

EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA ASISTENCIA TERMINAL DE UN NIÑO



Rosana Gómez C.

INTRODUCCIÓN

La disminución de la mortalidad infantil es uno de los grandes logros de la medicina en los países desarrollados. Este descenso ha hecho que enfermedades como el cáncer infantil haya adquirido un papel cualitativamente más importante. En los primeros quince años de vida, uno de cada 600 niños es diagnosticado de una enfermedad neoplásica. (1) Así, el cáncer ha pasado a convertirse en la primera causa de mortalidad infantil por enfermedad, a pesar de la espectacular mejoría en los tratamientos del cáncer infantil, que actualmente permiten una supervivencia global que ronda el 70%. (2)

Pese a todos estos avances, tres de cada diez familias con hijos diagnosticados de cáncer, tienen que enfrentarse a la muerte, asistirles y acompañarles durante la fase terminal de su enfermedad.

PRESENTACIÓN DE CASOS

** Andrea, a los pocos días de su nacimiento, comenzó con vómitos en forma de "escopeta". Sólo tenía dos meses cuando le diagnosticaron un tumor cerebral localizado en los plexos coroideos. Su madre, Merche, fue la primera en conocer el diagnóstico. En esos momentos Ramón, su marido y padre de Andrea, estaba ingresado para ser operado de un tumor maligno de colon. A él se lo contarían unos días más tarde. Se le practicó una intervención con fines diagnósticos y para extirpación del tumor. Tras la intervención les informaron de que su pequeña y única hija tenía un carcinoma. Pasado mes y medio de esa primera intervención la niña tuvo una recidiva. A partir de ese momento todo el planteamiento cambió y comenzaron los cuidados paliativos. Fue intervenida una segunda vez para colocar una válvula de derivación porque tenía hidrocefalia. Pero aún así la hidrocefalia siguió adelante y además tuvieron que hacer frente a un gran número de complicaciones como infecciones e injertos en la zona afectada.*

** Daniel tenía tres años cuando le realizaron una resonancia magnética porque tras un mes de estreñimiento y adelgazamiento se sospechó una compresión medular, posiblemente secundaria a una malformación congénita. Pero tras la prueba, se puso de evidencia que la etiología era otra. Se encontró una gran masa abdominal y pélvica con ramificaciones que penetraban al canal medular produciendo los síntomas. Había*

múltiples adenopatías y el hígado presentaba invasión tumoral. El diagnóstico fue de cáncer en estadio 4 y tras informar a los padres se les envió a su domicilio para acudir tras el fin de semana al Hospital para iniciar un plan de cuidados paliativos.

** Pablo y Mayte son los padres de Iker. La enfermedad de Iker comenzó a manifestarse el día 1 de Noviembre de 1990. Entonces tenía 8 años y tras pasar unos días con su abuela regresó a casa con una cojera y un dolor muy intenso en su pierna derecha, síntomas que ninguno de los muchos pediatras que lo visitaron en los siguientes 15 días supieron explicar. Viendo el deterioro del niño y sin otra causa etiológica que justificara lo que estaba pasando, le ingresaron para intervenirle de apendicitis. La sorpresa para el cirujano fue que en la operación se encontró con una masa tumoral, que procedió a biopsiar. Aconsejados por un médico amigo, decidieron llevar al niño a la Unidad de Oncología Pediátrica de Virgen del Camino de Pamplona. Fue allí donde les informaron que tenía una leucemia y que precisaba tratamiento con quimioterapia y posteriormente un trasplante de médula que no pudo llevarse a cabo porque unos días antes empeoró mucho su estado general, siendo preciso ingresarlo en la UCI donde falleció 20 días después.*

EL IMPACTO PSICOLÓGICO DEL CÁNCER INFANTIL

El diagnóstico de cáncer en un niño implica siempre un posible desenlace fatal, lo cual provoca un gran impacto emocional que afecta, además de al propio niño, a todos los miembros del grupo familiar y al personal sanitario que lo atiende. (3)

El proceso de la enfermedad no es siempre igual, pero se pueden definir diferentes fases que tanto el niño como su familia pueden tener que afrontar: (4)

1. diagnóstico
2. inicio del tratamiento
3. remisión de la enfermedad o fracaso terapéutico
4. recaída
5. enfermedad terminal y muerte

** Isaías, el padre de Daniel nos cuenta: “ en un día, el día del diagnóstico, cambió nuestra vida. Todos nuestros proyectos de futuro y los de*

nuestro hijo se vinieron abajo. Tuvimos que adaptarnos a vivir entre las paredes de un hospital. Nuestro único fin era acompañar a nuestro único hijo los días que le quedaran y hacer su sufrimiento lo más llevadero posible. Dejamos nuestra casa, nuestros trabajos y nuestra ciudad para estar los tres juntos hasta el final.”

