

# Cuidados paliativos centrados en la familia en oncología pediátrica

Family-centered palliative care in pediatric oncology

**Blanca López-Ibor Aliño**<sup>\*, 1, a</sup>

[blopezibor@hmospitaless.com](mailto:blopezibor@hmospitaless.com)

<https://orcid.org/0000-0002-6419-6773>

**Belén Lapuente Suanzes**<sup>1, b</sup>

[Belenlapuente96@hotmail.com](mailto:Belenlapuente96@hotmail.com)

<https://orcid.org/0000-0003-0653-2043>

**\* Autor correspondiente**

<sup>1</sup> Centro Oncológico Clara Campal - HM CIOCC, Madrid, España.

<sup>a</sup> Doctor en Medicina

<sup>b</sup> Master en Oncología Pediátrica

## Fechas importantes

Recibido: 17-05-2022

Aceptado: 27-07-2022

Publicado online: 27-07-2022

## Resumen

El cáncer es una enfermedad que afecta a un niño por cada 200 adultos. Es la segunda causa de muerte en el niño de 0-14 años después de los accidentes. Gracias al desarrollo de la oncología pediátrica, el 80% de los niños diagnosticados con cáncer se curan de su enfermedad en nuestro país, sin embargo, el 20% aproximadamente fallecen eventualmente de la enfermedad o de las secuelas del tratamiento. Nuestro objetivo, en el caso de niños con enfermedades incurables, es incorporar su enfermedad en su vida junto a su familia y entorno social, normalizando y permitiendo el desarrollo de sus capacidades hasta el final. Por eso los Cuidados Paliativos se inician en el momento del diagnóstico en aquellos niños con pocas o nulas posibilidades de curación o la primera recaída. En los últimos días de vida del niño, los cuidados paliativos se realizan en casa, en el hospital o en una modalidad combinada (Cuidados Paliativos mixtos), donde reciben parte de los cuidados en su domicilio y al final de su vida se trasladan al hospital para vivir allí sus últimos días. Se realizan desde la óptica de la medicina centrada no sólo en la persona, sino también en la familia.

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Pediatría; Muerte; Familia; Oncología

**Abstract**

Cancer is a disease that affects one child for every 200 adults. It is the second leading cause of death in children aged 0-14 years after accidents. Thanks to the development of pediatric oncology, 80% of children diagnosed with cancer are cured of their disease in our country, however, approximately 20% eventually die from the disease or the sequelae of treatment. Our goal, in the case of children with incurable diseases, is to incorporate their disease into their lives together with their family and social environment, normalizing and allowing the development of their abilities until the end. Palliative care is therefore initiated at the time of diagnosis in those children with little or no chance of cure or the first relapse. In the last days of the child's life, palliative care is provided at home, in the hospital or in a combined modality (mixed palliative care), where they receive part of the care at home and at the end of their life they move to the hospital to live there their last days. They are carried out from the point of view of medicine centered not only on the person but also on the family.

---

**Keywords:** Palliative care; Pediatrics; Death; Family; Oncology.

**Introducción**

Los Cuidados Paliativos Pediátricos son una parte fundamental e indispensable de la labor que desarrolla un equipo de oncología pediátrica. También lo es de otros especialistas pediátricos, como neonatólogos, intensivistas y neurólogos, pero en este artículo nos centramos en el ámbito de la Oncología.

En España se diagnostican aproximadamente 1300 niños y adolescentes de cáncer al año (0-18 años) cifras que van en aumento por la afluencia de niños de otros países que acuden al nuestro para tratamiento de su enfermedad. El cáncer es una enfermedad que afecta a un niño por cada 200 adultos. Gracias al desarrollo de la oncología pediátrica, el 80% de los niños diagnosticados con cáncer se curan de su enfermedad en nuestro país (Peris Bonet et al., 2022). Cifras que son comparables al resto de los países desarrollados de nuestro entorno.

Sabemos desde el momento del diagnóstico, que el cáncer es una enfermedad grave y que trastoca definitivamente la vida de un niño y su familia. Por eso integrar la enfermedad en su vida normal en lugar de hacer de ella un paréntesis, es un objetivo fundamental en el planteamiento de nuestro modo de trabajar. (López-Ibor, 2009).

Aproximadamente el 20% de los niños mueren eventualmente de la enfermedad o de las complicaciones del tratamiento. Es el cáncer la segunda causa de muerte en el niño de 0-14 años después de los accidentes. (Madero y Muñoz, 2005; Poplack y Pizzo, 2015;

Sierrasesumaga, 2005).

Existen enfermedades oncológicas que en nuestros días aún no son curables como el glioma difuso de protuberancia (DIPG) cuya mortalidad a los 5 años del diagnóstico es del 100% (Jones et al., 2017), y otros en los que la supervivencia a los 5 años del diagnóstico no alcanza el 30% (neuroblastoma diseminado en el niño >18 m con N-myc amplificado, osteosarcoma con metástasis ganglionares y/u óseas, rabdomiosarcoma con metástasis óseas por citar algunos de ellos) (Poplack y Pizzo, 2015).

Cuando nos enfrentamos a un niño con un diagnóstico reciente de cáncer, por muy complicado que éste sea, por grave que sea el pronóstico, por muy pocas probabilidades que tenga de sobrevivir a su enfermedad, nuestra obligación como médicos y enfermeras es “apostar por su vida” y ser capaces de transmitir esto a sus padres, hermanos, amigos y todo su entorno. Apostar por un niño es vislumbrar su futuro, en otras palabras, permitir su desarrollo integral, continuar su educación y su vida familiar y social. Y todo ello, enseñando a sus padres a vivir el día a día, a disfrutar de cada momento de la vida de su hijo enfermo, aceptando la incertidumbre de su futuro a corto o largo plazo y trabajando por ello. “Tu niño es un niño...no es un cáncer”.

