

## Cuidados paliativos pediátricos y a adolescentes

Nuestra educación occidental parece estar basada en la importancia de la longevidad de la vida, y que la muerte es tan solo el final, cuando hayamos terminado nuestro proyecto vital o nuestras cosas pendientes. Nos hemos educado con esta base, y no estamos preparados/as para tolerar el sufrimiento y la muerte de los/las más pequeños/as. En general, no se concibe una educación basada en la aceptación de la muerte como parte del ciclo de la vida. Por supuesto, no se trata de normalizar la muerte infantil, ni siquiera de equipararlas con la muerte de una persona adulta, sino de aprender a poder elaborar el dolor de la muerte en el caso de que llegue, para evitar que sea un proceso traumático.

Hablamos con Rosalía Lorenzo, referente en psicooncología en pediatría. Ha trabajado en la Unidad de Onco-hematología y Transplante hematopoyético del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, y también ha

coordinado durante años la Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con cáncer (AAA). Además, es docente en el Máster de Psicooncología y Cuidados Paliativos en la Universidad Complutense de Madrid.

### **¿Cómo ha sido tu experiencia acompañando a menores y adolescentes durante la enfermedad y final de vida?**

Trato de acompañar el “durante” para recordar en el “después”. Acercarme a la persona, no a la enfermedad. Conocer quién es, qué hace, qué le gusta, qué planes tenía antes del diagnóstico, qué miedos tiene, cuáles son sus deseos, sus exigencias, sus amistades...

Acompañar dando sentido a esa vida es fundamental, porque es la única manera, no de luchar, sino de transitar los tratamientos que se ofrecen, para seguir viviendo a pesar de la enfermedad.



➤ Cuando el final de la vida de un/a niño/a o adolescente con cáncer se acerca, el sentido de todo se tambalea y surgen preguntas, miedos y necesidades que deben ser atendidas. A menudo se crea un silencio (con finalidad protectora) que, si no se maneja bien, aísla al/la menor y lo deja en un mundo de imaginación que puede ser más duro que la realidad. Son momentos que dejan a la familia temblando, a veces, también “sola”.

**¿Es importante hablar con los/las menores sobre el proceso que están viviendo?  
¿Cómo puede ayudar esta conversación a las familias?**

Es fundamental que el proceso lo conozcan todas las personas. Pero el/la menor que se enfrenta a ello quizá más. Ya que conocer para qué y el porqué de los tratamientos le puede dar sensación de control, de previsión, de confianza, aumenta la adherencia, y disminuye el miedo que genera la incertidumbre, las interpretaciones de las miradas de las personas adultas, “¿qué no me están contando?” y el buscar respuestas por otro lado...

Acompañar a las familias en esa etapa también requiere de un enfoque compasivo, empático y proactivo. Ofrecer un apoyo integral que atienda las necesidades emocionales, prácticas y espirituales permite enfrentar la pérdida de una manera que minimice el riesgo de un duelo complicado.

**¿Cómo se puede apoyar a la familia desde la comunidad?**

La comunidad tiene un peso vital a la hora de afrontar no sólo el proceso, sino en la reinserción y adaptación posterior. Promover valores como la empatía, apoyo mutuo o la compasión ayuda a crear un entorno donde las familias sientan que no están solas. Mediante grupos de apoyo locales, redes de voluntariado (ayuda con las tareas diarias, transporte, cuidado de otros/as niños/as, compañía), centros comunitarios o espacios de respiro, de apoyo espiritual o religioso, programas de bienestar emocional, etc, se construye una comunidad compasiva que puede ayudar a las familias a enfrentar este difícil proceso y prevenir un duelo complicado.

## Cómo ayudar a las familias para prevenir el duelo complicado



- Comunicación abierta y honesta: desde la situación médica del menor, los posibles escenarios y las etapas del tratamiento de manera que la información se pueda procesar de manera gradual.
- Apoyo emocional donde puedan expresar también sus miedos, preocupaciones, y sentimientos, ayudando a reducir la ansiedad y estrés. Crear un ambiente seguro donde se validen y expresen emociones de tristeza, miedo, ira, culpa...
- Psicoeducación y recursos. Dotar a la familia de herramientas para enfrentar la situación de la manera más efectiva. Potenciar las fortalezas internas de cada uno y como familia, para fomentar la cohesión familiar y la capacidad de adaptación ante los cambios.
- Atención a los hermanos/as: brindarles espacio para hablar de sus sentimientos y que reciban apoyo emocional.
- Planificación anticipada: ayudar a la familia a prepararse para el desenlace incluye conversaciones sobre los deseos y necesidades del/la menor y la familia, creación de recuerdos significativos y preparación para momentos finales.
- Apoyo continuo durante el proceso de duelo: la intervención no termina con el fallecimiento. El apoyo durante el proceso de duelo puede prevenir un duelo complicado (grupo de duelo, terapia individual y apoyo comunitario).
- Madrid Salud ofrece grupos de duelo para jóvenes entre 14 y 24 en el Centro Joven.