



CUIDADOS PALIATIVOS  
Conversaciones Valiosas<sup>SM</sup>  
Por su bienestar y su vida

# DESDE EL PUNTO DE VISTA DE UNA FAMILIA

Historias sobre cuidados paliativos pediátricos



National Institute  
of Nursing Research

<http://www.ninr.nih.gov>

febrero 2016

NIH...Turning Discovery Into Health<sup>®</sup>

The National Institute of Nursing Research agradece profundamente a todas las familias que de manera voluntaria aportaron sus historias para esta recopilación y para la campaña *Cuidados Paliativos: Conversaciones Valiosas<sup>SM</sup>* en general. Esperamos que el hecho de compartir estas experiencias ayude a otros a comprender qué son los cuidados paliativos y a procurar obtenerlos para sus hijos y sus familias.



## HISTORIAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

# LEVI

Mi hijo, Levi, nació con un daño cerebral severo. Después de estar tres semanas en la unidad de terapia intensiva neonatal, el médico nos animó a cuidar a Levi en casa con el apoyo de un equipo de cuidados paliativos. A mi esposo y a mí nos entusiasmaba la idea de salir del hospital, pero al mismo tiempo nos asustaba el hecho de cuidar solos a nuestro primer hijo, que además tenía problemas médicos complejos.

Cuando llegamos a casa, nos esperaban el enfermero y la trabajadora social. Se quedaron con nosotros un largo rato, ayudándonos a atravesar esos primeros y frágiles momentos y a desarrollar nuestra confianza. Luego, el enfermero vino todos los días a nuestra casa para ayudarnos con las preguntas y temores que teníamos. Me enseñó a observar y cuidar a Levi y a comunicarme con él, como también me ayudó a comprender que soy yo la que conoce a mi hijo muy bien y soy su representante.

Nuestro equipo de cuidados utilizó preguntas amables para ayudarnos a identificar nuestros valores y a tomar decisiones acerca de la atención de Levi, tanto cotidianamente como ante una urgencia. Elaboramos listas de cosas que se debían hacer y que se debían evitar. Ellos también nos ayudaron a comprender la conexión entre el cuerpo, la mente y el espíritu.

Levi sufrió una neumonía cuando tenía seis meses de edad. Nuestro equipo nos ayudó con los detalles relacionados con cómo cuidarlo de un modo que fuera consistente con nuestro plan de atención. Y gracias a ellos evitamos hospitalizarlo durante dos meses que fueron difíciles.

Levi recibió cuidados paliativos en la casa durante cuatro años, mientras nosotros adquiríamos más confianza en nosotros para cuidarlo. Hablamos con un capellán acerca de nuestra fe y de la difícil realidad de la crianza de Levi. También

contamos con un voluntario en servicios de respiro familiar que aprendió cómo cuidar a Levi también, y adoptamos la terapia musical como una manera de incrementar su comodidad y placer, y para afrontar problemas como la ansiedad, el dolor y jugar con los hermanos.

¿Qué significan para nosotros los cuidados paliativos? Un equipo de personas que conoce a Levi: su historia, su plan de atención, sus dificultades y lo que puede sobrevenir. Significan personas que me conocen a mí: mi personalidad, mis preferencias y mis temores.

Los cuidados paliativos también conllevan a menos hospitalizaciones, las cuales son costosas, agotadoras y riesgosas. Levi solo ha sido hospitalizado tres veces en sus cinco años y medio de vida. Pasar por menos hospitalizaciones es solo una de las muchas maneras en las cuales el equipo de cuidado posibilita “ahorros” emocionales y financieros en nuestras vidas.

No se esperaba que Levi viviera más que unos días, mucho menos lo suficiente para generar una relación con su hermano menor. Puedo decir con sinceridad que sin la compañía del equipo de cuidados que tuvo Levi, él no estaría vivo hoy ni disfrutando de una calidad de vida tan alta. Creemos que los cuidados paliativos deberían ser el estándar de atención para todas las familias.

“Significan también un equipo con el que podemos contar en cualquier momento, y recibir una atención personalizada con enfoques creativos que tienen en cuenta nuestros valores, cultura, estructura y fe.”





## HISTORIAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

# AVERY

Cuando supe que mi hijo, Avery, tenía una enfermedad “que limita la vida”, sentí que una vez más había fallado como madre. ¿Por qué? Porque anteriormente había perdido tres bebés aun antes de que tuvieran la posibilidad de llegar a este mundo, y ahora estaba escuchando que la vida que crecía dentro de mi “muy probablemente no sobreviviría”. Y si lo hacía, el diagnóstico era muy desalentador. A Avery se le diagnosticaron dos afecciones cerebrales muy poco comunes: esquizoencefalia y el síndrome de Walker-Warburg.

Mucha gente piensa que Avery llegó a mi vida porque soy una madre “fuerte, valiente y que sabe mucho”. La verdad es yo soy quien tuvo la suerte de tener un hijo como Avery. A su vez, nuestra familia descubrió la fortuna de contar con un equipo de personas que nos ha respaldado a lo largo de nuestro tiempo con Avery.

Durante una de nuestras muchas estadías en el hospital, me presentaron el “Programa Mariposa” (Butterfly Program), en el cual se debatían temas como los cuidados paliativos. Puesto que no quería sentir que me “estaba dando por vencida”, no recurrí a esa opción para cuidar a Avery. Varios meses después, me ofrecieron otra vez este servicio y fue la mejor decisión que he tomado, para mí y para toda mi familia.

Ha puesto a la gente más atenta y compasiva en nuestro camino. Nuestro equipo incluye especialistas en terapia artística y musical, una trabajadora social, enfermeros, médicos y un capellán. Su enfermera, Kat, es una mujer extraordinaria que siempre le ha dado prioridad al bienestar de Avery y a nuestros deseos. Ella ha colaborado conmigo para darle lo que

queríamos para él: una calidad de vida, no tan solo una dura existencia. También su capellán, Paul, ha rezado, orado y disfrutado pequeños momentos con nosotros, como lo ha hecho todo el equipo de cuidado. Realmente no puedo expresar lo suficiente lo que nuestra trabajadora social, Suzanne, le ha dado a nuestra familia. Ella nos ha ayudado a tomar las decisiones más difíciles que un padre pueda tener que tomar: planificar un funeral para un niño que uno aún tiene en sus brazos. Suzanne estaba a nuestro lado ayudándonos a elegir un lugar para enterrar a mi hijo, algo que pensaba que era inconcebible. Sin embargo, gracias al equipo de Avery, tengo la tranquilidad, en mi corazón y en mi mente, de que estoy haciendo lo que creo que es mejor para nuestro hijo.

Estas personas increíbles siempre nos acompañan para ayudarnos, para llorar, reír y apoyarlo en su vida, en su viaje, en nuestro viaje. Decir que estos cuidados son un gran recurso sería quedarse muy corto. Nuestro equipo ha sido una bendición de consuelo, de amor y, a veces, de darnos el empuje que necesitábamos para acoger a Avery.

“Desde la llamada telefónica inicial hasta el día de hoy, el programa ha sido un enorme y reconfortante recurso para nuestra familia.”





## HISTORIAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

# JAKE

Mi hijo, Jake, es un bello joven de 19 años que sufre de enfermedad mitocondrial y el síndrome de Dravet. Estas enfermedades progresivas, que limitan la vida, no tienen cura. Jake tiene un retardo en el desarrollo, tiene necesidades médicas significativas y sufre cientos de ataques al año. Vive en casa con su familia y a pesar de las obvias dificultades, Jake en general es un joven alegre y amoroso que disfruta de una buena calidad de vida.

Criar a un hijo con necesidades médicas complejas es, en el mejor de los casos, estresante y desafiante. Con frecuencia es agotador, aterrador, sobrecogedor, y genera aislamiento. Esas emociones pueden mezclarse con sensaciones de gran alegría y gratitud. Lamentablemente, un diagnóstico grave suele significar un pronóstico que limita la vida, y una preocupación siempre presente con respecto al final de la vida. Criar a un hijo así y a largo plazo puede ser un reto grande. Por un lado, uno tiene la bendición de pasar tiempo con este hijo, pero por el otro, puede haber años de incertidumbre, dolor y una atención y administración de cuidados de tiempo completo.

