

Traducción del texto en inglés “Why do we take care of others ... in perinatal care?” de la MedConference 2009; realizada por Blanca Prat

¿Por qué cuidamos de otros... en cuidado perinatal?

Por Elvira Parravicini, MD

He trabajado hace más de 25 años en neonatología y mientras más trabajo en el campo médico, más me apasiona mi trabajo, porque en el esfuerzo por salvar la vida de cada uno de mis pequeños pacientes, he podido ver la belleza que convive con el éxito profesional, incluso en la enfermedad, el sufrimiento y la muerte.

Me gustaría darles algunos ejemplos a través de algunos casos clínicos.

Les podría contar muchas historias bellas, algunas de ellas muy breves, pero conmovedoras por su significado.

Como la historia de Minnie, una pequeña niña prematura que le enseñó a sus padres y cuidadores que “TODO ES DADO”

Esta es la historia de Minnie, una de mis pacientes, una pequeña niña nacida a las 24 semanas de gestación con un peso de nacimiento de aproximadamente 500 gramos. En el primer mes de su vida, ella me mantuvo muy ocupada ya que su proceso clínico estuvo lleno de complicaciones por su prematuridad. Tenía un severo síndrome de dificultad respiratoria agravado por un neumotórax y su vida requería asistencia mecánica por un tiempo. Fue sometida a cirugía para ligar sus ductos arteriales y tuvo un tratamiento de láser en sus ojos debido a una retinopatía por prematuridad.

A partir de entonces, su condición clínica mejoró, pero continuaba teniendo episodios de apnea que posponían su dada de alta por un largo tiempo. Sus papás pasaron mucho tiempo junto a su cama durante los seis meses de su admisión en nuestra unidad. Estaban muy ansiosos de llevarla a casa, pero Minnie necesitaba madurar.

Estuvieron realmente frustrados, al punto de que un día, colgaron de su cuna un gran cartel como recordatorio para ella, que decía: ¡RESPIRA!

Finalmente, como lo había previsto, llegó el día en que ella no tuvo más episodios de apnea y estaba lista para ser dada de alta. Ese día, antes de irse, sus padres nos dieron a cada uno de nosotros, los cuidadores, calcomanías que decían: “CADA RESPIRO ES UN REGALO”. Minnie tuvo que pasar todos esos días en el hospital, para que sus padres comprendieran que todo es dado.

Como dije al comienzo, encuentro momentos de belleza incluso en medio de una grave enfermedad y la muerte, porque hay un significado, incluso ahí.

Esta es la historia de Sara, que en su corta vida le enseñó a sus padres y doctores que para entender nuestro destino, necesitamos SEGUIR LA REALIDAD.

Sara fue una niña de término que nació por cesárea debido a una ruptura uterina. Al nacer estaba laxa, sin esfuerzos para respirar, y el ritmo de su corazón estaba en los 50s. Su pH era de 6.8. A pesar de una resucitación vigorosa, había sufrido una lesión isquémica hipóxica, tenía una falla orgánica múltiple. Fue sometida a congelamiento cerebral, para intentar disminuir el daño secundario al cerebro.

Al tercer día de vida, sus funciones hepáticas y renales habían vuelto, no obstante, no respiraba espontáneamente y la imagen de resonancia magnética de cabeza mostraba daño de muchas áreas de su cerebro, incluido el tronco cerebral.

Le comuniqué a la familia su situación, extremadamente crítica y su grave pronóstico. Las preguntas que me hicieron los padres fueron: “¿va a vivir Sara? Y si sobrevive, ¿cómo irá a ser su vida? ¿Irá a caminar y hablar? ¿Verá?” y finalmente, la pregunta más importante: “¿será feliz?”.

Naturalmente, yo no sabía cómo responder a todas esas preguntas, ni siquiera la primera: “¿va a vivir?”.

Y yo me preguntaba, ¿cómo podemos nosotros – incluyendo a los padres y a mí misma, como cuidadora- cómo podemos entender qué camino debemos tomar?

