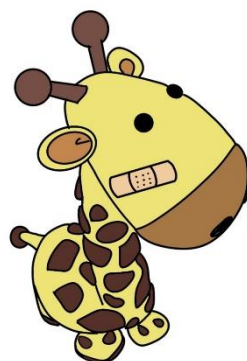


APRENDIENDO A VIVIR CON DOLOR CRONICO



TRADUCIDO Y ADAPTADO POR ANA MINGUEZ Y TANIA
GARCIA

DOLOR.IN <https://www.dolorinfantil.com/>



Dolor.in

UNA HISTORIA DE UNA FAMILIA APRENDIENDO A VIVIR
CON DOLOR CRONICO

Traducido y adaptado por Tania Garcia y Ana Minguez

This eBook was created by ECHO (www.echo.ualberta.ca),
Stollery Childrens' Hospital Foundation Women and
Children's Health Research Institute (WCHRI)

It was made with funding from the Women and Children's
Health Research Institute (WCHRI).

LA HISTORIA DE UNA FAMILIA: APRENDIENDO A VIVIR CON DOLOR CRÓNICO

Lo primero que escuché esa mañana al ir al lavadero cargada con una montaña de ropa del fin de semana, fue a María llorando en su habitación con la puerta cerrada.

Me detuve apoyándome en la pared. La imaginé acostada en su cama encogida y hecha un ovillo protegiendo su estómago o tal vez sentada sujetando con sus manos las sienes o presionando su cabeza. Había llegado un momento en que parecía dolerle todo siempre y yo, no estaba segura que era más angustioso para mí, si sus lágrimas o mi impotencia para ayudarla.

En casa todos nos habíamos esforzado para apoyar a María sin conseguirlo, no sabíamos cómo hacerlo. Incluso Javier y Roberto, los gemelos de solo 12 años, que ya sabían tanto de calmantes como de videojuegos.

Desesperada tiré el cesto de ropa en el suelo, corrí hacia el despacho de Daniel y abrí la puerta de golpe, sin llamar siquiera. Aunque estaba trabajando y pendiente de un documento que aparecía en la pantalla de su ordenador, dije exclamé pidiéndole ayuda —“¡Daniel! —



Se volvió sorprendido, como si de repente hubiera olvidado que comparte la casa con otras personas, preguntándome "¿Qué pasa, cariño?". Al verme una sonrisa complacida comenzó a extenderse por su rostro. Y, por un momento casi sonreí yo también hasta que los sollozos de María en el piso de arriba, me recordaron por qué estaba allí.

"¿Has oído eso?"- le pregunté

"¿Escuchar qué?" a ¿tu hija, llorando?" -. Me respondió mirándome impotente -"María, llora todo el tiempo.", afirmó

"¡Ella no llora todo el tiempo!", - le dije yo abruptamente porque sentía que no me ayudaba. – “Tal vez cuatro noches de siete, a veces cinco”. - Aunque esta semana habían sido todas las noches y entonces tal vez Daniel tenía razón... pensé desesperanzada.

- "Si pudiera hacer algo, lo haría"-, dijo con voz cansada y triste. Y, aunque me hubiera gustado discutir con él, para decirle - "¡Ninguno de nosotros puede hacer nada, pero eso no significa que no debamos intentarlo!", preferí permanecer en silencio porque pensé que no iba a iba a servir de nada.

Salí del despacho y crucé el pasillo, muy alterada y tratando de recomponerme. Podía oír de nuevo los gemidos que llegaban desde la habitación de María, pero no oía nada de Javier y Roberto, los gemelos. Sin duda estarían jugando con algún videojuego y con los auriculares puestos para evitar que los pings y silbatos nos molestaran al resto. Eran muy buenos chicos y, con frecuencia me sentía culpable porque casi toda mi atención iba dirigida a su hermana y a ellos los tenía en un segundo plano, pese a que era muy consciente de que también necesitaban los cuidados y atenciones de su madre.

