ATENCIÓN PALIATIVA EN MENORES

Reflexiones desde la experiencia

Dr. Jesús Sánchez Etxaniz

Atención Paliativa en Menores

Autor: Jesús Sánchez Etxaniz

Dibujo de la portada: Libe, 5 años, Leucemia Linfoblástica

Maquetación: Ramón Castejón García

ISBN: 978-84-09-71783-5

Depósito Legal: M-9851-2025

Edita:

Instituto Para Cuidar Mejor
Hospital San Juan de Dios
Avda. Murrieta, 70
48980 - Santurtzi - Vizcaya
España

Madrid, 1 de mayo de 2025

ÍNDICE

Dedicatoria 4

Presentación 5

Prólogo 6

Introducción 8

1. Los niños, niñas y adolescentes también enferman y, a veces, mueren 13

2. La filosofía de los cuidados paliativos pediátricos 15

3. ¿Qué sienten los menores que van a morir? 19

4.¿Cómo acompañarlos y cuidarlos? 25

5. ¿Qué sienten sus familiares más próximos? 30

6. ¿Cómo acompañarlos y cuidarles a ellos también? 36

7. ¿Qué pasa con sus amigos y compañeros de clase? 42

8. El legado 44

9. Y, después de morir, ¿qué? 46

10. Y, ¿cuándo la muerte ocurre antes de nacer o poco después? 49

Testimonios de casos reales, con nombres figurados. 53

Agradecimientos 55

Sobre el autor 56

Dedicatoria

A Inma y Jesús, mis padres. Ambos, quizás sin ser conscientes de ello, me transmitieron los valores que han guiado y fundamentan mi existencia: honestidad, humanidad, cercanía, buen humor, sencillez, humildad, generosidad, respeto, educación, amabilidad, responsabilidad y dedicación en el trabajo, constancia, resiliencia, solidaridad con el necesitado. Y, ¡cómo no!, pasión por la comida!

Presentación

Atención Paliativa a Menores es un libro en el que su autor, el Dr. Jesús Sánchez Etxaniz, comparte su experiencia para que quienes lo leamos podamos comprender la importancia y, sobre todo, la necesidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Además de otros temas de interés, Jesús nos traslada a las páginas de este libro lo que sienten los menores, nos explica cómo acompañarlos y cómo cuidarles en sus momentos difíciles. También aborda los sentimientos de sus familias y el acompañamiento en el viaje final de su ser querido.

Dos profesionales referentes en los Cuidados Paliativos Pediátricos de nuestro país, como son el Dr. Jesús Sánchez Etxaniz, autor del libro, y el Dr. Ricardo Martino que es quien lo prologa, debieran ser motivo suficiente para leer Atención Paliativa a Menores.

Desde el Instituto Para Cuidar Mejor de nuestro Hospital hemos querido hacernos eco de un tema tan sensible como éste con la edición de este libro y su difusión.

Dr. Jacinto Bátiz Cantera
Director del Instituto Para Cuidar Mejor
Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia)

Prólogo

La muerte de un niño es un hecho para el que la sociedad occidental no está preparada. No hay términos en nuestro idioma, ni en los de nuestro entorno, para definir el estado permanente de la pérdida de un hijo o de un hermano. Sí se reconoce la condición de viudo o de huérfano, porque, en la vida, está previsto que los adultos puedan morir.

Y esta rareza en la sociedad, lo es también, a priori, en la pediatría. Nadie, en su sano juicio, se hace pediatra para dedicarse a esto. Pero, sin embargo, cada vez hay más pediatras que descubren el valor de atender a los niños incurables e incluso algunos se reconcilian con su vocación profesional al adentrarse en el mundo de los cuidados paliativos pediátricos. Y, presuponiéndole cordura a Jesús Sánchez, su dedicación actual solo se entiende como fruto de su propia historia personal y profesional. Y no solo profesional puesto que, el modo de ejercer la profesión es expresión y consecuencia de quién es cada uno como persona.

Conocí a Jesús cuando ambos teníamos una vida profesional previa, dedicados a las Urgencias Pediátricas. Jesús formaba parte de un equipo innovador que planteó la atención urgente como una especialidad nueva que intentaba responder a los problemas de salud de los niños que requerían valoración y/o atención sin demora con la más alta calidad posible. Sensación de desvalimiento, incertidumbre diagnóstica, necesidad de atención 24 horas, presencia de la familia, evitar ingresos hospitalarios, información honesta, trabajo en equipo…

Estos desafíos empezaron a formar parte de la vida de Jesús hace ya muchos años. ¿Y si el paciente pudiera atenderse en casa? Sólo faltaba eso y, precisamente por eso, Jesús abrió la puerta en su hospital a la Hospitalización a Domicilio y los cuidados Paliativos Pediátricos. El hospital "salía" del hospital.

Los profesionales "sacrificaban" su comodidad por el bien del niño y la familia. Y cuando uno sale del hospital y entra en las casas descubre un mundo de realidad, de fragilidad, de relaciones familiares, imposible de captar desde el otro lado de una camilla o de una mesa. Y para algunas personas, eso se convierte en una opción y una forma de vida. Y así ha sido para Jesús.

Desde que "abrió" esa puerta y conoció ese mundo, ha optado claramente, no solo por atender a esos niños "sin futuro para el mundo" (pero con un presente continuo de vida plena) sino, sobre todo, por ayudar y apoyar a las familias, por contribuir a integrar la muerte en la vida de las personas, por darle un valor profesional a los cuidados paliativos pediátricos, por empeñarse en que, por justicia, las instituciones asuman la responsabilidad de proporcionar esta atención a quien lo necesita.

Además, con humildad, sin protagonismo, con perseverancia callada, pero, al mismo tiempo, cuando es necesario, en la primera línea de acción en cuanto a producción científica, formación, divulgación y, lo más difícil, interlocución con las administraciones para conseguir que el derecho a recibir cuidados paliativos, se cumpla.

Gracias Jesús, por poner por escrito, de forma sencilla, lo que los niños y sus familias necesitan para vivir, lo más plenamente posible, estas etapas difíciles de sus vidas.

Dr. Ricardo Martino Alba
Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
Madrid

Introducción

Aunque la Atención Paliativa a los enfermos ("cuidar y acompañarlos") se proporciona de forma natural por los propios congéneres desde los albores de la Humanidad, los Cuidados Paliativos (CP) como especialidad médica es de reciente creación en comparación con otras más reconocidas. En nuestro país, en la Medicina de Adultos se introdujo hace alrededor de 40 años.

Aunque todavía en la mayoría de las Facultades de Medicina y Enfermería no hay ni siquiera una asignatura al respecto, ni una especialización vía MIR, cada vez existen más Unidades Multidisciplinares que proporcionan dicha Atención. Pero aún son insuficientes y, en muchos casos, no suficientemente dotadas.

A pesar de ser un Derecho universalmente reconocido por Organismos Internacionales, se estima que, globalmente, en nuestro país sólo la reciben un 40% de los enfermos que se beneficiarían de este tipo de Atención. Esto es más flagrante entre los menores de edad, que se estima solo lo recibirían en un 10%.

Merece la pena aclarar que "menor" es un concepto legal/administrativo, que actualmente en nuestro país incluye a las personas con una edad cronológica por debajo de los 18 años. Los niños/niñas/adolescentes pueden ser menores o mayores, ya que también importa la competencia y madurez.

La trayectoria de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) es muy breve. La Academia Americana de Pediatría crea una sección de CPP en el año 1.999. En el año 2007 se publica el documento IMPaCCT *(Estándares para CPP en Europa)*.

A finales de los 90 del siglo pasado aparecen las primeras unidades hospitalarias de CPP en Barcelona y Canarias, a los que seguirían otras en la primera década del XXI. Pero no es hasta el año 2010 cuando se mencionan oficialmente los CPP en la *"Estrategia en Cuidados Paliativos 2010-2014"*.

Entre 2012 y 2013 se crea un Grupo Nacional de equipos de CPP, con apenas una decena de componentes. En el año 2014 se publica la Resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud, en donde se establecen los Criterios de Atención en CPP. En el 2016 se crea PEDPAL (Sociedad Española de CPP, en el seno de la Asociación Española de Pediatría), que organiza en 2017 el Primer Congreso Nacional de CPP.

En el congreso del año 2020 se presentó el Manifiesto Madrid 2020, documento maestro en el que se difunden las peticiones tanto de menores con necesidades paliativas, como de sus familias, como de los diferentes profesionales que nos dedicamos a ello.

En la actualidad existen en nuestro país 54 recursos de CPP. Sin embargo, su composición en cuanto a recursos materiales y humanos es claramente insuficiente y muy heterogénea entre los diferentes equipos.

Solamente 3 ofrecen la posibilidad de Atención Continuada (24 horas al día, los 7 días de la semana), que es uno de los requisitos fundamentales exigidos internacionalmente.

Queda mucho camino por delante para concienciar tanto a la Sociedad como a los gestores de la Sanidad de la importancia de los CPP. Es un derecho reconocido para todos, no un privilegio de unos pocos.

Quizás en esa falta de reconocimiento, o falta de concienciación, tenga mucho que ver el desconocimiento de qué son en realidad los CPP: Una atención integral e integradora a los niños, niñas y adolescentes con enfermedades incurables u otras enfermedades serias que, sin serlo, pueden provocar una muerte precoz, y que además incluye a su núcleo familiar cercano.

Una atención prestada por diferentes profesionales que cuidan y tratan al enfermo, y no sólo a la enfermedad. Que entienden la enfermedad no sólo desde el punto de vista biológico, sino que consideran además los factores emocionales, sociales y espirituales de cada caso.

