



4

Cuidados paliativos

Cómo ayudar al niño y a su familia

D. José Antonio Celma Juste

Psicólogo
Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón,
ASPANOA.
Coordinador de la Guía

Diseño: Lafarga Estudio Gráfico
Imprime: ?
Depósito Legal: Z-0000/2006
ISBN: ?

sumario »»



Introducción

I Preocupaciones acerca de la muerte

- 1 ¿Cuándo y cómo hablar con el niño de la posibilidad de la muerte?
- 2 Niveles de desarrollo.
- 3 Ayudando a los niños a comprender.
- 4 Preparar al niño para su final.

II El cuidado en casa

III Ritos

IV ¿Qué pasa con los hermanos?

V La vida sigue

Bibliografía

introducción

A pesar del hecho de que los avances médicos han aumentado significativamente las posibilidades de curación de los niños con cáncer, los resultados del tratamiento a veces no son exitosos.

Cuando un niño sufre una enfermedad que no es curable pasa a necesitar otro tipo de atención, los cuidados paliativos.

En estos momentos lo más importante es la búsqueda del mayor bienestar del niño durante el periodo de supervivencia y procurarle un final tranquilo.

A continuación trataremos cómo las familias pueden plantear sus preguntas y preocupaciones sobre la posibilidad de la muerte del niño.



I Preocupaciones acerca de la posibilidad de la muerte:

Una de las primeras preocupaciones en familias que viven con la amenaza de esta enfermedad es hablar sobre la posibilidad de la muerte de su hijo.

Sabemos que la honestidad con los niños es la mejor actitud durante el tratamiento; sobre todo en el caso de que se haga necesario preparar al niño para la muerte o para la muerte de un hermano.

Cuando sucede esto, hay algunas precauciones que hay que respetar: Ser honesto con sus hijos no significa darles toda la información que está a su alcance. Significa ser sincero con sus sentimientos y consigo mismo sobre la información que piensa que su hijo puede comprender. Se trata de ser capaz de seleccionar la información y presentarla de una manera apropiada para su hijo.

1 ¿Cuándo y cómo hablar con el niño de la posibilidad de la muerte?

Cuando un padre o una madre habla con su hijo sobre aspectos difíciles, la mejor advertencia que se le puede dar es que escuche cuidadosa-

mente a su hijo, reconozca sus preocupaciones y miedos, y responda de acuerdo con ellas. Esté alerta a las señales no verbales que pueden reflejar sentimientos que el niño es incapaz de expresar con palabras.

Si usted percibe que su hijo se siente confundido, aislado o solo, quizás necesite facilitarle más información o seguridad.

2 Niveles de desarrollo

Cualquier discusión acerca de la muerte debe ser adaptada al nivel de desarrollo del niño. Los conceptos de muerte están relacionados con la edad del niño con una amplia variedad de ideas y sentimientos a nivel individual. Actitudes y conceptos evolucionan gradualmente con la edad:

Durante los dos primeros años de vida no hay comprensión de la muerte. El miedo a la separación de las personas que protegen o reconfortan está presente en ellos de manera terriblemente intensa. Mientras la muerte no es todavía un hecho para los niños menores de 3 años, la ansiedad por la separación lo impregna todo.

A veces entre las edades de 3 y 5 años, muchos niños comprenden el hecho de la muerte como

algo que ocurre a otros. En este momento, el concepto de muerte es bastante vago. Está asociado con dormir y con la ausencia de luz o movimiento. No está todavía pensado como algo permanente. En contraste con los menores de 3 años, muchos niños de esta edad son capaces de aguantar y comprender separaciones cortas. Ellos a menudo, responden más espontáneamente y con menos ansiedad a preguntas sobre la muerte de lo que lo hacen otros niños. Son también curiosos con la muerte de animales y flores. Es en esta edad que los niños están especialmente inmersos en la magia. Los preescolares sienten que los deseos pueden convertirse en realidad. El niño puede desear que mamá, papá, un hermano o hermana se vayan y nunca vuelvan. Entonces, puede estar ansioso o sentirse culpable cuando un padre o hermano muere.

Los niños entre 3 y 5 niegan la muerte como una realidad final. Ellos creen que la muerte es accidental y que ellos mismos no morirán. Creen que es reversible.

Desde aproximadamente la edad de 6 en adelante, el niño se acomoda gradualmente a la proposición de que la muerte es final, inevitable, universal y personal. Algunos en edades de 6 y 7 años, sospechan que sus padres morirán algún día y que ellos también pueden morir, pero solo en un futuro lejano.

Los niños entre 5 y 9 años muestran una fuerte tendencia a interpretar la muerte como una persona.

Algunos niños están horrorizados, confundidos y enfadados ante su primer descubrimiento de la muerte.