Golpeé suavemente la puerta de la habitación de María y la abrí antes de que pudiera responderme. Me daba la espalda y estaba acurrucada como si fuera una pelota. Abrazaba con sus brazos las largas y delgadas piernas que tiraba hacia el pecho, mientras su preciosa y brillante melena estaba extendida alrededor de la almohada y cayendo por el borde de la cama.



Mientras la observaba tan desvalida y llorosa, pensé que las niñas de quince años se suponía que solo debían llorar por desamor o por pelear con sus amigos. Y yo me preguntaba al verla así - ¿era tan horrible que una madre deseara que su hija estuviera llorando por un chico? -. Me acordé de Manuel, uno de sus pocos amigos, aunque María no llegó a compartir el suficiente tiempo como para enamorarse y llorar por él y solo se habían visto los pocos días que María podía ir al colegio. No obstante, estaba

convencida de que seguían manteniendo alguna relación de vez en cuando a través de mensajes de texto.

María estaba sufriendo tanto que rara vez tenía la energía suficiente para hacer las cosas divertidas que las adolescentes suelen hacer con sus amigos como salir de compras, ir al cine y formar parte de un equipo deportivo, como había hecho en la escuela primaria unos años antes. En aquella época, soñaba con convertirse en una patinadora olímpica, pero abandonó las clases en sexto grado cuando comenzaron los dolores de cabeza. Y, claro, también tuvo que olvidarse de los chicos. - "Me odian, mamá, - me confesaba con frecuencia mientras lloraba. - "¡Ellos piensan que me lo estoy inventando, que estoy fingiendo que estoy enferma y no estoy fingiendo porque tengo dolor mamá, mucho dolor, me duele todo! - Falta cada vez más al colegio y pasa más días recluida en su habitación y, en más de una ocasión, pese a haber solicitado que fuera escolarizada en casa, todavía no lo hemos conseguido.



Arrodillada en el suelo, no cometí el error de sentarme en su cama porque sabía que la presión de otra persona en el colchón podía incrementar su dolor, y acariciando su largo y sedoso pelo le pregunté con inmenso cariño. - "¿Qué te pasa María?"-. "Mi estómago"- se quejó y luego me suplicó. - "Mamá, por favor, haz algo."

-.



-” ¿Qué?” -quería preguntarle. ¡Si hemos hecho de todo! Habíamos ido al pediatra, al médico de familia, al pediatra gastroenterólogo, al neurólogo pediátrico, a la sala de urgencias pediátricas y al hospital varias veces. Y nadie tenía una respuesta. Y fue frustrante y desalentador porque algunos médicos trataron a María como si estuviera imaginando su dolor, y otros actuaron como si yo fuera el peor tipo de madre que sobreprotege a sus hijos. - ¿Qué tal unas compresas calientes?” -dije, tratando de sonar optimista, aunque los días en que una compresa caliente podían hacerla sentir mejor, ya estaban muy lejanos.



Pero antes de que María pudiera responder, Daniel entró en la habitación. - "Creo que he encontrado un lugar donde pueden ayudarla,"- dijo con una voz inusualmente esperanzadora para, a continuación, preguntar, -"¿Sabías que hay una clínica del dolor para niños en el hospital?"-.

- "Aquí?"- pregunté nerviosa -"En la ciudad?". - Daniel asintió a mis dos preguntas. Y mientras me respondía mirándome a los ojos, no estaba segura que me sorprendía más, si la existencia de un lugar en nuestra ciudad que pudiera ayudar a María o que fuera Daniel el que lo había averiguado y localizado. -"¿Cómo te enteraste? ¿Por qué nadie nos lo ha dicho?"- acerté a decir.

"Lo busqué en Google – utilizando como palabras clave algo tan obvio como niños, dolor y ayuda. Y la verdad, también a mí me ha sorprendido por qué no sabíamos de su existencia, ni de que nadie nos haya aconsejado un

centro así, pero parece que todo lo que se necesita para que atiendan a María es la referencia de un médico que solicite la visita y estoy seguro de que el Dr. Pérez puede hacerlo", dijo Daniel, mirando a María que le estaba escuchando atentamente.

