

# Yésika es hija de este hospital

Yésika Mora Hernández, el segundo caso de más larga sobrevivencia en Cuba con el síndrome de Werdnig Hoffman tipo I, cumplió el 12 de febrero 20 años de vida, la casi totalidad de ellos ingresada en el Hospital Pediátrico de Sancti Spiritus

Arelys García Acosta

En sus ojos puedes viajar el mundo, aunque no se escuche su voz, aunque no pueda tomarte de la mano. A su lado, se puede, incluso, tejer sueños con los hilos de la luna, nada está prohibido para Yésika Mora Hernández, quien cumplió el 12 de febrero 20 años de vida y desde su etapa de lactante permanece ingresada en el Hospital Pediátrico Provincial José Martí Pérez, de Sancti Spiritus.

Aquejada del síndrome de Werdnig Hoffman, esta muchacha deviene el segundo caso de más larga sobrevivencia por esta enfermedad en Cuba y ha sido, precisamente, por los cuidados médicos extremos y por el amor que le han profesado familiares, maestros...

El doctor Frank Felipe Martín, especialista de segundo grado en Pediatría y en Medicina Intensiva y de Emergencias, habla de ella como parte del equipo médico que ha hilvanado este pasaje de salvación.

“Yésika vino remitida de su área de salud, y un día se interconsulta con los servicios de Neurología y se plantea la posibilidad de una enfermedad neuromuscular. Realizados los estudios, se le diagnostica un síndrome de Werdnig Hoffman tipo I.

“Es una enfermedad que provoca, por una alteración a nivel de la placa neuromuscular, una debilidad progresiva con una parálisis final de todos los músculos; pero, a la vez, constituye una afección que mantiene las capacidades cognitivas del niño durante un tiempo.

“Dicho padecimiento está descrito en toda la literatura médica como letal, independientemente de que tiene varios grados y que en unos la supervivencia puede ser mayor que en otros.

## YÉSIKA, LA PROTEGIDA DE NOSOTROS

“Yésika llegó alrededor de los seis meses a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de este hospital y aquí permaneció por 10 años”, confesó tiempo atrás el doctor Frank Felipe Martín.

En 2016 el Ministerio de Salud Pública en el territorio dispuso para la niña, dentro del propio Hospital Pediátrico espirituario, un cubículo especial con condiciones cercanas a las de un hogar y con la tecnología necesaria, donde la paciente pudiera permanecer acoplada a un equipo de ventilación las 24 horas, con una alimentación reforzada, exclusiva, y medicamentos especiales para evitar complicaciones pulmonares.

Otros casi 10 años han transcurrido y “Yésika sigue siendo la protegida de nosotros”, recalca con el afecto de un padre el doctor Frank Felipe Martín, responsable de la UCIP en esta institución sanitaria.

“Con este cubículo, acercamos más a la paciente al ambiente de un hogar porque existe mayor confort para ella y su familia. Hay un enfermero para su atención permanente, y es evaluada todos los días por las guardias médicas. Dispone, además, de los equipos necesarios porque requiere de asistencia ventilatoria todo el tiempo”, añade el especialista.

“En la terapia intensiva gran parte del material que utilizamos es desechable, te puedes imaginar lo que se gasta en Yésika. En su mayoría son insumos que el país adquiere en divisas en el exterior, muchas veces hasta en terceros países con toda esta situación del bloqueo”.

## MI HIJA ES BASTANTE AFORTUNADA

Con la expresión dulce de la madre que ha sabido ser, Yairé Hernández Alonso se asoma al mundo y agradece el desvelo del personal médico y paramédico que se ha ocupado de la atención de Yésika todo este tiempo.

“Mi hija es bastante afortunada, como bien decía la doctora Niurka Agramonte, es una hija adoptiva de este hospital, a pesar



Yairé Hernández Alonso: “Afortunadamente, mi hija ha llegado a los 20 años”. /Fotos: Vicente Brito

de que tiene la ayuda incondicional de sus padres y abuelos.

“En medio de tantas carencias que ha tenido el país, porque hay situaciones muy difíciles, a ella no le ha faltado nada. La atención por parte del personal de Enfermería es de 24 horas y existe una relación de familia. Las que más permanecen con ella son las señoras Isis, María Eduarda, Juneidy, Delenis, Vanesa y Thalía. Ellas, en turnos de rotación, se encargan de la aspiración de Yésika, de su alimentación, de observar sus signos vitales, de calmarle algún dolor”.

Alguien afirmó cierta vez que cuando se

nace enfermera hay una necesidad incurable de cuidar a los otros, ello sucede con Delenis González Paneca.

“Desde la primera vez que la atendí, tuve una conexión especial, conoce mi vida casi completa y yo la de ella. Basta pasar un tiempo interpretando el lenguaje de sus ojos, de sus quejidos, de sus expresiones faciales, y la entiendes perfectamente. Ella te demuestra que la comunicación va más allá de las palabras”.

Al igual que otros niños y jóvenes espirituanos, Yésika Mora se beneficia con el programa cubano de aulas hospitalarias, creado para brindar atención educacional a pacientes

en edad pediátrica internados en hospitales oncológicos, accidentados o con padecimientos que requieren de ingresos prolongados.

Con adecuaciones en el programa de estudio, debido a las afectaciones en la esfera del habla, la joven concluyó el grado doce, y al decir de Osmedy Fumero Rodríguez, profesor de Español y Literatura, “ha tenido el privilegio de traer enseñanzas y lecciones a una Yésika *sui generis*, exclusiva, que vive y ama con una entrega incomparable y que gana y ganará la admiración de los que la conocen aquí y en otras latitudes”.



“Desde la primera vez que la atendí, tuve una conexión especial”, expresa la enfermera Delenis González Paneca.

“Desde la primera vez que la atendí, tuve una conexión especial, conoce mi vida casi completa y yo la de ella. Basta pasar un tiempo interpretando el lenguaje de sus ojos, de sus quejidos, de sus expresiones faciales, y la entiendes perfectamente (...)

Estas palabras, escritas de puño y letra del profesor Osmedy, cuelgan de la pared de la habitación. Yairé Hernández Alonso las señala y el dedo índice queda prendido de la última palabra “Felicidades”.

“Afortunadamente, mi hija ha llegado a los 20 años. Ha sido un camino difícil, pero gracias a Dios, al personal de Salud, a los maestros, a mi familia, hemos podido llegar hasta aquí. En el Pediátrico me ha ayudado todo el mundo; desde los médicos especialistas, enfermeras, hasta el personal de los laboratorios, del almacén, de farmacia... Eso lo tengo que agradecer. Yésika es hija de este hospital”.