En este mismo sentido es importante desenmascarar **5 falsos mitos** que hay en torno a los CPP, y que suponen claras barreras para su aceptación:

1. ***"Son sólo para enfermos terminales"***. Esta es una falsa creencia muy extendida, no sólo entre la población general sino entre algunos profesionales sanitarios. Tal y como estableció la OMS en el año 1998, los CPP se pueden (y se debieran) integrar precozmente tras el diagnóstico de una enfermedad incurable, ya que su objetivo principal es procurar la mejor calidad de vida del

enfermo y su familia, sea cual su el momento evolutivo. Desgraciadamente sigue habiendo enfermedades incurables, pero ninguna es intratable. Cuando ya no hay opciones para curar hay todavía muchas cosas por hacer, buscando el máximo confort posible. Hay que desterrar la idea que asocia inexorablemente cuidados paliativos con final de vida o muerte inminente. Procurar una buena muerte es sólo una parte de nuestra labor, y no necesariamente la más importante.

2. ***"Sólo son para pacientes oncológicos".*** En realidad, en la mayoría de los equipos de CPP estos enfermos sólo suponen menos del 30% del total de pacientes atendidos, como se especificará más adelante.

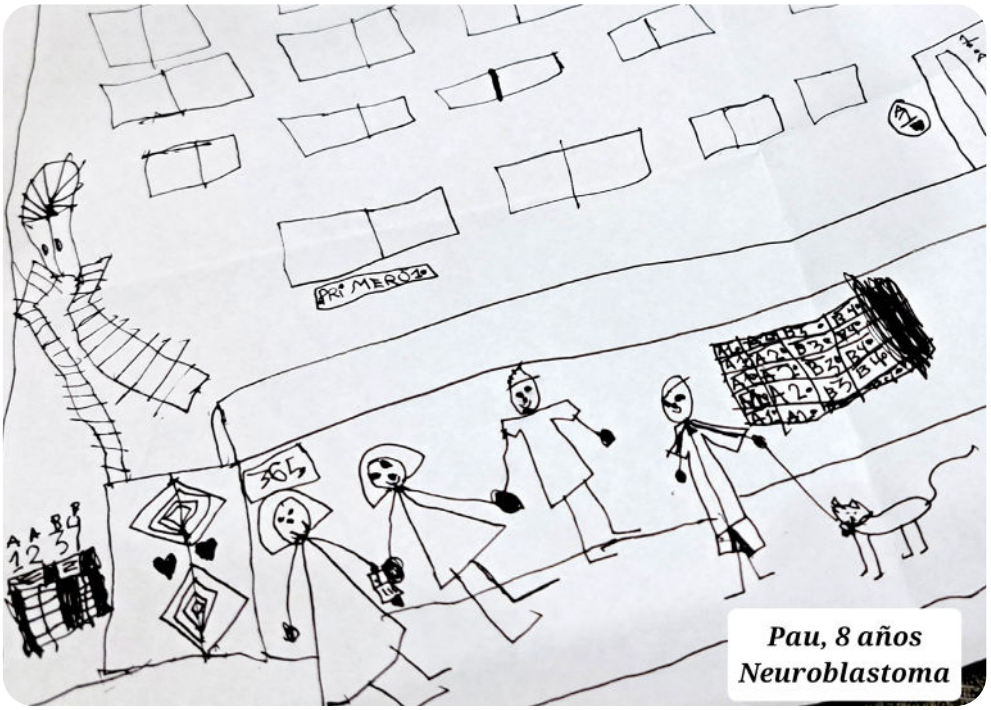
3. ***"Cuando se inician los CPP se abandonan otros tratamientos".*** No son incompatibles con otros tratamientos médicos y/o quirúrgicos. Dependerá del momento evolutivo. No necesariamente se les va a privar de esos tratamientos por la *"mera etiqueta de paciente paliativo"*. Se considera en cada caso la adecuación de los mismos a su momento evolutivo. Igualmente, no se abandona el seguimiento por diferentes especialidades (neurología, cardiología, digestivo, oncología, rehabilitación, etc.).

4. ***"Sólo los pueden proporcionar los equipos específicos de CPP".*** La atención paliativa es integradora en los cuidados de diferentes profesionales, tanto a nivel de atención primaria como de especialistas hospitalarios. Es una atención que denominamos "interdisciplinar", en la que cada uno aporta lo que corresponde a su campo, con conocimiento del resto del equipo, y que se lleva a cabo de forma coordinada. Según la complejidad del caso y momento evolutivo, esos cuidados se proporcionarán desde la atención primaria (1º nivel), los especialistas (2º nivel) o las unidades de CPP específicos (3º nivel).

5. ***"La sedación paliativa se confunde con la eutanasia".***
El principal objetivo de los CPP es buscar el máximo confort, independientemente de su fase evolutiva. Cuando se aproxima el final de vida y el fallecimiento, en algunos casos (si hay un sufrimiento que no se puede aliviar de otro modo) puede ser necesario recurrir a la Sedación Paliativa que, con frecuencia, se confunde con la Eutanasia.

Hay varias diferencias notorias: los diferentes objetivos (en el caso de la sedación paliativa disminuir o eliminar el sufrimiento con efectos no inmediatos, y en el caso de la eutanasia provocar la muerte en unos instantes); los diferentes medicamentos utilizados, debido a los diferentes objetivos; y las cuestiones legales.

"La Sedación Paliativa es un acto médico legal, la eutanasia en menores no está contemplada, es ilegal".



1.
Los niños, niñas y adolescentes también enferman y, a veces, mueren

La muerte prematura en la infancia y adolescencia es una realidad, dolorosa y no deseada. El mejor conocimiento de los cuidados necesarios y los avances tecnológicos han reducido las tasas de mortalidad prenatal, neonatal y pediátrica. Pero también han dado lugar a una mayor supervivencia de menores con una enfermedad incurable, con características de alta fragilidad y vulnerabilidad, que necesitan durante semanas, meses o años cuidados especiales, tanto por sus padres, como por el personal sanitario, como por la Sociedad en general. Algunos de ellos fallecerán inevitablemente antes de llegar a la edad adulta.

El número de fallecimientos por todas las causas es aproximadamente 2.500/año. La mayoría de estas muertes ocurren dentro del primer año de vida, un tercio de las cuales tienen lugar en los primeros 28 días de vida, debido, principalmente, a malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas. Después del primer año de vida es más probable que la causa de la muerte sea una enfermedad neurodegenerativa o neoplásica (o "cáncer" a nivel de calle).

Según un estudio que investiga las necesidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en España, asumiendo una prevalencia similar a países de nuestro entorno, se estima que hay entre 25-30 menores con "*enfermedades que limitan o amenazan sus vidas*" por cada 10.000 niños (hay varios estudios locales que lo elevan hasta 50-90).

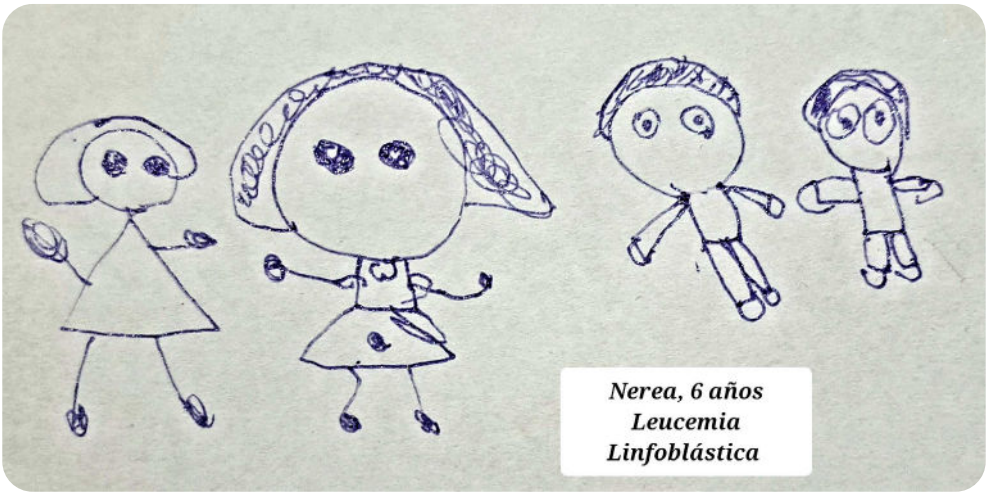
A pesar de lo que pueda parecer, el cáncer "sólo" es responsable del 12% de todas las muertes, y del 30% de los pacientes en CPP (el 70% lo son por enfermedades neurodegenerativas, metabólicas y genéticas).

La lista de esas *"enfermedades que limitan o amenazan la vida"* es muy larga, incluye más de 300, y son muy diferentes de las que lo hacen en la edad adulta. Y hasta en un 15% de los casos no se encuentra un diagnóstico *"con nombre y apellidos".*

En comparación con la población adulta, el número total de casos pediátricos que requieren Cuidados Paliativos es mucho menor, por lo que es un área de conocimiento relativamente desconocido por muchos profesionales.

Otro problema añadido es que la disponibilidad de fármacos específicos y aprobados para su uso pediátrico actualmente es limitada, lo que dificulta en ocasiones un buen control de síntomas.

Si la muerte a cualquier edad origina en sus allegados una reacción emocional intensa, estas muertes *"antinatura"* lo hacen aún más, dando lugar a duelos complicados con mayor frecuencia.



2.
La filosofía de los cuidados paliativos pediátricos

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los Cuidados Paliativos (CP) constituyen una mejora de la calidad de vida de los pacientes, tanto adultos como niños, y sus familiares, cuando afrontan problemas debido a una enfermedad potencialmente mortal.

