

---

cuídale, cuidándote

---

GUÍA DE RECURSOS PSICOLÓGICOS  
PARA CUIDADORES DE NIÑOS  
EN CUIDADOS PALIATIVOS



no estas sol@ no estas sol@ no estas sol@



Edita:



Asociación Oncológica Extremeña

*gracias a un convenio con la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales  
a través del Servicio Extremeño de Salud*

Redacción y coordinación:

**María Jesús Vázquez Ramos**

*Psicóloga AOEX. Unidad de Oncología Pediátrica de Badajoz.*

Colaboración:

**D. Raquel Cano Sánchez**

*Trabajadora Social Asociación Oncológica Extremeña.*

**Marta Nadal Delgado**

*Psicóloga AOEX. Servicio de Oncología Médica de Badajoz.*

**Marta Gundin Martín.**

*Psicóloga AOEX. Equipo de Cuidados Paliativos de Mérida.*

**Diseño y maquetación:** Imprenta Rayego. Badajoz

**Depósito Legal:** BA-000625-2017





1. INTRODUCCIÓN.
2. ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?
3. EL PROCESO DE CUIDAR EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.
4. EL CUIDADOR
  - La comunicación entre el cuidador la familia y el niño.
  - Adaptación psicológica al cuidado. ¿Podré afrontar esta situación?
  - Necesidades del cuidador y señales de alarma de la sobrecarga.
5. RECURSOS PRÁCTICOS PARA EL CUIDADOR.
  - Intervención psicológica.
  - El cuidado desde el ejercicio físico.
  - La organización del tiempo.
  - Herramientas de autorregulación emocional.
  - Higiene del sueño y alimentación.
  - Como evitar la claudicación.
  - La información como herramienta facilitadora.
  - Los derechos del cuidador.
6. CUANDO EL FINAL SE ACERCA. EL DUELO
7. BIBLIOGRAFÍA





## 1. INTRODUCCIÓN

Esta guía se centra en el cuidador principal del niño y en lo importante que es su autocuidado. Para cuidar bien es fundamental hacerlo primero de sí mismo, ya que es la mejor manera de afrontar este proceso tan especial para toda la familia. Atender a un niño en cuidados paliativos es una etapa que puede ser muy larga y para la que es necesario sentirse preparado o al menos disponer de herramientas para ello.

“Cúdale, cuidándote” es una guía que informa y ofrece recursos psicológicos y emocionales al cuidador. Recursos de autocuidado que les guíen y sirvan además para ayudarles a establecer una buena comunicación con el resto de la familia, estando lo más alerta posible en las necesidades del niño, sin descuidarse ellos mismos.

*“Queremos centrarnos en ti, en lo que sientes y en lo que vives en estos momentos, y en ayudarte a gestionarlo y canalizarlo. Sabemos que tu prioridad es él/ella pero para nosotros también lo eres tú, porque **no estás sol@**”*



## 2. ¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

Los cuidados paliativos pediátricos se definen como los cuidados integrales que reciben todos aquellos niños que son portadores de enfermedades o están en condiciones de salud que amenazan y/o limitan su vida, definiéndola como una situación en la que el fallecimiento prematuro es lo usual aunque no inminente.

La inclusión empieza con el diagnóstico de la enfermedad y continúa durante el tratamiento, tanto si este es específico para la enfermedad de base como si no.

Estos cuidados pueden recibirlos tanto en el hospital como en el domicilio.

La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud sentó las bases para la elaboración de un documento con los criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos aprobado por el Consejo Interterritorial el 11 de Junio de 2014. Este documento tiene como objetivo dar a conocer los derechos y velar por los intereses de estos pacientes. Dentro de él se incluye un listado con las enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos recogidas en la siguiente tabla.



Enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos:

- Enfermedades infecciosas y parasitarias.
- Tumores
- Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad
- Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas.
- Trastornos mentales y del comportamiento.
- Enfermedades del sistema nervioso.
- Enfermedades del sistema circulatorio.
- Enfermedades del sistema respiratorio
- Enfermedades del sistema digestivo
- Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo
- Enfermedades del sistema genitourinario
- Ciertas afecciones originadas en el período perinatal
- Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas

En el II Plan Estratégico de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA), aprobado el 5 de Abril por consejo de Ministros define “niño” o “infancia” hasta la edad de 18 años. Entre sus objetivos se encuentra proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad de fase avanzada/terminal y a sus familias, una valoración y atención integral

adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.

