

Un vistazo desde dentro
Mi experiencia con los cuidados paliativos
Kathy Wagner

Cuando una amiga enfermera de pediatría sugirió que investigáramos los cuidados paliativos para nuestra hija, Molly, estaba un poco confundida y, honestamente, me puse a la defensiva. Molly tenía una historia muy larga de tener problemas intestinales. Hace poco tuvo un vólvulo (intestinos torcidos) y casi murió. Después de pasar un par de semanas en la UCI y tener muchas complicaciones, volvió a casa y parecía que estaba recuperándose paulatinamente de esa experiencia tan horrible. Sería una subestimación decir que ha sido un periodo muy desafiante para todos. Tenía muchas necesidades nuevas en cuanto a sus cuidados. A pesar de sentirnos completamente agobiados, ¿qué necesidad había de buscar unos cuidados paliativos? Los cuidados paliativos son lo mismo que los cuidados de hospicio, ¿no? Molly no se moría. Teníamos mucha esperanza en su futuro. Una voz interior me dijo que debía buscar más información. Necesitábamos ayuda. A veces, me sentía como si me ahogara con las necesidades médicas siempre crecientes.

Mi amiga me contó que los cuidados paliativos estaban empezando a formar parte de los cuidados estándares para niños con problemas médicos complejas y no solo para las personas con un diagnóstico terminal. Aún me parecía que no nos hacía falta un servicio así, pero estábamos llegando a estar desesperados por mejorar la calidad de vida de Molly. El simple acto de pedir una desviación médica del cirujano me hizo sentir muy incómoda. Escuché a mi instinto. ¿Por qué no investigar más para ver qué ofrecen?

Una vez que nos reunimos con el equipo de cuidados paliativos en el Hospital de Boston Children's, aprendimos que a veces hacen el seguimiento para algunos niños con complicaciones médicas complejas a lo largo de décadas. Les contamos sobre Molly y nuestra familia, su historia médica hasta ese momento y nuestras preocupaciones de cara a su futuro. Sentimos un alivio enorme después de una reunión de una hora con el equipo. Tuvimos una sensación de esperanza, no como si estuviéramos rindiéndonos. Por fin habíamos encontrado una alianza para ayudarnos frente a los problemas médicos.

Se me hundió un poco el corazón cuando me di cuenta cuánto habría podido beneficiarse Molly de los cuidados paliativos antes. ¿Un equipo para gestionar su dolor y ansiedad? ¿Para ayudarnos a comunicar nuestros deseos para ella a los especialistas? ¿Para mejorar la coordinación de sus cuidados? ¿Para ayudarnos a encontrar el lenguaje que necesitábamos para describir lo que fue más importante para nosotros en cuanto a su calidad de vida? ¿Cuánto habíamos perdido a lo largo de todos estos años?



Lamentablemente, en el caso de Molly, nuestra experiencia con los cuidados paliativos sería corta, aunque nos proporcionó las herramientas que necesitaríamos en poco tiempo.

En nuestro caso, en poco tiempo Molly necesitaría cuidados de hospicio que también forman parte de los cuidados paliativos. No éramos conscientes cuando nos reunimos con el equipo de que el intestino delgado de Molly estaba fallando. Volvimos al hospital Boston Children's en una cuestión de semanas cuando sufrió otra obstrucción del intestino. Fue entonces cuando nos enfrentamos a la decisión más dura de nuestras vidas.

Es muy difícil encontrar las palabras para relatar lo que significó tener ese equipo de profesionales atentos, compasivos, comprensivos y talentosos a nuestro lado durante un tiempo lleno de tanta desesperación y angustia. Nos ayudaron con su experiencia y sabiduría colectiva en muchos sentidos. El equipo visitaba mucho a Molly cuando estaba ingresada para hablar con nosotros sobre opciones disponibles y sus preocupaciones, así como para guiarnos mientras reconocían la gravedad de la situación a la que nos enfrentábamos.

Después de que dejó de funcionar su intestino delgado, incluso antes de iniciar los procedimientos que habíamos elegido para intentar ayudarlo, quedó clara la elección desgarradora que íbamos a tener que hacer. El equipo de cuidados paliativos nos ayudó a articular nuestros pensamientos a los médicos de Molly. Hicimos la transición a solamente medidas de confort. Los cuidados paliativos fueron una pieza muy importante para coordinar esto, ayudándonos a controlar su dolor y proporcionando el apoyo emocional a nuestra familia. Molly falleció tranquilamente seis días después.

Extrañamos muchísimo a nuestra hija, pero nos quedamos tranquilos con nuestra decisión de dejar de aplicar tratamientos a Molly por su larga historia de problemas de intestino intratables. Al compartir nuestra historia, esperamos educar a las familias con un ser querido con el CdLS sobre las ventajas de los cuidados paliativos tanto para niños como para adultos con necesidades médicas complejas. Nuestro único arrepentimiento es no haber acudido antes a estos servicios.

