



CUIDAR A UN NIÑO ENFERMO

Guía para padres:
enfermedad avanzada pediátrica

Autores
Equipo de Atención Psicosocial EAPS de ASPANION
del Programa para la atención integral a personas
con enfermedades avanzadas y sus familiares
de la Fundación la Caixa

Amparo Jiménez de la Torre
Directora Técnica Comunidad Valenciana

Alejandro García Gea
Director Técnico Alicante

Clara Madrid Martín
Psicóloga

Javier Zamora Blasco
Psicólogo

Marta López Maestro
Trabajadora Social

Mónica Orts Orts
Trabajadora Social

Texto revisado por:

Pilar Barreto Martín

Catedrática Psicología Clínica. Universidad de Valencia

María Die Trill

Coordinadora Unidad Psico-Oncología.

Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid.

Los cuidados paliativos pediátricos son un modelo integral de atención al niño y adolescente gravemente enfermo o con una condición médica que pueda amenazar su vida y a su familia. Cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, con el propósito de aumentar la calidad de vida del enfermo y apoyar a sus familiares. Incluyen los cuidados al fin de la vida, durante la muerte y el seguimiento del duelo.

Cuando parece que “no hay nada que hacer”, hay en realidad mucho trabajo por delante.

■ La importancia de la familia	4
Los hermanos	7
Los abuelos	9
■ La escuela y los amigos	12
■ El cuidado en el domicilio: síntomas más comunes	16
■ Cuidados Básicos	22
Cuidados de la piel. Higiene	23
Movilización	24
Cuidados de la boca	25
Alimentación	26
Descanso y Sueño	27
Manejo de secreciones respiratorias	28
■ El juego como instrumento facilitador: ejercicios prácticos	30
■ Comunicación: facilitar la despedida	32
■ Últimos preparativos	36
■ Carta de derechos para niños con enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida	40
■ Libros recomendados	43
■ Direcciones de interés	43

La importancia de la familia

La familia es un elemento clave en la atención del niño o adolescente al final de la vida, en este momento la unidad familiar es la encargada de proporcionar los cuidados físicos y emocionales que contribuirán a que el niño enfermo viva de la mejor manera posible esta etapa.

En los Cuidados Paliativos la familia forma con el paciente una unidad de tratamiento, porque lo que afecta a uno influye en el otro y viceversa. La familia funciona como un ecosistema que se desestabiliza cuando el niño o adolescente enferma y más aún cuando pasa a la fase paliativa.

La adaptación a la nueva situación requiere tiempo, es frecuente que aparezcan cambios en el estado de ánimo como mayor agresividad, indiferencia, desesperanza, tristeza, **miedo**...

- A no saber qué hacer cuando el niño o adolescente se deteriore.
- A que el enfermo adivine su diagnóstico y pronóstico.
- A que el paciente sufra y tenga dolor.
- A no obtener ayuda profesional cuando se necesite.
- A no ser capaz de cuidarle bien en esta etapa.
- A herirle o dañarle durante el cuidado.
- A encontrarse solos en el momento de la muerte del niño o adolescente.
- A no saber qué hacer cuando el paciente muera.
- A que va a pasar cuando todo acabe, al futuro.

Los profesionales que hasta el momento han atendido a su hijo: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, profesores... pueden ayudarles ante los miedos, es importante confiar en ellos y contarles las preocupaciones que vayan surgiendo.

Y ante todo tener en cuenta que cuidar a un niño o adolescente con enfermedad avanzada implica algo tan natural como:

- Aliviar sus necesidades físicas brindándole bienestar.
- Favorecer una mayor comodidad evitando tratamientos agresivos.
- Mantener su dignidad y permitir su intimidad
- Tratarle con amor y respeto.

La familia es la que puede proporcionar los cuidados básicos y su tarea principal será quererlo y “acompañarlo”

Es frecuente que después del impacto del diagnóstico o pronóstico se viva una etapa de desorganización que pone a prueba la estabilidad familiar.

Para facilitar la reorganización familiar, ayuda:

- Entender los sentimientos del otro u otros
- Realizar un buen reparto de tareas e intercambio de roles
- Respetar los tiempos de los demás miembros de la familia a la hora de asimilar la situación
- Mantenerse unidos y protegerse mutuamente

- Mantener el funcionamiento del hogar con la mayor normalidad posible
- Desarrollar una buena comunicación dentro del seno familiar
- Aceptar apoyos externos para cuidar al enfermo
- Reconocer las propias limitaciones
- Intentar mantener el control sobre los diferentes aspectos del día a día (saber priorizar, marcarse límites, etc)
- Desarrollar unas expectativas realistas
- Saber comprender y perdonar
- Cuidar de sí mismo y de los miembros de su familia, dedicándoles tiempo

Cada familia cuenta con recursos propios para enfrentarse a la enfermedad. No hay una sola manera “correcta” o “normal” de hacerlo.