Desde la Asociación Oncológica Extremeña somos conscientes que atendiendo al cuidador y dotándolo de herramientas participamos de esa atención integral que necesita el niño y su familia.



### 3. EL PROCESO DE CUIDAR EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

En algún momento de nuestra vida todos cuidamos de otros o nos cuidan, pero donde hay niños necesitados de atención especial el cuidador se convierte en una figura mucho más importante.

En general esta tarea la asumen los padres o sus familiares más cercanos, recayendo a veces en hermanos, abuelos, tíos, etc. Es esencial que en una familia que tiene un niño en situación paliativa exista más de un cuidador principal, ya que es una tarea que exige un esfuerzo físico y emocional, y que afecta inevitablemente a la calidad de vida. Por todo esto es

fundamental que entendamos la importancia de procurar y mantener su bienestar emocional y físico y que aprenda a cuidar de sí mismo, reconociendo señales de alarma, y buscando la ayuda necesaria para poder afrontar una situación tan difícil.

El niño necesita un soporte de cuidado que pueda cubrir todas las áreas de su vida: familiar, social, emocional y espiritual y que puedan integrarse en una rutina familiar, intentado dispensarse en un ambiente lo más normalizado posible en el que han de planearse objetivos a corto o medio plazo, cambiando la situación estructural según las necesidades familiares.



## 4. EL CUIDADOR

Se hace referencia al cuidador como la persona o personas a las que les queda un largo camino en términos de plazos y tiempos para cuidar del niño, y que debe organizar su vida entorno a estos, llevando también la organización del resto de la familia y quedando sus necesidades en un segundo, o incluso tercer plano. Por eso, el autocuidado es imprescindible:

- Cuidar de nosotros mismos es la mejor forma de cuidar de ellos.
- Nadie mejor que nosotros sabe cómo nos sentimos, solo nosotros podemos decir qué necesitamos. Cuidarnos implica aceptar ayuda, delegar tareas y establecer responsabilidades compartidas.
- El cuidado del niño es muy importante para todos, y haciendo participe a los

demás hacemos que otros familiares se sientan responsables y protagonistas del cuidado, ayudándolos a ellos y a nosotros mismos.

### **La comunicación entre el cuidador-niño-familia.**

El proceso de comunicación es fundamental en cualquier momento, pero mucho más cuando la situación familiar es compleja. Cuando un padre/madre habla con su hijo de aspectos y situaciones difíciles, lo mejor es aconsejarles que escuchen al niño de manera cuidadosa y atenta para poder reconocer sus preocupaciones, emociones, y miedos, y de esa manera poder responderlas.

En algunas ocasiones la comunicación con el niño puede no ser fácil debido a la sintomatología relacionada con la enfermedad, la



alteración en el lenguaje o al propio nivel de desarrollo y edad. Siempre es posible, de un modo u otro, reconocer sus emociones. Es importante transmitirles que es adecuado llorar y sentir tristeza o enfado cuando se piensa en la enfermedad. Cuando esto ocurre es necesario atender y acoger la expresión de estos sentimientos, de manera que sepan que se está con ellos, y que se comparte con él su emoción. Igualmente hay que compartir momentos de juego y felicidad con el niño.

Todos los niños tienen una serie de necesidades y derechos que hay que atender y en las que el cuidador tiene un papel fundamental.

### Necesidades del niño



### La adaptación psicológica a la enfermedad ¿Podré afrontar esta situación?

En este proceso las familias tienen que adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad. Por las características de los cuidados paliativos pediátricos. Esta guía distingue tres fases:

- **Fase de crisis:** periodo previo al diagnóstico. En esta fase se manifiestan los síntomas y existe la sospecha de que algo no va bien. Aprender a convivir con la incertidumbre y posteriormente con los síntomas, adaptarse a las hospitalizaciones si las hay, y a las exigencias de los tratamientos, aceptando que significa la enfermedad diagnosticada, el cambio que supone y las emociones de incredulidad, enfado y culpabilidad que pueden conllevar. Nos



encontramos en una situación en la que muchas veces parece “que vamos a despertar de una pesadilla”. Aparecen preguntas y pensamientos que nunca van a tener contestación y que van a estar presentes en muchas ocasiones ¿Por qué a él/ella?, ¿habremos hecho algo mal?, ¿Por qué no lo habré traído antes al médico?