Miré a Sara, ella estaba ahí, dada a nosotros en ese momento, entendí.

Esta fue mi propuesta a la familia: les dije, “vean, acá hay una evidencia de la realidad de que todo es dado, yo soy dada, ustedes son dados, no decidimos cuando somos concebidos, ni decidiremos nuestro último día. Lo mismo ocurre con Sara. Solo hay un camino a seguir, el único camino para enfrentar esta situación y saber qué hacer, es seguir la realidad”.

Así es que seguimos la realidad, seguimos a la pequeña Sara.

En los días que siguieron, la conclusión de las dramáticas discusiones diarias con su familia, fue siempre la misma: “hasta ahora, no sabemos, aún no está claro, la bebé nos dirá.”

Otros médicos recomendaban encarecidamente retirarle el cuidado y permitir que la infante muriera e impedir la sobrevivencia de una niña discapacitada.

Mientras la madre de Sara estaba totalmente en contra de esa posibilidad, el padre se desgarraba entre el pensamiento de perder a su hija versus tener una hija discapacitada y estuvo muy cerca de dar su aprobación.

En esos días, su pronóstico continuaba siendo incierto, de manera que mi única certeza era que existía un plan para su vida; solo debíamos seguir la realidad para identificarlo. Y continué insistiendo seguirla.

Finalmente, junto a sus padres decidimos que no queríamos “manipular” el destino de Sara, la seguimos y esperamos que su destino se volviera más claro. Ella continuó con asistencia mecánica.

Sin embargo, día tras día, sus condiciones clínicas continuaron deteriorándose y para el décimo día de vida, continuaba sin esfuerzos respiratorios, sus pupilas estaban fijas y dilatadas, su EEG era casi plano.

Comprendí.

Compartí mi evaluación con la familia y les dije: “Sara nos está diciendo algo”.

Su ritmo cardíaco bajó rápidamente a cero, dentro de los dos minutos tras haber sido retirada la asistencia mecánica. Estaba en los brazos de su mamá y su papá. Todo el mundo estaba en lágrimas, pero en paz, porque no habíamos tomado ninguna decisión por ella. Tuvo una vida muy corta pero muy intensa, llena de amor. Los padres y abuelos no paraban de abrazarme y agradecerme – yo estaba sorprendida, ¿cómo? Yo soy la doctora, deberían agradecerme si Sara hubiera sobrevivido! Les pregunté, ¿por qué me agradecen? Respondieron: usted nos permitió ser madre y padre, aunque sea por un corto periodo de tiempo.

El misterio de la muerte de Sara permanece, pero, con todo, hubo un momento de belleza.

El último caso que quisiera compartir con ustedes tiene relación con mi actividad en un proyecto de residencia perinatal para enfermos terminales.

Antes de contarles la historia, me gustaría tomarme un momento para hablarles de cómo surgió este proyecto, pues también fue un momento de belleza.

En la Universidad de Columbia, donde trabajo, soy parte del equipo de pediatría prenatal y nos reunimos semanalmente a discutir sobre embarazos de riesgo especialmente por anomalías fetales.

Cuando un feto es diagnosticado con una anomalía congénita, la mayoría de las veces, la interrupción del embarazo es la única opción que se propone, y casi nunca se menciona la posibilidad de cuidados de alivio.

No obstante, nuevamente siguiendo la realidad, ocurrió algo muy interesante y fue la ocasión para que yo diera un nuevo paso en mi carrera.

Cerca de dos años atrás, en una de esas reuniones, fueron presentados tres casos muy inusuales. Tres mujeres estaban esperando guaguas con anomalías congénitas letales y no tenían la intención de abortar. Los obstetras no podían entender la decisión de esas madres y se preguntaban cómo manejar esos casos.