Luego se acercó a su cama y posando la mano ligeramente sobre el hombro de María le dijo con afecto - "Vas a estar bien, cariño. Vamos a conseguirte ayuda". -

El Dr. Pérez no tuvo ningún problema en derivar a María a la Clínica de Dolor Crónico Pediátrico, y además estaba feliz de hacerlo. -"Me alegro de que hayáis encontrado una clínica especializada en el tratamiento del dolor infantil que pueda ayudar a María,"- dijo mirando con afecto a Daniel.

Mientras esperábamos nuestra primera cita en la clínica estaba muy nerviosa y ansiosa. Una parte de mí tenía la esperanza de que María finalmente recibiría la ayuda que necesitaba, pero no quería aumentar mis expectativas, ni las de ella porque -" ¿Y si esto resultara ser otro callejón sin salida?", otro caso de -"No hemos encontrado nada, así que claramente no hay nada que pueda justificar su problema de dolor"- . O, peor aún, - "Estos son dolores normales de crecimiento. Y tú, mamá, necesitas dejar de mimarla"- . No podría enfrentarme a eso una vez más. Y yo sabía que María tampoco podría.

Pero lejos de ser la clínica de mis pesadillas, la Unidad de Dolor Pediátrico resultó ser exactamente lo que necesitábamos. No era publicidad ni una exageración, todo lo que nos explicaron sobre su funcionamiento nos pareció bien y sentí que finalmente estábamos en el lugar correcto y María también.



- "Cuéntanos todo sobre tu dolor, María", -dijo el Dr. González después de que nos presentara al resto del equipo de atención en la clínica de dolor crónico.

Me di cuenta de que a María le gustaba la idea de tener un equipo para ayudarla – Chus, la enfermera-practicante; Patty, la fisioterapeuta; la Dra. Jorqués, la psicóloga y nuestra farmacéutica Ana Mínguez. Y, a mí también me gustó, me daba mucha más seguridad.

María explicó cómo el dolor había comenzado primero con dolores de estómago cuando estaba en sexto grado, cómo intentamos cambiar su dieta, más fibra, menos fibra, sin gluten, sin lácteos, pero no importó todo lo que hicimos en ese momento porque con comida, sin comida o con dieta, los dolores continuaron.

Le contó al equipo sobre sus dolores de cabeza, cómo ahora los tenía a diario y por lo general a primera hora de la mañana y a la hora de acostarse.

Las lágrimas llenaron sus ojos cuando describió cómo había tenido que dejar de patinar, cómo no había podido unirse a un solo club deportivo en la escuela secundaria pese a intentarlo varias veces incluso cambiando de disciplina deportiva y cómo rara vez veía a sus amigos y eso la hacía sentirse cada vez más sola y sin vida.

Y, sollozando y con la voz quebrada, que hizo ahogar mis propias lágrimas, María realizó sus primeras preguntas de la sesión al doctor:

- "¿Me crees?, ¿Puedes hacer que el dolor desaparezca?" - El Dr González que era la imagen de la bondad contestó a María. - "Las respuestas son sí y no", - dijo. - "Tu dolor es real. Solo porque no podemos verlo, no

significa que no exista. Todo el mundo en esta habitación sabe que no lo estás inventando”-.

- ¿Pero no se puede hacer que desaparezca?"- preguntó María elevando su voz mientras Daniel y yo sujetábamos fuertemente sus manos, tratando de enviarle la seguridad de que el Dr. González en ese momento era reacio a ofrecer.



El doctor se hizo cargo de la situación y dijo mirando a mi hija a los ojos -" Maria el dolor crónico es una enfermedad"-, y añadió con una voz tranquila y un tono suave, - "Tu dolor es real. Lo sabemos y nuestro trabajo es ayudarte a manejarlo. Queremos que tengas una vida mejor que la que tienes ahora y desde que el dolor comenzó. Queremos ayudarte a alcanzar tus objetivos, como el patinaje si lo que quieres es volver a patinar".