* Para Ramón el momento más difícil fue el del diagnóstico. “En ese momento yo estaba recién operado. Cuando me comunicaron la enfermedad de Andrea sentí que me faltaba el aire, que no podía respirar. Pero enseguida reaccioné. Merche y yo estábamos juntos en esto y yo no podía dejarle sola. Tenía que estar junto a mi mujer y a mi hija. El resto del tiempo de vida de Andrea pudimos vivirlo más tranquilos. Nunca perdió el habla, ni el andar, porque no había tenido oportunidad de aprenderlo. Sabíamos que ella no sufría y eso nos ayudaba mucho. Tuvimos tiempo para luchar y eso era lo que hacíamos cada día. Ha merecido la pena.”

* “Toda la enfermedad de nuestro hijo Iker la vivimos con mucha angustia. Hubo momentos especialmente difíciles como el diagnóstico, en el que además de temer por la vida de nuestro hijo nos vimos solos, sin saber donde llevarlo, rodeados de unos médicos que en ese momento tampoco nos supieron apoyar y en los que no teníamos ninguna confianza. Pero después también fue difícil. Sobre todo cuando tacaba realizarle punciones lumbares. El niño llegó a decir que antes de aguantar ese dolor prefería morir. A esa fase le siguió otra un poco mejor, a pesar que todo el tratamiento lo toleró muy mal, con muchos vómitos y llagas en la boca. Pero veíamos que él encontraba fuerzas para jugar y eso nos ayudaba a nosotros.”

Existen muchas reacciones emocionales que pueden afectar a todos y cada uno de los miembros del entorno del niño con una enfermedad grave y que diversos autores han recogido. (3) (5)

REACCIONES EMOCIONALES DEL NIÑO CON CÁNCER:

Los niños que han sido diagnosticados de cáncer son habitualmente sometidos a numerosas pruebas y a agresivos tratamientos que la mayoría perciben como desagradables. Además ven alterada su imagen física y en ocasiones son conscientes, de una u otra manera, de los problemas y preocupaciones que están ocasionando a su familia. Todo ello puede llevarles a desarrollar:

- sentimientos de culpa
- conductas agresivas
- miedo
- stress
- ansiedad
- trastornos del sueño
- conductas agresivas
- otros cambios del comportamiento

**Los primeros días de hospital de Daniel fueron espantosos. Cada vez que se abría la puerta él comenzaba a llorar y gritaba “a curar no”. Tenía mucho miedo a lo que iban a hacerle porque todo era nuevo y amenazante para él. Pero poco a poco se adaptó a la nueva situación, pasando a enseñarnos como él podía seguir jugando y disfrutando cuando se encontraba bien.*

** “Andrea no tuvo conciencia, en los dos años que vivió, de que estaba enferma. Los cuidados que le dimos día a día eran tan intensos que creemos que en todo momento estuvo bien.”*

** Mayte nos cuenta: “Yo siempre pensé que el niño presentía que iba a morir. Al final, estaba triste y aunque no preguntaba nada yo sabía que él conocía la gravedad de su enfermedad”*

REACCIONES EMOCIONALES DE LOS PADRES:

La forma de reaccionar ante una situación de fase terminal de un hijo es muy singular y en ella influyen rasgos de personalidad, actitudes, valores, creencias, apoyos sociales, estilos de afrontamiento y todo ello en continuo cambio. Las reacciones más frecuentes que recogen los distintos autores son:

- choque emocional
- dolor
- ira
- culpa
- negación
- duelo anticipado
- temor
- esperanza
- soledad

**A Isaías ver sufrir a su hijo, tan pequeño, le producía un tremendo dolor. “Nunca pensé que se podía sufrir tanto hasta sentir que me desgarraba por dentro. El miedo estaba presente cuando se acercaba una situación nueva que no sabíamos como iba a aceptar Daniel: pruebas, quimioterapia, ingresos, intervenciones...”*

