

¿ME ACOMPAÑAS A PENSAR?

Ana María Álvarez Silván

Oncóloga Pediatra Emérita Hospital Universitario Virgen del Rocío

¿Me acompañas a pensar? En el final de la vida de los niños

La autora, que acumula una dilatada y brillante experiencia como oncóloga infantil en Sevilla, analiza en este texto una de las situaciones más difíciles a las que se puede enfrentar un profesional de la medicina



Ilustración: ROSELL

¿CÓMO AYUDAR A LOS NIÑOS A AFRONTAR LA MUERTE? ¿QUÉ AYUDA ES LA MÁS EFICAZ?

Cuando los niños, sobre todo los mayorcitos, perciben que la vida se les apaga, tienen miedo y desconcierto; y también sus padres. Para ayudar a morir a un niño, las personas que le rodeamos tenemos que estar

preparadas para asumir la muerte y entenderla. Y recordar que, aunque no podamos curar, siempre podremos acompañar, aliviar y consolar.

Introducirse de puntillas, con cariño y discreción, en el corazón de cada niño para transmitirle paz y serenidad. Estar a su lado para acompañar sus silencios y ayudarle a superar los sentimientos de rabia, tristeza, impotencia, miedo y ansiedad producidos por el sufrimiento, en el que también nosotros estamos implicados.

No siempre es necesario hablar o dialogar con él. A veces es suficiente una mirada, una caricia, un beso o una palabra de cariño. Les agrada y les da seguridad percibir el contacto de la mano de la persona que le quiere y le acompaña con la suya. Lo importante es que se dé cuenta de lo mucho que le queremos. Esto sirve también para los adultos

¿CÓMO HABLAR DE LA ENFERMEDAD Y DE LA MUERTE A UN NIÑO?

No es fácil dialogar con un niño de estos temas, pero hay que informar y hablar con él, estar física y emocionalmente a su lado, adaptarnos a su lenguaje, a su edad y a su madurez emocional, valorar los factores culturales, sociales y religiosos de cada familia.

Debe facilitársele que pregunte libremente lo que desee, para deshacer sus incertidumbres, y nunca eludir las preguntas. Ofrecerle la oportunidad de expresar sus pensamientos negativos, sin interrumpir la conversación, ni presionarle para que continúe hablando.

Cuando un niño verbaliza lo que le inquieta queda con paz y seguridad, sobre todo si la conversación transcurre en un tono de confianza y de cierta complicidad.

¿QUÉ SE LE PUEDE RESPONDER CUANDO PREGUNTA SI SE VA A MORIR ?

Hay que adaptarse a su edad, a su mentalidad y a sus características psicológicas, diciéndole poco a poco la "verdad tolerable". Es bueno

decirle: "¿Por qué me preguntas esto?" y así empezar a dialogar. Después decir: "Tienes una enfermedad importante" o "necesitas más cuidados". Es a continuación, haciéndolo con maestría y habilidad, cuando hay que dar un giro a la conversación y hablarle de algo que le gusta o le atrae: "Mañana hay un partido de fútbol en televisión, ¿lo sabías?".

Hablar con un niño de la muerte es un arte que hay que aprender, una habilidad que hay que adquirir. No sirve sólo la buena voluntad. Hay que prepararse anímica y profesionalmente para no ser francotiradores inspirados.

¿SE PUEDE ENGAÑAR A LOS NIÑOS?

A los niños no se les debe engañar nunca, pues si perciben una mentira pierden para siempre y por completo la confianza en esa persona, confianza que es vital para su recuperación en tales circunstancias.

A LOS NIÑOS NO SE LES DEBE ENGAÑAR, PUES SI PERCIBEN LA MENTIRA PIERDEN LA CONFIANZA

Hay que evitar por todos los medios que el niño piense que es una carga para sus padres y sus hermanos. Y que si él muriera su familia se sentiría liberada y podría descansar.

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

La Organización Mundial de la Salud (OMS), los definió en 1990, como el "cuidado integral" de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, para lograr en ellos y en sus familias una mejor calidad de vida.

