

## ANÁLISIS

ANA M.<sup>a</sup> ÁLVAREZ SILVÁN

## EL NIÑO NO ES UN ADULTO PEQUEÑO: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

«...ionan a los  
n situación  
un cuidado  
uico, social,  
espiritual»

Juber-Ross, el  
abandona su  
nariposa aban-  
ha estado en-  
re, sin dolor y  
go, a todos nos  
niño, que día a  
s parece impo-  
la morir.

«...ro y doloroso  
«egla de oro» de  
lo se puede cu-  
aliviar». Y es  
e lleno los Cui-  
látricos (CPP)  
ncia, arte y hu-  
ducen con ca-  
ñño, para tras-  
z.

Los CPP proporcionan a los pequeños en situación terminal un cuidado holístico: orgánico, psíquico, social, psicológico y espiritual, con independencia de la edad, posición social, raza, religión o procedencia. Los CPP están siempre a favor de la vida y consideran la muerte como un proceso natural, que no intentan acelerar ni posponer. De esta forma evitan dos graves errores médicos: la muerte inducida o eutanasia, y el encarnizamiento terapéutico.

Un niño nunca se puede tratar como un adulto pequeño. Por eso deben de ser atendidos por pediatras preparados en agonía y muerte, dado que, cuando está cercano el final es cuando el niño más necesita resolver sus dudas y compartir sus sentimientos de confusión o angustia. Necesita saber que no va a tener dolor, que estará acompañado por sus padres. Necesita saber que se le quiere y que puede pedir con confianza todo lo que desea. Al niño hay que hablarle siempre

con honestidad y responderle con la verdad tolerable y progresiva, evitando a toda costa que se considere una carga para su familia que quedaría muy tranquila si él se muriera.

Si son mayorcitos conviene no olvidar su dimensión espiritual y religiosa, y tener cercano a un sacerdote, pastor, rabino o imán, si lo desean. A los creyentes les da paz, que como con un «traje hecho a su medida», se les recuerde que son hijos de Dios. Que Dios es un Padre bueno y amoroso que les ama entrañablemente y que aunque parezca que está alejado de ellos, quiere lo mejor para sus hijos.

Al acompañarles, no es siempre necesario hablar. A veces una mirada, una caricia, el contacto de su mano, con la una persona cercana, un beso, o una palabra de cariño es suficiente, para que se sientan queridos.

La comunicación con el pediatra especializado es muy reconfortante para el niño y para su familia, que en medio de tanto dolor, se siente arropada y confortada.

De ahí la importancia de los CPP reconocidos en 1990 por la OMS y reformados por el Children's Hospice en 1993, para que la atención comience cuando se diagnostica la enfermedad, y prosiga con independencia de que el niño reciba o no, terapia dirigida a la curación.

Los CPP controlan además del dolor, los síntomas que acompañan a la

enfermedad; los problemas psicológicos y sociales coadyuvantes, e incluyen el seguimiento de los hermanos, y de los padres, hasta la finalización del duelo.

Es cada familia quien debe elegir donde va a morir su hijo. La mayoría prefiere que sea en el hogar, dado que el niño se siente más confortable en su propio ambiente, rodeado de sus hermanos, amigos y de sus seres queridos. Sin embargo en nuestro entorno sólo fallece en la actualidad el 20% en el hogar por no tener garantizada una asistencia de calidez y calidad.

Desde esta tribuna me uno a la petición de padres, médicos y asociaciones que con gritos silenciosos, piden la creación de unidades de CPP que garanticen una asistencia humanizada inspirada en la bioética y basada en la no maleficencia, en la justicia, en la autonomía y en la beneficencia.

Unos CPP que garanticen una atención personalizada de cada niño, llena de ternura, comprensión, empatía, flexibilidad y respeto para conseguir su óptimo bienestar y el óptimo afrontamiento de su enfermedad. Unos CPP donde el niño pueda participar en las decisiones, y superar la ansiedad o la depresión que les amenazan, e incluso le mantengan la esperanza, el optimismo y el buen humor.

ANA M.<sup>a</sup> ÁLVAREZ SILVÁN ES ONCÓLOGA PEDIÁTRICA