



Los Cuidados Paliativos Pediátricos y la familia del niño enfermo



En Cuidados Paliativos pediátricos decimos que la unidad de atención es el niño y su familia. La familia es la responsable de brindar el afecto y los cuidados básicos que el niño necesita y es a través de esta que el equipo de Cuidados Paliativos desarrolla su atención, en otras palabras el equipo se une a la familia para hacer un solo equipo y unir esfuerzos para ayudar a mejorar la calidad de vida del niño enfermo.

Cuando pensamos en la familia pensamos en la familia tradicional: Mamá, Papá e hijos, este tipo de familia ha cambiado, y encontramos familias mono parentales, esto es, la familia formada por un solo padre, en Costa Rica predominan las familias mono parentales en las cuales es la madre la única responsable del niño y cabeza del hogar.

Existen muchas otros estilos de familias, para nosotros desde los cuidados paliativos pediátricos, consideramos a la familia del niño, como él o las personas que viven bajo un mismo techo y que le propician al niño afecto y cuidados, incluso sin tener relación de consanguinidad.

Cada familia tiene su propia historia, su forma de organizarse, sus recursos tanto materiales con afectivos, su forma de reaccionar y organizarse ante situaciones de crisis, su propias creencias y sus propias valores. Esto hace que cada familia sea diferente, al igual que cada persona lo es.



Para la familia cuando uno de sus niños se enferma y su vida está amenazada, representa una situación muy devastadora y dolorosa, hay una crisis, que a veces llega a ser caótica.

Cada familia va a reaccionar de diferente forma, hemos observado muy diferentes conductas tales como:

- Aceptación y esperanza a pesar de la crisis.
- Unión y re-organización familiar para cuidar al niño
- Búsqueda de recursos
- Trabajo en conjunto con los equipos de salud para la atención del niño
- Búsqueda de apoyo espiritual



Otras veces la actitud de la familia no es del todo positiva y encontramos:

- *Rechazo de la atención de cuidados paliativos, por la falsa creencia de que cuidados paliativos solo para los niños que están muriendo.*
- *Enojo con los médicos por culparlos de la condición de su hijo.*
- *Enojo con Dios por sentirse que fueron castigados o que Dios es el culpable de la enfermedad del niño.*
- *Sentirse culpable de lo que está pasando.*
- *Fanatizarse a un credo religioso con la esperanza de curar al niño, llegando incluso a suspender tratamientos, como muestra de fe.*
- *Desesperación y búsqueda de curación en otros lugares incluso fuera del país, sin que haya certeza que los tratamientos vayan a ser efectivos*
- *Búsqueda de información en internet, que puede confundir y hacerlos dejar su papel de padres para asumir un papel de enfermeras o doctores.*

Desde cuidados paliativos vemos estas conductas como parte del camino que las familias tienen que enfrentar ante una situación tan dolorosa y difícil.

Debemos mantener una actitud de respeto, empatía y compasión evitando juzgar y criticar la forma reaccionar o actuar de la familia.

Sugerimos a las familias que están enfrentando una enfermedad grave en algunos de sus niños los siguientes consejos:

Mejorar la comunicación al interno de la familia, hablando de cómo nos sentimos, que emociones tenemos: enojo, miedo, angustia.



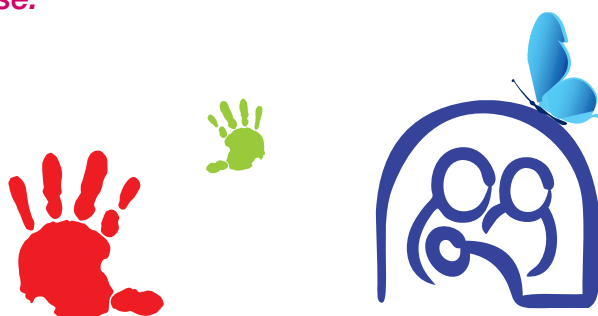
Desde cuidados paliativos vemos estas conductas como parte del camino que las familias tienen que enfrentar ante una situación tan dolorosa y difícil.

Debemos mantener una actitud de respeto, empatía y compasión evitando juzgar y criticar la forma reaccionar o actuar de la familia.

Sugerimos a las familias que están enfrentando una enfermedad grave en algunos de sus niños los siguientes consejos:

1. Mejorar la comunicación al interno de la familia, hablando de cómo nos sentimos, que emociones tenemos: enojo, miedo, angustia.
2. Priorice sus recursos, su tiempo en función del cuidado del niño
3. No olvidar a los niños y adolescentes sanos de la familia, que igual necesitan atención y cuidados.
4. Darse tiempo para pensar antes de actuar, en otras palabras “enfriar” nuestros sentimientos para evitar actuar con rabia, enojo o culpa.
5. Pensemos en el niño enfermo, más que en nosotros mismo, actuar en función del mayor beneficio para el niño, dejando de lado lo que nos conviene más como adultos.
6. Mantener siempre una actitud de esperanza: esperanza de alivio, esperanza de poder recibir ayuda, esperanza de poder acompañar y cuidar.
7. Aprenda de separar sobre lo que no tiene control y soltar y trabajar sobre lo que tiene control. Sobre lo que no tiene control déjelo en manos de Dios y asuma sobre lo que tiene control: cuidar, compartir, aliviar, buscar ayuda, aceptar ayuda, dar los medicamentos y seguir las indicaciones del equipo de cuidados paliativos.
8. Acepte la ayuda y pídale cuando sea necesario, hay muchos recursos y muchas personas dispuestas a ayudarles.
9. Acérquese a Dios, solo Él le puede dar las respuesta que su corazón busca, a veces detrás de una crisis hay una enseñanza, reflexione en esto, que necesitamos desarrollar, más paciencia?, más humildad? Más Fe?
10. Si vive en pareja, cuide su relación, compartan las tareas, mejoren la comunicación y dediquen espacios de tiempo para convivir.

La Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños y la Fundación Pro-Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños trabajan para apoyar a los niños y sus familias que enfrentan una enfermedad avanzada y en condición especial de riesgo. Cuentan con equipos profesionales entrenados en asistir a los niños y familias en estas condiciones, busque ayuda e infórmese.



**Fundación Pro Unidad De
Cuidado Paliativo**