Los hermanos

La situación también es difícil de vivir para los hermanos. Les cuesta entender lo que sucede. Es común que arrastren sentimientos de culpabilidad, celos, tristeza, rabia y confusión. Tienen preguntas, miedos y dudas que no son satisfechas porque en la mayor parte de ocasiones se les oculta la verdadera situación del enfermo. Habitualmente no se les permite participar en el cuidado de su hermano y en muchas ocasiones se les aparta del núcleo familiar cuando el momento final está cerca.

Puede haber tentación de ocultarles la realidad para protegerles. Es importante integrarles en el cuidado y permitir que expresen sus dudas y preocupaciones para evitar sentimientos de rechazo y soledad, esto les puede generar angustia que puede traducirse en tristeza, enfado, problemas comportamentales, llamadas de atención y miedos.

Es frecuente que la casa se llene de gente o haya visitas diarias para ver al niño o adolescente enfermo, que se le compren regalos o se le cumplan deseos. Los padres, se muestran con ellos mucho más permisivos y atentos. A todos estos factores se puede añadir que el niño enfermo se muestra más posesivo con sus padres, exigiendo su atención las 24 horas al día.

El hermano debe asimilar los cambios en el núcleo familiar y por eso es especialmente importante que sean informados en cada momento de una manera adaptada a su edad. Además al comunicarnos con sinceridad, el niño o adolescente percibe que tiene un adulto con el que poder compartir sus miedos y sus sentimientos, y esto puede facilitar mucho su adaptación a todo el proceso que está viviendo.

Es aconsejable que cuando lleguen los últimos momentos, demos la oportunidad a los hermanos de despedirse del niño enfermo. Para ello es aconsejable llevarle al hospital o a su habitación si está en la casa y que un adulto responsable le informe previamente de cómo se encuentra el enfermo, si esta sedado, lleva sondas, le cuesta un poquito respirar, etc. Los niños suelen afrontar esta situación con dolor pero a la larga suelen agradecer haber tenido ese pequeño momento y les ayuda a aceptar más fácilmente la pérdida.

Si lo padres no consideran oportuno que el hermano sano visite al paciente, por su situación clínica o por cualquier otra circunstancia, es aconsejable

que haga un dibujo o una carta de despedida y que los papas la lleven al hospital o lo dejen en la cama del hermano enfermo. Esto propiciará la despedida produciéndose un cierre que va a permitir afrontar el duelo de la mejor forma posible.

Algunas sugerencias

- Incluir a los hermanos en las tareas de cuidado del paciente
- Darles información respondiendo a sus preguntas
- Dedicar tiempo para estar con ellos y poder detectar sus necesidades
- Tener momentos de ocio con ellos
- Descargarles de cualquier sentimiento de culpa
- Reafirmarles el cariño que se les tiene
- Desmontarles el miedo a padecer ellos la enfermedad
- Proporcionarles una explicación clara de la situación para que sean capaces de comprender lo que está ocurriendo

Los abuelos

Los abuelos tienen en muchas ocasiones un papel importante en el cuidado del niño o adolescente enfermo durante todo el proceso de la enfermedad, siendo una figura de descarga, consuelo y apoyo tanto para el propio niño enfermo como para los padres.

Hay que tener en cuenta que los abuelos sufren una doble preocupación: se preocupan por sus nietos (por su salud y bienestar) y por sus hijos, a los que ven sufrir terriblemente por esta situación.

En muchas ocasiones los abuelos se sienten culpables porque se ha invertido el orden natural y sus nietos van a fallecer antes que ellos. Es normal oír frases como “Si pudiera cambiarme por ellos” o “Debería ser yo el que me muriera”.

Todos estos pensamientos, son una manifestación de la impotencia que muchas veces sienten al ver que su nieto que acaba de empezar el camino de la vida, va a fallecer.

En esta etapa es fundamental que cada miembro de la familia piense qué puede hacer, en la medida de sus posibilidades, para que toda la familia atraviese el proceso de la mejor manera posible.

Cualquier ayuda con los hermanos sanos, hacer las comidas, o escuchar y mirar a los padres del niño enfermo es una ayuda fundamental para los padres que están viviendo esa situación.