Como objetivos de este artículo se pretende demostrar la importancia de la integración de los Cuidados Paliativos desde el diagnóstico. Reforzar la idea de los cuidados centrados en el niño: “el niño es el centro”. Así como la necesidad de un equipo multidisciplinar que abarque los cuidados del niño de manera holística.

Por eso nuestro trabajo ante el enfermo potencialmente incurable comienza en el día del diagnóstico (Mack y Grier, 2004). Día en el que hay mucho que decir, mucho que escuchar y mucho que acompañar. Sobre todo, mucho que acompañar. Dar tanto a los padres como a los niños lo que necesitan de un médico: claridad en el diagnóstico, claridad en los términos, y aceptar que hay situaciones que aún en el siglo XXI no podemos curar.

Los padres no nos piden un exhaustivo diagnóstico diferencial, no quieren saber “cuánto” sabemos sobre los tumores en general o aquellos que no afectan a su niño. Lo que sí quieren, es conocer la enfermedad de su hijo hasta lo más profundo. Quieren y deben conocerla tanto como lo hacemos nosotros, porque han de convivir con ella.

Ante el diagnóstico de una enfermedad grave en un hijo, los padres sienten miedo. Miedo a no saber qué será del niño. Parte de ese miedo se domina con información. Información veraz, completa y clara en sus términos, siempre adaptados al nivel de conocimiento de cada familia. Hay otra parte de miedo, de angustia, que permanecerá durante toda la enfermedad, por lo que siempre tendremos la oportunidad de ayudarles a vivir con esperanza y confianza.

En el día del diagnóstico, cuando todo parece que se derrumba, hay que cuidar los términos que utilizamos a la hora de dar la información (Mack y Grier, 2004). Cuidar el ambiente en el que se comunica a los padres el diagnóstico, darles tiempo para comprenderlo y aprender a escuchar y respetar sus silencios. Cuando la información es dada por médicos que no trabajan en el campo específico de la oncología pediátrica puede no estar actualizada y en estos casos es difícil revertir esa información previamente dada.

Debemos permitir que los padres y niños, si su edad se lo permite, tomen decisiones una vez informados del problema que ahora tienen que afrontar, siempre junto con el equipo de profesionales que tratan a su hijo. Una vez explicado el diagnóstico, “acto seguido” explicamos el tratamiento. Es decir, tras exponer el problema, ofrecemos los posibles enfoques de este y el posible tratamiento.

Ante un niño que no tiene posibilidad alguna de curarse al día de hoy (ie: DIPG) es necesario comentar con claridad los distintos enfoques al problema y ayudar a los padres en sus decisiones:

- Un primer enfoque es la abstención terapéutica. Tratar los síntomas y cuidar al niño y su familia.
- Un segundo enfoque sería el mejor tratamiento conocido exclusivamente: en el caso del DIPG: radioterapia.
- Un tercer enfoque sería el de administrar tratamientos en estudio, ya sea dentro de ensayo clínico (EECC) si lo hubiera, o mediante ensayo clínico de caso o uso compasivo de medicamentos y técnicas varias (ie: re-irradiación en la progresión).
- En los tres casos, deben instaurarse cuidados paliativos desde el diagnóstico y desde la óptica de tratamientos que sólo pueden paliar y quién sabe si curar (nuevos

tratamientos están continuamente en ensayos clínicos) atender al niño y su familia.

## **Materiales y Método**

En este artículo descriptivo que, además de una revisión bibliográfica aporta una experiencia clínica propia, presentamos la evolución en los cuidados paliativos de 93 niños y adolescentes fallecidos en la Unidad de Hematología y Oncología Pediátrica del Hospital Universitario HM Montepríncipe entre los 450 diagnosticados desde 2006 hasta mitad del 2022. De los 93 niños y adolescentes, 12 vinieron a nuestra Unidad sin opciones terapéuticas y para recibir cuidados paliativos exclusivamente.

Se analizan los siguientes parámetros: diagnóstico, edad al diagnóstico, quien informó del diagnóstico, enfoque terapéutico, síntomas principales en la última semana de vida, tiempo transcurrido entre el diagnóstico y la muerte, tipo de cuidados paliativos, en qué fase de la enfermedad se empezaron los cuidados paliativos, causa de la muerte y atención al duelo.

El equipo de profesionales que atendieron a los niños y sus familias tanto en casa como en el hospital está constituido por: médicos oncólogos peditras, enfermería, fisioterapia, psicología, musicoterapia, profesorado del colegio del hospital, voluntariado y sacerdote

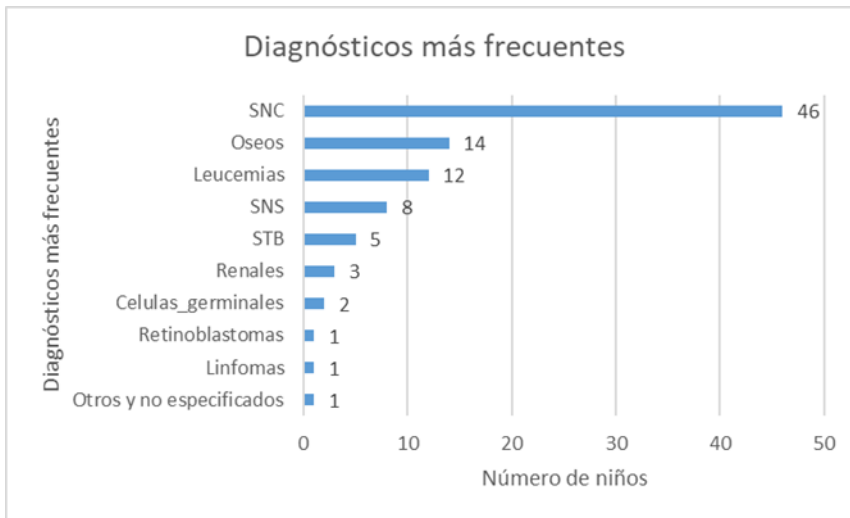
## **Resultados**

En el siguiente apartado se exponen los resultados obtenidos del análisis de todas las variables estudiadas.