Mezclan ciencia, arte y humanidad para tratar el dolor físico y psíquico, social, intelectual, emocional y espiritual de los niños y de las personas que sufren. Tienen en cuenta la edad, la escala de valores, la posición social, la raza, la religión y la procedencia. Ofrecen también soporte a los padres y hermanos hacen realidad la regla de oro de la medicina.

¿CUÁNDO SE DEBE SUSPENDER EN LOS NIÑOS EL TRATAMIENTO CURATIVO Y QUEDAR SÓLO CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Según la Academia Americana de Pediatría se debe suspender el tratamiento curativo cuando:

- No es eficaz para el control de la enfermedad
- No produce paliación de los síntomas.
- No contribuye a prolongar la vida con calidad.
- Si hay un manifiesto empeoramiento del estado general del paciente.
- A petición del paciente, y/o de la familia, siempre que la petición sea razonable.

Antes de administrar un tratamiento paliativo hay que explicar bien al niño mayorcito y/o a sus padres la gravedad de la situación, y obtener un consentimiento informado por escrito. Cuando el niño es mayor de 16 años, debe ser éste quien lo firme.

¿CÓMO 'CUIDAR MEJOR' Y ACOMPAÑAR A LOS NIÑOS EN SITUACIÓN TERMINAL?

- Mantener una buena comunicación con el enfermo, valorando su dimensión psicosocial.
- Dar una atención personalizada. Cada individuo es único y tiene unas necesidades emocionales propias y diferentes según el momento de su enfermedad. Para ello, son necesarias altas dosis de generosidad y de creatividad, por parte del que lo cuida.
- Valorar y propiciar la ternura y las relaciones afectivas. Darles en todo momento cariño, paz y serenidad
- Ejercitar la comprensión y la empatía. Ser tolerantes, flexibles y respetuosos.

- Organizar el bienestar del enfermo y la rutina de cada día, de acuerdo con el paciente. Establecer cauces para que el enfermo pueda participar de las decisiones
- Infundir en él esperanza, optimismo y buen humor, para que afronte mejor todo lo que le produce ansiedad o depresión. Facilitar tratamiento psicológico si lo necesita.
- Permitir el acompañamiento de los padres
- Integrar a las familias en los cuidados. De esta forma más fácil la elaboración del duelo.
- Garantizar la calidad de vida hasta el final.
- No regatear jamás los analgésicos pautados según las escalas de la Organización Mundial de la Salud (OMS)

EN RESUMEN ¿CUÁL ES EL TRATAMIENTO ÓPTIMO A LA HORA DE LA MUERTE?

Sin duda, los cuidados paliativos que, aplicados de forma individual, abarcan los niveles físico, psicosocial, emocional y espiritual del pequeño y de su familia. El niño debe saber que no va a tener dolor y que va a estar siempre acompañado, que le respetamos y le queremos. Incluyen también la dimensión espiritual y religiosa de su vida y de su enfermedad. A los niños creyentes les da paz recordarles que son hijos de Dios y que Dios es un padre bueno que les ama entrañablemente y que, aunque en esos momentos parezca que está alejado de ellos, quiere siempre lo mejor para sus hijos.

¿TRASCENDEMOS A LA MUERTE?

Para los creyentes es básica una frase del prefacio de la misa del día de difuntos: "Para los que creemos en Ti, Señor, la vida no termina, se transforma, y cuando desaparece nuestra morada terrenal, adquirimos una mansión eterna en el cielo".