Cuando los abuelos son mayores o tienen algún problema de salud, muchas veces se tiende a ocultarles el proceso por miedo a que el sufrimiento pueda hacer que empeoren y enfermen. Es importante no infravalorar su capacidad de percibir los cambios en el ambiente, en el niño o adolescente y en las personas que le rodean. Siempre será mejor irles informando con sinceridad y de manera pausada en cada una de las etapas del proceso para darles la oportunidad de ir asimilando la nueva realidad e ir actuando en consecuencia.

Que bien se está en casa

La escuela y los amigos

La escuela o el instituto pueden influir positivamente en la calidad de vida del niño y del adolescente ya que le ayudará a mantener el sentido de normalidad en su vida. El contacto con los amigos va a permitir al niño pasar momentos felices y de ocio con sus iguales.

Es importante que sea el médico quien valore la conveniencia o no de acudir al centro educativo. Siempre que sea posible es útil intentar que su hijo participe en las actividades escolares.

Elementos de ayuda

- Que el profesorado esté informado de la situación del niño
- Evitar sobreprotegerlo o darle más atención que a otros alumnos
- Informar al profesor sobre lo que el niño sabe y lo que los padres quieren que se les transmita
- Que el horario sea flexible, si se cansa debe poder regresar a casa
- Pueden adaptarse las actividades a su situación
- Facilitar una persona de apoyo si es necesario (en caso de movilidad reducida, pérdida de visión o audición...)
- Una actitud adecuada del profesor va a hacer que el niño o adolescente se sienta en igualdad con respecto a sus compañeros lo que va a permitir que se sienta más a gusto

- Cuando el enfermo no pueda o no quiera recibir visitas siempre se puede mantener el vínculo con sus compañeros o amigos a través de: cartas, regalos, fotografías, vídeos, trabajos realizados por el grupo, Internet, llamadas telefónicas...
- Cuando el medico considere que no puede acudir al centro educativo existe la posibilidad de que un maestro se desplace a su domicilio. Este recurso puede gestionarse a través de los profesores del hospital o del propio centro educativo y cubre toda la enseñanza obligatoria en colegios públicos y concertados.
- A la hora de programar las visitas o los encuentros con amigos o compañeros es importante que tengáis en cuenta las medidas higiénicas que necesita el niño o adolescente enfermo.

*En el cole puedo jugar
y aprender con mis amigos*



**El cuidado en el domicilio:
síntomas más comunes**

En la mayoría de los casos el lugar donde el niño/adolescente se siente mejor es su casa, por tanto, si la complejidad del cuidado lo permite, es bueno facilitar su estancia en el domicilio ya que tiene muchas ventajas.

Es probable que os asustéis ante la idea de llevar a vuestro hijo a casa y tener que haceros cargo de los cuidados en el domicilio sin tener el respaldo médico tan presente. Ante la responsabilidad de llevar al niño o adolescente a casa os pueden surgir preguntas del tipo: *¿seremos capaces de manejar la situación en casa?, ¿qué podemos hacer si tiene dolor?, ¿podremos volver al hospital si empeora?, ¿qué síntomas va a tener?, ¿a quién nos tenemos que dirigir si el niño empeora?*

Es importante tener presente que:

- **Siempre** existirá la posibilidad de volver al hospital, el mantener el mayor tiempo posible al niño o adolescente en el domicilio no significa que ante un síntoma que no puede aliviarse en casa no pueda acudir al hospital. También es posible que en un momento determinado no seáis capaces de llevar la situación en casa y también se puede plantear un ingreso.
- **Siempre** se puede contar con una unidad domiciliaria o un equipo de zona que se desplace al domicilio cuando sea necesario, al mismo tiempo existe un número telefónico para estar en contacto con el médico o el personal de enfermería cuando sea necesario.
- **Siempre** se podrá contactar con el trabajador social y el psicólogo para aquellas situaciones que lo requieran.
- **Siempre** se puede solicitar la atención de un médico o centro de salud cercano que conozcan la situación del menor y que van a estar dispuestos a atenderlos, en el caso de que el domicilio familiar esté lejos del hospital.

