

EN PRIMERA PERSONA

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN
INTEGRAL A PERSONAS CON
ENFERMEDADES AVANZADAS

PRIMAVERA-VERANO 2017

ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA



Obra Social "la Caixa"



SERGI NAVARRO

Pediatra. Responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y presidente de la PEDPAL

“Los niños no son ‘adultos pequeños’, sino que cada uno requiere una atención diferente”



Sergi Navarro no esconde que su trabajo le lleva a menudo a vivir situaciones de mucho impacto que pueden generarle desgaste o fatiga por compasión, pero reconoce que también le hacen crecer, profesional y personalmente. Elegido primer presidente de la nueva Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL), tiene por delante unos ilusionantes retos: aunar y organizar todas las iniciativas que se lleven a cabo en España en materia de cuidados paliativos pediátricos (CPP), y lograr que los niños que se enfrentan a enfermedades que amenazan o que limitan su vida reciban una atención integral que aún no llega a todos.

¿Qué avala la necesidad de una organización centrada en la pediatría paliativa?

En un país como España, en el que 6.000 niños necesitarían recibir una atención paliativa especializada, no existía ninguna organización de ámbito estatal que diese cabida a un tema tan importante. Actualmente, no tenemos ninguna red que facilite esta atención, sino que cada comunidad se organiza de forma local, con lo que hay comunidades con unidades especializadas en CPP y otras donde no. Pero, incluso en las que hay, ponemos el interrogante en si estamos llegando realmente a todos los niños que las requieren. Es cierto, y hay que aclararlo, que no acceder a una unidad especializada no quiere decir que los niños no reciban atención paliativa. Al contrario. Todos los profesionales hacen lo que pueden, y más: el pediatra, los equipos domiciliarios de adultos, los hospitales, la primaria... Pero no es un marco ni mucho menos regulado ni ordenado.

¿Qué aportan a los niños enfermos y a sus familias estas unidades especializadas?

Una atención a las necesidades que llamamos “totales”, es decir, no solo físicas, sino también sociales, psicoemocionales y espirituales. Porque los niños también tienen estas necesidades y hay que saber tratar su enfermedad desde todos los ángulos.

Empezando por entender que los niños no son “adultos pequeños” sino que, cada uno, en función de su edad, requiere una atención diferente: no es lo mismo un bebé que un adolescente, y esto modifica realmente cómo cada uno se relaciona con los profesionales, con las familias y con la propia enfermedad.

Hay profesionales a los que no les gusta usar la palabra “paliativos”...

Sergi Navarro La PEDPAL organizó el pasado mes de abril su I Jornada Nacional, que reunió en el Hospital Son Espases de Palma de Mallorca cerca de 250 profesionales de toda España para, además de presentarse oficialmente tras su constitución hace un año, debatir sobre los diversos aspectos que intervienen en la atención integral al niño, en todas las edades, y poner en común protocolos de actuación.

“Paliativo” proviene, etimológicamente, de la palabra “manto”, algo que “envuelve”, que “cuida”. En el fondo, su origen es muy bonito, pero es cierto que se ha acabado asociando a estigmas ligados a “terminalidad” y a “agonía” cuando está claro que es algo que va más allá. Si, nos ocupamos del final de la vida, pero, desde el mismo momento en que se diagnostica una enfermedad que amenaza o que limita la vida, ayudamos al paciente a “vivir” mejor. Si algo sabemos en pediatría es que es muy difícil establecer pronósticos. Por eso, que un niño entre en un programa de paliativos ha de entenderse como otra capa de ese “manto” que cuida, que protege y que envuelve.

“Que un niño entre en un programa de paliativos ha de entenderse como otra capa de ese ‘manto’ que cuida, que protege y que envuelve”

Sabemos que la enfermedad es algo real, que está sucediendo, y que el enorme sufrimiento no va a desaparecer por mucho que estén en unidades especializadas, pero el propósito es disminuirlo el máximo posible.

¿Las familias saben lo que se hace, realmente, en estas unidades?

Cuando llegan por primera vez no; vienen temerosas de lo que representa este término. Pero su percepción va cambiando a medida que se les explica bien su significado real y ven que, a pesar de que, desafortunadamente, la mayoría de las veces las enfermedades pueden ser progresivas y derivar en la pérdida, entrar en paliativos supone, en realidad, disponer de más recursos para tratar a su hijo y facilitarles herramientas para que una situación tan triste no se convierta en terrorífica para ellos. De hecho, muchas familias, cuando ya llevan un tiempo aquí, nos dicen que les hubiéramos podido ayudar antes. Y es también triste, porque no es infrecuente que algunos niños lleguen a paliativos en un estado de la enfermedad muy avanzado cuando su situación podría haber mejorado mucho si hubiesen sido atendidos aquí antes.

¿Podría entenderse el trabajo en estas unidades sin contar con equipos interdisciplinares?

En absoluto. El trabajo en equipo, y de equipos integrados por diversos perfiles profesionales (pediatra, enfermera pediátrica, psicólogo, trabajador social y agente espiritual, como mínimo), es fundamental. Al igual que ofrecer una atención las 24 horas del día los 7 días de la semana y promover la atención domiciliaria, porque el hospital no deja de ser un medio hostil para los niños.