- **Fase crónica:** es intermedia entre el diagnóstico y la fase terminal. En esta fase se compatibilizan las necesidades de la enfermedad con las de la familia.
- **Fase terminal:** la sensación de pérdida está presente. Afrontar el duro momento del fallecimiento y trabajar el duelo. Los cuidados paliativos pediátricos se realizan en la fase crónica y terminal, dependiendo de ello, el día a día del cuidador o cuidadores será distinto y sus necesidades emocionales también. Es posible que durante este periodo se hayan modificado los roles y las funciones como familia, ya que muchas veces los padres cambian de rol, bien porque

uno de ellos tiene que incorporarse a trabajar o bien porque su situación emocional y de estrés le hace delegar el cuidado en el otro progenitor.

Estos cambios son profundos y complejos, aunque los padres tienen integrado en su rol el cuidado del hijo y por eso aunque los cambios en la estructura familiar son menores, el impacto emocional es mayor.

En la fase crónica, aunque aún existe tiempo para estar con el niño, es habitual que los sentimientos sean de rechazo hacia la idea de “fallecimiento” en algún momento, o de “no curación”. Durante este periodo de rechazo los sentimientos pueden ser de enfado, de culpabilidad o de hostilidad, apareciendo preguntas en nuestro interior sobre el porqué de la enfermedad, o del avance de esta, o incluso de la eficacia de los tratamientos. Todas estas preguntas o emociones son completamente normales en cualquier persona que estuviera pasando por esta situación. Es importante saber identificarlos, comprenderlos y canalizarlos y pero para ello hay que dar una explicación al porqué de estas emociones.



Es importante tener de referencia profesionales y entidades a los que acudir (profesionales sanitarios, psicólogos, trabajadores sociales, asociaciones, grupos de padres afectados, voluntariado, etc.) para poder compartir la experiencia y el desahogo emocional.

Paralelamente hay que afrontar el día a día con el resto de situaciones que se pueden presentar: organizarse en el cuidado del niño, estar con la familia, y lo que es igual o más importante cuidar de uno mismo y darse permiso para “sentirse mal”. En algún momento el cuidador puede experimentar algunas de estas emociones:

- **Impotencia.** Puede llegar a pensar que no está haciendo lo suficiente, sobrecargándose mucho más y llegando a renunciar a muchas de sus actividades diarias.
- **Resentimiento e Ira.** Puede sentir una falta de apoyo total o incredulidad ante la situación. Este resentimiento viene acompañado a menudo de preguntas como ¿Por qué a él?

- **Culpa.** Muy presentes en los momentos en los que se deben tomar decisiones difíciles, o en situación de shock por la información recibida. También puede sentirse culpabilidad en ocasiones al disfrutar de alguna actividad realizada, o de dejar de pensar en el cuidado del niño en algún momento.

- **Vergüenza.** A veces puede avergonzarse por algún comportamiento del niño: rabietas descontroladas, problemas de conducta, etc.

- **Soledad.** Perder las amistades y encontrarse solo, no puede pedir ayuda porque su red social social y familiar es pequeña. Cuidar las amistades y no perder el contacto social ni dejar de realizar actividades de ocio es la manera de trabajar este sentimiento.

- **Sentimientos contrarios.** Quieren al paciente y se vuelcan con él y realizan todos los cuidados, pero sienten en algún momento que han querido o quieren que todo termine.



## Necesidades del cuidador y señales de sobrecarga.

El cuidador necesita:

- Información adecuada sobre el proceso de enfermedad.
- Comunicación fluida con el resto de la familia y el equipo médico.
- Organizar su tiempo, tanto de cuidado como de ocio y delegar tareas que no puede realizar.
- Obtener ayuda de otros, ya sean familiares, amigos, servicios sociales, voluntarios, etc.
- Normalizar el proceso y la situación vivida y poder establecer pautas de rutina para él.

- Asesorarse en las pautas de cuidado y en la toma de decisiones.
- Recibir apoyo emocional y cuidarse a sí mismo.
- Otras necesidades.