Ventajas de estar en el domicilio

- Va a estar la familia unida entorno a el niño
- Van a poder acudir sus compañeros y amigos a visitarlo
- Se puede mantener la rutina familiar
- Se puede olvidar de la enfermedad, medicamentos y aquellas cosas relacionadas con el hospital que tanto le molestan
- Se puede descansar mejor
- El niño puede disfrutar de la comida de casa y jugar a los juegos que no podía jugar en el hospital
- Puede realizar actividades de ocio que no puede realizar en el hospital
- Puede disfrutar de paseos y de salir a la calle

Los síntomas físicos más comunes que puede presentar tu hijo son los siguientes:

Dolor	Es un síntoma frecuente, hay que contactar con el médico.	Un 95% de los dolores se pueden aliviar con medicación en el propio domicilio
Diarrea	Provocada por la medicación o por la propia enfermedad. Hay que contactar con el médico.	Aparte de la medicación habrá que administrar al niño una dieta a base de hidratos de carbono. Ofrecer líquidos para evitar la deshidratación.

Estreñimiento	Provocado por la medicación, por la ralentización del intestino o por la poca ingesta de alimentos. Hay que contactar con el médico.	Aparte de la medicación habrá que administrar al niño una dieta a base de frutas, verduras y fibra.
Náuseas- Vómitos	Provocadas por la propia enfermedad, por la medicación o por las alteraciones del gusto o del olfato	Se aliviarán con una medicación adecuada, el alejar al niño del olor de la comida, administrar el medicamento media hora antes de las comidas y el mantenerlo en un ambiente tranquilo y relajado ayudará a mejorar
Disnea	Es un síntoma que habitualmente asusta mucho. Hay que contactar con el medico.	El vestirlo con ropa cómoda y el colocarlo en posición semisentada pueden ayudarlo a sentirse mejor. En ocasiones los ejercicios de relajación pueden colaborar a mejorar el ritmo respiratorio.

Síntomas neurológicos	Las enfermedades que afecten al sistema nervioso central pueden producir pérdida del habla, visión, movilidad, incontinencia o estados de confusión.	Puede producir una pérdida de autonomía del niño. En ocasiones contactar con el psicólogo y con el trabajador social pueden ayudar al enfermo a entender mejor su situación y a gestionar los recursos adecuados que faciliten la vida del enfermo y la familia.
Hemorragias	Son frecuentes las hemorragias nasales o en las encías, en ocasiones pueden darse hemorragias más graves en las que será necesario llamar al médico.	Cuando el sangrado es menor bastará simplemente con comprimir la zona presionando hasta detener la hemorragia. Cuando la hemorragia sea mayor ante todo habrá mantener la calma y sobretodo mantener tranquilo al enfermo. Usar toallas oscuras para recoger la sangre y llamar al medico.
Convulsiones	Las convulsiones se dan en ocasiones producidas por problemas neurológicos.	Se considera que requieren de una actuación urgente aquellas en las que haya una pérdida de conocimiento, sacudidas o rigidez en todo el cuerpo.

		<p>Ante una convulsión:</p> <p>Ante todo se debe mantener la calma. Hay que colocar al niño en un lugar seguro para que con los movimientos no se golpee la cabeza o se haga daño. Lo mejor es tumbarlo en el suelo y colocarlo de lado. No hay que introducir ningún objeto en la boca. Si la convulsión dura más de 5 minutos, debe trasladar al niño a un centro sanitario para su valoración.</p> <p>Se debe transmitir al personal sanitario la mayor información posible: duración, desencadenante, movimientos, pérdida o no de conciencia, etc.</p>
--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

*Quando estoy en casa
se me olvida que estoy enfermo.*



Cuidados básicos

En esta etapa el niño/adolescente va a requerir un cuidado más riguroso. Es necesario tener en cuenta que en ocasiones se han de modificar los hábitos para adaptarlo al momento especial que está viviendo con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

Cuidados de la piel. Higiene

Sugerencias prácticas

- Si el niño está en condiciones físicas adecuadas se aconseja continuar con la rutina normal
- Si está débil será necesario colocar una silla bajo la ducha o sentarlo en la bañera.
- Si el niño no puede movilizarse por si mismo o es grande o pesado, puede necesitar que el baño se haga en la cama. Habrá que contar con la ayuda de otra persona y mantener el ambiente caldeado para que no pase frío.

¿Cómo realizar el baño en la cama?

- Colocar agua caliente en una palangana.
- Enjabonar una pequeña toalla con jabón neutro o usar toallas jabonosas desechables.
- El lavado se realiza por partes: es mejor comenzar por la cara, el cuello, los brazos y el pecho. Enjuagar con otra toalla, secar y cubrir con una sábana para que el niño no pase frío. Continuar con el abdomen los genitales y las piernas. Para lavar la espalda lo mejor es poner al niño de costado.
- Es importante hidratar la piel después del baño con una crema hidratante neutra para evitar posibles problemas y disminuir la sequedad de la piel.