Los CPP, aunque comparten muchos aspectos con los CP de adultos, representan un campo diferenciado y se definen como: *"Los cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad limitante o amenazante para la vida, y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad"*.

Estos pacientes y sus familias necesitan de una atención integral, individualizada, interdisciplinar y continuada, que identifique las fuentes de su sufrimiento y su relación con aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, los cuales deben ser tratados de manera global para lograr que permanezcan asintomáticos o con los menores síntomas posibles. Esta es la esencia de los Cuidados Paliativos Pediátricos.

Su objetivo principal es prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, ya sean de orden físico, psicosocial o espiritual.

Es decir, de mejorar la calidad de vida del paciente y su familia mientras llega la muerte, sin establecer plazos.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos pueden comenzar en la etapa prenatal y, en algunos casos, prolongarse más allá de los 18 años, cuando dan soporte en la transición a los Cuidados Paliativos en adultos. Abarcan toda la trayectoria de la enfermedad, generalmente desde el diagnóstico hasta los cuidados al final de la vida, y se mantienen durante el proceso de duelo posterior al fallecimiento.

Estos cuidados requieren de una atención integral específica, por medio de equipos interdisciplinares de profesionales especializados y formados, que sepan dar respuesta a las necesidades individuales de cada caso, según la evolución de las características propias del paciente, la de sus familiares y su entorno, y las cuestiones éticas y legales que puedan presentarse.

Pacientes ingresados

El abordaje implica saber adaptarse a los rangos de edad de los pacientes (desde el periodo perinatal hasta el adulto joven) y sus capacidades respectivas, así como hacer frente a una amplia variedad de enfermedades y de diferente duración. Uno de los aspectos críticos es reconocer el llamado *"punto de inflexión"*, momento en el cual el paciente inicia la fase final de su enfermedad y precisa de la atención por un equipo especializado de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Hasta llegar a este equipo, la atención paliativa puede ser llevada a cabo por otros profesionales sanitarios (pediatras de atención primaria o especialistas, personal de enfermería) o no (pertenecientes al tercer sector o voluntariado). Traspasar dicho punto (que no es un día o una semana en concreto) no quiere decir que el menor deje de beneficiarse de los tratamientos y cuidados por ellos proporcionados, sino que éstos deberían ir acompañados de Cuidados Paliativos Pediátricos específicos.

Otro aspecto para destacar surge a raíz de los conflictos entre la bioética, la conducta profesional y la legislación. Al tratarse de menores sin mayoría de edad legal en la mayoría de los casos, las cuestiones relacionadas con la toma de decisiones en busca del *"mejor interés del menor"* recaen en sus responsables legales, que suelen ser los padres.

Actualmente vivimos en una sociedad con diferentes modelos de familia: biparentales, monoparentales, separadas o divorciadas. Y cada vez con más frecuencia, surgen conflictos a la hora de tomar dichas decisiones. Se pueden dar situaciones en las que no se respeten sus derechos legales, sus deseos y su participación a la hora de elegir en las decisiones en salud.

La comunicación adecuada es un elemento fundamental en este tipo de cuidados a menores. Permite al paciente, la familia y al equipo de Atención Paliativa establecer la relación de confianza necesaria para trabajar en un objetivo común: el cuidado del ser querido.

Es importante recalcar que, aunque sean menores de edad, deben escucharse siempre sus deseos, y procurar su participación en la toma de decisiones sobre cuestiones que afectan a su propia salud, teniendo siempre en cuenta su nivel de desarrollo cognitivo y competencia.

3.
¿Qué sienten los menores que van a morir?

Cada paciente, cada familia, afrenta las enfermedades que limitan o amenazan la vida de una forma particular. Hay tantas formas de vivir y de morir como personas. Todos, profesionales sanitarios o no, debiéramos aprender a reconocerla para adaptarnos y adecuarnos a ella. Hay tres acciones (las llamaremos ***"las 3 A"*** para recordarlas) que siempre hay que llevar a cabo para alcanzarlo:

1. **Analizar** al paciente, sus peculiaridades y sus reacciones, tanto en lo que respecta a su enfermedad, sus manifestaciones y su momento evolutivo.

2. **Atender** y **escuchar** de forma activa tanto al paciente como a su familia. Esto nos permitirá conocer cómo viven estos momentos, cuáles son sus valores y vínculos, sus necesidades, sus emociones, sus perspectivas, sus miedos... La vivencia de la enfermedad (tanto por el enfermo como por su familia) es el resultado de la suma de la enfermedad en sí misma, factores personales, factores familiares y factores sociales.

3. **Acompañar,** para estar próximos física y emocionalmente al enfermo y su familia, para transmitirles que vamos a estar ahí con ellos, acompañándolos tanto en los momentos buenos como en los difíciles. Hacer acto de presencia: no se acude para aliviar el sufrimiento, sino porque están sufriendo.

Manos del niño y el profesional

Va a ser muy importante el *"lenguaje no verbal":* mirar a los ojos directamente y hablar en un tono cálido, tranquilizador. Y procurar un "contacto físico", en el que paciente y familia se sientan cómodos: coger la mano, tocar el hombro, abrazar, besar, según cada caso.

Al igual que ocurre con muchos adultos cuando se enteran de que padecen una enfermedad importante y que se van a morir "antes de tiempo", el principal sentimiento que tienen los menores que conservan intactas sus capacidades cognitivas es el miedo. Miedo a morirse. *"Todos tenemos miedo a morirnos con dolor, con angustia o solos".* Y ese miedo ya veremos más adelante cómo podemos atajarlo entre todos. Según las edades, algunos se preguntan *"cuando me esté muriendo ¿me va a doler?"*, *"¿quién se va a quedar con mis juguetes después?"*, *"¿quién va a cuidar de mis padres y mi hermano?".*

El **miedo** suele ir acompañado de sensación de "*inseguridad*". Por no saber cómo van a ser las cosas, en quiénes pueden confiar, cómo van a responder él o ella, qué van a poder hacer o no.

También pueden surgir **sentimientos de culpabilidad**, por no saber por qué les ha pasado, si es un castigo por algo que hayan hecho mal, o por no haberse portado bien.

Muchos van a sentirse **enfadados,** sobre todo al principio, lo que los puede llevar a aislarse. Enfadados por no estar en su casa, por tener que ingresar o ir a consultas tantas veces, por tener que hacerse tantas pruebas. Enfadados por faltar mucho a clase o no poder jugar con sus amigos. Por no poder comer hamburguesas en un McDonald's. Enfadados por quedarse calvos. Porque la gente los mire por la calle, como a *"bichos raros".*

Estos enfados suelen ser más frecuentes en los y las adolescentes, que ven frustrada su natural tendencia a buscar su autonomía de los padres y temen por sus expectativas de futuro. Estas circunstancias son menos frecuentes entre los más pequeños, que suelen vivir más al día y disfrutar de lo pequeño.

Se enfadan un momento si tienen dolor o se encuentran mal, pero en cuanto mejoran quieren seguir pasándoselo bien, jugar, reírse. No les preocupa tanto el futuro lejano como a los más mayores, y esto en general les ayuda a llevar mejor la enfermedad.

La mayoría son conscientes de los malos ratos que pasan y lo que sufren por ellos sus padres, sus hermanos, sus abuelos, sus amigos. Y ellos y ellas, a su vez, sufren por esto. Les gustaría evitarles ese sufrimiento. Y esto, para protegerles, los lleva a los "pactos de silencio", que comentaremos más adelante.

En algunos se despierta un admirable **afán de superación**, conscientes de sus limitaciones físicas secundarias a su enfermedad, dedicándose a estudiar o hacerse expertos en ciertas técnicas que les permiten sus capacidades y algunos dispositivos electrónicos actuales. Esto lo he apreciado sobre

todo en enfermos con patología neuromuscular o parálisis cerebrales con sus capacidades cognitivas intactas.

Como ejemplos menciono el caso de un adolescente con una enfermedad neuromuscular congénita, dependiente de una silla eléctrica adaptada, que hace hockey adaptado sobre silla de ruedas. Y el de otro adolescente con otra enfermedad neuromuscular que, mediante una *tablet* manejada con un puntero que maneja con la boca, diseña programas. Y el de una niña de 11 años que aprovechó su aislamiento obligado prolongado, tras un trasplante de médula ósea tras una leucemia, para aprender coreano por internet y así integrarse en la cultura manga tan de moda hoy en día entre los adolescentes.

En este mismo sentido, algunos sienten el deseo de compartir su experiencia (hoy en día esto resulta fácil gracias a las redes sociales), con la intención de que a otros que vayan a padecer su enfermedad les ayude a enfrentarse a ella.

