

#PequePaliativos

#PaliativosVisibles

Porque nadie entiende en lo que trabajamos, porque nadie entiende cómo lo hacemos e incluso, como podemos hacer algo así. Y no hablo solo de las familias, hasta nuestros compañeros (incluso los que trabajan al final de la vida en el mundo adulto) se sorprenden de que podamos hacer este trabajo sin estar medio locos.

"Rarets encantadors" (raritos encantadores) nos han llamado alguna vez y, oye, le coges cariño al mote. Creo que tiene parte de razón. Porque a nadie le gusta que los niños se mueran. En eso estamos de acuerdo, todos. Pero al igual que con los adultos, es necesario un equipo que los acompañe, no solo a ellos sino también a sus familias y detrás de ellos, a los profesionales que están a su lado.

Quizás el "arte" de este tipo de cuidados podría asemejarse a una larga fila de fichas de dominó, de pie. Y el diagnóstico de una enfermedad grave y limitante para la vida ser el golpecito que hace que una empiece a caer sobre la siguiente. Unos se apoyan en otros para intentar mantenerse de pie y hacia el final de esa fila, los equipos de cuidados paliativos pediátricos. No digo los últimos, ya que detrás de nosotros también existe un esencial soporte emocional que nos da herramientas y ayuda para seguir cuidando de estas personas que se encuentran en tan extrema situación.

Porque todos debemos cuidarnos para cuidar a los que más lo necesitan. Hagamos visibles los paliativos pediátricos para que toda ficha tenga donde sujetarse cuando lo necesite.

Silvia Ciprés

Enfermera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
Hospital Sant Joan de Déu - Barcelona.