



El pequeño vive rodeado de los médicos, las enfermeras y los familiares que lo cuidan día y noche sin descanso. /Foto: Yosdany Morejón

Yosdany Morejón Ortega  
y Dayamis Sotolongo Rojas

LOS ojos de Samuel son un mar: de calma, limpidez, sosiego... de inocencia. Y uno se sumerge en sus profundidades para ahogar, acaso, las tempestades que tiempo atrás los han crispado. Pero ahora el azul de sus ojos opaca el verde de aquel cubículo aislado —que se antoja como una especie de isla— de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Pediátrico Provincial José Martí Pérez, donde vive desde hace poco más de cuatro meses.

Samuel Isaac Escalona García apenas tiene ocho meses de vida y no puede sospechar que para que sus ojos estén abiertos muchos han navegado, incluso, contracorriente y han enfrentado no pocas tempestades: los estudios exhaustivos para confirmar el diagnóstico; las atenciones extremas para salvarlo; las decisiones más difíciles para asirlo a la vida.

El diagnóstico del síndrome de Werdnig-Hoffman —que forma parte de las atrofas musculares espinales— a los cuatro meses de nacido, cuando ingresó en la instalación hospitalaria, lo ha obligado a sobrevivir conectado a un respirador artificial y a alimentarse por medio de una gastrostomía. Samuel vive rodeado de los médicos, las enfermeras y los familiares que lo cuidan día y noche sin descanso.

Y mucho antes lo han ahogado las lágrimas de los otros, pero ahora cuando abre y cierra aquellos ojos azules lo inunda todo.

#### DIAGNOSTICAR: EL PRIMER ANTÍDOTO PARA SALVAR

El pasado 6 de agosto Samuel llegaba al Pediátrico espirituario remitido desde Cabaiguán, donde vivía, con una bronquiolitis y una hipotonía muscular. Lo recuerda detalladamente la doctora Darelsy Balsaín Mencía, especialista de primer grado en Pediatría y directora del centro asistencial, quien asegura que en tan solo cuatro días la sospecha clínica se convirtió en una certeza diagnóstica: Samuel padecía del síndrome de Werdnig-Hoffmann.

“Este niño vino remitido de Cabaiguán con cuatro meses, pesaba 6.5 libras y presentaba problemas respiratorios; pero, además, tenía dificultades para la deglución, incluso, de la saliva y muy hipotónico; es decir, que no movía ningún músculo —sostiene Balsaín Mencía—. Se empezaron a hacer estudios genéticos y en el curso de ellos, ante la imposibilidad que tuvo para respirar, al no funcionar los músculos respiratorios, fue necesario acoplarlo a un equipo de ventilación”.

Samuel se convertía luego en el segundo

niño espirituario que lograba sobrevivir al diagnóstico del Werdnig-Hoffmann y la experticia del equipo de médicos —acentuada con la atención a la espiritiana Yésika Mora, quien es hoy la niña cubana que más larga sobrevida ha logrado en esta enfermedad— se pondría en función suya para salvarlo.

Era la batalla de todos: de él, de los familiares y del personal de salud. Primero, alrededor de 30 días acoplado a aquel equipo de ventilación; después, la necesidad de hacerle la traqueostomía, única alternativa para que pudiera seguir viviendo.

El doctor Pedro Villareal, especialista de primer grado en Pediatría y de segundo grado en Terapia Intensiva y Emergencia, quien ha estado directamente vinculado a la atención del infante, sabe de lo complejo que resulta atender a este tipo de pacientes.

“En el caso de estos niños —Samuel y Yésika— padecen esta atrofia muscular tipo I, existen tres tipos, que debutan muy tempranamente en el paciente lactante como fue el caso del niño, sostiene el especialista. Lo que caracteriza la enfermedad es una hipotonía generalizada, es decir, que son incapaces de mover los músculos, incluida la musculatura respiratoria y ello los lleva a una insuficiencia respiratoria aguda que después, por la patología, es crónica.

“En un inicio lo mantuvimos con oxigenación de alto flujo, que es una ventilación mecánica no invasiva, pero que no dura porque estos niños son incapaces de respirar y llega un momento, como pasó en él, que hubo que llevarlo al ventilador mecánico”.

Tocó entonces decidir por su vida: el riesgo de entrarlo al salón para hacerle una traqueostomía y de ese modo impedir que muriera. Entonces el 13 de septiembre Samuel salía de la unidad quirúrgica con este proceder y con una gastrostomía —que es una sonda acoplada al estómago— por donde le pasan los alimentos y los medicamentos.

“El nené se mantiene con un ventilador mecánico, pero ha aumentado de peso, está tranquilo, se alimenta bien —asegura Pedro Villarreal— y después del ingreso no ha hecho infecciones graves importantes. De más está decir el esfuerzo que se hace por salvar al niño, como a todos los que ingresan acá, pero en estos casos es un poco más difícil porque no depende de una patología específica que pueda tener una solución inmediata; esta lucha con él es que va a ir a un ventilador y que nunca va a salir del ventilador mecánico y eso necesita recursos, personal entrenado, atención esmerada por parte de enfermería y los médicos. El trabajo es arduo desde que el niño llega a la terapia para mantenerlo estable y con vida. Es muy reconfortante verlo hoy aumentando de peso, riéndose con la

# El milagro de vivir

Samuel Isaac Escalona García, con apenas ocho meses de nacido, es el segundo niño espirituario que ha logrado sobrevivir al diagnóstico del síndrome de Werdnig-Hoffmann. Desde que se le confirmó esta enfermedad, en el Hospital Pediátrico se ha librado y se libra una batalla por su vida

madre, interactuando con la familia... eso es indescriptible”.