- Para lavar el cabello se necesitarán dos personas una para sostener la cabeza sobre la palangana y otro para lavarlo. Si el niño tiene poca actividad, con un lavado por semana puede ser suficiente.

Mobilización

Sugerencias prácticas

- La realización de ejercicios es útil para evitar contracturas y mantener la piel sana.
- El contacto físico favorece la comunicación y es una expresión de amor.
- Se deben hacer suaves movimientos, hacia arriba, hacia abajo, hacia ambos costados y luego movimientos circulares en cada articulación.
- Los masajes producen calor y hacen que los músculos se relajen. Para hacerlos es importante realizar movimientos circulares sobre la piel, sin presionar. Es útil comenzar con manos y pies y subir en dirección al tronco y espalda hasta cuero cabelludo y cara.

Cuando el niño no puede moverse.

- Prevención de escaras: suelen aparecer en zonas salientes (talones, tobillos, sacro, cabeza), en estas zonas la circulación disminuye por la presión y la piel se lastima.
- Hay varias maneras de evitarlas: cambiar los puntos de apoyo; si está sentado debe levantarse cada 2 horas; si solo puede estar acostados, habrá que cambiarlo de posición cada 2 horas por lo menos; para mantenerlo de costado se pueden usar almohadas.
- Es ideal contar con un colchón de aire o de agua (si no se puede rellenar una colchoneta inflable de agua). De esta manera no es necesario movilizarlos tan seguido.

- Utilizar almohadas de plumas a poder ser y en caso de movilizarlo en silla de ruedas, utilizar una almohada inflable para disminuir la presión.

Cuidado de la boca

Sugerencias prácticas

- La higiene bucal debe hacerse siempre después del desayuno, el almuerzo y la cena.
- El objetivo es retirar los restos de comida y evitar lesiones de la lengua y la boca.
- Es habitual que se formen membranas blanquecinas que pueden traer mal aliento y trastornos del gusto.

Que podemos hacer.

- Aplicar sobre los labios cacao o vaselina.
- Para mantener la boca húmeda si el niño puede tragar: ofrecer líquidos con frecuencia. Con jeringa o pajita cada hora durante el día o cada cuatro por la noche si el niño se despierta.
- Puede ofrecerse hielo molido, gajos de mandarina congelados, cubitos de piña...
- Si el niño no puede tragar o tiene tos al tragar: No ofrecer líquidos, si puede escupir ofrecer el hielo molido o los cubitos, si no puede, utilizar humectante bucal en gotas.
- Usar un cepillo suave mojado en agua con bicarbonato (disolver 1 cucharada en 1/2 vaso de agua). Cepillar con cuidado las encías.
- Cuando no debe hacerse:
 - cuando hay llagas en la boca

- cuando las plaquetas están bajas.
- cuando el niño no puede escupir.
- cuando existen dificultades para abrir la boca.
- En estos casos se puede embeber una gasa de algodón en agua con bicarbonato y con él limpiar suavemente los dientes y las encías.
- Realizar enjuagues con colutorio para la mucositis cuando tenga llagas.
- Es importante mantener la humedad bucal para prevenir hongos y caries y eliminar la sensación de sed.

Para desprender las membranas blanquecinas.

- Diluir una cucharada de bicarbonato en 1/2 vaso de agua.
- Enrollar una gasa en el dedo índice y embeberla con el agua y suavemente limpiar con ella el interior de la boca, por lo menos una vez al día.
- Hay que revisarle la boca al menos una vez a la semana para detectar alguna lesión que deba ser tratada por el médico.

Alimentación

Sugerencias prácticas

En algunas ocasiones debido al tratamiento, al tipo de tumor que presenta, a la aparición de aftas o a la alteración del gusto y del olfato puede que el niño esté inapetente.

Que podemos hacer:

- Horario libre en las comidas
- Elegir alimentos que le gusten al niño
- Si se sacia rápidamente optar por comidas pequeñas y frecuentes

- Si han perdido el sabor de la comida o notan sabores raros es aconsejable sazonar bien la comida con especias
- La dieta debe ser modificada adaptándose a las necesidades del momento.
- Conviene suplementar las comidas para aumentar el aporte calórico (leche condensada, yema de huevo, leche en polvo..)
- Evitar la frase “come un poco más”.
- Mantener un ambiente agradable durante las comidas
- Si tienen aftas aplicar la medicación antes de las comidas
- Si tienen náuseas dar la medicación media hora antes de las comidas
- Si hay dificultad de deglución los alimentos tienen que ser líquidos o blandos
- Las carnes curadas suelen ser alimentos apetecibles: jamón, salchicha, mortadela, etc.
- Son recomendables: frutas frescas, helados, batidos de leche, flan, natillas, horchata...
- Procurar presentar los platos de manera apetecible y divertida, con colores llamativos.