Por otra parte, si las necesidades del cuidador no están cubiertas, la carga puede hacer insostenible, apareciendo síntomas que pueden alertar a la persona que se está produciendo una sobrecarga. Esta sintomatología a menudo es detectada por los más familiares cercanos al cuidador, más que por la propia persona, que está inmersa en el cuidado y aunque es consciente de la sintomatología que sufre, no lo reconoce. Las diferentes señales son:

- Problemas de sueño. Dificultad para conciliarlo o despertares repetidos durante la noche. Pesadillas o terrores nocturnos.
- Falta de energía, fatiga permanente.
- Aislamiento social, Pérdida de amistades.
- Malestar físico (dolores de estómago, cabeza, tensión muscular...)
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse, fatiga atencional
- Consumo excesivo de tabaco, alcohol, medicamentos.
- Aumento o disminución del apetito
- Pérdida de interés por actividades de ocio
- Labilidad emocional (periodos de nerviosismo, tristeza, enfado, etc)
- Negar la sintomatología de sobrecarga



## 5. RECURSOS PRÁCTICOS PARA EL AUTOCUIDADO.

El cuidador se enfrenta a multitud de dificultades tales como el desgaste físico y emocional, el aislamiento social, el abandono de la vida laboral, etc. Aceptar esta situación, añadido a la enfermedad y cuidado del niño, así como no olvidarse de uno mismo, es un proceso muy complejo.

El autocuidado se define como todas aquellas actitudes y acciones que adopta el cuidador principal y que van encaminadas a valorarse a sí mismo.

Desde esta guía se proponen una serie de herramientas que pueden mejorar su salud y el entorno familiar y social del cuidador y del paciente

### **Intervención psicológica.**

La intervención del psicólogo garantiza el cuidado de aquellos

que cuidan. Pueden ser a nivel individual o grupal y se pueden distinguir:

- *Grupos de apoyo o autoayuda.* Son grupos informales en los que se comparten experiencias y emociones. Pueden ser beneficiosos para cuidadores que soportan un alto nivel estrés.
- *Grupos psico-educativos o de entrenamiento.* Cuando además de compartir la experiencia, se necesita ser entrenado con un objetivo de intervención específico: entrenamiento en relajación, resolución de problemas, toma de decisiones, etc.
- *Cuidados de respiro.* Se refieren a apoyos puntuales que el cuidador necesita, tanto en el domicilio como en los ingresos



hospitalarios. En los casos pediátricos, existen programas específicos tanto en atención hospitalaria como a domicilio, que atienden las necesidades de respiro de los familiares. Estos programas están llevados a cabo por voluntarios.

- **Asesoramiento y gestión de casos.** Es la valoración por parte de un profesional de un ámbito determinado para orientar en la toma de decisiones, como por ejemplo la adaptación del hogar para el niño, orientaciones médicas, recursos e información disponibles, etc. Estos programas hacen que el cuidador se sienta arropado y sus efectos son muy positivos tanto a corto como a largo plazo, ya que son un apoyo para el cuidador y la familia, reduciendo el tiempo de dedicación a estas actividades, algunas de ellas muy costosas emocionalmente.

El trabajo en grupo es muy importante porque aumenta la sensación de apoyo y a sentirse identificados con los demás cuidadores que puedan estar pasando

por una situación similar. Sin embargo, muchas veces esto no es bastante y el seguimiento y/o intervención tiene que realizarse de manera individual, bien porque el cuidador se sienta más cómodo o porque muchas veces al profundizar en sentimientos y emociones, la terapia individual es más adecuada, dándole un espacio y una intimidad necesarios.

*\*Adaptado de (Olazarán, Muñiz, Poveda y Martínez, 2007):*

### **El cuidado desde el ejercicio físico.**

Ya sabemos que el ejercicio es beneficioso siempre y que sus efectos tanto fisiológicos como psicológicos son prácticamente inmediatos.

Entre los beneficios fisiológicos están:

- Mejora del sueño.
- Sensación de bienestar.
- El fortalecimiento de los sistemas cardiovascular y respiratorio.
- Mejora la agilidad, el equilibrio y la coordinación.



Entre los efectos beneficiosos a nivel psicológico están:

- Relajación.
- Mejora del estado de ánimo.
- Descenso de los niveles de estrés y ansiedad.
- Favorece la sensación de percepción de control sobre la situación.

