

Reportaje

## **La soledad y su compromiso con el cuidado paliativo pediátrico**

Lic. Fabiola Montoya Martín del Campo

Cuando se habla de lograr una vida de calidad para quienes se encuentran en la antesala de la muerte, ni es tarea puramente individual, ni obligación únicamente política; las acciones de cuidado en los padecimientos que amenazan la vida representan responsabilidades técnicas, éticas y, sobre todo, absolutamente humanas; los pacientes pueden ser singulares, los problemas son sociales y lo éticamente complejo nos concierne a todos, la moral de una sociedad, se construye colectivamente. La práctica de la Medicina Paliativa ofrece la oportunidad de diseñar mecanismos que hagan de su ejercicio una tarea socialmente responsable, procesos que ayudarán a descubrir comunitariamente cómo vivir mejor, pues nos comprometemos con el escenario que se devela cuando el telón de la ciencia médica baja y queda otro de dolor y sufrimiento, con un protagonista frente al último drama de la existencia. En el caso de los lactantes, niños y adolescentes, cuidar el proceso de su enfermedad hasta el final cuando la cura no es posible, actualmente es una labor que merece análisis.

En el sistema de salud público y privado es evidente la poca atención que se les da al dolor y cuidado paliativo pediátrico. En un mundo de analgésicos y de avances de la tecnología médica, me pregunto si teniendo la posibilidad de tomar acciones para evitar y atender la tortura del dolor en los niños y no aplicarlas, ¿no será tanto como infringirla? ¿Por qué han prevalecido estos modelos de atención?, ¿es tan sólo falta de presupuestos o son situaciones que por dolorosas, evadimos sin dar solución?

A continuación, pretendo hacer un recordatorio de la importancia ya reconocida en la Ley General de Salud en México y que he plasmado en una Carta de Derechos y otra de Deberes de los Lactantes, Niños, Niñas y Adolescentes Enfermos, la cual además pretende invitar a ser partícipes solidarios y comprometidos en su aplicación.

### **CARTA DE DERECHOS Y DEBERES DEL MENOR ENFERMO Y TERMINAL**

Yo como menor enfermo tengo el...

- \* Derecho a la información: oportuna, suficiente y en términos comprensibles.
- \* Derecho humano universal de no tener dolor.
- \* Derecho al alivio de mis síntomas.
- \* Derecho a la atención por parte de personas sensibles y capacitadas.
- \* Derecho a la expresión de mis sentimientos.
- \* Derecho a reír, al juego y a la esperanza.
- \* Derecho a opinar sobre mi condición de salud.
- \* Derecho a que mis padres sean informados y atendidos por un equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- \* Derecho a que mi médico sea formado en Cuidados Paliativos Pediátricos.
- \* Derecho a que mi médico rompa los mitos de la morfina.
- \* Derecho a que mis cuidadores sean cuidados.
- \* Derecho a ser atendido prioritariamente.
- \* Derecho al Comité de Bioética Pediátrica en mi hospital.

- \* Derecho a que me protejan de la obstinación terapéutica.
- \* Derecho a que las instituciones de salud públicas y privadas recuerden en sus Clínicas de Dolor y Cuidados Paliativos que LOS NIÑOS EXISTIMOS Y SOMOS MUCHOS.

Señalo que he agregado una Carta de Deberes, puesto que a nuestros legisladores les parece inconveniente tan sólo declarar derechos. Es importante señalar que no se puede exigir deberes, si anteriormente los derechos no han sido garantizados.

### **CARTA DE DEBERES CUMPLIDOS DEL NIÑO ENFERMO TERMINAL**

- \* Cuando mis limitaciones sólo eso me han permitido, he cumplido con el deber de ofrecer una mirada de agradecimiento por el alivio a mi dolor y síntomas.
- \* Cuando me han sido atendidos miedos y ansiedades, he cumplido el deber de disfrutar mi calidad de vida.
- \* Cuando mis padres, médicos y demás adultos me han dado permiso, he cumplido con el deber de morir en paz.
- \* Cuando mis padres se han reconciliado de sus culpas presentes y pasadas, he cumplido el deber de sentirme sereno.
- \* En mi inmadurez ciudadana he cumplido el deber de transformar la sociedad permitiendo ser un instrumento de cuidado y respeto a mi breve vida que termina.

### **NO COMETAMOS ABUSO POR OMISIÓN, ¡HAGAMOS ALGO YA!**

Invito a que no desviemos la mirada de los rostros inocentes torturados por la enfermedad, que no olvidemos sus gritos de anónimo silencio, trabajemos juntos para ofrecerles una calidad de vida digna, cuando el diagnóstico sea el de un mal incurable, prevenir un final sereno.