Si el enfermo es alimentado por sonda nasogástrica es importante informarse del cuidado de la misma y de la manera de administrar el alimento. La enfermera de vuestro hospital puede orientaros en este aspecto.

Descanso y sueño

Sugerencias prácticas

- El descanso es muy importante tanto para el niño como para sus cuidadores, ya que les permite recuperar fuerzas y sentirse mejor.

- Es frecuente que a los niños con enfermedad avanzada les cueste dormirse o tengan pesadillas. La oscuridad, el silencio y la falta de control les puede generar angustia y miedo.

Que podemos hacer:

- Asegurarle que no estará solo en ningún momento (es conveniente organizar turnos para cuidarlo).
- Reafirmarle que puede descansar tranquilo, que no se olvidará de respirar.
- Abrazarle y acariciarle si está asustado.
- Recurrir a aquellas cosas que le han tranquilizado siempre (cuento, canción, muñeco).
- Intentar mantener al niño despierto y ocupado durante el día con las actividades que le gusta realizar.
- Respetar los horarios de juego, alimentación y descanso.

Manejo de secreciones respiratorias

Sugerencias prácticas

- Muchos niños acumulan secreciones respiratorias ya sea porque las producen en exceso o porque no pueden toser para eliminarlas.
- Pueden provocar sensación de ahogo o hacer que la respiración sea ruidosa.

Que podemos hacer:

- Acostar al niño sobre un costado del cuerpo y luego del otro. Esto hace que se desplacen hacia la garganta y sea más fácil sacarlas.

- En los niños que pueden toser estimular la tos: Con golpes suaves en la espalda, colocando la mano en forma de cuchara; ejerciendo una presión suave sobre la piel a la altura de la traquea
- En los niños que no pueden toser de manera efectiva, se puede usar un equipo eléctrico para aspirar secreciones.

*Los mejores enfermeros
del mundo son mis papas*



El juego como instrumento facilitador: ejercicios prácticos

El juego es el método natural con el que los niños no solo se divierten, sino que además se comunican y aprenden. El niño o adolescente tiene necesidad de jugar y divertirse durante todas las etapas de la enfermedad. El juego les ayuda a afrontar mejor la enfermedad; a expresar sus miedos, a reducir la ansiedad; les ayuda a olvidar o disminuir los síntomas físicos y a comunicarse y relacionarse con los demás. Es importante que el niño o adolescente con enfermedad avanzada disponga siempre del espacio y los materiales necesarios para poder jugar y pasar tiempos de ocio durante todo este periodo y a alguien con la suficiente energía y ánimos para hacerlo. Esta tarea suele recaer sobre la familia, pero también es bueno contar con voluntarios formados adecuadamente que sean capaces de adaptar las actividades lúdicas a la edad y condiciones físicas del enfermo.

Actividades que se pueden hacer:

- Dibujar, pintar, manualidades
- Lectura de cuentos
- Escribir cartas e intercambiarlas con otros miembros de la familia
- Mirar álbumes de fotos que evoquen y recuerden buenos momentos familiares
- Inventar cuentos, poesías, canciones y guardarlos en una carpeta
- Recortar palabras de diarios y revistas y armar un cuadro con la colaboración de todos
- Cantar y escuchar canciones, grabar mensajes para los miembros de la familia
- Decorar la habitación con dibujos, frases, fotos de familia o de los amigos del colegio
- Conectarse a Internet
- Ver películas series y videos familiares
- Otros juegos adaptados a la edad y preferencias del niño (juegos de mesa, cartas, puzzles, etc.)

Jugando lo difícil se hace un poco más fácil

Mi frase favorita: ¡¡ A jugar!!

Comunicación: facilitar la despedida

La comunicación en la terminalidad es uno de los más poderosos instrumentos de alivio no sólo para el paciente, sino también para su familia. Manteniendo el contacto, se da y se recibe apoyo social y emocional. Una buena comunicación facilita hacer frente a la enfermedad y sus dificultades.

La comunicación es un proceso, un fenómeno continuo y cambiante y más durante la enfermedad terminal, la comunicación se produce siempre, cuando no hablamos también estamos diciendo cosas.

Para comunicarse bien es necesario tener en cuenta la edad o desarrollo moderativo del niño.