En el Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (PEDPAL) del año 2020 se presentó el Manifiesto Madrid 2020, que recogía los deseos de enfermos y sus familias, manifestados en una encuesta anónima. En él se difundía este decálogo que ellos nos pedían, y que revela bien qué es lo que sienten:

> *Los niños, adolescentes y jóvenes que vivimos con enfermedades incurables y necesitamos cuidados paliativos queremos:*
>
> 1. *Que la edad no sea un impedimento para que cada uno de nosotros reciba lo que necesita.*
>
> 2. *Vivir lo mejor posible en el lugar que sea bueno para nosotros. Si puede ser, mejor en casa.*
>
> 3. *Si tenemos que estar en un hospital queremos poder estar con las personas y las cosas que son importantes para nosotros.*

Dr. Jesús Sánchez con un paciente

4. *Poder seguir asistiendo al colegio, en la medida que sea bueno para nosotros. Y si no es posible, que el profe venga a casa.*

5. *Que nuestras familias y los médicos nos expliquen, si lo necesitamos, qué es lo que nos está pasando, y lo hagan de modo amable y comprensible por nosotros.*

6. *Que cuando haya que tomar decisiones sobre nosotros se nos tenga en cuenta y que se tenga en cuenta nuestro propio bien, antes que el de los que nos cuidan o nos atienden.*

7. *Que los profesionales nos ayuden a estar bien, que traten los problemas que tenemos, siempre teniendo en cuenta nuestras necesidades.*

8. *Que no os olvidéis de nuestros hermanos y nos ayudéis a poder seguir teniendo esa relación especial que hay entre nosotros.*

9. *Que se respete el proceso y el momento de nuestro fallecimiento, sin adelantarlo ni prolongarlo indebidamente.*

10. *Y, por favor, no ocultéis a los niños en general que la gente se muere. Eso no nos ayuda a madurar, a superar las dificultades ni, por supuesto, a afrontar nuestro propio proceso de fallecimiento cuando nos toque".*

4.
¿Cómo acompañarlos y cuidarlos?

Para acompañarlos y cuidarlos bien es necesario conocer antes cuáles son sus necesidades:

1. Todos los menores, incluso los más pequeños, **necesitan saber, conocer su situación**. La información, la comunicación, es una de las mejores formas de disminuir los miedos, aportándoles confianza. Por lo que se les debe informar, adaptándonos tanto a su capacidad cognitiva como a su fase de desarrollo según su edad.

   El concepto de muerte es complejo y abstracto para los niños. Hasta los 5 años no consideran la muerte como algo definitivo. De los 5 a los 10 años es definitivo para los demás *(los "mayores")*, pero no para ellos.

   A partir de los 10 años es irreversible y definitivo para todos. En la adolescencia se va adquiriendo el concepto adulto de muerte, que tiene 3 características: universal, irreversible, y con cese de toda actividad corporal. La comunicación con ellos puede ser difícil y dolorosa, pero la incomunicación lo es más. Es necesaria una comunicación abierta y clara, adecuada a su fase de desarrollo y capacidades cognitivas.

   Debemos ser siempre honestos y no mentir nunca para no traicionar su confianza: decir siempre la verdad, aunque no es necesario decir toda la verdad. Y esa información proporcionársela poco a poco, de forma fraccionada y con delicadeza. Mediante preguntas indirectas, o creando un cli-

ma de confianza que promueva que sea él o ella mismos los que nos lo plantee, debemos averiguar *"qué es lo que quiere saber y lo que no quiere saber"*, *"qué es lo que más le molesta y/o preocupa"*, *"qué es lo más importante para él o ella"*.

La verdad deben descubrirla por sí mismos, en función de la información que irán recibiendo progresivamente. No se les deben dar respuestas a preguntas que no han hecho. Al comunicar malas noticias debemos dar soporte a las reacciones emocionales que provocan.

La información nunca debe destruir su esperanza. Pero debe ser una esperanza realista, no ficticia, que les sirva para seguir hacia delante. Hay que comprobar que hayan asimilado nuestra información y ver cuál es su reacción posterior. En ocasiones nos pueden plantear preguntas muy difíciles de responder: "¿tengo cáncer?, ¿voy a morir?, ¿cuánto tiempo me queda?". Debemos evaluar las razones de por qué lo preguntan, y valorar si están en condiciones de poder escuchar. Entonces podemos devolverles la pregunta: *"¿por qué lo preguntas?, ¿tú qué crees?, ¿y te da miedo?"*.

En la fase agónica no debemos olvidar que el enfermo, aunque obnubilado, somnoliento o desorientado, también tiene percepciones. Tener en cuenta que el oído y el tacto son los últimos sentidos que se pierden, aunque no sabemos qué grado conservan, por lo que hemos de hablar con ellos y preguntarles sobre su confort o problemas.

Cuidar mucho la comunicación no verbal y el contacto físico (sujetar su mano, tocarle el hombro, colocarle bien la almohada, secar su frente, darle un beso...), dando instrucciones a la familia en este sentido. Todos debemos evitar hacer comentarios inapropiados en su presencia que no haríamos si estuvieran despiertos, aunque parezcan dormidos.

2. **Necesitan sentirse queridos y aceptados** a pesar de su enfermedad, por lo que se les debe prodigar muestras de afecto, tanto verbales *("te quiero mucho, lo sabes ¿verdad?")* como no verbales (abrazarles, cogerles la mano, besarles, mirarlos a los ojos con cariño). Muchos menores se sienten queridos y acompañados por mascotas. Éstas no preguntan, les ofrecen siempre su cariño incondicional, detectan cuando sus dueños *"están mal"* y se limitan a estar ahí a su lado, ofreciendo contacto físico y dejándose acariciar. Y cuando detectan que están bien, prestos a jugar. Es un buen modelo de acompañamiento.

3. **Necesitan confiar en que no van a ser abandonados,** que les van a decir lo que les va ocurriendo, que no les van a mentir, que sus seres queridos y todos los que le cuidan, profesionales o no, lo van a hacer siempre y les van a dar las medicinas que haga falta para que estén lo mejor posible, que les van a pedir su opinión sobre lo que se va a hacer.

4. **Tienen necesidad de seguir siendo niños o adolescentes hasta el final,** de tener una vida normal, de reírse, de jugar *("Jugar es un derecho, está prohibido no jugar")*. Para conseguirlo es necesario saber cuáles son sus preferencias y preguntarles a ellos y a su familia: qué cosas les gusta hacer, les hacen reír, les hacen feliz, qué música les gusta escuchar o qué canciones bailar, con qué comidas disfrutan, qué libros les gusta leer o que se los lean, con quiénes se encuentran más felices… Y procurar cumplir esos deseos.

5. **Mantener,** en la medida de lo posible, **las rutinas y dinámicas familiares.**

6. **Necesitan sentirse aceptados por los demás,** que no les discriminan por su aspecto físico o sus limitaciones físicas o cognitivas. Por eso debemos estimular el contacto positivo con amigos y compañeros de clase, de deporte, de cuadrilla.

Pau, 8 años.
Neuroblastoma

7. Y cuando se aproxima el final, al igual que los adultos, pero a su manera según su edad, **necesitan despedirse**. Es bueno preguntarles en esos momentos, *¿"a quién quieres ver?, ¿a quién echas de menos?"*, y facilitar estos encuentros. Y permitirles irse, haciéndoles saber que "los que nos quedamos aquí, aunque les vamos a echar de menos y nos vamos a acordar siempre de ellos, vamos a estar bien, y no se tienen que preocupar por nosotros".

En resumen, es importante tener en cuenta que actitudes y conductas adecuadas por parte de todos los que acompañamos al enfermo (escucha activa, risa, juegoterapia, terapia con animales, musicoterapia, arteterapia, terapia ocupacional, contacto físico…) contribuyen no solo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que también ayudan a elevar el umbral de percepción del dolor.

También se les puede ofrecer, sobre todo a los más mayores, ponerse en contacto con algunos grupos de apoyo y orientación:

- Confederación ASPACE (Asociación Parálisis Cerebral). https://aspace.org
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). https://www.enfermedades-raras.org
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC). https://cancerinfantil.org
- Fundación Aladina ("para que ningún niño enfermo oncológico ni su familia pierdan nunca la sonrisa"). https://aladina.org
- La Cuadri del Hospi ("padres para la humanización, socialización e investigación del cáncer infantil). https://lacuadridelhospi.org
- Fundación "Porque Viven" ("mejorar la asistencia de los menores que requieren cuidados paliativos"). https://porqueviven.org

5.
¿Qué sienten sus familiares más próximos?

"Cuando un niño enferma, enferma toda su familia"

Se entiende como *familia* la unidad constituida por todas aquellas personas que proporcionan bienestar físico, psicológico, espiritual y social al menor, y que están unidas por el cariño y la dedicación, independientemente de las relaciones genéticas.

Los padres de estos niños, además de ser padres se convierten en cuidadores. Para evitar el ingreso hospitalario asumen importantes responsabilidades, que incluyen administración de medicaciones y diversos cuidados sanitarios. Se espera de ellos que tomen decisiones en el mejor interés del niño, en un momento en el que están muy estresados y sufren por la pérdida de salud de sus hijos.

Los hermanos viven con frecuencia la enfermedad con sentimientos ambivalentes de tristeza, pena, culpa y soledad. Los otros miembros de la familia ampliada (abuelos, tíos, amigos, compañeros) también desempeñan un papel importante, compartiendo responsabilidades y ofreciendo un importante apoyo emocional.

En las fases iniciales, tras ser informados de la enfermedad de sus hijos y su pronóstico vital, es frecuente que se nieguen a aceptar la realidad, que no se crean lo que les está ocurriendo, pensar que están viviendo una pesadilla de la que pronto se van a despertar. Suelen experimentar miedo a lo que les

espera, a tener que lidiar con la incertidumbre, a no saber cómo van a reaccionar sus hijos, a no saber qué decirles a ellos y a sus hermanos y al resto de la familia. También tienen miedo a no poder volver a ser felices nunca, incluso tras años del fallecimiento.

La **culpa**, terrible sentimiento que debemos tratar de erradicar de su interior. Algunos padres se sienten culpables de que algunos de sus hábitos de vida, medicaciones o herencia genética familiar hayan provocado la enfermedad de sus hijos. Muchos manifiestan o sienten rabia, enfado, impotencia, y lo descargan con los que tienen cerca, haciéndoles luego sentir aún más culpables.

