tuve un efecto secundario de la quimioterapia, un hematoma en el costado de la parte derecha que me torció la boca. Estuve en neurología veintinueve días. Luego tenía que ir al hospital todos los días y ya me revelé y dije; ¡No quiero ir más al hospital! Sólo quiero sentirme bien y ser yo. Ser esa mujer coqueta como siempre he sido, sentir esas cosas que me gustan. Me deprimó muy

poco, no soy de tener depresiones de las que te acuestan. Al ver otra persona con esta enfermedad... Le pido a Dios que me le dé mucha fuerza, porque yo soy la última persona que queda de las que empezamos a recibir quimio, porque ya todos los demás se han muerto. Claro, pienso en el futuro, pues, es probable que si una persona padece de leucemia y tiene un hermano, éste debiera de donarle la médula para que sane. Dice otro paciente con la misma enfermedad, que si Dios nos manda un donador es por algo. El doctor me ofreció la nueva quimio pero yo no quise recibirla, con las pastillas sufrí náuseas, diarrea, dolor de cabeza, vómitos. ¡Uy vieras! Terrible, terrible. Yo le dije; doctor, ya estoy cansada de sufrir tanto, son tres años y medio de estar en esto, estoy cansada y mis hermanos me dicen: "Si quiere morirse, mejor se muere en la casa, no reciba la quimioterapia". Entonces el doctor me dijo que lo perdonara... por no haber pedido el consentimiento de cuando me internaba tantas veces. Y yo lo perdoné, porque sé que él solo quería ayudarme y yo ya solo quiero pasar mis últimos días tranquila; y si Diosito quiere llevarme, entonces [suspiro]... Morir en paz..."

REFLEXIONES FINALES

Durante la entrevista, la joven se presentó emotiva, exteriorizó sus

temores, sus esperanzas, su cambio de vida y una diversa gama de sentimientos que afloraron a lo largo del padecimiento.

Para el Doctor y la entrevistadora fue interesante y a la vez doloroso escuchar el relato de vida. Les llamó la atención enterarse del temor sufrido al saber que la quimioterapia le iba a causar grandes cambios en su apariencia física. Ella, recordaba con melancolía la caída de su cabello y lo enfatizaba señalando que "sólo quiero ser esa mujer coqueta que siempre he sido". Patricia, a lo largo del proceso, había sufrido la decepción amorosa y el apoyo incondicional de su familia. De su mirada al proceso de atención sanitaria, rescata que se sentía protegida por el personal de salud y apoyada por aquellas amistades de personas que recibían un padecimiento/ tratamiento similar al suyo.

En vista de los lazos de afinidad y de confianza enfermera-paciente que fueron construidos a lo largo del proceso mórbido, la conversación transcurrió en un clima de confianza y desahogo. Por medio de su relato se identifican cuáles y cómo fueron sus vivencias relacionadas con dicho proceso. Así como cuáles fueron los sueños irrealizados, en el caso del estudio y el matrimonio. Al finalizar la entrevista, se le agradeció la colaboración mientras compartieron

una taza de café. Seguidamente se despidieron como si se tratase de de una paciente amiga y conscientes de que aquella podía ser la última vez que podrían compartir. Así fue, porque Patricia falleció en su casa, rodeada de su familia y allegados tres días después de aquella entrevista. Por tanto, este artículo, constituye un homenaje a su memoria, a su testimonio y al recuerdo de aquella vida arrebatada por la leucemia.

* Agradecemos la colaboración de Enfermería Abriendo Puertas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Merck Sharp y Dohme. **Manual Merck-Home Edition**. Grupo Editorial Océano. Barcelona: España. Año 2000. pp. 795,796, 819, 820,821.
2. Cordero Murillo, Roberto. **Hematología Clínica. Artículo; Leucemias**. EUNED. 1 Edición. San José, Costa Rica. Año 1986. p 189, 190.
3. Jiménez Bonilla, Rafael. **Historia e investigación de la leucemia en Costa Rica**. Revista de Biología Tropical. III trimestre de2004. Vol. 18. N3.
4. Martínez Triana, Raúl; Espinosa, Alberto Loy; Romero Valdés, Hilda. **Aspectos psicológicos en leucémicos adultos**. Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia, enero-junio, 1995.
5. Leite Araujo, María Alix; Freitag Pagliuca, Lorita Marlina. **Análisis de Contexto del concepto de Ambiente en la teoría humanística de Paterson y Zderan**. Index Enfermería v.14 n.48 49, 2005.