- Diagnóstico: Del total de los 93 niños, hemos observado que el 50% de los diagnósticos se corresponden con tumores del Sistema Nervioso Central (SNC), seguido de un 14% de tumores óseos y un 13% de leucemias, 8% neuroblastoma, 5% sarcomas de partes blandas, y 3% otros. (Tabla 1)

**Tabla 1**

*Distribución por diagnósticos de los niños tratados en la Unidad desde 2006 hasta primera mitad del 2022.*

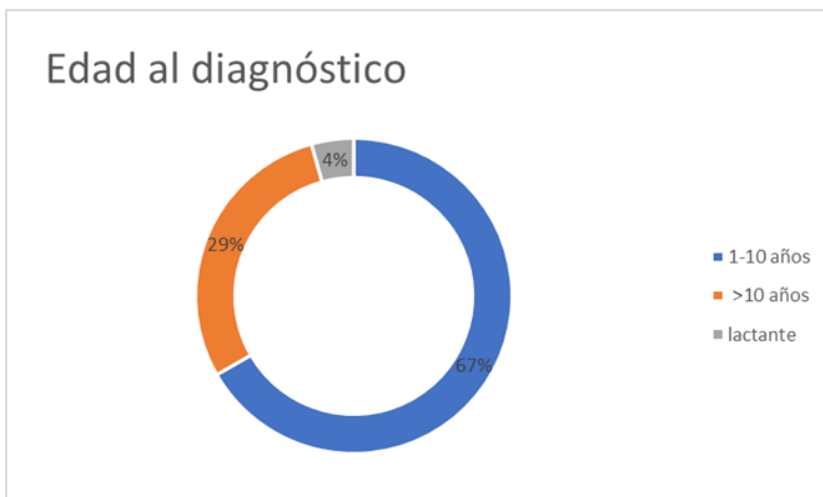


Elaboración propia.

- Edad al diagnóstico: El 67% de los niños tenían entre 1-10 años, el 29% mayores de 10 años y 4% entre 0-1-año. (Tabla 2)

**Tabla 2**

Porcentaje en rangos de edad de los niños al diagnóstico.

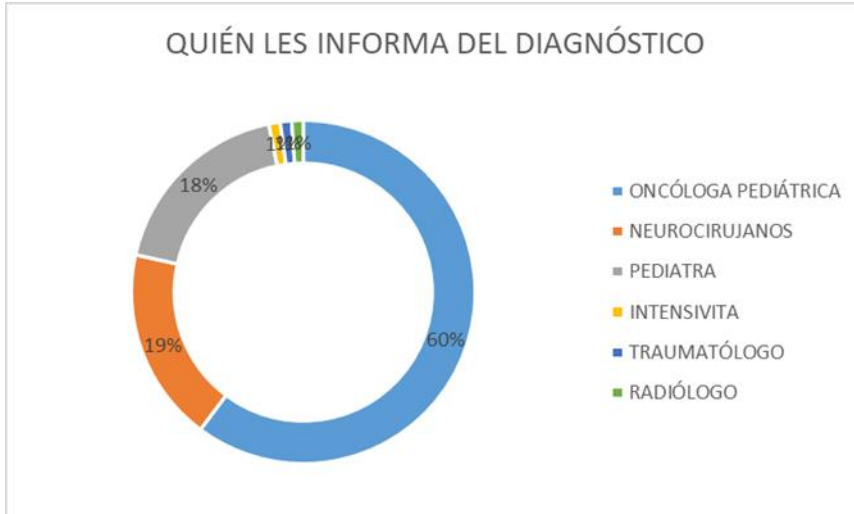


Elaboración propia.

-Quien informó del diagnóstico: De quién reciben los padres información sobre el diagnóstico onco-hematológico de sus hijos, las variables son: oncólogo pediatra, pediatra en consulta, intensivista pediátrico, médico en formación, otros... (Tabla 3)

**Tabla 3**

*Porcentaje por grupo de profesionales que informan de un diagnóstico onco-hematológico.*



Elaboración propia.

-Enfoque de la situación: cuál es el plan de tratamiento a seguir con el niño diagnosticado: terapéutico vs solo paliativo vs abstención terapéutica. (Tabla 4)

**Tabla 4**

*Distribución por número de pacientes tratados en la Unidad, según el enfoque terapéutico.*

TERAPÉUTICO	60
PALIATIVOS	33
<b>Total general</b>	<b>93</b>

Elaboración propia.

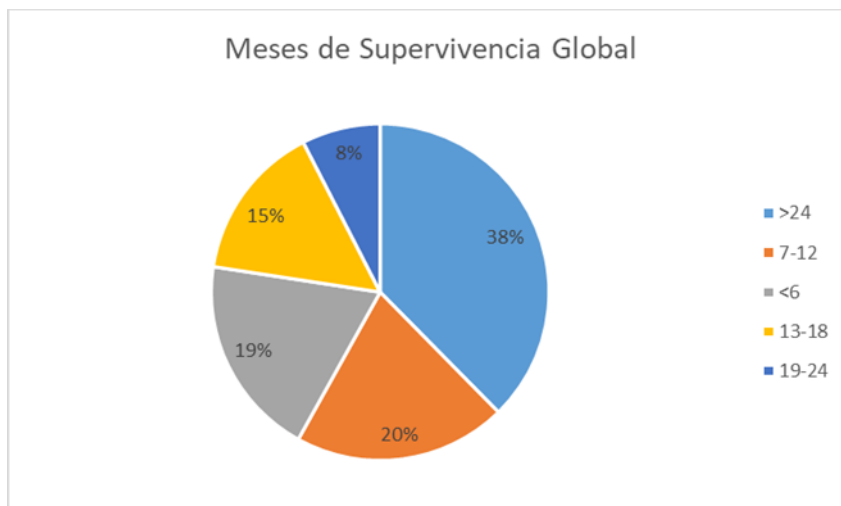
-Síntomas principales durante la última semana de vida: Durante los últimos días de vida, de los síntomas más comunes que se presentan, podríamos destacar los siguientes: Dolor, disnea, retención urinaria, estreñimiento, fiebre, anorexia, etc.