Durante la enfermedad, y tras el fallecimiento, pueden aflorar otros tipos de sentimientos de culpa, mediados a veces por la presión social, *"por la opinión de la gente":* por pasárselo bien, salir de cena, ir al cine, reírse en ocasiones. Como si no tuvieran derecho a hacerlo "estando sus hijos como están".

En otras ocasiones pueden vehiculizar la culpa hacia el exterior: hacia los médicos que tardaron en diagnosticar a sus hijos o no saben cómo curarles; al sistema sanitario por no poner medios para avanzar en el conocimiento de enfermedades raras o no facilitarles los recursos para cuidarles bien; a su Dios, por permitir que un inocente sufra.

Con respecto a la fe o creencias religiosas, éstas pueden jugar dos papeles muy diferentes. En muchas familias creyentes, sea cual sea el credo que profesen, les ayuda a asumir y aceptar la enfermedad y la muerte, y les aporta esperanza de la vida en el "más allá". Por eso es importante preguntar, para conocer estos aspectos espirituales, qué les puede ayudar.

Pero en algunos casos también se viven "crisis de fe": *"¿cómo es posible que exista un Dios que permita esta injusticia, que un ser inocente como un niño sufra y tenga que pasar por esto?".*

La mayoría pierden sus expectativas y planes de futuro, y con ello la ilusión por vivir, lo que los lleva a un trastorno depresivo. Algunos se sienten incomprendidos por su familia, por amigos, por compañeros de trabajo, que no entienden sus sentimientos, a veces fluctuantes. Pierden su rol social: ya no quedan con su cuadrilla, con las familias de clase, del deporte… Porque muchas veces tienen que quedarse a cuidar a sus hijos, y cuando pueden hacerlo no quieren traspasar a nadie *"sus malos rollos y agobiarles la fiesta"*, y tampoco pueden olvidarse de lo que dejan en casa, lo que a veces les conduce al aislamiento social.

Es habitual que se adopten actitudes sobreprotectoras y excesivamente permisivas con el enfermo, sin ponerles límites a sus comportamientos o caprichos, lo que a veces convierte a sus hijos e hijas enferma en tiranos que utilizan el chantaje emocional con ellos. Además, es una fuente de conflicto con los hermanos, que perciben una falta de equidad en el trato.

La vivencia de la enfermedad y de la muerte de un mismo hijo con frecuencia origina comportamientos y respuestas emocionales diferentes dentro de la misma pareja, que no son bien entendidas mutuamente. Además, no hay tiempo ni ganas para dedicarse el uno al otro. Todo ello puede ir erosionando progresivamente su relación. El porcentaje de ruptura sentimental a lo largo de la enfermedad o tras el fallecimiento es muy alto, por lo que es conveniente informar de ello para buscar herramientas para prevenirlo.

Como hemos comentado anteriormente, es muy frecuente que se instauren *"Pactos de silencio"* dentro de la familia. El enfermo y el núcleo familiar saben de la gravedad de la situación, pero son conscientes también del miedo y del sufrimiento que el conocimiento de dicha situación pueda originar en la otra parte, por lo que, consciente o inconscientemente, se comportan como si no pasara nada, como si no hubiera ningún problema, y se manifiestan "excesivamente" alegres o despreocupados.

Esto impide una comunicación abierta y una expresión de las emociones, que empeora aún más la vivencia de la enfermedad por ambas partes.

También es frecuente encontrar, a pesar de todo, sentimientos de agradecimiento hacia todas aquellas personas que los han acompañado y les han ayudado a pasar este trance. Estos sentimientos de agradecimiento suelen ser unos factores de buen pronóstico para elaborar un duelo de forma positiva.

En la fase terminal de un menor, a la familia se le suelen plantear dos cuestiones: poder satisfacer las necesidades físicas y emocionales del enfermo, y mantener el funcionamiento familiar con la máxima normalidad posible.

Cuidar a un hijo o una hija en estas circunstancias, y seguir cuidando al resto de la familia es un trabajo arduo y prolongado, por lo que es frecuente que surja el agotamiento físico y/o emocional, lo que impide que puedan seguir haciéndolo. Es lo que llamamos *claudicación familiar*. Es algo que tenemos que tratar de prevenir, por una parte; y, por otra, estar alertas para detectarla en el caso que finalmente ocurra y ofrecer medidas de respiro para repararla. Cada vez se da más importancia a "cuidar al cuidador".

En el final de vida con frecuencia aparecen sentimientos contradictorios en los padres, que cuesta confesar pues les hace sentir una vez más culpables: por una parte, sienten pena y tristeza por la pérdida del ser querido, pero por otra están deseando que acabe el sufrimiento tanto para el enfermo, como para el resto de la familia. Y pueden solicitar que "aceleremos la muerte". Es un sentimiento lícito, que debemos asumir como parte de la respuesta de duelo.

Debemos siempre recordarles que el objetivo no es acelerar ni retrasar la muerte, sino procurar que cuando ésta suceda sea de la mejor manera posible. Aunque nos van a preguntar con frecuencia *"¿cuánto le queda de vida?"*, dar un límite es irreal, inexacto e inútil.

La familia debe aprender a vivir con la incertidumbre, y nosotros instruirles en ello. Se debe evitar poner límites muy estrechos, de tal manera que este proceso se convierta en una *"cuenta atrás",* con el siguiente grado de angustia y ansiedad que ello origina.

El miedo al futuro puede empañar el presente. Debemos insistir en tratar de conseguir entre todos el máximo estado de confort del enfermo, y alentar para aprovechar esos últimos días para estar con él, disfrutar de sus últimos momentos de lucidez, para despedirse, "arreglar cuentas pendientes" y recordar momentos agradables que posibiliten una mejor elaboración del duelo.

Los hermanos de los enfermos suelen ser los grandes olvidados. Con frecuencia tienen sentimientos ambivalentes. Por una parte, sienten envidia por la gran dedicación que todo el mundo le dedica al enfermo y todos los regalos y caprichos que le conceden, mientras que ellos se sienten abandonados, no correspondidos de la misma forma. Por otra parte, sienten pena por su hermano y sufren por lo que ven.

En ocasiones se sienten culpables de lo que les pasa si alguna vez, peleándose entre hermanos, le han dicho *"ojalá te mueras o te pase algo malo"*. Y en algunos casos, sobre todo cuando la enfermedad del hermano lleva asociadas ciertas malformaciones físicas o déficits cognitivos, sienten vergüenza, y no se atreven a hablar de él o ella o presentárselos a sus amigos, lo que incrementa su sentimiento de culpa.

El resto de los familiares y amigos también están tristes, incómodos y desconcertados: no saben qué hacer o qué decir para ayudar. Para ellos el poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo y servir de ayuda es un elemento de disminución del su impacto emocional.

En el Manifiesto de Madrid 2020 también se recogían los deseos de las familias.

"Las familias de los niños, adolescentes y jóvenes con enfermedades incurables y que necesitan cuidados paliativos queremos:

1. *Que haya cuidados paliativos pediátricos en todas las Comunidades Autónomas para que no estemos obligados a estar lejos de nuestros hogares por la enfermedad de nuestros hijos.*

2. *Que se nos informe con honestidad de la evolución de la enfermedad para poder tomar las decisiones más apropiadas a la situación real de nuestros hijos.*

3. *Si el diagnóstico se produce durante el embarazo, que se nos informe de modo realista por profesionales que conozcan cómo va a ser la vida de nuestro hijo a partir del nacimiento y se nos ofrezcan, también en esa situación, atención paliativa.*

4. *Que se nos ayude a afrontar y a asumir la realidad de la incurabilidad y la perspectiva de muerte sin crearnos falsas esperanzas.*

5. *Poder mantener y fortalecer los vínculos familiares.*

6. *Que se nos enseñen los cuidados necesarios para poder atender bien a nuestro hijo en casa.*

7. *Que se nos ofrezcan programas de respiro para aliviar la sobrecarga, evitar la claudicación y poder continuar cuidando a nuestros hijos.*

8. *Que haya centros de día específicos a los que podamos llevar a nuestros hijos cuando lo necesiten.*

9. *Que cuando estemos en casa se nos pueda atender 24 horas al día, para afrontar las situaciones de miedo, incertidumbre e inseguridad en los cuidados.*

10. *Que, tras el fallecimiento, no nos abandonen y podamos recibir atención al duelo si la necesitamos".*

6.
¿Cómo acompañarlos y cuidarles a ellos también?

Las familias que se enfrentan a la muerte de un niño necesitan apoyo a muchos niveles:

- Necesitan tener un conocimiento de la enfermedad del niño, de su estadio evolutivo y de su posible evolución, para saber cómo cuidar de él de la mejor forma posible. Debemos aportar información clara y precisa acerca de cómo atender al paciente encamado, haciendo hincapié en cambios posturales, cómo cambiar la ropa de cama, medidas de higiene, cuidados de la boca y de la piel, protección de úlceras.

  Es de gran interés saber que la postura más confortable para el enfermo es en decúbito lateral con el cuello ligeramente flexionado y las piernas flexionadas, ya que disminuye la respiración estertorosa y facilita los cuidados de la piel. Reforzaremos el hecho de que la falta de ingesta es una consecuencia y no una causa de la situación.

  Debemos instruir en cómo será el proceso de muerte, del cese progresivo de todas las funciones (en cada caso a diferente velocidad): digestivas, neurológicas, metabólicas, renales, color y temperatura de la piel. Cuáles son los patrones respiratorios (ritmo irregular, recuperación, pausas respiratorias cada vez más prolongadas) y cardiacos (pulso cada vez más lento y débil) que nos avisan del final, reconociendo finalmente el fallecimiento.