La cita duró casi dos horas, pero el tiempo nos pasó volando.

María, Daniel y yo, aprendimos más sobre el sistema nervioso central de lo que había creído posible absorber en una tarde. También aprendimos acerca de cómo existe el dolor en nuestros nervios y en nuestras células, y que los mismos analgésicos que funcionan para un dolor agudo, como cuando se rompe un hueso, a menudo no funcionan bien para el dolor crónico, el dolor que a veces sigue, aunque se haya resuelto el problema.

Nos explicó la farmacéutica que -"Incluso tomar ibuprofeno todos los días, no ayudaría a los dolores de cabeza de María". Está bien tomarlo en ocasiones, pero cuando un dolor de cabeza se vuelve crónico, el dolor es más por una irritación nerviosa o María que los nervios se ponen gruñones, si puedes llamarlos "NERVIOS GRUÑONES".

No sabíamos que la poca o demasiada actividad física, los problemas de sueño, el estrés, la ansiedad y la tristeza, podían afectar a las señales de dolor que van al cerebro. Bueno, el equipo sí lo sabía y nos enseñaron a entenderlo. Y mejor aún, comprendimos que ya teníamos estrategias para reducir y atenuar estas señales de dolor que llegaban al cerebro de María.

Le recomendaron relajación, ejercicio suave, y mucha hidratación. Sugirieron medidas de distracción como escuchar música, o hacer ejercicios de respiración consciente.

Le dieron consejos para cambiar sus hábitos de sueño, menos siestas y apagar sus dispositivos electrónicos antes de acostarse.

E igualmente importante era que supiera que todos la ayudarían a cambiar la forma de pensar sobre su vida y su dolor. Todo formaba parte de su tratamiento para poder ayudarla.

- "¡Ojalá pudiera hacer que mañana desapareciera tu dolor!" — comentó Chus, pero

María no la dejó terminar la frase, -"No se puede, sin embargo, ¿verdad?", dijo. Chus asintió con la cara. - "Así es, María. No puedo quitar tu dolor, por arte de magia. Pero imaginemos, vamos a soñar despiertas.... si pudieras, ¿a qué actividad volverías?". -" le preguntó a Maria- Yo volvería a patinar, es mi pasión ", dijo María, sin apenas pensarlo y cerrando los ojos. Yo enseguida la imaginé a sí misma volando alrededor de la pista en el club donde solía dar clases casi todos los días después de la escuela. La imagen me hizo sonreír con cierta nostalgia.



—“Pues puedes Maria” —le dijo Chus—. Y los ojos de María se abrieron de par en par. La mirada en su rostro era una mezcla de sorpresa y deleite, con una pequeña punzada de miedo. -"Pero, ¿cómo?", -preguntó.

Esta vez fue Patty quien respondió. -"Tienes que empezar lentamente, ", - explicó. – “hasta fortalecer tus músculos primero. Debes escuchar tu cuerpo y no presionarlo para ir más deprisa, si protesta, te está indicando que debes ir más despacio. María- prosiguió Chus-“Si conoces tu dolor, poco a poco sabrás como debes responderle”. Y añadió- “Hay que pactar con el dolor, incluso abrazarlo para ganarle”

María iba emocionándose por momentos - "¿Realmente, voy a poder patinar de nuevo doctor?" - preguntó. -Y juro que pude oír su corazón latiendo de emoción.



—“Ciertamente puedes” —dijo el Dr. González—. “Y es bueno para ti. El ejercicio regular y suave puede ayudarte a sentirte mejor, si lo haces bien claro”.

— “Tengo que conocer a mi dolor” —dijo María—. “Definitivamente lo voy a reconocer!” -recalcó Patty con una gran sonrisa. Y girándose hacia nosotros, nos miró a Daniel y a mí afirmando – “y, ustedes también tendrán una recompensa, ¡créanme”!

