

Acompañar a un niño con una enfermedad incurable: "Solo hay una cosa peor que se te muera un hijo: saber que se va a morir"

Los cuidados paliativos pediátricos acompañan a infantes con enfermedades incurables y a sus familias. En la Fundación porqueViven sostienen estas vidas y preparan la apertura del primer Centro de Atención Paliativa Pediátrica Integral de España



Comentar

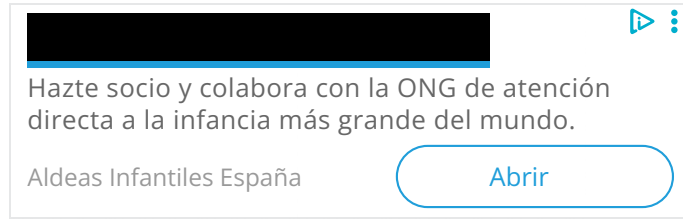


Mario Cabañas e Irene López con su hija Paola en el salón de su casa. FUNDACIÓN "LA CAIXA"

Maria Toldrà

Madrid

Actualizado Sábado, 11 octubre 2025 - 00:06

An advertisement for Aldeas Infantiles España. It features a black rectangular placeholder for an image at the top. Below it, the text reads: "Hazte socio y colabora con la ONG de atención directa a la infancia más grande del mundo." At the bottom left, it says "Aldeas Infantiles España". At the bottom right, there is a blue button with the word "Abrir" in white text. In the top right corner of the ad area, there is a small blue play button icon and three vertical dots.

Hazte socio y colabora con la ONG de atención directa a la infancia más grande del mundo.

Aldeas Infantiles España

Abrir

Paola tiene 14 meses y vive conectada a tres cables. Uno la alimenta, otro le da oxígeno y el tercero avisa si algo falla. Nació con una enfermedad genética ultra rara: el síndrome de Mirage. Apenas se han documentado medio centenar de casos en todo el mundo. Solo existen 11 descritos. Y no tiene cura.

"Se te puede ir en cualquier momento. Está bien y, de repente, deja de respirar. **No hay aviso**", cuenta su madre, Irene López, con la bebé entre brazos. Hace cinco meses que dejaron el hospital; ahora *Paolinchi*, como la llaman en casa, vive junto a su hermano Mateo, de tres años, y sus padres, Irene y Mario Cabañas.

Mientras no sabían aún qué le pasaba a la pequeña y todo parecía una sucesión de infortunios, estaban día y noche en el hospital. "**Nuestro hijo mayor no vio a sus padres juntos en nueve meses**", lamenta la madre.



ue Universidad Europea

Colaboraciones con grandes empresas como Mediaset o IVI.

Ve más allá

Más info

En el salón, ambos recuerdan el momento en que su vida se partió en dos: después del tiempo de ingreso, llegó el diagnóstico. "Fue un mazazo, pero también una liberación", admite Irene. "Por fin sabíamos qué tenía. Ponerle nombre te permite priorizar: qué merece la pena hacer y qué no".

Como el síndrome de Paola no tiene cura ni un pronóstico claro, sus padres decidieron volver a casa. Cuando regresaron, el miedo era enorme. "Pasas de tener médicos alrededor a estar tú solo con **aparatos y alarmas**. Pero la sensación de libertad es impagable. Poder estar en tu sofá, con tu perro, con el

olor de la comida... eso no se paga con nada".



Mario Cabañas e Irene López con su hija Paola FUNDACIÓN "LA CAIXA"

Junto a ella siempre hay un carro. Es casi una UCI portátil: pulsioxímetro, aspirador de secreciones, bomba de nutrición, bolsa de alimentación y un pequeño estuche con jeringas de medicación de rescate, preparadas por si se le cierra la vía aérea. A pocos centímetros, un tanque de oxígeno líquido. Vaya donde vaya, incluso al cambiador, **los aparatos la acompañan.**

El sistema forma parte del programa de hospitalización domiciliaria del **Hospital Niño Jesús**, que permite que los niños con enfermedades graves puedan ser atendidos fuera de un centro sanitario. A este se suma el acompañamiento y soporte psicosocial del [Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Fundación "la Caixa"](#), desarrollado a través de la [Fundación porqueViven](#), la entidad social colaboradora.

Lo que recibe *Paolinchi* son **cuidados paliativos pediátricos**. "En adultos suelen asociarse al final de la vida. En niños, no necesariamente", explica Aurora Martínez Monroy, psicóloga del equipo de Atención Paliativa Pediátrica de la fundación. "Son pacientes con **enfermedades sin cura**, pero no todos van a morir pronto. Hay niños que viven años, incluso décadas. Lo que buscamos es que su vida, el tiempo que dure, sea lo mejor posible."

A su disposición, las **24 horas del día y los 365 días** del año, hay un equipo interdisciplinar siempre al pie del cañón: pediatras, enfermeras, fisioterapeutas respiratorios, psicólogos... e incluso una musicoterapeuta que entra cada semana por la puerta con una guitarra y energía inagotable. "A mí nunca se me habría ocurrido contar con una y ahora es el momento feliz de la semana", confiesa Irene.

El equipo de paliativos se adelanta siempre a sus necesidades. Intuyen lo que hará falta antes de que a los padres se les pase por la cabeza. "No hace falta ni que hable: lo entienden", dice Mario. Cuidan con mimo, enseñan a respirar, a descansar y, sobre todo, a aprender a vivir con un diagnóstico sin cura, de esos que obligan a reordenar la vida y a mirar el tiempo de otra manera.