-Tiempo transcurrido entre el diagnóstico y la muerte: Supervivencia Global (SG)

En esta variable, se estudia el intervalo en meses de supervivencia entre la fecha del diagnóstico y la fecha del fallecimiento del niño obteniendo como resultados que un 38% tiene una SG de más de 24 meses tras el diagnóstico; el 20% tienen una SG entre 7 y 12 meses; 18% SG menos de 6 meses; 15% SG entre 13 y 18 meses y por último un 8% SG entre 19 y 24 meses. (Tabla 5)

### Tabla 5

*Distribución por intervalos de 6 meses, con un máximo de 24 meses en adelante, del tiempo de supervivencia de los niños desde la fecha del diagnóstico hasta la muerte.*



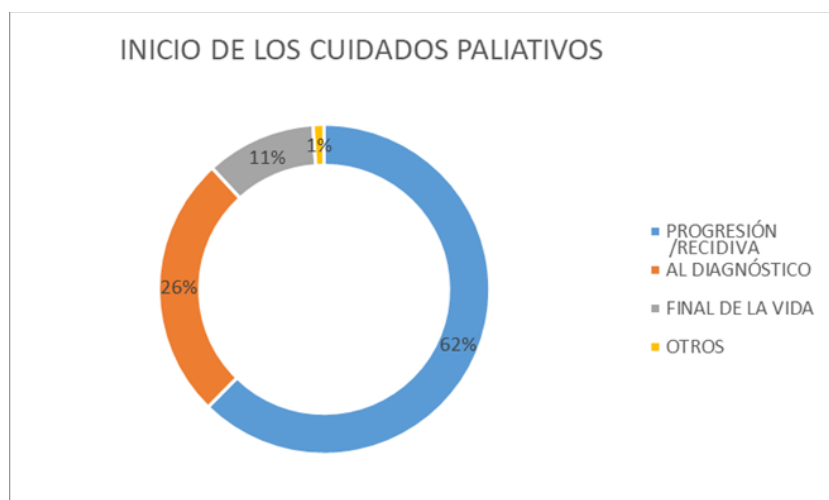
Elaboración propia.



-Inicio de cuidados paliativos: En qué momento de la enfermedad se inician los cuidados paliativos: al diagnóstico, tras recidiva o progresión, al final de la vida, entendiéndose por estos últimos, aquellos que vienen a cuidados paliativos directamente. (Tabla 6)

**Tabla 6**

*Porcentajes que representan en la figura en qué momento de la enfermedad se inician los Cuidados Paliativos.*



Elaboración propia.

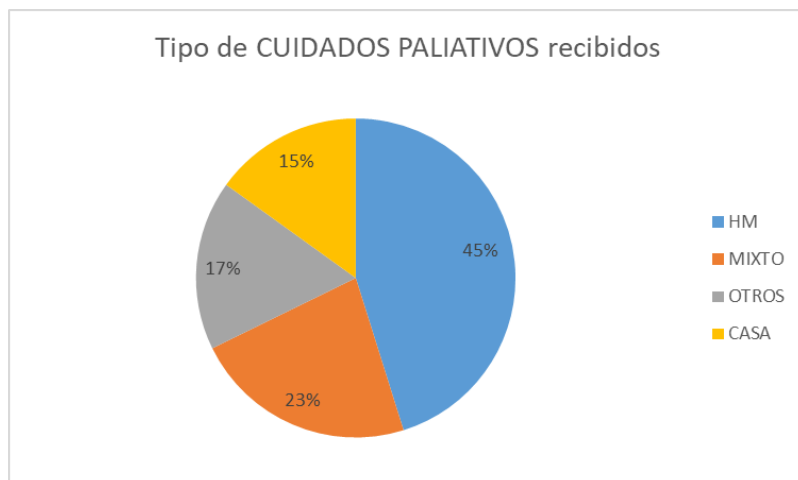
-Causa de la muerte: Estudiando la causa final de la muerte de los niños, se observa que: un 96,07% las muertes se deben a la progresión de su enfermedad, un 3% se debe a toxicidad de los tratamientos recibidos y un 0.93% a causas no oncológicas.

-Tipo de Cuidados Paliativos recibidos: En unos casos los padres y/o el niño pueden elegir estar en casa hasta el final, o permanecer en el hospital especialmente las últimas semanas de vida. En otros casos, deciden estar en casa hasta el momento en que ya no es posible para ellos o no quieren que el niño muera en casa en cuyo caso vienen al hospital los últimos días de la vida del niño (Cuidados Paliativos de tipo mixto).

De los 450 niños que se han tratado en nuestra Unidad y han fallecido en los últimos 16 años, un 45% recibieron todos los Cuidados Paliativos en el hospital; un 23 % mixto; 15% en sus casas y el 17% en hospitales de su lugar de residencia. (Tabla 7)

**Tabla 7**

*Proporción por tipo de Cuidados Paliativos recibidos por los niños de la Unidad.*



Elaboración propia.

-Atención al duelo no realizada por psicología: Los padres son referidos al psicólogo o al psiquiatra cuando el duelo es complicado. Sin embargo, a todos ellos se le ofrece la posibilidad de acudir a un grupo de padres, en el que además hay un médico que cuidó del niño y el sacerdote que conocieron o no en la Unidad. En esta variable exponemos el porcentaje de padres que han tenido este acompañamiento más cercano tras el fallecimiento de su hijo, siempre voluntario, en el cual se reúnen con otros padres que se encuentran o que han vivido lo mismo que ellos, en los que pueden verse reflejados y entre los que encuentran apoyo.

Como resultado obtenemos que un 68% de los padres no tienen este seguimiento, en comparación con el 32% que sí que lo hacen.