María comenzó a mover circularmente sus pupilas, una expresión que hace que la mayoría de los padres de adolescentes se sorprendan.

Y, efectivamente así era. Ver la luz a una condición que había derrotado durante tanto tiempo a mi hija ya tuvo un efecto beneficioso para mí, por lo que me sentí muy cerca de todos los demás presentes en esa habitación.

Vamos a desarrollar un programa de ejercicios específico para ti". - informó el doctor a Maria- "y una vez hayas iniciado una rutina, te haremos volver de nuevo para valorar como te está funcionando y analizar cualquier problema que tengas. - "¡Qué bien!", -dijo María, y esta vez la mirada en su rostro era de pura felicidad.

Salimos de la consulta, con la sensación de que la Clínica Pediátrica del Dolor Crónico fue lo mejor que le había pasado a nuestra familia desde que comenzó el dolor de María.

Como parte del programa, se inscribió en la Clase de Dolor semanal para niños En su clase, había seis niñas y dos niños. Tenían aproximadamente todos la misma edad e historias similares, dolor inexplicable y de difícil manejo, dificultad para ir al colegio, poca vida social y pocos amigos, si existían.



Una vez a la semana se reunían en un salón de clases del hospital para hablar sobre sus problemas con el Dr. González y Chus, y aprender estrategias de afrontamiento. También asistió a un grupo de terapia cognitivo-conductual y de apoyo para adolescente. Los estudiantes obtuvieron también unos créditos en su clase de secundaria por asistir a las sesiones grupales.

La Clase de Dolor también tuvo una sesión inicial y Daniel pensó que nosotros, como padres afectados, deberíamos unirnos al grupo de padres porque el programa merecía la pena. Ninguno nos conocíamos, pero como habíamos tenido tantas experiencias comunes, nos sentimos como si nos conociéramos desde siempre.

En cada una de las sesiones aprendimos como ayudar a Maria a manejar su dolor, aprendí a cuidarme como madre para poder apoyarla mejor y además la experiencia que estábamos viviendo nos permitió conocer a nuevos amigos entre los padres, circunstancia que nos alegró mucho nuestro día a día.



Con el paso del tiempo y a medida que María aprendía nuevas estrategias para controlar su dolor, hemos ido notando mejoras definitivas. Es capaz de estar más activa, pierde menos clases, y está esforzándose para graduarse en la escuela secundaria. También pasa más tiempo con sus amigos y menos tiempo llorando en su habitación. Al menos una vez a la semana, ella y Manuel van a patinar y eso me permite pasar más tiempo con Javier y Roberto., los gemelos, e incluso el pasado fin de semana me convencieron para ir a Laser Tag aunque perdí, lo pasamos estupendamente.

A menudo pienso en ese primer día, cuando conocimos al equipo de la Clínica del Dolor Crónico, y cuando María aceptó con humor la idea de “conocer su dolor como forma de combatirlo”.

Mirando hacia atrás, me doy cuenta que tener un equipo de expertos que la apoyara le dio una especie de libertad que ni ella, ni su padre ni yo, habíamos imaginado posible.

¿Sabemos que el dolor se ha convertido en nuestro lema? Familiar. Y como ya nos lo había advertido todo el equipo, María todavía tiene dolor. Algunos días son peores que otros, pero esos días nos van pareciendo cada vez más lejanos. Todos manejamos mejor el dolor en casa porque

entre nuestro equipo, la PTA de Dolor y la clase de María, hemos desarrollado habilidades para hacer frente al problema y diseñado un plan de mejora.

El dolor crónico nunca desaparece ni desaparecerá de nuestras vidas, por eso se llama crónico, pero después de todo una de las lecciones más importantes que hemos aprendido es que con las herramientas y estrategias adecuadas, María puede controlar el dolor, en lugar de que el dolor controle a María. Y esa es la mayor recompensa de todas.

FIN