Los niños menores de 10 años empiezan a intuir el concepto de muerte, pero todavía no tienen el desarrollo suficiente para su comprensión. No hacen preguntas directamente. Esperan de los adultos que se muestren disponibles y se anticipen

pen y manejen sus preocupaciones. La ausencia de expresión de la angustia por la muerte no significa que haya falta de preocupación. Mientras los de 5 años pueden hablar libremente de la muerte, la mayoría de los niños encuentran difícil expresar sus sentimientos abiertamente y de este modo se piensa, a menudo, que les falta preocupación respecto al tema. Muchos de sus sentimientos pueden estar escondidos y a un niño en particular que no manifiesta miedo en absoluto, en realidad muchas veces lo que le ocurre es que no puede expresarlo.

Hacia la edad de 10 años, el hecho de la universalidad y permanencia de la muerte finalmente se hace comprensible.

El niño de 10 años acepta la muerte como un fenómeno natural y el hecho de que la gente debe morir y que él mismo debe morir. Su propia muerte es algo que probablemente no ocurrirá en mucho tiempo.

Hacia los 11 o 12 años el niño posee los instrumentos intelectuales necesarios para comprender vida y muerte de una manera lógica.

3 Ayudando a los niños a comprender

Los siguientes puntos son importantes para padres que valoran la posibilidad de hablar con sus hijos, incluyendo tanto a los hijos con cáncer como a sus hermanos. Algunos niños pueden beneficiarse de los padres si regularmente les preguntan por sus interrogantes o preocupaciones sobre lo que pasa o puede ocurrir. Para los niños que les gusta menos hacer preguntas directamente, es necesario que los padres les den información y les animen a charlar y hacer preguntas.

Las discusiones familiares incluyendo a todos los miembros son muy útiles y pueden animar a ayudarse unos a otros en los momentos estresantes:



- Los niños necesitan asegurarse de que es adecuado llorar y sentir tristeza. Un niño con cáncer a menudo siente tristeza cuando piensa en su enfermedad. Padres y hermanos sienten tristeza y lloran también. Es normal sentir enojo y resentimiento.

- Algunas veces es mejor para los niños decir a los otros directamente que no quieren hablar de eso ahora.

Entonces, cuando el niño está preparado para hablar acerca de su enfermedad o posible muerte, los adultos deben estar preparados para escucharle y apoyarle.

- Los niños también necesitan saber que el silencio es aceptable. No es necesario expresar todos los sentimientos en palabras. A veces es más fácil para los niños desplazar sus sentimientos a través del juego y el uso de los juguetes para expresarlos, puede ser más fácil para

ellos hablar de lo que le preocupa a su muñeco preferido.

- Hablar de la muerte no va a hacer que suceda. Hablar de la muerte no quiere decir que nosotros pensemos que es algo que va a suceder pronto.

- El cáncer es una enfermedad muy grave. A las personas que tienen cáncer se les da unas medicinas especiales, las cuales casi siempre les ayudan a estar mejor y vivir mucho tiempo. A veces cuando las medicinas no ayudan a la persona a estar mejor, el cáncer puede causar la muerte a la persona.

- La muerte, como el nacimiento, es una parte del orden natural de las cosas. Es normal que las cosas que viven, mueran. Flores, plantas, árboles, animales y personas todos mueren en algún momento. Esto ocurre pronto para algunas personas y tarde para otras.

- Tenemos sentimientos especiales hacia personas especiales con las que compartimos nuestra vida y ellos tienen sentimientos especiales hacia nosotros también. La gente nunca olvida a las personas especiales de sus vidas, incluso cuando mueren. Cuando alguien muere, los sentimientos permanecen con cada persona.

- La pérdida nunca es completa. La persona que muere continua viviendo de alguna manera. Algunos sienten que el niño continuará viviendo como espíritu, otros que el niño vivirá en cuerpo y alma para la eternidad...

4 Preparar al niño para su final

El contenido de la comunicación con los niños es importante. Los niños, a menudo, prestan menos atención a lo que se dice y más atención a

la manera y la preocupación con la que se dice.

No importa lo bien ensayado y correcto que esté el contenido, si no se sintoniza con el niño, la conversación se convierte en cosa de uno.

Es importante comprobar la disponibilidad del niño. Los niños tienden a hacer preguntas cuando están preparados para escuchar las respuestas. Todas las preguntas del niño necesitan ser contestadas con tacto y sinceridad.

Hablar con su propio hijo de su posible propia muerte o de la muerte de un hermano es muy difícil. Va acompañado de un enorme dolor y una gran preocupación. Exige mucho a nivel emocional. La recompensa por sus esfuerzos será un hijo que se dará cuenta de que no está solo afrontando una de las tareas más difíciles que, en último término, todos debemos afrontar: el hecho de nuestra propia muerte. No hacer este esfuerzo solo puede traer aislamiento, soledad y dolor. Haciendo un esfuerzo como éste, obtendrá la recompensa de sentimientos que pueden ser compartidos con sus hijos: amor, comprensión y la continuación de la vida.