## Discusión

El enfoque de los cuidados paliativos en oncología pediátrica no puede realizarse exclusivamente desde una visión teórica, basada en índices de curabilidad, de supervivencia, etc., que tienen su valor consideradas globalmente, pero que en el día a día, en el cara a cara con un niño enfermo y su familia, pierden interés.

Discutir las distintas opciones y bajo nuestro punto de vista apoyar aquellas decisiones que puedan mantener el tumor estable y mejoren al niño, aunque sólo sea transitoriamente, son la mejor opción, para dar un tiempo a los padres y a la familia para comprender y finalmente aceptar la situación.

En la relación médico y equipo multidisciplinar-enfermo cada uno debe asumir su papel, sabiendo que lo que desequilibra la relación es muchas veces el no saber manejar la incertidumbre que conlleva el quehacer médico y de enfermería, especialmente ante un enfermo incurable. ¿Cuántas veces nos preguntamos ante un enfermo que no evoluciona bien, en qué nos habremos equivocado o si estamos haciendo las cosas bien?, ¡Cuántas veces sentimos sobre nuestras espaldas la desconfianza no expresada o claramente expresada de unos padres cuyo hijo no va a curarse! En oncología pediátrica la relación médico-enfermo es más compleja porque tiene que estar inmersa en el entretejido que forman unos padres y su hijo enfermo con los hermanos, abuelos y amigos.

La información a los padres ha de ser “tal cual es” explicando nuestros conocimientos, pero haciéndolos fácilmente entendibles. Ni mucho, ni poco, sólo lo que ellos necesitan saber. Al inicio, la información puede parecerles exhaustiva, pero con el paso del tiempo, la agradecen porque conocen la hoja de ruta. Mientras que, la información al niño debe ser adaptada a su edad, sin mentirle nunca. Siempre en presencia de sus padres, y respetando también la voluntad del niño mayor y del adolescente (Mack y Grier, 2004).

Integrar la enfermedad en la vida normal de un niño, incluso en los casos que sabemos que no se curarán, es atender a sus necesidades desde todos los puntos de vista. Para que esto sea así, el niño y su familia deben ser el centro de nuestro trabajo (López-Ibor, 2009). Para ello, agrupamos a un conjunto de profesionales que cada uno, desde su ángulo aporta su saber y su experiencia. Suman, no restan. Un equipo multidisciplinar compuesto por médicos de todas las especialidades pediátricas necesarias según la patología del niño, incluyendo cirujanos, anestesistas, radiólogos etc. Enfermeras especializadas en Oncología Pediátrica, con un trabajo estable, que valore que no es lo mismo cuidar de un niño con un cáncer, o de un niño en una UVI, o un neonato de alto riesgo, a atender una consulta de niños sanos, por poner un ejemplo. Una enfermería motivada con afán investigador y creativo. Además, es necesaria la colaboración con onco-psicología. Además, el niño debe continuar su escolarización durante la enfermedad, conectando el colegio del hospital con su colegio en

los periodos en los que por estar inmunosuprimido o muy enfermo no pueda asistir. Por ello, el colegio como equipo de personas docentes, debe formar parte de la vida del niño en el hospital, mucho más que otras actividades lúdicas que son parte de la vida del niño de forma más esporádica (American Academy of Pediatrics, 2020), ya que la mayoría de los niños enfermos se encuentran en edad escolar tal como se muestra en la Tabla 2.

¿Qué papel juega el voluntariado en un equipo multidisciplinar que atiende al niño diagnosticado de cáncer? El voluntariado que aporta escucha, disponibilidad, en la Unidad, es como una red que la sostiene. Aporta sentido común, orden en la vida del niño y de su familia y en la actividad de los profesionales, creatividad y compañía. Además, el voluntariado de gente joven aporta lo que muchos niños de la España de hoy no tienen: hermanos mayores. Hermanos mayores que jueguen con ellos, que les escuchen y que les sirvan de imagen de proyección de su propio futuro. Ante un niño diagnosticado de cáncer cualquiera se siente interpelado por una realidad que es difícil entender.

Se trata, por tanto, de “adaptar el hospital al niño y no el niño al hospital” y para ello hay que saltar muros y no estrellarse una y otra vez contra ellos.

Según nuestra experiencia, ¿Qué le preocupa al niño en el momento inicial?: 3 cosas: cuánto tiempo va a estar en el hospital, si le vamos a hacer daño y sentirse una carga. Existen hoy en día soluciones para las dos primeras situaciones. Un hospital de día abierto de mañana a noche que evita ingresos innecesarios en el hospital y altas en el mismo momento en el que el niño pueda irse a casa, salidas tipo “pernocta”. Y en este contexto, la posibilidad de salir al exterior durante el día, cuando han de permanecer ingresados (pernoctas), la posibilidad de recibir las visitas que ellos necesitan y no las que los mayores imponemos, la posibilidad de respetar sus gustos alimenticios en la época en la que la quimioterapia les ha alterado el sentido del gusto, etc; son elementos que le ayudarán a una recuperación más rápida y a una mejor tolerancia al tratamiento (Pérez-Iñigo y Abarca, 2011).

Para evitar el dolor en los procedimientos, la colocación de un reservorio venoso para la extracción de analítica, administración de quimioterapia y tratamiento de soporte (analgesia, transfusional, antibióticos, fluidoterapia etc.). La utilización de técnicas de anestesia y/o sedación controlada para los procedimientos dolorosos: aspirado y biopsia de médula ósea, administración de quimioterapia intratecal, biopsias por AAF (aspiración de aguja fina), entre

otros, es la norma y cuando se realiza en las condiciones adecuadas, está exenta de complicaciones.

Durante estos procesos en los cuales necesitan anestesia y/o sedación, los niños pueden y de hecho, deben, estar acompañados por sus padres y así se lo hacemos saber a ambos, excluyendo el momento en el que ya están sedados y van a tener lugar los procedimientos correspondientes pero dejando al niño despertar en brazos de sus padres después de los mismos. Así la preocupación de encontrarse solo en algún momento la disminuimos y de hecho, la eliminamos una vez que comprueban que esto es así.