En el caso del cuidado de un niño y teniendo en cuenta las distintas fases mencionadas anteriormente en las que se pueda encontrar su enfermedad (crisis, crónica, terminal), la práctica del ejercicio físico puede llevarse a cabo de diferentes maneras, ya que la organización y los cuidados no son los mismos. *La fase crónica* permite al cuidador establecer un plan de ejercicio físico más generalizado y amplio, pudiendo organizarse de manera rutinaria salidas o respiros para realizar ejercicio fuera del ambiente hospitalario o domiciliario como salir a correr, ir al gimnasio de manera regular, nadar, etc. Sin embargo en *la fase terminal*, los cuidados y las necesidades requieren pasar más tiempo con el niño, lo que hace que esta pauta de ejercicio pueda ser me-

nos rutinaria o más corta en el tiempo y menos programada, incluso poder realizarla en casa (estiramientos, caminatas cortas, tablas de ejercicios, etc)

### Organización del tiempo.

A lo largo del día son pocos los espacios de tiempo que tiene el cuidado para organizarse sus propias actividades, lo que provoca a la larga una sensación de “sobrecarga” que agrava estado físico y emocional. Disponer **de algún tiempo libre** es esencial para evitar que esto ocurra.

Mantener las relaciones sociales y compartir actividades con los demás que no tengan que ver con el niño y su situación nos aporta un beneficio psicológico y nos libera de la carga y estrés que supone el cuidado.

Introducir de manera diaria y rutinaria **momentos de descanso**, en los que no es necesario salir de casa y no se requiere dejar al niño con otro cuidador. Cosas como: tomar un café, pintar, leer, realizar técnicas de relajación y respiración, entre otras, va a ayudar a sentirse mejor y llevar el día a día.



Cuando el cuidador no puede organizarse o no sabe cómo hacerlo, puede dar lugar a sentimientos de desesperanza, sentirse atrapado en la situación, sobrecarga, ansiedad, irritabilidad o sintomatología melancólica.

Para estructurar el tiempo debemos marcarnos objetivos que podemos realizar y elaborar un plan de actividades como puede ser el siguiente:

1. *Priorizar actividades.*
2. *Ser realistas y establecer objetivos a corto plazo. Una opción podría ser realizar calendarios semanales de distribución de tiempo.*
3. *Delegar en otros.*
4. *Usar los recursos y servicios disponibles.*
5. *Organización y revisión diaria de actividades.*
6. *Tomarse respiros e imponérselos.*
7. *Evaluar la organización del tiempo de manera continua para introducir cambios si hubiera que hacerlos.*

## Herramientas de autorregulación emocional.

### Visualización en imaginación.

Esta técnica se define como la visualización mental de situaciones, sensaciones y emociones utilizadas como vehículo para alcanzar un estado de relajación. Es recomendable para los síntomas físicos y cognitivos asociados al estrés que presenta el cuidador, así como para la preparación y afrontamiento de situaciones estresantes mantenidas y para su recuperación posterior. Entre los beneficios de la visualización se encuentra además de la reducción del estrés, la instauración de pensamiento positivo, la motivación de cambios de actitud y la reducción del miedo a la enfermedad.

Una parte importante de la visualización es la personalización que se puede realizar una vez que es aprendida. Para iniciarse se recomienda una visualización programada y guiada, estas a menudo las facilita el psicólogo en las sesiones de intervención para que puedan evaluarse la efectividad de la misma dentro del marco de



la psicoterapia. También existen numerosas visualizaciones a las que se pueden acceder no estando en terapia con el psicólogo, sin embargo es recomendable que estas sean revisadas por un profesional. Como cualquier técnica de relajación necesita ser practicada de manera regular para poder interiorizarla.

### Atención plena o mindfulness.

Tanto el cuidado como los momentos de respiro o actividades de descanso necesitan ser de calidad y para eso la persona debe estar centrada en cada momento en la actividad que esta realizando. Para un cuidador es difícil realizar actividades de ocio sin tener la “cabeza” en la persona que cuida, sobre todo es un hijo.

La atención plena, es un recurso útil para “centrar nuestro pensamiento” en la actividad realizada. Sus objetivos son:

- Mejorar el estado físico y psicológico
- Mejorar la relación con la persona con el niño.
- Aumentar la motivación para realizar actividades.

- Ayudar a la autorregulación emocional.
- Aumentar la empatía con los demás.

Cuidar es ir al ritmo de la persona cuidada, es dar confianza, tratar con cariño, pero también es aceptar la realidad, tener paciencia, no forzar, no tener prisas, dejar que el niño esté donde él quiera estar, es ceder y soltar. El cuidador principal del niño necesita aprender a acompañar y caminar al ritmo de este y para ello la atención plena es una ayuda durante el proceso.

### Higiene del sueño y alimentación

Los problemas de sueño y de alimentación son señales de alarma en el cuidador. Es necesario establecer una serie de pautas que regulen y aseguren el descanso diario y correcta alimentación.