#### UN ÁNGEL CON ESTETOSCOPIO

Desde hace mucho, Sarah Borges Puente, licenciada en Enfermería y jefa de ese servicio en la Unidad de Cuidados Intensivos, no logra dormir una noche completa: lo primero, cuenta, es la salud de cada duendecillo que llega hasta el Hospital Pediátrico y esta vez no ha sido la excepción, porque el amor brindado a Samuelito, como le llama, brota de almas sinceras.

“Samuel requiere de mucho cariño porque es un niño muy susceptible de padecer enfermedades y necesita vivir en un ambiente aislado, donde se vele por el estricto cumplimiento de las medidas higiénicas”, dice con voz queda la enfermera.

Añade que cada día un equipo completo de especialistas entra en acción con el único propósito de entregarse por completo al cuidado de un bebé puro como el nácar.

“A Samuel lo disfrutamos tanto nosotros como la familia y es un niño muy bello. Además, a pesar de su condición, ya interactúa con nosotros y cuando sonrío, vibra de emoción por dentro”.

Y es que, gracias a tamaña dedicación, el infante ha logrado completar gestos faciales, lo cual llena de esperanza a quienes le rodean: “Se trata de un paciente en edad pediátrica que no puede realizar las actividades cotidianas de los niños, pero luchamos por hacerlo feliz cada día”.

Una vez más Sarah cede ante la emoción, tal vez se imagina a sí misma como madre de cada paciente de la institución hospitalaria. Respira profundo y confiesa no tener palabras para explicar el porqué de la añoranza, el porqué de la utilidad de la virtud y del instinto de no separarse ni un segundo de la cama de Samuel.

“Nos duele mucho que existan enfermedades como el síndrome de Werdnig-Hoffman y que algunos niños lo padezcan. No imaginamos lo mucho que me gustaría verlo correr por entre las camas del hospital, pero en mi

corazón así lo veo y lo siento”.

Habla entonces de la importancia de su profesión para lidiar con ciertas complicaciones recurrentes dada la condición de Samuelito, como la bronconeumonía y otros tipos de infecciones: “Al personal de Enfermería nos toca educar también a la familia para que aprendan a convivir con el menor, a cuidarlo y a entender la enfermedad. Las enfermeras y los enfermeros somos ángeles con estetoscopios”.

#### UN COMETA PARA UN PRÍNCIPE ENANO

Samuel Isaac Escalona García deberá permanecer ingresado en el Hospital Pediátrico Provincial de Sancti Spiritus, al menos, hasta que cumpla el primer año de vida y luego, si los padres así lo desean, podrán trasladarlo de regreso al hogar. Eso sí, bajo estrictos protocolos sanitarios y siempre que haya sido aprobado por una comisión de expertos del Programa de Atención Materno Infantil.

Recientemente trascendió en redes sociales que, con la ayuda desinteresada de varios cubanos, se logró comprar un ventilador Carina de alto rendimiento, además de una ventana, un minibar, una hornilla eléctrica e, incluso, un escaparate y mesitas estilo gavetero para la habitación del bebé.

Al decir de la doctora Darelsy Balsaín Mencía, el equipo adquirido es de un altísimo desempeño, cuyos valores y parámetros de funcionamiento se prefijan por los intensivistas para lograr el rendimiento óptimo.

“Es necesario aclarar que el niño tiene hoy garantizadas todas las condiciones para su permanencia de por vida en el Pediátrico, sin embargo, la familia puede decidir su regreso al hogar”.

Refiere la especialista que el padecimiento de Samuel demanda un cuarto con condiciones especiales donde se garantice la presencia del personal del área de salud y una rápida accesibilidad al Hospital Materno de Cabaiguán, ante una emergencia médica.

De igual forma es imperativo extremar las medidas higiénicas antes de entrar a la habitación y eliminar todo tipo de partículas de polvo, por lo que la climatización es imprescindible.

“Si la habitación cumple con todos estos requisitos y el Programa de Atención Materno Infantil de la provincia lo certifica, entonces no tenemos impedimento para su traslado al hogar. Para que se entienda mejor, Samuel debe ser visitado constantemente por nuestros especialistas, quienes para verlo deben colocarse la ropa verde con cubrebata estériles. En la habitación debe existir un lavamanos para desinfectarse antes y después de cada manipulación”, concluyó.

Es extremarlo todo para que la existencia del niño transcurra en condiciones óptimas y con los menores contratiempos posibles. Su salud depende no solo de los riesgos que impone la enfermedad, sino también de los cuidados especiales y continuos que debe recibir. Samuel es tan frágil que estremece, por eso mantenerlo a salvo es una labor donde van consagrándose muchos.

Mientras, en la cama de la Terapia Intensiva la sonrisa de Samuel es el mejor de los antídotos. Y las enfermeras y los padres se pierden en el azul de unos ojos inmensos que por momentos logran nublar la manguera que le nace en el cuello hasta el ventilador mecánico o la sonda que se le pierde por debajo de la piel hasta el estómago. Es un niño que ríe y parpadea y sus ojos vuelven a poner en calma aquel océano de cuidados y desvelos que lo circundan.



Samuel es el segundo niño espirituario que logra sobrevivir al diagnóstico del Werdnig-Hoffmann.