Cuando llega el dolor en el contexto del final de su vida, el niño es consciente de que sabemos y podemos tratarlo porque nos ha visto hacerlo cuando ha tenido episodios de dolor y otras complicaciones a lo largo de la evolución de su enfermedad.

El tercer miedo es el más importante. Es el miedo a “sentirse” una carga. De este hablaremos al final del artículo.

En lo que se refiere específicamente a Cuidados Paliativos en Oncología Pediátrica y del adolescente, éstos deben comenzar en el niño que sabemos que no va a curarse o tiene pocas posibilidades de hacerlo, desde el momento del diagnóstico. Se integran en el tratamiento con intención curativa aportando además bienestar físico, psíquico, social y espiritual que el niño/adolescente que puede morir, necesita, sin diferencias según su raza, su condición social o sus creencias.

Los aspectos médicos de los Cuidados Paliativos requieren de una excelente formación del médico y enfermera en el manejo del dolor y del control de síntomas que el niño pueda presentar (disnea, astenia, náuseas, vómitos, crisis convulsivas etc.) y que deben ser parte del saber de quienes cuidan al niño enfermo. Existen múltiples guías de tratamiento del dolor y del control de síntomas (Benini et al., 2022; Rapoport, Adam y Meiring, 2021), pero acompañar al niño y a su familia en el morir, sin embargo, no es protocolizable.

Como se deduce de todo lo expuesto, los cuidados paliativos en la situación de recaída esperada o inesperada de la enfermedad, no deben ser un paso brusco desde cuidados curativos a paliativos. Sabemos que la enfermedad es un continuo, y a lo largo de su

camino, los objetivos de curar a pesar de la toxicidad del tratamiento que aplicamos van evolucionando a no añadir complicaciones cuando las posibilidades de curación se alejan. Tanto los padres como los niños son conscientes, porque les hemos informado de manera continua, de la gravedad de la situación de su hijo, de las escasas probabilidades de supervivencia, del alto riesgo de morir, pero sólo cuando estos conceptos se convierten en un hecho, la realidad les golpea fuertemente. Al otro lado de la cama deben encontrar a un grupo de profesionales que les han acompañado desde el inicio y que seguirán haciéndolo. Por eso en Pediatría los Cuidados Paliativos debe hacerlos el mismo equipo de médicos y profesionales que han tratado al niño desde el inicio y que deben estar formados en estos cuidados para poder acompañar a la familia cuando llegue el momento. Cuando no se puede curar hay mucho que se puede cuidar y si se ha estado cuidando desde el inicio, la línea continua sigue, aunque el rumbo haya cambiado.

Y cuando esta realidad golpea, es imprescindible, casi más que en cualquier momento de la enfermedad, acompañar tanto a los padres, como al niño y al entorno que les rodea. Llegado este punto, comenzamos con la etapa de transición. Al principio, el niño podrá seguir tal y como había estado hasta ahora, en casa, colegio, con amigos, etc., pero poco a poco irá necesitando de más cuidados y asistencia. En el niño hospitalizado, "pernoctas"; o permisos de salida cuando el niño se encuentre bien y quiere salir del centro acortan los días en el hospital.

Aprovechamos esta transición para ir enseñando, educando a los padres del niño e involucrándoles en los cuidados, progresivamente. Es muy importante que se sientan "útiles", esto les hace sentir que además del equipo médico ellos han puesto todo su esfuerzo en que el niño esté bien hasta el final.

Hablar de cuidados significa desde encargarse del aseo del niño, evitar la aparición de escaras, hasta la alimentación, hidratación, administración de medicación, etc. Los padres son más que capaces, si les formamos y les ayudamos progresivamente a hacerse cargo de ellos (Priego, 2022).

En esta fase comienza a asomar la pregunta de "dónde quieren estar" cuando se acercan sus últimos días de vida. La respuesta de los padres y del niño puede cambiar en el tiempo por

eso es importante tener la infraestructura de cuidados paliativos tanto en el hospital como en el domicilio.

La respuesta inicial de los padres, en más del 50% de los casos, es en el hospital. Cuando hablamos con el niño, la respuesta siempre es en casa. La realidad es que depende de la patología y de la situación clínica del niño. Nuestro consejo, es que el niño esté en casa, en su cama, con sus hermanos y el resto de su familia. Que realice una vida tan activa como sea posible, tanto tiempo como sea posible. Una vida que siga el ritmo de la casa todo el tiempo que sea posible. Puede suceder que en los últimos días/horas de vida, los padres o el niño nos pedirán ingresar en el hospital (a esto es a lo que llamamos "cuidados paliativos mixtos" a los que se realizan la mayor parte en casa y solo muy al final en el hospital). En estos casos ingresamos al niño, sus padres y hermanos, en áreas de la Unidad que permiten su alojamiento respetando su intimidad y recibir todas las visitas que necesiten. Estos "cuidados paliativos mixtos" se asemejan en cierto modo a un "hospice care".

En cuanto a los niños que fallecieron en casa, es nuestra responsabilidad facilitar una infraestructura técnica y humana que permita que los padres y el niño se sientan seguros. El médico puede visitarle todos los días, las enfermeras en distintos turnos, con una presencia que va incrementándose según la situación del niño y que suele comenzar por un turno de noche que permite descansar a los padres sabiendo que alguien vela por su niño. Acudiremos según las necesidades del niño y su familia. De nuevo se trata de colocarle en el centro y cada uno aportar nuestra ciencia y humanidad para acompañarle. No agobiar, no invadir espacios y respetar la intimidad de la familia es fundamental en este momento de sus vidas. El fisioterapeuta, los profesores, voluntarios acudirán tanto cuanto los padres y el niño los requieran. El psicólogo acudirá tantas veces como sea requerido por los padres o en algunos casos, cuando el equipo se dé cuenta de que lo necesitan en caso de no ser pedido por los propios padres. Lo mismo ocurre con el acompañamiento espiritual, por eso es importante que sea el mismo equipo que ha tratado y seguido a estas familias quien las acompañe, ya que son ellos quienes las conocen y quienes pueden darse cuenta en un momento determinado de alguna de estas carencias.