"Hasta que no te conviertes en cuidador las 24 horas no sabes lo que es", admite Irene. "Es cuidar a tu hija, pero con la vida en pausa. **Vives en una realidad paralela**. Estamos en pandemia, pero solo nosotros. No entramos en interiores, no salimos del barrio para nada. Y, aún así, somos conscientes de que esta situación es un privilegio", continúa.

A menudo se piensa que los paliativos infantiles son solo para niños con cáncer. **No es así**. Los pacientes oncológicos representan **apenas un tercio**. El resto, como Paola, son niños con **enfermedades genéticas**, neuromusculares o metabólicas que necesitan atención constante y especializada.

Su vida es la que es: frágil, con limitaciones, pero no por eso se les da por vencidos. No son "casos perdidos", como recuerda Monroy. Porque los

paliativistas no hacen vidas más cortas, hacen vidas más anchas. **"No hablamos de terminalidad, hablamos de acompañar infancias que no tienen cura, pero que merecen vivirse con plenitud"**, añade la psicóloga.

"Vivimos el presente mientras dure. Llenamos la vida de amor, de amigos, de lo que sí se puede. Hay muchas limitaciones, pero lo importante es centrarse en eso: en vivir el horizonte de la mejor manera posible. En aceptar", admite con brío Mario.

En ese presente, **cada día se vive de una manera**. La enfermedad avanza, aparecen nuevas complicaciones. Casi nunca duermen del tirón: entre nebulizaciones, aspiraciones y cambios de posición, el descanso se mide en minutos. El ritmo de las mañanas tampoco deja mucho espacio para respirar: medicaciones, curas, cambio de la bolsa de la ileostomía, preparar la alimentación, revisar el oxígeno, comprobar que todo funcione. Cada jornada es una maratón.

Y esa carrera desgasta. Mucho. Muchísimo. "Es agotador, pero no te queda otra (...) nosotros llevamos poco tiempo en esto, pero hay familias que llevan años así", subrayan los padres. **"Sólo hay una cosa peor que se te muera un hijo: saber que se va a morir"**.

Ese agotamiento tiene nombre -**claudicación familiar**-, y es más común de lo que parece. Para que ninguna familia llegue al fallo del agotamiento extenuante, la Fundación porqueViven está construyendo en Madrid el primer Centro de Atención Paliativa Pediátrica Integral (**CAPPI**) de España.

El nuevo edificio, de carácter sociosanitario, contará con **56 camas de respiro familiar, 24 plazas de centro de día, 12 aulas de integración** y cuatro

El nuevo edificio, de carácter sociosanitario, contará con **56 camas de respiro familiar, 24 plazas de centro de día, 12 aulas de integración** y cuatro millones de euros, y el terreno ha sido cedido por el Ayuntamiento de Madrid.



PAPEL

Historias

SUSCRÍBETE **18€** /AÑO



trucción está financiada
ga, con una donación de 30

MÁS EN EL MUNDO



Víctor Vargas: el fraude caribeño del suegro de Luis Alfonso de Borbón a 2.400 ahorradores



El accidente mortal de Felix Baumgartner se debió a un error humano: "Entró en una espiral y no pudo salir"

Los ingresos serán temporales y no clínicos, pensados para dar un respiro a las familias que viven volcadas en los cuidados. **"Respirar es fundamental"**, indican desde la fundación. "A veces solo necesitas dormir, mirar a los ojos a tu otro hijo o ir a una función del colegio sin miedo".

Porque, al final, se trata de eso: de cuidar(se) y querer(se) mucho mientras la vida dura. **De hacerla, como dicen los paliativistas, más ancha.**

Comentar

Ver enlaces de interés ▾

RECOMMENDED

Sponsored links by Taboola

El truco de la almohada que casi nadie usa contra la apnea del sueño

Derila Ergo | Patrocinado

El experto en psicología positiva Victor Küppers recomienda: 3 lecturas para vivir con entusiasmo

Blinkist: La lista de lecturas de Victor Küppers | Patrocinado

Encuentra tu coche perfecto

Flexicar | Patrocinado

[Obtén información](#)

Muere Susan Kendall Newman, actriz e hija de Paul Newman

Marca

Profesor de Harvard Steven Pinker dice: "Estos 5 libros cambiarán tu vida"

Blinkist: La lista de lecturas de Steven Pinker | Patrocinado

[Haz clic aquí](#)

Guía para elegir un frigorífico en 2025: opciones actuales y recomendaciones de compra

Refrigeradores | Patrocinado

[Más información](#)

Un año de Movistar Plus+ por 39€ con tu Bono Cultural Joven

Movistar Plus+ | Patrocinado

[Suscríbete](#)

Cuánto dinero se llevan los ganadores del Premio Nobel

Experto revela un método sencillo para juanetes – sin cirugía

Tu portal de sanación | Patrocinado

Más información

La horrible causa del divorcio de Susanna Griso.

One Daily | Patrocinado

PUBLICIDAD



Colaboran:



WAYKUPFORUM.COM

Cargando siguiente contenido

OTRAS WEBS DE UNIDAD EDITORIAL

De conformidad con lo previsto en el artículo 67.3 del Real Decreto - ley 24/2021, de 2 de noviembre, la reproducción y utilización de las obras y otras prestaciones disponibles en este portal web mediante técnicas de minería de textos y datos, u otros procedimientos automatizados de extracción de información, está expresamente reservada en favor de Unidad Editorial Información General, S.L.U.



[Política de cookies](#) | [Configuración de cookies](#) | [Política de privacidad](#) | [Política de minería de datos](#) |

[Sección transparencia](#) | [Términos y condiciones de uso](#) | [Venta de contenidos](#) | [Publicidad](#) |

[Certificado por OJD](#) | [Contacto](#)