Recuerdo que levanté mi mano y dije que yo sabía exactamente qué hacer, que aquello se llamaba cuidados de alivio. Es muy sencillo, nosotros simplemente recibimos a los bebés cuando lleguen y si viven 1 hora, 3 horas o un par de días, cuan larga o corta sea su vida, los acompañamos hasta su último día. Yo estaré feliz de hacerme cargo de ellos.

Este fue realmente un momento de belleza porque, por unos segundos – un momento de verdadera sinceridad - todos en aquella sala, sintieron que este plan era el más adecuado. Uno de los obstetras presentes, una persona que realiza y cree en el aborto, susurró “¿no sería mejor que todas las madres lo hicieran así?”. Desafortunadamente, no duró para ellos, pero yo comencé.

Desde ese día, hasta el presente, he seguido un total de 25 embarazos complicados por una condición letal para el infante. Algunas eran madres que, tras el diagnóstico, decidieron continuar el embarazo hasta el final, otras venían a mí para realizar consultas prenatales, debido a que fueron diagnosticadas “demasiado tarde” para abortar legalmente.

No obstante, es asombroso notar que, al reunirme con cada madre y explicarle mi propuesta, no hay diferencia en sus expectativas, sean madres que decidieron

“conservar” su bebé o madres que de alguna manera estaban “obligadas” a mantener su embarazo por las circunstancias.

Cuando el momento del parto se acerca, todo padre/madre quiere saber si el bebé va a sufrir, cuanto vivirá y si ellos podrán tomarlo una vez nacido. En resumen, frente a su bebé los padres se reconocen a sí mismos como padre y madre.

Consideré esto como una sólida evidencia del hecho que nuestro corazón es uno y que la necesidad de maternidad y paternidad es la misma en cada ser humano.

Mi enfoque es una proposición: cuando nos reunimos antes del parto, yo le digo a los padres que el bebé va a tener una vida muy breve y por lo tanto es muy apreciada, nosotros tenemos que estar preparados para recibirlo o recibirla. Y nosotros decidimos juntos qué plan seguir para el parto y para los cuidados de posnatal.

Este plan implica mucha educación para el equipo, ya que yo trabajo en una unidad de cuidados intensivos.

La rutina que se establece en una sala de partos apenas un bebé es admitido es ésta: la enfermera está lista para colocar las sondas EKGs y monitores de saturación, el puño de medir la presión sanguínea, el catéter para fluido IV; el compañero está listo para entubar o poner las vías arteriales.

Nada de esto es necesario con los cuidados de alivio, pues ninguno de esos dispositivos o procedimientos produce alivio, en vez de eso, ellos tienden a separar al bebé de sus padres.

Creíble o no, es muy difícil hacer que un equipo médico no deje de realizar estos procedimientos y sea capaz de hacerse cargo del bebé simplemente preguntando: ¿qué le dará alivio a este bebé?

Los pilares de los cuidados de alivio son: calor, hidratación, manejo del dolor si es indicado y facilitación a los padres y miembros de la familia para que estén junto al infante.

El último caso es uno de los más bellos que puedo recordar, es sobre un parto manejado con cuidados de alivio en mi programa de la residencia perinatal para enfermos terminales. Un caso de inesperada belleza, literalmente.

Una muchacha de 16 años fue encontrada embarazada de gemelos unidos. Los cuerpos estaban unidos por el tórax y compartían un corazón con complejas anomalías. Una reparación posterior al nacimiento se juzgaba imposible, incluso si se tomaba la dramática decisión de sacrificar uno de los dos infantes. Para complicar más el escenario, la madre desarrolló una preclamsia severa y los bebés nacieron a las 29 semanas de gestación.

Previo al parto, me reuní con la muchacha y su novio, ambos de 16 años, prácticamente unos niños. Les adelanté que, aunque yo cuidara mucho a sus bebés, su vida iba a ser muy breve ya que no había opción quirúrgica y el corazón que compartían estaba malformado y por lo tanto no era capaz de sostener la doble circulación. No obstante, sus bebés eran muy preciados para nosotros e íbamos a hacer todo lo posible para hacer de sus cortas vidas, las mejores posibles.

