

# Julio el Magnánimo

Julio (Nombre figurado, puesto que hablo de un menor) era un joven adolescente que vivía con intensidad, que disfrutaba cada segundo y todo ello a pesar de que esta vida ya le había enseñado que era el miedo, el dolor y el sufrimiento por algo que a su edad no le hubiese correspondido, la enfermedad. Quizás por eso no dejaba que pasara ni un segundo sin sonreír, sin jugar con sus hermanos, primos, amigos y como no, haciendo muchas travesuras. Había pasado largas temporadas en aislamiento en el hospital y ahora su único y mayor deseo, a pesar del miedo que esto generaba en su familia, era disfrutar fuera de ese lugar que generaba tanta seguridad en sus padres (el hospital).

Y ahí estaba yo, un enfermero noble, enamorado de los cuidados paliativos, con formación, pero con poca, muy poca experiencia personal, profesional y con la enorme responsabilidad de comenzar en un proyecto pionero (La atención domiciliaria en niños hasta el final de su vida), que se intentaba poner en marcha y cuyo propósito era el de cumplir con el mayor deseo de algunos de esos niños que, por desgracia, tenían que coger más pronto que tarde un vuelo sin retorno.

Y al llegar a aquella preciosa casa amplia y luminosa, estaba él, llenando el espacio con su sonrisa, con el aspecto que nunca debía corresponder a ningún niño, con poco pelo, edematizado, pero espíritu de niño sano y lo peor, unos resultados analíticos que predecían un final no muy lejano.

Llegó el momento de la entrevista y su familia, perfectamente descoordinada, empeñada en hacer como que no pasaba nada, sobreactuando en la peor tragicomedia que hasta el momento había presenciado y claro, la parte cómica la ponía Julio, con su sonrisa y su buen humor, haciendo como que no se enteraba de nada, obedeciendo de mala gana a todos los que le obligaban a no presenciar nuestra conversación con una madre desesperada que intentaba reprimir el sollozo.

Y llegó su momento y entre un guiño de ojo que jamás olvidaré me pregunto; "¿Y si algún día me pongo malito?", (guiño de ojo) y cambio de tono al ver la cara descompuesta de su madre que hizo reencaminar el discurso, "ya sabes, un resfriado... ¿Me prometéis que me podréis poner la medicación en casa para que esté bien?".

Y le aseguramos que permanecería en casa y continuamos con las visitas interminables, con las dudas sobre el contagio de células, tiempos de destrucción de las mismas y la angustia de una familia que no aguantó la presión ni la falta de soporte (solo prestábamos atención diurna) y todo ello dio al traste con el plan de Julio y voló... No importa el día, seguro que cuando le dio la gana, como él solía hacer y el lugar, según nuestro pacto no fue el más apropiado, como era de esperar, pero su familia aseguró que en paz y eso me consuela, aunque sólo en parte. Desde entonces ha llovido, mucho y hoy día la atención pediátrica domiciliaria la prestan profesionales especializados, que es a quien corresponde esta dura pero gratificante labor y pueden dar continuidad a los cuidados de estos niños que por mucho que nos cueste entender, necesitan volar...

Este es un relato reivindicativo de la importancia de unos cuidados paliativos pediátricos integrales, sin horarios, ni carencia de recursos humanos bien formados. Este relato hace referencia a todos los profesionales, enfermeros y médicos del ESAD (Mallorca) y a la Dra. Ángela Tavera, que pusieron todo lo mejor de sí para hacer realidad el sueño de algunos niños y sus familias.

Pedro J. Milla Ortega DUE de la  
Unidad de Cuidados Paliativos del  
Hospital Joan March