Se recomienda que estos puntos sean utilizados con precaución y juicio, considerando la edad del niño, su nivel de desarrollo y preparación:

- Es importante asegurar a los niños que ellos no estarán solos en la muerte y que sus padres permanecerán con ellos incluso después de la muerte. Todos los niños necesitan saber que la presencia y el apoyo son mantenidos incluso durante la muerte. Este punto es esencial para los niños y necesariamente debería ser incluido o dicho dentro del contexto de las creencias religiosas de los padres.

- En el momento de la muerte, las personas necesitan saber que ellas han hecho todo lo que podían hacer con sus vidas. Esta es una preocupación universal. Incluso los niños que mueren a una

edad muy temprana pueden vivir vidas satisfactorias y felices. Los niños pueden tocar la mente y los corazones de todos aquellos que se ocupan de él en casa, en la escuela, en el hospital...

Si la vida del niño y su muerte pueden ayudar a modificar algunas actitudes de otras personas, él habrá dejado su marca y habrá tenido una vida efectiva y con sentido.

- Cuando la muerte finalmente venga, no será doloroso. Podría haber dolor en el periodo previo a la muerte, pero los médicos harán lo que sea necesario para reducirlo al mínimo. La muerte en sí misma no es dolorosa. Después de la muerte el dolor nunca volverá. Los niños están realmente preocupados porque el dolor finalice. Es importante asegurarles que será así.

- Los adultos, a veces, tampoco saben demasiado acerca de la muerte. Si los padres hablan con el doctor y lloran después, o si hablan de la enfermedad de su hijo y los ojos se les ponen llorosos, es porque ellos aman al que va a morir y lo añorarán. De todas formas, si el niño tiene que morir, sus padres, familia y amigos recordarán los tiempos felices y la memoria del niño vivirá en mente y espíritu.

- Cuando alguien querido muere, es importante para nosotros ser capaces de decirle adiós. Es normal para las familias llorar y sufrir juntos con la persona querida que está muriendo. A veces la persona que va a morir puede querer decir adiós a sus amigos. Hay muchas maneras para las personas de decir adiós: en persona, por teléfono, escribiendo o a través de otro que hace de mensajero. Después de que alguien muera, las personas tienen la costumbre de decir su último adiós juntos. Los adultos hacen esto en la privacidad de sus hogares o en la iglesia. Después del funeral, los padres del niño pueden querer hablar del hijo con los amigos de éste y comentar lo mucho que lo querían.

II El cuidado en casa

Los padres y el equipo médico pueden considerar la posibilidad del cuidado del enfermo terminal en casa. Existen técnicas hospitalarias que pueden ser usadas en el hogar para proporcionar el necesario soporte físico y emocional. La decisión para el niño que muere en casa se suele considerar cuando se valora que estará más cómodo en su casa que en el hospital.

Los padres que han vivido esta experiencia cuentan que es técnicamente fácil de hacer y, lo más importante, que hace posible un ambiente cercano de cuidado que no se puede conseguir en el hospital. Estos padres son asistidos por un equipo médico de atención domiciliaria.



III Ritos

Pensar en las inevitables cuestiones físicas y legales es una de las tareas más difíciles porque es un signo visible de la muerte inminente. Es recomendable prepararlo antes de tiempo, antes de la muerte. Aunque haya dificultades y dolor, la preparación temprana permite a los miembros de la familia hacer las cosas con más calma y conciencia.

Hablar de ello y llevarlo a cabo es importante. Si la preparación se hace con calma y a tiempo para cada cuestión como el funeral y enterramiento, muchas de las penas y frustraciones posteriores pueden ser aliviadas.

Algunos padres que vivieron la muerte de sus niños o adolescentes excepcionalmente bien, lo planearon semanas antes.

Otro asunto importante para el niño que está muriendo, es cómo distribuir sus pertenencias personales. Los niños a menudo quieren saber quien cuidará de sus pequeñas cosas. Algunos padres animan a sus hijos a ser ayudados para decidir qué juguetes serán dados a un cierto hermano o amigo.

Otros detalles del funeral y enterramiento es mejor discutirlos en privado, al margen del niño que está muriendo.

Por encima de todo, la preparación temprana asegura que cuando la muerte ocurra, los miembros de la familia no serán acosados con preocupaciones adicionales, y se sentirán libres para darse apoyo emocional unos a otros.



IV ¿Qué pasa con los hermanos?



confusión, angustia, tristeza, miedo, rabia y dolor, son conscientes de que sus padres están diferentes.