A ellos se añaden las personas del entorno del niño, que en el colegio o en su ambiente han desarrollado esta función de acompañarles a lo largo de su vida.

Y en este punto queremos referirnos al hecho de que el ser humano, niño o adulto, cuando enferma “se siente una carga” para los que le rodean. La cuestión es cómo, los seres humanos en general, llevamos la carga que supone cuidar de las personas enfermas y cómo los propios enfermos llevan ellos mismos esa carga. En cuanto al cómo la llevamos los testigos de una enfermedad, tiene una relación directa con cuánto estamos dispuestos a involucrarnos en el cuidado de la persona enferma. Cuando no queremos involucrarnos, porque la enfermedad ha irrumpido en nuestra vida planteándonos cambiar el ritmo en el trabajo, familia y amigos, desearemos que acabe cuanto antes independientemente de lo que el enfermo quiera. O llegaremos a la conclusión de que acompañar a una persona al final de su vida es la mayor muestra de amor que puede hacer uno en la vida. No será fácil el camino, estará lleno de incertidumbre, desagrado aparente, juicios externos, susto y duda, pero al final vencerá la evidencia de que cuando acompañamos a una persona en el morir, nuestra vida adquiere un sentido (López-Ibor, 2019).

Y está el enfermo. Que se siente una carga. Y que lo es. Y no es fácil dejarse ayudar, dejarse limpiar, mover o cuidar en términos generales. Pero, cuando somos tratados con cuidado en nuestro momento más frágil, terminamos por agradecer esos cuidados en lugar de pedir que acaben con nuestra vida (López-Ibor, 2019).

Otro tema es lo que opinan los de fuera. Los que pudiendo estar no quieren estar, o los que pasaban por ahí, o los que miran desde su salud, su lejanía o su incapacidad para dedicar un tiempo de reflexión a la muerte. Pedirán poner fecha a la muerte pensando que será el fin del sufrimiento, cuando en realidad será el inicio de los que la produjeron, apoyaron o alentaron con palabras, discursos o incluso leyes (López-Ibor, 2019).

La muerte de un niño nos interpela, nos hace pensar en nuestra propia muerte o en la de nuestros hijos, pero además nos provoca una reacción de impotencia y rebeldía porque no podemos comprenderla. Aceptarla es aceptar una pérdida, es desarrollar un duelo que precede a la propia muerte del niño y que es indispensable que se haya ido desarrollando en el equipo antes de que la muerte suceda. Sólo desde la aceptación, que no es resignación, se puede realmente ayudar a los padres y a la familia del niño.

Llegó el día de la última visita. Estamos allí desde hace horas, o nos vamos incorporando a la llamada del niño o de sus padres. En casa o en el hospital. Respetamos el espacio que



necesitan ellos y sus familiares. Los momentos antes de la muerte de un niño, generan en sus padres incertidumbre, no saben cómo actuar, muchas veces se repite la pregunta “¿ya?”. Es muy importante, a medida que la evolución así lo requiere, ir explicando y dando tranquilidad a los padres sobre lo que está ocurriendo. Siempre transmitiendo paz, que es lo que ellos necesitan y dando nuestro apoyo estando a su plena disposición en todo momento 24 horas al día.

Es en el contexto de los cuidados paliativos para calmar determinados síntomas (dolor, disnea, ansiedad, convulsiones etc.) cuando es preciso recurrir a administrar medicación que dejará al enfermo sedado, inconsciente. Durante este tiempo de “sedación paliativa” cuyo final será la muerte, es nuestro deber y el de sus familiares asegurar la higiene, hidratación, limpieza, prevención de úlceras etc. así como el acompañamiento. Cuando el niño tiene una “sedación paliativa”, el cuidado de una enfermera se realiza 24 horas al día.

No se trata por tanto de planificar una sedación “con fecha programada” es decir, con la intención de acelerar la muerte de un enfermo. La línea que separa ambas sedaciones es muy fina porque determinar “el día y la hora” es técnicamente posible. Y es mucha la presión a la que se puede ver sometido el médico y las enfermeras en estas circunstancias por aquellos familiares que no cuentan con pasar un tiempo junto al enfermo terminal (Álvarez, R. y Álvarez, A., 2017).

Certificamos la muerte. Esperamos. Esperamos todo el tiempo que los padres necesiten. Ayudamos a organizar junto a un familiar previamente elegido, los trámites de la funeraria y los arreglos del entierro. Preparamos el cadáver del niño tal y como los padres nos hayan pedido que lo hagamos, con su ropa preferida, limpio, etc.

Permanecemos junto al cadáver y somos nosotros, uno del equipo, o sus padres si así lo desean, los que colocamos al niño en el féretro. Pensamos que este último gesto de las personas que le atendimos cierra un capítulo de la vida del niño sin que manos que nunca le tocaron en vida lo hagan en ese momento. Atendemos su entierro. Y atendemos su funeral, o su Misa de Gloria o la celebración que los padres hayan elegido según su Fe y sus tradiciones.

Al después en el manejo del cadáver que ha evolucionado hacia un manejo de sus restos que pueden consolar en un primer momento pero que en el largo plazo regresará para herirles aún más profundamente. Las cenizas se arrojan en los lugares más inverosímiles, desde un campo de fútbol a una juguetería, grandes almacenes o centros comerciales donde el niño “fue muy feliz” o son pasto de empresas sin escrúpulos que añadiéndoles a un compost nos hacen creer que nuestro niño es ahora un árbol del jardín. Mantener las cenizas en casa tiene un corto recorrido. Muchos años después, nuevos miembros de la familia no sabrán qué hacer con ellas en la primera mudanza (López-Ibor, 2019).