- Desde el primer momento se debe crear un clima de confianza que permita y facilite la expresión de las diferentes emociones que van a ir surgiendo en todo el proceso de la enfermedad y en el final de vida.

- Recomendamos ir atesorando recuerdos de *"los buenos momentos"* disfrutados desde incluso antes del nacimiento, en forma de audios, fotos, vídeos, objetos personales significativos.

- Es importante tener en cuenta e incluir también las necesidades espirituales y religiosas del niño y su familia. Se debe preguntar acerca de ellas, respetando su trasfondo cultural y religioso, y facilitárselas.

- Los cambios en el modo de vida de la familia pueden afectar a su situación laboral y su seguridad económica. Por ello es importante informarles de los recursos/ayudas disponibles en la comunidad, y facilitar su acceso a ellas. La mejor forma de hacerlo es ponerles en contacto con el Trabajador Social que le corresponda, o de la Unidad de CPP específicos.

- El cansancio físico y emocional que esta fase produce en la familia puede desbordarse cuando la situación en el domicilio se prolonga, dando lugar a crisis de *"Claudicación familiar"*. Es básica su prevención. En caso de que aparezcan será necesario valorar los recursos disponibles para instaurar "medidas de respiro", bien en el propio domicilio con cuidadores profesionales o voluntarios, en Centros de día, Cuidados Intermedios, o en el Hospital.

- A medida que se acerca el final, aparecen nuevos síntomas y se deteriora el aspecto físico y el estado emocional del paciente, surgen muchas dudas en el entorno familiar, de cómo enfrentarse a ello. Es conveniente que la familia disponga de la posibilidad de una comunicación permanente para asesoramiento o descarga emocional.

Deben sentirse acompañados, apoyados en todo momento. Además de acompañar con la presencia (arma fundamental, insustituible) se pueden utilizar, según sus posibilidades, la vía telefónica o las nuevas tecnologías (email, redes sociales, videoconferencias…).

- Como hemos comentado más arriba, es importante tratar de descubrir y romper los posibles "pactos de silencio" existentes en el entorno familiar. Cuando se quiere a una persona, con frecuencia se llega a ocultarle información para evitar que sufra.

  Cuando el enfermo se va dando cuenta de su proceso, y hacia donde le lleva la enfermedad inevitablemente, también evita hablar de ello con su familia para, a su vez, protegerles del dolor que piensa que eso les produciría. Ambas partes intentan seguir viviendo con normalidad, como si no ocurriera nada, pero eso tiene un coste para todos. A la hora de desmontar dichos pactos hay que ir despacio y con mucho tiento. Ponerles fin nunca debe convertirse en un motivo de enfrentamiento o distanciamiento con la familia.

  Hay que procurar no hacerlo nunca "a las bravas", pues suele ser un escudo, un mecanismo defensivo para afrontar el dolor que les supone a ambas partes, que no se debe derribar hasta que no se proporcionen otros mecanismos de afrontamiento que aporten seguridad. La familia en un primer momento no suele querer que los profesionales informemos al paciente.

  Debemos empatizar con ellos, validar sus emociones y transmitírselo *("imagino cómo se sienten, debe ser muy duro"*); tranquilizarlos *("no se preocupen, les vamos a respetar"*); identificar sus temores *("¿qué es lo que más les preocupa si él supiera…?")*; confrontarlos *("sepan que los niños, a su forma, se dan cuenta de lo que pasa, de que están malitos, de que no se están curando y ¿no les*

parece que puede ser más duro pasarlo mal cada uno por su lado?"); contrastar su opinión *("si usted estuviera en su lugar, ¿qué cree que es lo que le gustaría o le ayudaría?"); evaluar las consecuencias ("cuándo él vea que no mejora y va empeorando, ¿cómo cree que se va a sentir?").*

Les aseguraremos que sólo le informaremos acerca de lo que él nos vaya preguntando, para que llegue a conocer exclusivamente lo que él desea. Y lo haremos, preferentemente delante de la familia.

- Aunque siempre resulta doloroso para la familia, se debe encontrar un momento para abordar ciertas cuestiones del final de vida antes de llegar al período de agonía. Preparar el momento de la despedida.

  1. *Decidir el lugar* en donde les gustaría que se produjera el fallecimiento: en casa o en un centro hospitalario. La familia debe saber que esta elección es muy personal y que será modificable en todo momento hasta el final. Pero hay que posibilitar que pueda producirse en su lugar escogido, haciendo que se sientan seguros, acompañados y confortables con dicha decisión.

  2. Preguntar si quieren informarse sobre la posibilidad de *Donación de órganos*. Algunos padres sienten que con la donación, su hijo o hija pueden de alguna manera seguir viviendo en otro cuerpo. Y otros, que su hijo puede ayudar a que otros menores puedan seguir viviendo. Es una cuestión delicada, sobre todo cuando el fallecimiento se deseaba que fuera en domicilio, ya que requiere su traslado al hospital en el último momento. El proceso técnica y organizativamente es complejo, debiéndose contactar con la Comisión de Trasplantes del centro local y la estatal.

3. *Preparación del cadáver* para su traslado. Si el fallecimiento ocurre en el domicilio, hay que *ayudar a los padres a identificar la muerte* para avisar a los servicios funerarios para realizar el traslado a un Tanatorio.

   En cuanto éstos llegan al domicilio (una vez esté firmado el parte de defunción médico) el traslado es inmediato. Sin embargo, no hay prisa en avisarles: hay hasta 24 horas de margen. Algunas familias desean sacar el cadáver lo antes posible del domicilio. Pero a otras les gusta tomarse su tiempo para hacer en este momento una última despedida física con él, participando en el aseo y vestido (se puede elegir y preparar con qué ropa, juguetes, amuletos, cartas de despedida, fotos… se irá).

4. Dejar preparados todos los *trámites burocráticos*: Qué funeraria se encargará, si se desea enterramiento o incineración. Tras arreglar estas cuestiones con antelación, si el fallecimiento es en el domicilio se recomienda que alguien del círculo familiar cercano se quede encargado previamente de hacer las gestiones en estos momentos tan dolorosos.

- Según se va acercando el final de vida a los hermanos es aconsejable explicarles la muerte en términos sencillos y apropiados a su edad y nivel cognitivo. Y lo más apropiado es que los hagan las personas más próximas a ellos (los padres), asesorados en cómo hacerlo por el equipo de CPP.

Si sus padres así lo desean, o consienten, hay que dar la información y el soporte emocional, que antes hemos descrito, también a los abuelos y tíos, a los que resulta muy difícil y doloroso admitir la injusticia de que una vida tan corta se termine, cuando ellos han vivido muchos años y van a seguir viviendo.

- Muchos amigos están dispuestos a acompañar y colaborar con los padres, pero no saben exactamente cómo hacerlo. Es muy práctico y satisfactorio para ambas partes acordar roles o tareas prácticas: hacerles las compras o *tuppers* con comida, ayudarles en la limpieza de la casa, sacar a pasear a sus mascotas, llevar a los otros hijos pequeños al cole o extraescolares, quedar con ellos para salir de cena o hacer deporte, o quedarse en su casa para que lo puedan hacer ellos solos, o "simplemente estar" para prestarles un hombro sobre el que llorar, o dos oídos para escuchar.

Algunos grupos de apoyo y orientación para padres y familiares son:

- Confederación ASPACE (Asociación Parálisis Cerebral). https://aspace.org
- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). https://www.enfermedades-raras.org
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC): https://cancerinfantil.org
- Fundación Aladina ("para que ningún niño enfermo oncológico ni su familia pierdan nunca la sonrisa"): https://aladina.org
- La Cuadri del Hospi ("padres para la humanización, socialización e investigación del cáncer infantil). https://lacuadridelhospi.org
- Fundación "Porque Viven" ("mejorar la asistencia de los menores que requieren cuidados paliativos"). https://porqueviven.org
- Grupo de Apoyo entre Iguales (GAEI) de PEDPAL. Es un grupo de apoyo entre padres de menores con necesidades de atención paliativa. https://www.pedpal.es

7.
¿Qué pasa con sus amigos y compañeros de clase?

Con frecuencia a los amigos y compañeros de clase de estos menores enfermos se les ignora o excluye, no se les da información, con la idea equivocada de que les va a provocar más sufrimiento que mantenerlos en la ignorancia. Los menores, desde edades muy tempranas, son muy intuitivos y entienden el lenguaje no verbal de los adultos incluso antes que el verbal. Son capaces de detectar cuando algo malo en su entorno sucede. Y cuando no se les informan tienden a pensar/imaginar que las cosas son peores que lo que realmente son.

Sin embargo, cuando se les explica la enfermedad que tienen sus amigos o compañeros con un lenguaje apropiado a su edad y sin entrar en detalles morbosos, suelen aceptarlo muy bien y querer ayudarles y manifestarles su solidaridad. Cada vez más docentes les explican la situación de ese compañero que hace tiempo que no viene a clase, y les estimulan a enviarles notas de apoyo, hacerles visitas si son posibles, o comunicarse con ellos a través de videoconferencias, o jugar en la nube con videoconsolas.

Todo esto es de mucha importancia y ayuda para el menor enfermo. Y también lo es para sus amigos, una forma de educarles y aprender lo que es la salud, la enfermedad y la muerte. Cuando ésta finalmente se produce, se les debiera informar tanto por parte de los educadores como por parte de los padres respectivos, y permitirles (tras preguntarles si así lo desean) acudir a los ritos de despedida u homenajes. Les va a ayudar a entender y asumir mejor otras muertes de personas próximas cuando así sucedan.