Los niños se creen que lo pueden todo y por lo tanto se sienten responsables de los sentimientos de sus padres. A menudo sienten responsabilidad por la muerte. Ellos experimentan enfado y resentimiento durante el curso de la enfermedad del hermano por el impacto que ha tenido en su propia vida y en sus relaciones con los padres. A veces, el hermano se siente culpable por que ha sido capaz de sobrevivir mientras su hermano no.

Después de la muerte aparecen nuevos aspectos a afrontar:

- Es importante para las familias emplear tiempo para hablar de cómo se sintió el hermano ante la enfermedad y muerte del niño enfermo.
- Familias que expresan abiertamente y comunican sus experiencias personales unos a otros están en mejor posición para identificar las percepciones y malentendidos que pueden acentuar el dolor, la confusión y sentimientos tristes de los hermanos supervivientes.
- Los niños no viven sus sentimientos como lo hacen los adultos. Algunos padres encuentran difícil entender como los niños pueden jugar y continuar con sus vidas de una forma que no es posible para los adultos.

La vida familiar cambia cuando un miembro de la familia es diagnosticado de una enfermedad amenazante y durante el tiempo de tratamiento.

Cambia otra vez con la muerte del miembro de la familia. Al tiempo que se viven sentimientos de

Los adultos usan habilidades cognitivas y verbales que los niños todavía no han desarrollado

para poder identificar y expresar sus sentimientos. El niño utiliza el juego para identificarlos y manejarse con ellos. Algunos niños utilizan la actividad física, otros el dibujo cuando las palabras no son adecuadas para ellos.

- Cuando los padres se sienten capaces, puede ser saludable que todos empleen tiempo en disfrutar de actividades conjuntas.

- A medida que crecen, los hijos desarrollan y aumentan la capacidad de comprender los cambios que han ocurrido en la familia, es importante revisar los recuerdos.

dos del hermano que murió. Con el tiempo estas charlas serán menos dolorosas.

- Para los hermanos la vida continúa. Aún viviendo un tiempo de dificultades por la pérdida, es posible para ellos crecer y aprender de esta experiencia dolorosa.

- Con el tiempo, es importante para los padres y miembros de la familia que ayuden al niño /a a poner el foco de atención en su propia vida, sentirse bien consigo mismo y vivir su vida plenamente.

V La vida sigue

Los padres que han perdido a su hijo nos han hablado de las cosas que les han ayudado a poner su vida de nuevo en orden. Sin excepción, ellos dicen que el dolor emocional es intenso, no importa cuánto tiempo y cómo uno se prepara para la muerte. Todos nos dicen que el tiempo ayuda. Después de algunos meses, a pesar de que la pérdida es sentida muy profundamente, el dolor emocional es menos intenso.

Otro aspecto que ayuda en este duro trance es hablar con la pareja y los amigos cercanos. Hablar con los otros niños para poner los acontecimientos en perspectiva y posibilitar su continuo desarrollo y comprensión del significado de su vida y muerte.

Estar ocupado es esencial; permanecer ocupado es saludable, de cualquier forma que sea coherente con las necesidades individuales. Algunos padres, por ejemplo, han vuelto al trabajo o empiezan a trabajar por primera vez. Otros ayudan a crear grupos de apoyo. Algunos programan vacaciones o un largo viaje, especialmente durante el primer año, que les ayuda a poner la vida y la muerte en perspectiva.

Los padres nos han dicho que los recuerdos dolorosos desaparecen. En la medida en que se alejan de la muerte, sus recuerdos de los buenos momentos con el niño se hacen más fuertes.

Ellos nunca olvidan pero los recuerdos los hacen felices y dan significado a la vida de sus hijos. Años después, los padres dicen que se han hecho fuertes con el recuerdo del valor de su hijo ante la enfermedad y la muerte.

Lo que su hijo les dejó, por encima de todo, fue la constatación de lo corta que es la vida y cuánto debemos disfrutar y saborear cada minuto.

Este es el gran reto que un niño tiene que enseñar a sus propios padres. Aprender su manera de enfrentarse a la vida y a la muerte. Aprender que nosotros podemos seguir hacia delante si afrontamos los problemas juntos.



Bibliografía:

-Dolto, E.; "¿Tiene el niño derecho a saberlo todo?". Paidós. Barcelona 1994.

-Kleinke C. L.; "Cómo afrontar los desafíos de la vida". Desclée De Brouwer. Bilbao 2001.

-Kubler-Ross, E.; "Carta para un niño con cáncer". Luciérnaga. Barcelona 1993.



ASPANOA

**Asociación de padres
de niños oncológicos de Aragón**

Duquesa Villahermosa, 159 - Tel. 976 45 81 76 - Fax 976 45 81 07 - 50009 ZARAGOZA
www.aspanoa.org · aspanoa@aspanoa.org