

Es en estos momentos cuando se requiere de mayor apoyo para superar la muerte y la difícil adaptación a una vida sin su ser más querido; sin el niño o niña al que han dedicado en cuerpo y alma una gran parte de su vida. En este triste y desolador escenario, **los profesionales de la psicología y trabajo social son recursos de máxima importancia para ayudar a las familias a seguir con sus vidas; a seguir viviendo.**

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha recomendado algunas actuaciones para desarrollar por los profesionales de cuidados paliativos después del fallecimiento y para ayudar en el duelo: envío de cartas de condolencia y material de autoayuda a la semana del fallecimiento; llamada telefónica dos semanas después del fallecimiento para ofrecer apoyo; realización de una primera visita domiciliaria tras el fallecimiento, en aquellos casos en los que se considere oportuno; contacto con tutores escolares de los hermanos para detectar posibles necesidades; y terapia grupal.

**Es importante, por tanto, disponer de recursos no solo para ayudar a la familia para afrontar la vida diaria con un hijo o hija con una enfermedad grave, amenazante para la vida, sino también para atender al duelo de las familias una vez pierden al hijo/a.** El seguimiento del duelo lo realiza el psicólogo de la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y hay otros recursos para tratar el duelo en grupos: los grupos de apoyo y atención al duelo para familiares que han perdido un hijo por una enfermedad graves (SISU-Asociación andaluza de cuidados Paliativos Pediátricos, Alma y Vida, Asociación Diana...). **A pesar de estas loables iniciativas, lo cierto es que son necesarios más recursos públicos para atender a estas familias.**

## 7.6. Incrementar los procesos de formación y cuidados a los profesionales que atienden a menores en cuidados paliativos pediátricos

Hemos tenido la oportunidad de analizar las peculiaridades de los cuidados paliativos pediátrico frente a los prestados a la población adulta. Unas especialidades que han de ser tenidas en cuenta por todos y todas las profesionales que atienden al menor y a su familia. Ello demanda no solo unas específicas habilidades clínicas excepcionales, sino también una profunda empatía y sensibilidad para acompañar durante todo el proceso al niño o niña y a la familia.

Los cuidados paliativos para la infancia y adolescencia presentan desafíos únicos: cada niño, cada familia, cada caso, es diferente. Y a ello se deben adaptar los profesionales para dar cobertura no solo a las necesidades físicas del paciente sino también para atender su bienestar emocional, social y espiritual.

Para el desempeño de estas singulares tareas la **formación especializada** se convierte en un recurso no solo necesario y conveniente sino indispensable. Una formación que va a permitir a los profesionales manejar la complejidad derivada de estos casos clínicos, comunicarse con sensibilidad y tacto en momentos difíciles para ofrecer un apoyo integral a la familia.

Una formación sólida, continuada y especializada representa una herramienta poderosa para que los profesionales desarrollen sus cometidos con excelencia, compasión y dignidad.

Más allá del conocimiento técnico, la formación para los profesionales de cuidados paliativos pediátricos debe abarcar aspectos de resiliencia y preparación emocional de las familias, en especial de la persona cuidadora.

Es necesario reconocer la importancia de este aspecto. **Formar a los profesionales es invertir en la calidad de vida de los niños y niñas en cuidados paliativos, en el apoyo a las familias y, además, en el bienestar de los propios profesionales.**

Por otro lado, como se hemos reiterado en diversas ocasiones, el abordaje de la atención a los niños y niñas se basa en el modelo de “Atención compartida” que se centra en la colaboración entre diferentes profesionales para garantizar una atención integral. Es por ello que la formación por la que abogamos ha de abarcar a todos los profesionales que intervienen en los distintos niveles, adaptando aquella a las funciones y cometidos que desempeñan cada profesional.

En otro orden de cosas, hemos de incidir en la conveniencia de que para las personas **residentes en pediatría se incluya una rotación obligatoria en cuidados paliativos pediátricos**. Desde luego las ventajas son innegables y están relacionadas con aquellas que hemos analizado para el resto de profesionales: permite una atención integral al paciente y apoya a la familia; se adquiere competencia profesional para abordar situaciones complejas y desafiantes; y, además, la experiencia en rotar por el servicio de cuidados paliativos pediátricos ayudará al residente a tomar decisiones informadas y respetuosas en beneficio de paciente y su familia.

Con independencia de los procesos de formación que deben realizar todos los profesionales que dedican su actividad a cuidados paliativos, no podemos olvidar que, desde distintas disciplinas y áreas, su tarea principal es aliviar el sufrimiento del niño o niña y su familia, enfrentándose diariamente a desafíos emocionales, físicos y éticos difíciles de imaginar. Su trabajo no solo transforma vidas, sino que también nos enseña el verdadero significado de la compasión y la humanidad.

Sin embargo, la exposición permanente y continuada al sufrimiento así como la importante carga emocional e implicación con el paciente y su familias pueden desembocar en

el síndrome del cuidador quemado, o 'Burnout'; uno de los mayores riesgos a los que se enfrentan estos profesionales.

Para evitar este problema y **que los profesionales puedan continuar con su labor sin sucumbir al agotamiento, es esencial proporcionarles un entorno de trabajo que priorice su bienestar**. Esto puede incluir apoyo psicológico; acceso a terapia y grupos de apoyo para procesar las emociones que surgen en su trabajo diario; formación continua; programas de capacitación que les permitan desarrollar habilidades de afrontamiento y resiliencia; garantizar que cuenten con equipos, personal y tiempo suficiente para realizar su labor de manera efectiva; y también, reconocimiento y valoración mediante la creación de una cultura que valore y celebre su trabajo, recordándoles que no están solos en la importante y trascendental labor que desarrollan con la infancia más vulnerable y sus familias.

## 7.7. Mejorar la atención educativa a niños y niñas en cuidados paliativos.

La educación es imprescindible para el crecimiento y empoderamiento de los niños y niñas que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos, para mejorar sus vidas y para participar plenamente en la sociedad, dando continuidad a su proceso educativo y convivencial aun a pesar de los condicionantes graves de su salud.

**Preservar los derechos de la infancia durante la hospitalización o convalecencia en sus hogares familiares implica que la educación desempeñe un papel fundamental en la vida diaria de los pacientes pediátricos, contribuyendo al desarrollo integral de su personalidad y garantizando una formación similar a la de sus coetáneos.** Para lograr este objetivo, además de enfocarse en los contenidos curriculares, es necesario implementar iniciativas y procesos educativos dirigidos a mantener las interacciones con la familia, el grupo de iguales y el centro educativo.

Hemos señalado que la Comunidad Autónoma de Andalucía cuenta con dos programas para la atención de estos niños y niñas: las aulas hospitalarias y la atención educativa domiciliaria.

El primer recurso juega un papel destacado en la atención integral del alumnado hospitalizado, ofreciendo mucho más que la continuidad académica: evita el desfase curricular del alumnado permitiendo que el alumno siga con su proceso de aprendizaje; fomenta el vínculo con su centro educativo de referencia asegurando una reincorporación más fluida tras el alta médica; normaliza la situación personal del alumnado; reduce el estrés que supone el ingreso hospitalario; y aumenta la autoestima del alumnado ya que permite la interacción de relaciones sociales con otros compañeros.