#### El sueño.

El insomnio es la incapacidad de lograr un sueño adecuado que se manifiesta como: dificultad para empezar a dormir, despertares prematuros, insuficiente cantidad



de sueño, sensación de no sentirse descansado, etc. El insomnio afecta a muchos de los cuidadores además de ser un problema frecuente y cuyas consecuencias son graves para él. El insomnio puede ser transitorio, cualquier persona puede tenerlo en un momento determinado, o crónico que son el resultado de procesos o situaciones estresantes permanentes que alteran el ciclo vigilia-sueño.

La sintomatología relacionada con el insomnio es:

- Somnolencia diurna.
- Falta de energía y cansancio.
- Frustración acerca del sueño que genera ansiedad.
- Problemas de memoria, atención o concentración.
- Levantarse con dolores o excesivamente cansado.

Pautas de higiene para regular el sueño.

- Levantarse todos los días a la misma hora.
- Establecer rituales de relajación antes de irse a dormir. Leer 10 minutos, cepillarse los dientes...

- Manejar los momentos de descanso durante el día. Procurar descansar cuando el niño también lo haga.
- Hacer ejercicio regularmente, No realizar ejercicio físico en general 3 o 4 horas antes de acostarse.
- Mantener un horario regular de comidas, toma de medicamentos, tareas domésticas, etc.
- No comer ni beber nada que contenga cafeína, alcohol o fumar antes de irse a la cama.
- No dormirse viendo el televisor.
- No comer copiosamente antes de acostarse.
- Disminuir la exposición a la luz a la noche: apagar las luces brillantes. Esto puede ayudar a indicarle a la mente y al cuerpo que es hora de dormir.

### La alimentación.

La alimentación en el cuidador, al igual que el sueño, se ven afectadas dando lugar a un empeoramiento de la sintomatología de sobrecarga. Es conveniente recordar las pautas generales de alimentación saludable y hacer hincapié en cumplirlas:



- Fraccionar la comida en 3-5 ingestas (desayuno, media mañana, comida, merienda, cena) para lograr mayor variedad de alimentos.
- Tener establecido un periodo de tiempo suficiente para las comidas y respetarlo en la medida de lo posible.
- Comer de manera variada y equilibrada, sin abusar de la grasa, moderando los fritos, rebozados, etc.
- Moderar el consumo de sal, azúcar, miel y alcohol.
- Beber un mínimo de 1,5-2 litros de líquidos a diario para evitar la deshidratación.
- Practicar ejercicio físico de forma habitual y moderada.

### Como evitar la claudicación.

Claudicar hace referencia a la incapacidad que se produce en el cuidador para ofrecer una respuesta adecuada ante las necesidades y demandas en este caso del niño. Es una percepción de imposibilidad para cuidar adecuadamente y se puede producir tanto en el inicio de la enfermedad co-

mo después de un largo periodo de cuidado. Se distinguen entre:

- *Claudicación emocional.* Cuando la persona percibe que no puede tolerar el sufrimiento del niño o el suyo propio.
- *Claudicación física.* El cuidador no tiene fuerzas para seguir cuidando, bien por presentar alguna enfermedad que se lo impide, o por somatizaciones relacionadas con el estrés al que ha estado sometido.

Para evitar la claudicación se debe:

- Facilitar la comunicación entre los miembros de la familia.
- Normalizar las emociones que se experimentan como un proceso de adaptación a la situación.
- Identificar y reforzar los cuidados positivos que se están realizando por parte del cuidador y los beneficios en el niño.
- Aprender a identificar los síntomas de alerta, así como sus limitaciones tanto físicas como emocionales.
- Solicitar información y buscar ayuda cuando la necesite.



## La información como herramienta facilitadora.

Es importante que desde el primer momento el cuidador tenga acceso a la información sobre la enfermedad del niño y el tratamiento, así como que pueda mantener una estrecha relación con el equipo sanitario, para poder acudir a ellos. Estar desinformado o interpretar la información de manera errónea puede generar sentimientos de ansiedad y miedo y agravar la situación emocional del cuidador. La información dota de percepción de control sobre la situación que se está viviendo y aunque al principio pueda ser difícil, con el tiempo el cuidador es capaz de afrontar mejor los cuidados si tiene una información clara y precisa.

Los aspectos sobre el cuidado del niño o sobre los recursos sociales son dos ejemplos importantes que ayudan a los cuidadores a sentirse mejor siendo una herramienta que facilita su bienestar psicológico.