<p>Hasta los 2 años</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Los niños no entienden la gravedad de la situación pero son extremadamente sensibles a los cambios emocionales de su entorno.
<p>De los 2 a los 6 años</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ No tienen sentido del tiempo ni el espacio pero tienen curiosidad por lo que pasa en su cuerpo. ■ Captan el sentido de la gravedad y de las pérdidas. ■ Los sentimientos y actitudes de los padres influyen directamente sobre sus emociones. ■ Tienen pensamiento mágico (lo que desean que ocurra puede suceder). ■ Puede aparecer sentimiento de culpa. ■ Es frecuente que sean muy dependientes de la madre y que la quieran solo para ellos.
<p>De los 6 a los 9 años</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Empiezan a ser más conscientes de la gravedad de la situación y de lo que implica. ■ Empiezan a temer la muerte. ■ Sigue presente el pensamiento mágico. ■ Puede aparecer sentimiento de culpa.

<p>De los 9 a los 12 años</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aparece mayor dificultad para hablar y comunicar sus miedos. ■ Pueden percibir la muerte como un castigo por un mal comportamiento. ■ Entienden el concepto biológico de muerte pero lo perciben como algo muy lejano.
<p>Adolescencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ambivalencia entre el deseo de independencia y la dependencia de sus padres en estas etapas. ■ Les cuesta manejar adecuadamente sus emociones. ■ Consciencia adulta del proceso que están atravesando. ■ Se consideran invencibles “esto no me va a pasar a mí”. ■ Es fundamental que se sientan escuchados y que tengan a alguien con quien hablar.

Sugerencias para comunicarse con los niños y adolescentes:

- **Comunicarnos siempre desde la veracidad**, porque la mentira supone la desconfianza del niño y dificulta su adaptación a todo el proceso.
- Es mejor conversar con el niño que interrogar, facilitará su expresión.
- Dedicarle tiempo y un lugar adecuado.
- Situar nuestra cabeza a la misma altura que la del niño.
- Explicarle en que consiste el tratamiento y sus efectos secundarios.
- Tranquilizarle respecto a las consecuencias de los tratamientos, como el dolor.

- Promover su participación activa en el proceso de la enfermedad.
- Observar el comportamiento no verbal del niño para identificar hasta dónde quiere saber, qué le molesta de la información, qué no ha entendido, qué le da miedo.
- Invitar al niño a hablar sin cortar la expresión de sus sentimientos.
- Tener en cuenta que los niños solo suelen preguntar aquello que quieren saber. Ellos marcarán el ritmo en el que desean que se les dé la información.
- Los mimos, los besos y las caricias son, a veces, la mejor manera de comunicar al niño lo mucho que los queremos.
- A los niños les resulta más fácil expresar como se sienten a través de cuentos, muñecos o de dibujos. Utilizar estos elementos para comunicarse con ellos.
- Tener en cuenta las creencias del niño o de los hermanos respecto de lo que ocurre: ¿qué piensa de lo que le pasa, qué conocimiento tiene de esta fase de la enfermedad, a que cree que se debe su situación, cómo piensa que puede solucionarse?
- Integrar en el diálogo las preocupaciones y expectativas del niño enfermo sobre lo que le va a pasar: ¿qué proyectos van a ser interrumpidos, qué miedos tiene en relación al futuro, qué le preocupa de su situación?
- Evitar frases tales como: “Tienes que ser bueno”, “Si lloras nos ponemos tristes”, “Tienes que ser fuerte”.

*Que bien que siempre me escuchas
cuando te necesito*

Últimos preparativos

El proceso que toda la familia tiene que atravesar en esta etapa es muy duro. Aunque resulte complicado y doloroso es importante decidir entre todos como se desea organizar los últimos días o momentos.

Ayudará el decidir **dónde** se quiere que transcurra el proceso, en el hospital o en casa, esto dependerá de múltiples factores como el nivel de asistencia domiciliaria que se tenga en la zona, las circunstancias individuales y familiares o las preferencias.

También es importante pensar **quienes** o que personas pueden favorecer el acompañamiento en estos momentos.

Reflexionar sobre quién se va a encargar de los **hermanos** para evitar en la medida de lo posible que pasen de un familiar a otro o que sientan más incertidumbre e inseguridad de la que es habitual durante estas etapas. Lo ideal es que sea una persona muy allegada a los pequeños y que se sienta preparada para resolver sus dudas e irles informando de lo que vaya ocurriendo.

Es frecuente, en estos momentos, abandonar el cuidado personal olvidando comer y/o descansar, ya que se está inmerso en una situación muy dolorosa que consume gran parte de los recursos y energías personales. Es importante tener en cuenta que el niño, ahora, como durante todo el proceso, necesita apoyo u fortaleza a su lado. Es aconsejable tener personas cercanas que faciliten la alimentación y el descanso.

