

Niños en cuidados paliativos: un presente sin dolor para un futuro incierto

A Ana Rubio le aseguraron en el hospital que su hijo Marcos no llegaría al año de edad. Pero fueron pasando los días, los meses y hasta la década, y el pequeño seguía en casa. Ana dejó de “enterrar” a su hijo constantemente para asegurarse de que, viviese lo que viviese, lo hiciese feliz y sin dolor. Hoy, Marcos tiene 11 años y recibe cuidados

paliativos por una
malformación congénita.

14/08/2015

Reportaje original en EFE Salud

Aproximarse a la Unidad de
Pediatría de la Fundación Vianorte-
Laguna es acercarse al color de la
decoración de sus paredes, al tacto
suave de los grandes peluches de su
entrada y al sonido de las voces
amables del personal sanitario.

Están proyectando la película de
dibujos Kung Fu Panda y cada niño la
está viendo, a su manera, mientras
las enfermeras y las fisioterapeutas
les aplican su medicación, les dan
masajes y les estimulan con
canciones.

Ellos, también a su manera, se lo agradecen con miradas, músculos relajados y sonrisas. Por diferentes motivos, los pequeños están en la Unidad de Cuidados Paliativos, pero sin saber hasta cuándo.

Vivir el minuto a minuto de más de diez mil niños

En España, entre 11.000 y 14.000 niños precisan de cuidados paliativos. Como su esperanza de vida durante el tratamiento es mayor que la de los adultos, cada año 2.000 nuevos menores de edad se suman a estas cifras.

Javier Rocafort, director médico de la Fundación Vianorte- Laguna, explica las diferencias entre niños y adultos a la hora de recibir estos cuidados, empezando por el curso natural de la vida. “La muerte de un niño crea un shock en la familia y en el equipo, es antinatural que se muera con cinco años”, señala el doctor.

En el caso de Marcos, se debe a una malformación congénita. Hace más de un año ingresó en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Niño Jesús de Madrid.

“Aquí no se piensa en el futuro porque no hay futuro. Pero aprendes que ninguno tenemos futuro. Vivimos, no el día a día, sino el minuto a minuto”, expresa la incansable y luchadora madre de Marcos, Ana Rubio.

Es un niño alegre, según su progenitora, a pesar de tener 11 años se comporta y parece un bebé “que no puede desarrollarse y con funciones muy primarias”. El medio de comunicación del pequeño es el tándem risa- llanto.

Lo que más agradece esta madre de los cuidados paliativos es el “control del dolor” y la “cercanía de los médicos”. Además, cada quince días hacen revisiones en el hogar y le

proporcionan las medicinas que tanto cuestan.

Este verano, Marcos acude todos los días a la Unidad de Pediatría de la Fundación Laguna, gracias al pionero servicio de respiro y atención familiar que proporciona. El niño ha permanecido allí diez noches por primera vez para que sus padres y su hermano, de nueve años, fuesen de vacaciones. Difícil alejarse de él, pero necesario para recargar energía, “esta unidad nos da la vida en verano”, reconoce Ana Rubio.

Juventud y entrega, las claves del personal sanitario

Olga Domínguez pasea entre las camillas de la unidad dando los buenos días a todos los niños, Marcos entre ellos. Su función, como fisioterapeuta y terapeuta ocupacional en cuidados paliativos, es “que el niño esté tranquilo,

conectado contigo para que puedas disminuir su dolor”.

Para conseguirlo, la joven trabaja la estimulación sensorial a través de la audición y la visión; regula el nivel muscular con los estiramientos; drena y atiende las secreciones.

“Tienes que ir jugando siempre al día a día y adaptándote tú a ellos y no ellos a ti”, señala la fisioterapeuta.

Una parte importante para estos niños es la fisioterapia respiratoria adecuada, que Domínguez les aplica y posteriormente enseña a los padres para que “puedan gestionar estas situaciones”.

En este asunto coincide con ella su compañera Paula Armero, la pediatra especialista en paliativos del equipo: “Estos niños necesitan un engranaje, si empeoran necesitan ayuda del terapeuta, del fisio, de la

enfermera...pero los grandes conocedores son sus padres. Tienen un ojo clínico casi como el del médico o más”.

Patología neurológica, mucopolisacaridosis o daño neurológico adquirido son algunas de las patologías “que no se van a curar”, según Armero, y con las que la pediatra trabaja para reducir el dolor y los síntomas.

El contacto con estos niños a diario hace inevitable el afecto, ¿cómo poner límite para no sufrir el día que ellos ya no estén?

“Es importantes cogerles cariño, si no no les cuidas igual, y con la experiencia aprendes a poner el límite”, apunta Marina Buendía, enfermera, otra de las piezas clave de este equipo.

Buendía se encarga de que los niños estén cómodos, limpios y reciban el

cuidado y la medicación que recomiendan los doctores.

La joven habla con pasión de su trabajo: “Cada mejora es un logro que te cambia el día. La mínima caricia notas como se relajan y te lo agradecen”.

Olga, Paula y Marina son expertas en miradas, risas, llantos, crisis, recaídas y mejoras. En definitiva, expertas en cuidados paliativos que, ante enfermedades incurables, luchan por reducir el dolor y los síntomas y aumentar el descanso y la felicidad de los niños con estas patologías.

María Milán

EFE

pdf | Documento generado
automáticamente desde [https://
opusdei.org/es/article/ninos-en-
cuidados-paliativos-un-presente-sin-
dolor-para-un-futuro-incierto/](https://opusdei.org/es/article/ninos-en-cuidados-paliativos-un-presente-sin-dolor-para-un-futuro-incierto/)
(06/04/2025)