8.
El legado

Según definición de la Real Academia de la Lengua legado es *"aquello que se deja o transmite a los sucesores, sea cosa material o inmaterial"*. Pero *"es también la transmisión de nuestro patrimonio interior, la herencia de valores fundamentales, creencias y experiencias de vida, con la intención de inspirar a las futuras generaciones"*.

Es el llamado *"legado espiritual"*: el aporte espiritual, emocional y cultural, que es traspasado de padres a hijos, sea éste positivo o negativo.

En esta definición se establecen dos aspectos. El primero, que el legado puede ser material y espiritual. El segundo, que la transmisión es hacia delante, de padres a hijos, o hacia las generaciones venideras. Parece *"ley de vida"*. Pero cuando fallece un menor se da la peculiaridad de que este legado se transmite también hacia atrás, de un menor a sus padres, hermanos, abuelos, tíos, amigos…

En cuanto a las cosas materiales, a lo largo del proceso de la enfermedad y, de nuevo, según su edad y capacidad cognitiva, se le puede ir preguntando al menor que va a fallecer: *"si algún día te tuvieras que marchar a un sitio muy lejano y no pudieras llevarte todas las cosas que más quieres, a quién te gustaría dejarle tus juguetes, tus muñecos, tu ropa, tu bicicleta, tus libros, tu consola…"*.

Es recomendable también ir elaborando una *"Caja de recuerdos"*, en la que se pueden ir recopilando objetos unidos a momentos agradables, entrañables, que nos hagan dibujar una sonrisa en nuestros rostros, en los momentos finales de vida y cuando ya no esté: dibujos, escritos, fotos, vídeos, alguna joya o adorno, libros, música…

La vivencia de la muerte de un menor querido es única e intransferible, muy particular. Pero es indudable que todos estos menores dejan un legado espiritual en su círculo próximo. La forma de vivir con la enfermedad, así como la forma de morir, nos hace ser conscientes a todos de la fragilidad del ser humano.

Con frecuencia nos hace valorar cuestiones que antes no nos planteábamos, valorar y apreciar más las pequeñas cosas de la vida. Muchos padres, hermanos, familiares y amigos (aunque no todos) suelen cambiar sus expectativas de vida, sus escalas de valores y preferencias, su forma de vivir. El recuerdo, la nostalgia nunca desaparecen, pero sus legados espirituales con frecuencia ayudan a superar el duelo y seguir viviendo, viviendo de otra forma, con otros valores.

9.
Y, después de morir, ¿qué?

Duelo es la reacción adaptativa natural ante cualquier tipo de pérdida. La pérdida de un ser querido, especialmente si es un menor, es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud. Tiene una dimensión no solo emocional, sino también física, cognitiva, espiritual y de la conducta. Y se da tanto en el enfermo que sabe que se está muriendo, como en el núcleo familiar.

No tiene una duración determinada, es muy variable, pero en muchos casos está limitada en el tiempo entre uno y dos años (en algunos casos se prolonga aún más). El proceso se inicia ya antes del fallecimiento (duelo anticipado) al tener conciencia de la futura pérdida, y se resolverá cuando se pueda pensar en el ser querido sin sentir un dolor intenso.

Tradicionalmente se aceptaba que el duelo tenía 5 fases que seguían un orden cronológico *(fases de Kübler-Ross):*

1. **Fase de Negación:** Negarse a sí mismo o al entorno que ha ocurrido la pérdida. Es un mecanismo de defensa: es tan fuerte el dolor que origina la pérdida que la mente se niega a creer que ha sucedido, hasta que es capaz de enfrentarse a ella.

2. **Fase de enfado, indiferencia o ira:** Estado de descontento por no poder evitar la pérdida que sucede. Se buscan razones causales y culpabilidad.

3. **Fase de Negociación:** Se negocia consigo mismo o con el entorno, entendiendo los pros y contras de la pérdida. Se intenta buscar una solución a la pérdida a pesar de conocerse la imposibilidad de que suceda.

4. **Fase de Dolor Emocional o depresión:** Se experimenta tristeza por la pérdida.

5. **Fase de Aceptación.** Se asume que la pérdida es inevitable. Supone un cambio de visión de cómo será la vida sin la persona que fallece; siempre teniendo en cuenta que no es lo mismo aceptar que olvidar.

Hoy en día esta visión clásica del duelo está superada. No son fases que se dan en todos los duelos, ni necesariamente linealmente en ese orden, siendo frecuente que coexistan, y que haya avances y retrocesos, saltos entre una y otra fase.

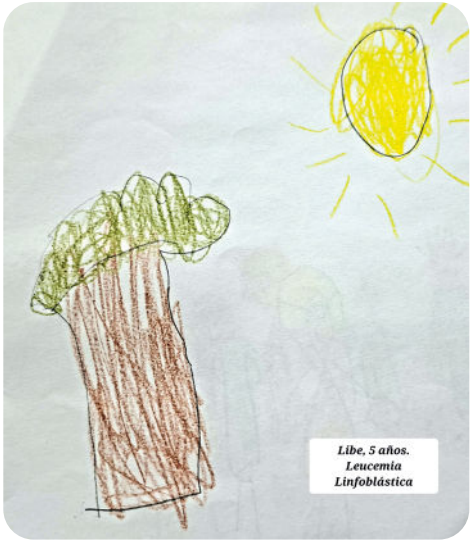
Nuestro objetivo será facilitar el proceso adaptativo para **prevenir un *Duelo Complicado.***

- ***Antes del fallecimiento*** nuestras medidas preventivas se dirigirán a informar a la familia del diagnóstico y pronóstico; a un buen control de síntomas, que evite el recuerdo del sufrimiento; a respetar los deseos del paciente y su familia y a favorecer las despedidas.

- ***En el momento del fallecimiento*** debemos recomendar al núcleo familiar y a los amigos que asistan a los rituales de despedida. Hay que tratar de prevenir el "recuerdo doloroso": evitar que algunas imágenes (introducción del cadáver para su traslado en una bolsa, cierre del ataúd…); sonidos (estertores, quejido…); olores, comentarios… que puedan ser desagradables queden en la memoria de la familia, sustituyéndolas por imágenes y recuerdos agradables. Se recomienda no excluir a los hermanos y amigos mayores de 5 años y que asistan al funeral u otras ceremonias si, tras preguntarles, así lo desean. Si deciden o piden asistir, se les debe explicar cómo va a ser el acto,

que habrá personas llorando y que ellos también pueden hacerlo si así lo sienten. Y estar acompañados en todo momento para darles soporte emocional.

- ***Después del fallecimiento*** del paciente se ha de facilitar la expresión y elaboración de los sentimientos, la gestión de las emociones. Contribuir a clarificar y gestionar la situación de cada miembro de la familia, ayudando a los procesos de duelo de cada uno de ellos. Son situaciones muy difíciles de llevar. En ocasiones los diferentes miembros de la familia se van distanciando, debido a la irritabilidad por la ausencia y sensación de vacío interior, a malentendidos, a diferencias en la expresión del duelo y falta de escucha entre ellos...



Es en estos momentos cuando nosotros debemos estar cerca para tratar de ayudarles a resolver esos conflictos que no benefician la elaboración de sus duelos respectivos. Esta ayuda puede ser individual, o en grupos de apoyo, con padres que han vivido la misma experiencia y pueden expresar su dolor sin miedo. En ellos todos se respetan y se entienden bien, conocen los sentimientos en su propia piel, lloran por la ausencia común, la muerte de un hijo o una hija.

- Es necesario ***validar y reconocer las reacciones de los hermanos.***

10.
Y, ¿cuándo la muerte ocurre antes de nacer o poco después?

Es importante definir qué es la Mortalidad Perinatal (MP) y los 2 períodos en que se subdivide: La Mortalidad Antenatal o Fetal (MF, que a su vez se subdivide en MF temprana o abortos –menos de 22 semanas de gestación o menos de 500 gr de peso-, la MF intermedia –entre las semanas 22-28 de gestación, o 500-999 gr. de peso estimado- y la MF tardía -entre la 28 semana y el nacimiento, o más de 1000 gr-); y la Mortalidad Neonatal (MNN, que a su vez se subdivide en MN precoz – de 0 a 7 días de vida- y MN tardía –de 8 a 28 días-).

Aunque no hay cifras oficiales definitivas, se estima que 1 de cada 4 embarazos no finalizan. Y según el INE (Instituto Nacional de Estadística) la Mortalidad Perinatal entre la 22 semana de gestación y los 28 primeros días de vida es de 4,1 por cada 1.000 nacimientos.

El **duelo perinatal** es aquel que se produce tras la pérdida de un bebé durante el embarazo o en los momentos previos o posteriores al parto. Tiene varias peculiaridades. Una de ellas es que conviven a la vez dos circunstancias antagónicas: la vida que se estaba iniciando y la muerte inesperada. Otra es que en la madre doliente existe un componente hormonal muy marcado. Su organismo, por una parte, produce prolactina ("hormona de la felicidad") para generar el vínculo. Pero a la vez, al conocer la noticia, también cortisol y acetilcolina ("hormonas del stress"). Y esta tormenta hormonal es muy difícil de gestionar para ella.

