

## **Esfuerzo de humanización**

Silvio Marinelli

En este número de la Revista presentaremos algunas reflexiones sobre los niños que padecen una enfermedad terminal. Ciertamente es una situación impactante. Por lo general, asociamos a la infancia con la vida, el juego, la falta de problemas, etc., y aunque eso sea verdad, también hay niños que sufren por enfermedades que llevan a la muerte, tal vez después de un doloroso y largo padecer.

El sufrimiento de los niños ha sido objeto de estudio en las últimas décadas; pero antiguamente no se le daba mucha importancia. Los Cuidados Paliativos Pediátricos son una novedad en el panorama de las disciplinas médicas y asistenciales.

Las personas que están en contacto con niños enfermos han logrado concientizar que esta situación requiere de nuevas herramientas para su seguimiento clínico, el acompañamiento psicológico y la valoración de la dimensión espiritual, que puedan ayudarles a dar sentido a su sufrimiento. También es considerable la atención reservada al acompañamiento familiar, núcleo que puede encontrarse perturbado y requerir de apoyo.

Todo esto podemos concebirlo bajo una perspectiva de humanización: hacer digno de la persona humana, grande o pequeña, la asistencia integral y atenta en sus diferentes facetas. La espiritualidad también está llamada a esta causa y es una herramienta para crear espacios de trascendencia, abrirse al futuro, modificar algunas imágenes distorsionadas de Dios y que sólo aumentan el sufrimiento, por mencionar algunas.

Uno de los aspectos más importantes y difíciles en este tema, es acompañar al niño o adolescente a “dar sentido” a su sufrimiento, ayudándolo a descubrir nuevos valores, a vivir las relaciones como oportunidad de crecimiento, a confiar en una vida más allá de la muerte. Será necesario aprender que el sentido no es algo que “encontramos” de una manera casual o que otros puedan darnos, es algo que la persona misma deberá crear.

Si la familia es importante como red de apoyo en todas las situaciones críticas de la vida, en el caso de los niños es una realidad que no puede ser remplazada. De ahí la necesidad de que los Cuidados Paliativos Pediátricos se lleven a cabo en forma conjunta con la familia, apoyándola en esta estresante y, en ocasiones, devastadora experiencia.

Cabe mencionar que no sólo una buena relación entre familia y personal de la salud es importante, también lo es contar con espacios dignos y a la medida de los niños en los centros hospitalarios, servicios humanizados, horarios adecuados y flexibles, apoyos económicos en algunos casos, etc. Las asociaciones de la sociedad civil que han nacido para apoyar a niños en condición crítica de enfermedad, están haciendo una labor humanitaria extraordinaria, no sólo en el acompañamiento de los enfermos, sino también para hacer un llamado a toda la sociedad y a los responsables de los servicios sanitarios correspondientes.