También hay científicos no creyentes, que rehúyen la idea de que la vida termine con la muerte. Por ejemplo:

- La Fundación John Templeton, con base en Filadelfia, investiga sobre las experiencias al borde la muerte. Afirman que una, de cada cinco personas que sobreviven a una parada cardiaca ha tenido estas experiencias extrasensoriales a pesar no mostrar señales externas de vida. Sensaciones y percepciones que son capaces de narrar cuando se recuperan. Ahora están estudiando las conexiones neuronales e investigando si esas experiencias son reales, y si sus causas son físicas parapsicológicas o metafísicas.
- Eben Alexander, neurocirujano, en su libro La prueba del Cielo: el viaje de un neurocirujano a la vida después de la muerte narra su supuesta experiencia en el más allá durante el tiempo que estuvo en coma.
- El físico norteamericano Robert Lanza, defensor de la teoría del biocentrismo, afirma que la muerte no existe tal y como la concebimos, que es una idea falsa, creada por nuestra conciencia y que el espacio y el tiempo son «meros instrumentos de nuestra mente».

¿QUÉ IDEA TIENEN LOS NIÑOS DE LA TRASCENDENCIA?

Depende casi siempre del pensamiento y de la religiosidad de los padres y de los abuelos. Personalmente he vivido testimonios conmovedores, de algunos de los niños que he tratado.

Carmen, de 6 años, un día preguntó a su madre que cómo siendo Dios un Padre que nos ama, permitía que ella sufriera tanto. La madre le respondió que había cosas que no podíamos entender, cómo el sufrimiento de Jesús en la Cruz, y que ella uniera su dolor a los sufrimientos de Cristo, para que muchas personas fueran al Cielo. Entonces la niña contestó rápido y muy contenta: "Mamá, ¡qué bien! ¡Yo ya he conseguido que muchas personas hayan ido al cielo!".

Otro niño de 5 años, Juanín sufría fuertes dolores producidos por metástasis en los huesos. Su madre le consolaba y le explicaba que tenía que aguantar un poquito hasta que el calmante le hiciera efecto y que, como era Semana Santa, ofreciera el dolor a Jesús, que había sufrido mucho porque, siendo inocente, lo clavaron en la cruz.

-Sí, mamá -respondió Juanín con una mueca de dolor-, pero Jesús tenía 33 años, y yo sólo tengo cinco.

La fe de Juanín, como he comprobado en muchos casos, había logrado reforzar su sentido común.

Un libro reconfortante para los padres que pierden a un hijo es *El Cielo es real*, de Todd Burpoy y Lynn Vincent. En él se narra la visita al Cielo de Colton, un niño de cuatro años. El libro escrito por su padre, pastor protestante en Nebraska, recoge la experiencia que tuvo su hijo durante una parada cardíaca sufrida en una intervención quirúrgica.

Colton, en 2003, durante un viaje familiar, empezó a explicar a sus padres que unos ángeles le habían visitado en el quirófano. Todd no podía dar crédito a lo que oía, pero le animó a seguir contando. Poco a poco, el niño fue dando a sus padres detalles de su breve estancia en el maravilloso cielo, lleno de luz, de colores, de plantas y de animales. En él vio muchas personas queridas y conoció a su abuelo Pop, fallecido hacía más de treinta años. También abrazó a su hermana, a la que su madre había perdido en el segundo mes del embarazo.

Por otra parte Elisabeth Kübler-Ross, doctora honoris causa por más de 20 universidades, considera la muerte como la etapa final de un crecimiento. Como una licenciatura en la que, tras el fin de curso, se regresa a casa para reencontrarse con los seres queridos. Afirma que al finalizar nuestro tiempo, abandonamos el cuerpo, como la mariposa se desprende del capullo en el que ha estado encerrado para volar libre, sin dolor y sin miedo. Le agrada emplear la metáfora del barco que se pierde en el horizonte y que aunque desaparece de nuestra vista, continúa navegando.

¿QUÉ DEBEMOS PENSAR ANTES ESTAS IMÁGENES?

Éstas son imágenes reconfortantes para los familiares de las personas que están en fase terminal. Hacen que no se contemple la muerte como un final abrupto al que necesariamente le sigue la nada. Los creyentes tenemos que abrir mucho los ojos porque sabemos por la fe que nos

espera una vida eterna y feliz en el cielo. A los que no lo son, les sirven al menos para no cerrarse a la posibilidad de continuar existiendo tras la muerte y concederse la paz que proporciona un pequeño rayo de esperanza.