Por último, con frecuencia es un duelo no autorizado, no reconocido, no permitido. Se habla poco de las muertes en menores. Y mucho menos aún de las ocurridas en estos períodos. Y el hecho de no hablarlo no ayuda a alejar o evitar esta realidad, sino que en realidad desprotege a quienes las sufren. No estamos preparados ni social ni profesionalmente para atender estas situaciones: no sabemos qué hacer o decir, y con frecuencia, con la buena intención de consolar, se deslegitimiza este duelo con **frases que no se debieran decir nunca,** como *"sé fuerte y no llores", "puedes tener más hijos", "al menos no has tenido tiempo de encariñarte de él", "habrá sido para bien", "mejor ahora que más tarde", "el tiempo lo cura todo"...* Es mejor decirles *"siento lo que os ha pasado", "no me molesta que llores", "no sé qué decirles".*

En muchas maternidades no existen aún protocolos específicos para atender esta experiencia tan desgarradora. En los países anglosajones, y en algunos hospitales de nuestro país (afortunadamente cada vez más), las maternidades disponen de protocolos de actuación específicamente diseñados para estas situaciones, con habitaciones no ubicadas en la misma planta en donde están las mujeres que acaban de tener un bebé, y que están especialmente acondicionadas para que estos padres se despidan de su hijo o le hagan fotos, y estén atendidos por personal formado en atención al duelo perinatal.

A los profesionales no formados hay que aconsejarles no tener prisa cuando se enfrenten a una situación de este tipo. Es importante ir despacio, escuchar a los padres y no tomar decisiones por ellos ni juzgarles. Es recomendable respetar las necesidades que expresen las mujeres y sus acompañantes, ofrecerles espacios y tiempos de intimidad, la posibilidad de ver y estar con su bebé y abrazarlo si así lo desean, y referirse a él utilizando su nombre si lo ya lo tenía. Pero también respetar su decisión de no hacerlo. Si los padres no desean verle puede que sí deseen que se lo describamos físicamente. Hay que dejarles claro que, si cambian de idea, solo con decirlo, se les llevará a su bebé.

Es aconsejable también involucrar a la madre y su pareja en las decisiones sobre el destino del cuerpo.

Debemos asesorar a la madre tanto sobre la inhibición de la lactancia, como sobre la donación de su leche a un Banco de Leche.

Hay que ofrecer ayuda psicológica, no minimizar el dolor, permitir expresarlo sin juicio mediante la escucha empática.

Es importante ofrecer la posibilidad de elaborar una ***caja de recuerdos***, que lleve el nombre del bebé fallecido, y en el que pueden ir diversos objetos: la pulsera identificativa, la pinza del cordón umbilical, un mechón de pelo, su huella plantar, una foto de la ecografía, un chupete, fotos…

Muchas de las parejas que pasan por esta experiencia terrible, volverán a tener la experiencia de un nuevo embarazo. Un **bebé arco iris** es aquél que nace de padres luego de haber experimentado un aborto espontáneo, muerte fetal, muerte neonatal o infantil, de un hijo anterior. Y van a necesitar un apoyo emocional estrecho.

Como los propios dolientes lo dicen, es muy importante el papel de los **grupos de apoyo y orientación al duelo perinatal**. Algunos de ellos son:

- El hueco de mi vientre: Grupo de familias que han vivido un duelo perinatal. https://redelhuecodemivientre.es
- Umamanita: Asociación sin ánimo de lucro de familias que han vivido una muerte prenatal. https://www.umamanita.es
- Compartim: Grupo de apoyo y acompañamiento al duelo perinatal de la Fundación de Medicina Fetal de Barcelona. rmoyano@copc.cat

- Fundación benéfica Mario Losantos del Campo, dedicada al estudio del proceso de duelo y ayuda a personas con duelos complicados procurándoles apoyo psicológico. https://www.fundacionmlc.org

- Esku Hutsik: Asociación de duelo gestacional, perinatal y neonatal de Euskadi. eskuhutsik@gmail.com. https://m.facebook.com/dueloeskuhutsik/

Testimonios de casos reales, con nombres figurados.

Luisa: madre que ha tenido varias pérdidas fetales.

"Cuando mi pareja y yo decidimos que queríamos ampliar familia, nunca pensamos que ninguno de nuestros 3 hijos no llegaría a nacer. Cuando tenían 9, 7 y 14 semanas sus corazones dejaron de latir. ¿Qué siente un bebé cuando *muere? ¿Se siente solo?. ¿Tiene miedo?. ¿Sufre?. Una mujer muy sabia me dijo que no podemos saber que sienten nuestros hijos al morir, pero que no podía imaginar una muerte mejor que arropada por el vientre de su madre y sintiendo todo el amor que su aita y yo les profesamos. A todos y cada uno. Pasan los meses y el dolor amaina a ratos.*

Mi experiencia es que la mejor forma de encajar este dolor en la vida es hablando. Y no olvidando o actuando como si no hubiesen existido y no hubieran muerto. Sino hablando del dolor, de las expectativas nuevas, de las búsquedas, de las ilusiones, del enfado y de la tristeza. Porque es muy doloroso que nuestros hijos que nunca nacieron estén olvidados en su familia, y que mencionarlos sea incómodo o un maltrago para nuestros familiares y amigos. Por eso mi recomendación es que si queréis acompañar a un padre o una madre en duelo, les prestéis vuestro oídos. Eso es lo que a nosotros más nos ha ayudado en la Asociación de duelo perinatal a la que acudimos."

Sara: madre con una pérdida fetal al final de un embarazo normal

"Tercer embarazo. Volvería a ser madre después de 9 y 6 años. Era ya la semana 41. Habíamos programado con las matronas un parto domiciliario. Todo iba bien hasta que súbitamente me empecé a encontrar mal y con muchas contracciones. Las matronas al valorarme no conseguían encontrar el latido del bebé. Me llevaron al hospital, y allí confirmaron que no había latido. ¡Cómo podía ser! ¡No te puedes morir si aún no has nacido!

Por un relato de un parto que había leído lo tuve claro: quería ver a mi hijo, tenerle en brazos y hacerle fotos. Las contracciones seguían. Las matronas que me habían controlado asumieron, a pesar de su propio dolor, el soporte emocional y todas las gestiones y trámites necesarios. Fueron adelantando cómo sería todo: el bebé tendría un color rosado, su temperatura corporal sería igual que la mía mientras la tuviera encima de mí, y, puesto que había fallecido hacía poco tiempo, su aspecto sería normal.

Iker nació sin vida. Era precioso. 3.700 gramos de perfección. Sostuve su cuerpo desnudo, piel con piel en todo momento, en silencio. No hubo llanto de bebe en aquella sala. Le fotografiamos, le canté, le puse en todas las posturas en las que me hubiera gustado abrazarlo, y le dije cuanto le quería. Le di en aquellas 3 horas todos los besos que nunca más tendría ocasión de darle. No me quedó nada por hacer.

No me arrepiento de nada. Y todo esto me ha permitido hacer un duelo más saludable. A pesar de que comenzaba en ese momento un camino muy duro, el desenlace era el que era. Fueron meses muy duros, pero comprender que la vida es más grande que nosotros me sirvió. También me ayudó leer relatos cuyos bebés también habían fallecido. Gracias Iker por elegirme para acompañarte en ese camino".

Agradecimientos

A todos los menores y sus familias que me han permitido entrar en sus vidas y sus hogares durante su trayectoria vital, y algunos de ellos en sus finales de vida, por compartir conmigo sus experiencias y darme lecciones de vida y de muerte.

A mi equipo de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario de Cruces, por eso mismo: por ser un Equipo en el que es un privilegio trabajar y ser una pieza indispensable para alcanzar mi propósito de vida.

Al Dr. Jacinto Bátiz, por transmitirme parte de su sabiduría en el terreno de los Cuidados Paliativos y el Acompañamiento en general, y por su talante y entusiasmo contagioso.

A todos los compañeros de PEDPAL por todo lo que he aprendido de ellos y el soporte emocional que me han proporcionado desde el principio. Y especialmente al Dr. Ricardo Martino, mi introductor en el campo específico de los Cuidados Paliativos Pediátricos, desde el principio un referente y un faro hacia dónde dirigir mi propio camino.

Al Instituto Para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, por brindarme la oportunidad de contribuir a la difusión de la importancia de la Atención Paliativa, también en los menores.

Sobre el autor

Jesús Sánchez Etxaniz nace en Bilbao (1962). Cursa los estudios de Medicina en la Universidad del País Vasco-UPV (1980-86). Se especializa en Pediatría y Áreas Específicas en el Hospital Universitario de Cruces-Barakaldo (Bizkaia) (1987-91). Realiza el Programa de Doctorado (1997-99). Durante los años 1991-2011 trabaja en la Sección de Urgencias de Pediatría del Hospital Universitario de Cruces, obteniendo la Jefatura de Sección.

Desde el año 2012 es el responsable de la Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) del Hospital Universitario de Cruces.

Tiene más de 50 publicaciones en revistas médicas nacionales e internacionales. Ha participado en la edición de 10 libros de divulgación pediátrica, tanto a nivel general como en el campo de los Cuidados Paliativos. Es autor de dos libros para Educación para Padres.

Realiza una actividad docente en el campo de los Cuidados Paliativos Pediátricos, la Hospitalización a Domicilio y la Bioética. Docente en el Máster Universitario en Atención Integral en Cuidados Paliativos de la Universidad del País Vasco.

Tutor de prácticas externas del Máster Universitario de Cuidados Paliativos Pediátricos de la UNIR.

Asesor externo de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos del INS.

Miembro de la Comisión de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Cruces.

Integrante del Grupo Elaborador de los Planes de Cuidados Paliativos para la Comunidad Autónoma Vasca 2016-2020, y 2023-2026.

Socio fundador de PEDPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos). Fue miembro de su Junta Directiva. Miembro fundador de su Grupo de Trabajo de Familias, y dentro de éste del GAEI (Grupo de Apoyo Entre Iguales).

Miembro de la Comisión de Deontología del Colegio Médico de Bizkaia.