En cuanto al acompañamiento en el duelo, todos hemos sido testigos de cómo las aglomeraciones de los primeros momentos pasan al abandono poco después. Nos movemos en manadas del tanatorio al cementerio y de este al funeral o memorial, sin dejar espacios para que la familia más íntima pueda aterrizar y comprender lo que acaba de suceder. El respeto a la intimidad del sufrimiento se ha perdido tanto en los que acompañan como en el que sufre, exhibiendo sentimientos íntimos que poco después nos harán sentir el frío de la soledad. Es la “erótica del sufrimiento”, la exposición del dolor a la mirada de otros que con su puro sentimiento juzgan y actúan. Un poco de reflexión, de respeto y observación, nos harán comprender que todo esto no ayuda ni al que sufre ni al que es testigo del sufrimiento (López-Ibor, 2019).

Nos volvemos a ver pasados los días. Nos reunimos con ellos en un grupo de “amigos que tienen hijos en el Cielo” que se llama “Verduritas”. No hay psicólogo, sí sacerdote. Guiado por quienes han acompañado al niño y a sus familias en estos momentos tan duros y encontrándose con otros padres que ha vivido lo mismo. Estos padres, nos dan la fuerza para continuar nuestro trabajo, nos enseñan que nuestros desvelos valen la pena, que nuestro quehacer tiene un sentido, aunque a veces se nos nubla. Nos transmiten Esperanza, esa misma Esperanza que les mantiene en pie el resto de sus días.

Creo que tener la oportunidad de tratar a un niño diagnosticado de una enfermedad grave es un privilegio. Pero solo lo es desde el momento en el que comprendemos que, acercándonos al sufrimiento desde dentro, encarándolo con valentía y no desde la supuesta superioridad que da el conocimiento científico, nuestro trabajo y por tanto nuestra vida tiene sentido.

## Conclusiones

La importancia del inicio de los Cuidados Paliativos en niños diagnosticados con enfermedades potencialmente incurables o con nula posibilidad de curación, es fundamental cuando el modelo de Medicina está centrado desde el inicio no solo en la persona, sino también en la familia.

La aplicación de un modelo de Cuidados Paliativos Mixto es el que combina los cuidados domiciliarios y hospitalarios al final de la vida del niño, siendo el momento del traslado al hospital el que o bien el niño, o bien la familia solicita. Este modelo presenta las ventajas de ambas posibilidades cuando se respeta la intimidad y se cumplen los deseos del niño y su familia.

En el caso en que el fallecimiento del niño vaya a suceder en el hospital, se habilita una zona en la Unidad de Oncología Pediátrica donde “ingresa” toda la familia, padres y hermanos durante los últimos días de la vida del niño, manteniendo el ritmo de la familia que los padres deseen. Adaptar el hospital al niño, no el niño al hospital es necesario en cualquier niño, pero en aquel que, por su diagnóstico y grave pronóstico, esto adquiere la mayor importancia.

## Referencias

- Alvarez Avelló, R. y Alvarez Avelló A. (2017). *La muerte digna, el gran dilema*. Ed: Raitán Ediciones.
- American Academy of Pediatrics. Committee on bioethics and committee on hospital care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000; 106:351–357.
- Benini, F. et. al (2022). Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. *Cancers*, 14, 1972. doi.org/10.3390/cancers14081972
- Jones, C. et. al (2017). Pediatric high-grade glioma: biologically and clinically need new thinking. *Neurooncol.* pp.153-161.PMID: 27282398
- López-Ibor, B (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*.
- Lopez-Ibor, B (2019). *Vivir sin pensar: sentimiento tóxico y Bioética*. Palabra. ISBN: 9788490619407
- Mack, J. y Grier, H. (2004). The day one talk. *Journal of clinical oncology*. doi: 10.200/JCO.2004.04.078

- Madero, L. y Muñoz, A. (2005). *Hematología y Oncología Pediátricas*. (2ª ed). Editorial Ergon ISBN: 9788484733676
- Pérez-Iñigo, F. y Abarca, J. (2011). *Un modelo de hospital: planificación, diseño, construcción, equipamiento, organización y gestión de un hospital privado*. HM hospitales (3ª ed). ISBN: 9788460929918
- Poplack, D.G. y Pizzo, P.A. (2015). *Principles and practice in pediatric oncology*. Wolters Kluwer. (7ª ed) ISBN: 1451194234
- Peris Bonet R, et. al (2022). *Cáncer infantil en España*. Estadísticas 2013-2021 Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). Valencia: Universitat de València.
- Priego, R. (2022). *Apoyo audiovisual como herramienta en cuidados domiciliarios para padres de niños con enfermedades hematológicas y oncológicas (en preparación)*. [Trabajo Fin de Máster Universitario en enfermería pediátrica y neonatal intrahospitalaria]. Universidad San Pablo CEU.
- Rapoport, Adam y Meiring (2021). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Michelle Hain, Richard (EDT); Goldman, Ann (EDT); Editorial: OUP Oxford, 2021 ISBN 9780198821311
- Sierrasesumaga, L. (2005). *Tratado de oncología Pediátrica*. Perason Educación ISBN: 978-84-205-4248-5.

### Cómo citar este trabajo

López-Ibor Aliño, B., & Lapuente Suanzes, B. (2022). Cuidados paliativos centrados en la familia en oncología pediátrica. *Apuntes De Bioética*, 5(1), 78-97. <https://doi.org/10.35383/apuntes.v5i1.717>

### Financiación

El presente artículo no cuenta con financiación específica de agencias de financiamiento en los sectores público o privado para su desarrollo y/o publicación.

### Conflicto de interés

El autor del artículo declara no tener ningún conflicto de intereses en su realización.



© Los autores. Este artículo es publicado por la Revista Apuntes de Bioética del Instituto de Bioética, Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional ([CC BY-NC-SA 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)), que permite el uso no comercial, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que la obra original sea debidamente citada.