Es aconsejable decidir quien va a **informar** a los hermanos sobre el fallecimiento del niño o adolescente, así como quien será la persona encargada de informar al resto de la familia.

También es aconsejable decidir entre los dos como se desea que se hagan las cosas una vez fallezca el niño, así como acordar los detalles del funeral. Cuanto más planificada esté la situación y sobretodo si las decisiones son compartidas más fácil resultará prestar atención por lo verdaderamente importante que es el despedir a su hijo.

La preparación con calma y tiempo de todas estas cuestiones evitará preocupaciones y estrés adicional en este periodo y permitirá pedirse únicamente a facilitar el apoyo y el afecto que necesita la familia.



**Carta de derechos para niños con
enfermedades amenazantes
o limitantes para la vida**

Carta de la ICPCN (International Children's Palliative Care Network)

1. Tengo derecho a recibir un cuidado paliativo individualizado, adecuado a mi edad y cultura y a que se consideren mis necesidades específicas si soy adolescente.
2. Tengo derecho a que yo y mi familia seamos cuidados durante todo el curso de la enfermedad incluyendo la etapa de duelo. El objetivo del cuidado paliativo deberá ser siempre el alivio de nuestro sufrimiento y la promoción de nuestra calidad de vida.
3. Tengo derecho a que mis padres o tutores legales sean reconocidos como mis principales dadores de cuidado, y a que su opinión, sea tomada en cuenta en todas las decisiones que conciernan a mi atención.
4. Tengo derecho a participar en las decisiones que afecten a mi cuidado, en función de mi edad y capacidad de comprensión.
5. Tengo derecho a que se comuniquen conmigo y con mi familia de manera sensible y honesta. Deberemos ser tratados con dignidad y privacidad independientemente de nuestra capacidad física o intelectual.
6. Tengo derecho a tener acceso a una educación, y cuando sea posible, recibir las oportunidades necesarias para jugar, acceder al ocio, interactuar con amigos y hermanos y participar en las actividades normales de la infancia.
7. Mi familia y yo tenemos derecho a consultar con un especialista en pediatría, con especial conocimiento de mi situación y estaremos bajo el cuidado de un pediatra o médico de familia con experiencia en el cuidado y seguimiento de niños.

8. Mi familia y yo tenemos derecho a tener al menos un miembro del equipo de salud accesible en todo el momento cuya tarea será construir, coordinar y mantener sistemas de apoyo que incluirán un equipo de atención interdisciplinario y organizar los recursos de la comunidad.
9. Tengo derecho a que mi hogar siga siendo el punto central de mí cuidado cuando sea posible. El tratamiento fuera de mi casa deberá llevarse a cabo en un entorno centrado hacia los niños, dirigido por personal y voluntarios con formación en cuidados paliativos para niños.
10. Yo y toda mi familia, incluidos mis hermanos, tenemos derecho a recibir asistencia apropiada a nuestra cultura en los aspectos clínicos, emocionales, psicosociales y espirituales a fin de satisfacer nuestras necesidades particulares. El apoyo para mi familia en la etapa de duelo deberá estar disponible todo el tiempo que sea necesario.

Libros recomendados

- Alpiste, M. y Colillas, M. (2009) *El pequeño Da Vinci*. Barcelona. Metafísica del tercer milenio. (en duda).
- Clerico Medina, Carlo. (2008) *Morir en sábado ¿Tiene sentido la muerte de un niño?*. Bilbao. Desclee de Brouwer.
- Kübler-Ross, E; (1992). *Carta para un niño con cáncer*. Barcelona. Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E; (2009). *Los niños y la muerte*. Barcelona. Luciérnaga.
- Nichols, S; *Esto no es justo*
- Sharaffedine, F. (2008) *La estrella de Lea*. Madrid. S.M.
- Vergés, P; (2001) *Berta reúne fuerzas para afrontar el cáncer*. Barcelona. Sirpus.

Direcciones de interés

ASPANION VALENCIA

Isla Cabrera, 65 - Bajo • Tel. 96 347 13 00 • Fax 96 348 27 54
46026 Valencia • e-mail: valencia@aspanion.es

ASPANION ALICANTE

Pintor Baeza, 5 - 9 - 1º D • Tel. 96 591 03 78 • Tel./Fax 96 524 59 56
03010 Alicante • e-mail: alicante@aspanion.es

www.aspanion.es



aspanion Niños Con Cáncer



Obra Social "la Caixa"