¿Qué puede marcar una enorme diferencia para esos pacientes, sus padres y sus familias? Una red de recursos y proveedores de cuidados que puedan ayudar a garantizar el apoyo en cada fase del camino. Nuestra familia tuvo la suerte de tener un médico atento y compasivo que nos refirió a una red estatal de cuidados paliativos pediátricos en el estado de Massachusetts, donde vivimos. Como no estaba familiarizada con los cuidados paliativos, por error los asocié con el final de la vida de mi hijo y

entonces los evité. Después de algunas gentiles conversaciones de seguimiento con el médico comprendí que estaba preparada para dar cabida a los cuidados paliativos y explorar lo que pueden ofrecer.

Acá les comparto lo que los cuidados paliativos han significado para nosotros. Le han proporcionado a Jake años de una atención reconfortante, que incluye música, masajes y terapia con mascotas, lo que lo ha ayudado a sentirse alegre y relajado. Nos ha proporcionado un equipo médico que conoce a nuestra familia, entiende nuestras metas, logra formarse una visión de conjunto y nos ayuda a pensar a la hora de tomar decisiones difíciles. Nos ha permitido, a nuestro propio ritmo y sin juzgarnos, analizar la planificación del final de la vida. Ya sea que se trate de un terapeuta, un enfermero, un trabajador social o un capellán, nos hemos beneficiado con un equipo de proveedores atentos y plenos de recursos que tienen presente la búsqueda de lo mejor para nuestra familia.

Nos proporcionan consuelo, nos ayudan a mantener una buena calidad de vida para él en casa y garantizan que nuestra familia reciba apoyo.

“Después de siete años, los cuidados paliativos continúan siendo una parte esencial de la atención de Jake.”





## HISTORIAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

# MOLLY

“¿Qué quieres para la vida de Molly?” Mientras estaba sentada en el hospital de niños, esa pregunta me inmovilizó. Me llevó a considerar todas las esperanzas y los sueños de mi hija, que en ese momento tenía siete años, a atesorar cada momento y a pensar en que aprovechara al máximo su vida. Tan solo un año y medio antes había sufrido hipertensión pulmonar aguda.

Molly enfrentó muchos obstáculos, entre ellos un paro cardíaco, oxigenación por membrana extracorpórea, conexión a un pulmón artificial y una lesión cerebral severa. No podíamos creer que Molly no iba a sobrevivir. ¡Yo nunca perdí la esperanza! Incluso la mantuve después de reunirnos con el equipo de cuidados paliativos, cuando analizamos la realidad del futuro de Molly. Cuando se mencionaron los cuidados paliativos, mi mente se remitió a un hospicio. El equipo le dio a nuestra familia las herramientas para vivir lo más plena y normalmente posible, realizando actividades como pintar cerámica y comer helado hasta altas horas de la noche. Las reuniones con médicos, enfermeros y trabajadores sociales nos brindaron un respaldo a todos los integrantes de la familia de diversas maneras. Ello nos permitió compartir reflexiones y temores, obtener respuestas a preguntas que no sabíamos que teníamos, y también nos ayudó a apoyar a nuestros otros dos hijos durante el dolor de haber perdido a su hermana.

El equipo de cuidados paliativos estuvo allí a cada paso del camino. Nos aseguraron que harían todo lo que pudieran para asistir a nuestra familia. Los integrantes del equipo estuvieron presentes al término de la vida de Molly y se aseguraron de que estuviera cómoda. Nos levantaron el ánimo luego de su muerte y estuvieron a nuestro lado durante el duelo. Ellos fueron una parte invaluable de nuestro equipo de atención de la salud, y por lo tanto les estamos eternamente agradecidos.

Nos sentíamos tan profundamente conmovidos por nuestro equipo de cuidados que formamos una fundación en memoria de Molly, con el fin de educar a otros con respecto a los beneficios de los cuidados paliativos. Esperamos que las familias que tienen hijos con afecciones de salud crónicas estén abiertas a trabajar con un equipo de cuidados paliativos, que no se atemoricen por ello y que le den cabida, mientras planifican cómo vivir al máximo a pesar de los obstáculos en el camino.

“No tenía idea de que el objetivo principal de los cuidados paliativos es garantizar la calidad de vida, enfocándose en la vida.”

