

# La última voluntad de un niño

Cómo se afronta la recta final de una enfermedad terminal. Así es el día a día de los médicos, enfermeros, auxiliares y psicólogos de la unidad pediátrica del Hospital Centro de Cuidados Paliativos Laguna.

10/05/2018

**El Mundo** La última voluntad de un niño (Descarga en PDF)

"Parece que los niños no se mueren y sí lo hacen. Un día le toca a uno y

otro podría ser el mío". Marta logra arrojar esta idea del tirón, casi sin respirar y con una expresión en la cara que sólo puede entender en su sentido completo su marido Agustín, el padre de Javier. Juntos comparten la situación de su pequeño, un niño de cinco años que apenas puede moverse, se alimenta a través de sonda nasogástrica y no se comunica. "No sé si tiene frío o calor o si le duele algo", apunta la madre. A los tres años le diagnosticaron una rara enfermedad que sólo tienen otros 17 menores en todo el mundo. Un síndrome para el que la medicina no tiene cura, pero sí puede ofrecerle los llamados cuidados paliativos, tan temidos como agradecidos, tanto para el paciente como para sus familiares.

"Intentábamos normalizar en casa una situación que no era sostenible", reconoce Marta. Continuas infecciones, crisis epilépticas, cursos

para aprender a cubrir las necesidades de Javier y una hija de nueve años que acusaba un nuevo funcionamiento familiar que giraba en torno al más pequeño. Su enfermedad le hace dependiente las 24 horas del día, por lo que Marta tuvo que dejar de trabajar y su marido empezó a hacerlo en el domicilio. "No podemos faltar ninguno de los dos. Nos turnamos para dormir porque en cualquier complicación respiratoria que no advirtamos, podemos perderle", argumenta el padre.

La entrada en escena de los cuidados paliativos ha sido fundamental para esta familia, especialmente desde que les han facilitado una plaza en uno de los escasos centros de día que hay en España especializado en población pediátrica, en el Hospital Centro de Cuidados Laguna (Madrid). Un 'respiro' familiar del que hacen uso cuatro días a la semana, de

nueve de la mañana a cinco de la tarde. "Podemos desayunar con nuestra hija, dedicarle tiempo, hacer la compra, nos hemos vuelto a reubicar en la familia, recargar pilas e incluso montar una empresa...". Como subraya la madre, con esta ayuda se sienten apoyados. "A Javier le ve todos los días un médico y le atienden enfermeras con las que tengo una relación muy valiosa, comentamos cada día, nos damos ideas. Le entienden como yo...".

(...)

## **Un abordaje de amor**

Médicos, personal de enfermería, auxiliares, psicólogos, trabajadores sociales y un capellán. Dicen que quienes trabajan en este tipo de contextos están hechos de otra pasta. Zuriarrain define su trabajo como "un abordaje de amor. Un modo especial de cuidar a los más vulnerables. Hay que ser expandido,

para dar y recibir. Aprendo tanto de los pacientes... De su categoría para afrontar, para sacar fuerzas. Ellos te reconfortan".

El psicólogo García de la Puente, inspirado en sus inicios por el poema *Ars moriendi* ("Morir es... Una flor hay, en el sueño -que, al despertar, no está ya en nuestras manos-...", de Manuel Machado), describe su día a día como un baile. "Hay que agarrarse al paciente y dejarse llevar, que sea él quien te guíe. Hay que darle la oportunidad de que hable, pregunte...". En medio de la pista, "cogemos su sufrimiento, lo sostenemos, lo digerimos, lo filtramos y se lo devolvemos de una forma que sea abarcable".

Entre filtro y filtro, quedan posos que conviene limpiar, aunque es cierto que con el tiempo, el personal sanitario va adquiriendo recursos de afrontamiento. Ejercicio físico,

actividades al aire libre, reflexión y meditación... "A mí la fe cristiana me ayuda mucho", puntualiza el psicólogo. "Es bonito ver cómo una persona repasa su vida, da gracias, pide perdón, se despide, tiene la capacidad de cerrar su ciclo, estar con los suyos y quedarse con lo importante y necesario: el amor. Es un proceso con tristeza y lágrimas, pero lleno de cariño y ternura".

Siga leyendo el reportaje en la página web de El Mundo

Laura Tardón

El Mundo

.....

pdf | Documento generado  
automáticamente desde [https://  
dev.opusdei.org/es-es/article/cuidados-  
paliativos-pediatricos-hospital-centro-](https://dev.opusdei.org/es-es/article/cuidados-paliativos-pediatricos-hospital-centro-)

cuidados-laguna-reportaje-elmundo/  
(08/08/2025)