Rodeada por obstetras que culpaban a la pareja por haber continuado con el embarazo y de internos que buscaban sus cámaras digitales para tomar fotos al “monstruo”, yo estaba sinceramente conmovida por el amor de esos dos padres por sus bebés.

Inmediatamente tras la cesárea el padre quiso tomar los dos cuerpecitos, que estaban sostenidos en un abrazo ya que los unía el corazón. Las niñas eran verdaderamente lindas. Luego él quiso lavarlas, vestir las con ropa de bebé y llevarlas a su madre para que ella las tuviera antes de que su corazón parara.

Consciente de su lento ritmo cardíaco, le pregunté si creía en Dios. El afirmó. Le pregunté si quería que las bautizara, respondió que sí y me dio sus nombres: Keela y Kayla.

Entonces mojé mi mano con agua y comencé con la que estaba a mi izquierda: “Yo te bautizo, Keela, en el nombre...” Él tomó mi mano y me señaló que ella no era Keela, la otra era Keela.

Bueno, yo pensé, vamos, ellas son siamesas, niñas idénticas, ¿cuál es la diferencia? Pero me detuve y comencé de nuevo, nombrando a la verdadera Keela, Keela, y a la verdadera Kayla, Kayla.

Y yo estaba asombrada: para un padre cada uno de sus hijos es único e irrepetible; probablemente es la misma forma en que el Misterio nos ve a nosotros.

Al hacer algunos jadeos antes de que su corazón parara, él les hablaba muy dulcemente diciendo “el papá está aquí, no hay de qué preocuparse”.

Lo observé sosteniendo a sus bebés, ese chico grande de 16 años, podía haber sido un estudiante de secundaria, ahora estaba siendo un gran papá.

Mientras tanto, en la sala de parto, noté que todos estaban en lágrimas, enfermeras, obstetras, ¿cómo?

¿No habían sido esos bebés designados como los “mejores candidatos” para ser eliminados, y no habían sido definidos por algunos doctores como “monstruos”?

Estaba asombrada, nuestro corazón en verdad es el mismo de todos, y es debido a nuestro corazón que reconocemos que estamos hechos para amar a nuestros niños.

Fue un increíble momento de belleza porque a través de ese joven papá vi la victoria de amor por sobre el diagnóstico prenatal, por sobre las anomalías infantiles y por sobre la muerte.

Hay un bello fresco en uno de los primeros hospitales, el Spedale Santa María della Scala en Siena, Italia, se trata del siglo IX, que ilustra prácticas médicas.

La pintura retrata la actividad diaria del hospital como la admisión de un nuevo paciente en presencia del director del hospital.

La institución era llevada por monjes y miembros de familias muy ricas, que decidían ofrecer todas sus posesiones para dedicarse ellos mismos, completamente al cuidado de los enfermos en el hospital.

Claramente, hay un abismo entre el concepto médico de entonces y ahora. A diferencia de lo que ocurría en la Edad Media, cuando personas entregaban su dinero para tener el honor de cuidar a gente enferma, hoy el cuidado médico es más bien un negocio.

Aunque yo estoy muy consciente de estar muy lejos de esa mentalidad, estoy aprendiendo a considerar un honor el trabajar con personas enfermas.

¿Por qué?

Me atrevería a decir, en el fondo, para ser espectadora de esos momentos de belleza.

La belleza ha sido definida como el esplendor de la verdad, por lo tanto, buscar la belleza significa buscar la verdad de la persona en frente mío, buscar el significado de lo que es la felicidad, en frente de mí.

Y cada vez más, con el tiempo, he ido descubriendo que la realidad es dada y que tiene un significado; todo lo que necesito es la decisión de seguir la atracción de la realidad.

Siendo doctora, mi posibilidad de ver la belleza viene a través de la relación con mis pacientes: por ello yo estoy muy agradecida de todos esos pequeños bebés que cuido, y de sus familias.