## Los derechos del cuidador.

Conviene recordar que todo cuidador tiene derecho a:

- Dedicar tiempo a sí mismo sin tener sentimientos de culpa.
- Experimentar sentimientos negativos hacia el niño.
- Solicitar información sobre todo aquello que no comprendan.
- Buscar soluciones a problemas que se ajustan a sus necesidades y a las de sus familiares.
- Ser tratados con respeto por aquellos a quienes se les solicita ayuda
- Poder equivocarse.
- Ser reconocidos como miembros valiosos de la familia y de la sociedad.
- Expresar sus sentimientos.
- Poner límites a las demandas excesivas.
- Cuidar de su futuro.



## 6. CUANDO EL FINAL SE ACERCA. EL DUELO

Cuando la enfermedad del niño avanza, su entorno familiar y en especial el cuidador que generalmente es uno de sus padres, tienen que afrontar la peor situación de las posibles. El fallecimiento de un niño implica un dolor irreparable para la familia. Cuando nos adentramos en esta fase terminal ya se ha recorrido como cuidador, un camino más o menos largo en el que se han afrontado en algún momento preguntas o dudas sobre la posibilidad del fallecimiento. En esta fase es importante tener en cuenta:

- Que la comunicación pueda ser lo más abierta posible para permitir preguntas, dudas y para que el niño pueda expresar sus deseos y sentimientos en los que la familia debe responder con mucho tacto pero también con mucha sinceridad.
- Que el niño es el que elige el momento para hablar y que el silencio está también permitido.
- El cuidador necesita seguir teniendo un respiro para expresar las emociones fuera del ámbito de cuidado, porque le servirá para afrontar el momento.
- Para intentar paliar los sentimientos que se tienen de enfado, tristeza y angustia en estos momentos, una herramienta fundamental es la información que puede proporcionar el equipo de profesionales.
- Para que el niño tenga un sostén de bienestar es muy importante los mimos y el cariño, así como el juego y la presencia del resto de la familia incluido sus hermanos.
- No facilitar la información al niño o a los hermanos hace que



exista en ellos una falta de comprensión, ya que se sienten tristes y tienen miedo, y a menudo notan que no se les está contando todo lo que está pasando. Es parte de la tarea del cuidador por el papel que tiene en la familia, dar información a los hermanos y hacerlos participar si es posible en el cuidado del niño, por supuesto sin sobrecargarlos.

- Si en el momento del fallecimiento del niño, por muy duro que sea, se le ha dado la oportunidad a los familiares para despedirse, el duelo posterior será más llevadero.

### Etapas del duelo

Ante el fallecimiento de un niño, el duelo que vive su familia se

presenta en una serie de fases en las que se manifiestan sentimientos y emociones son consideradas normales, tanto por la intensidad como por el tiempo que duran. Estas fases son: Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación y pueden comenzar antes de la pérdida, incluso durante el proceso de la enfermedad crónica.

A menudo los padres que pasan por una situación de pérdida de un hijo, hablan de una intensidad de dolor casi insoportable, y de una sensación de irrealidad y tristeza difíciles de explicar. Con el tiempo las emociones tristes van dando paso a los recuerdos felices que han tenido con el niño, centrándose en ellos para seguir y retomar su vida.

*"Cuidar es caminar  
y nosotros queremos acompañarte"*

Asociación Oncológica Extremeña





## 7. BIBLIOGRAFÍA

- “Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud, criterios de atención”. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2014.
- **IMPACCT. Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos.** European Journal of Palliative Care. 2007.
- Pilar Arranz, José Javier Barbero, Pilar Barreto y Ramón Bayés. *“Intervención emocional en cuidados paliativos”*. Modelo y protocolos. Editorial Ariel Ciencias Médicas. 2003.
- Carola del Rincón, Ricardo Martino, Elena Catá y Genay Montalvo. *“Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte del niño oncológico”*. Psicooncología. Vol 5. 2008
- Guía Médica *“Paciente pediátrico y cuidados paliativos”*. SECPAL
- *“Cuidados paliativos. Como ayudar al niño y a su familia”*. ASPANOA.
- *“Guía para familiares de pacientes en cuidados paliativos”*. AOEX. 2012.
- *“Monográfico de Trabajo Social en Cuidados Paliativos”*. SECPAL. 2015







Asociación Oncológica Extremeña