**Ramón nos cuenta: “Ante esa situación mi mujer y yo nos quedamos solos. Eso sí, éramos una piña”*

** “Cuando Iker ingresó en la UCI conocíamos la gravedad, pero aunque lo sabíamos, nos negábamos a pensar que el final se acercaba y que iba a morir.”*

REACCIONES EMOCIONALES DE LOS HERMANOS:

Si algo diferencia el cáncer infantil del de los adultos, es que este afecta a una familia donde es frecuente que existan otros niños que van a vivir la enfermedad de su hermano de una manera muy cercana e intensa y a quienes es seguro les va a afectar de una u otra manera. Pueden referir:

- temor por su hermano enfermo
- dolor por el sufrimiento del hermano
- temor a enfermar
- culpa
- celos
- frustración
- soledad

Wordel y cols. (6) han confirmado la aparición en los hermanos de síntomas como enuresis, dolor de cabeza, problemas escolares... atribuibles a distintos modos de reaccionar ante la tendencia de los padres a dedicarse casi en exclusiva al hijo enfermo, hacia el que sienten en numerosas ocasiones sentimientos diferentes incluso enfrentados.

“Tenemos otra hija que se llama lune. Ella tenía 3 años cuando Iker enfermó. Para ella también fue muy duro, por lo menos eso pensamos, porque ni entonces ni después de su muerte ha querido nunca hablar de su hermano. La hemos llevado en dos ocasiones al psicólogo y nos han dicho que está bien, que la dejemos, que si ella quiere algún día habla-

rá pero que no lo forcemos. Cuando falleció Iker y regresamos a casa, lune se quejaba continuamente de encontrarse mal y la teníamos que llevar al médico con mucha frecuencia. Aún hoy cuando le pasa alguna cosa, se asusta mucho.”

REACCIONES DEL PERSONAL SANITARIO:

La presencia de una enfermedad grave en un niño, produce también intensos sentimientos tanto en el médico que lo atiende como en el resto del personal sanitario. Estos sentimientos se asocian especialmente al fracaso del tratamiento.

FUNCIONES DE LA FAMILIA EN LA ATENCIÓN DE UN NIÑO TERMINAL

El diagnóstico de cáncer supone, por una parte, un gran impacto emocional y, por otra, una desestructuración familiar que obliga a una reorganización que permita dar respuesta a las nuevas necesidades. Estas necesidades se hacen aún más patentes ante la próxima muerte del niño.

Las distintas funciones a cubrir son:

- participar en los cuidados del hijo enfermo
- ser receptores y transmisores de información
- dar apoyo emocional al niño enfermo
- cuidar del resto de los hijos
- redistribuir el trabajo para asegurarse una cobertura económica o buscar apoyos sociales

1. PARTICIPAR EN EL CUIDADO DEL NIÑO ENFERMO:

Tras el diagnóstico de cáncer el niño y su familia van a pasar un tiempo en el hospital. Hoy en día los expertos recomiendan que la asistencia del niño con cáncer se realice por equipos multidisciplinares dentro de las denominadas Unidades de Oncología Pediátrica. (7) La Academia Americana de Pediatría y la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica han definido las características que éstas unidades deben reunir.

En un primer momento el personal médico y de enfermería se encarga de los cuidados, pero al tratarse generalmente de tratamientos largos que pueden durar años, con periodos de estancia prolongada en los domicilios, poco a poco los padres aprenden los cuidados especiales que sus hijos necesitan. Esto se ve favorecido por dos situaciones: existe hoy una tendencia generalizada a que la hospitalización de los niños sea lo más breve posible y por otra parte es fácil para unos padres que desde el nacimiento de sus hijos han asumido sus cuidados, hacerlo cuando éstos están enfermos, siempre que se sientan apoyados y respaldados por el personal sanitario.

En la fase terminal puede resultar aconsejable, en algunos pacientes con familias estables y recursos suficientes, la estancia en el domicilio. En cualquier caso son el niño y sus padres los que tienen que decidir dónde pasar sus últimas semanas, aconsejados y respaldados por el equipo sanitario. En adultos se han creado las unidades de cuidados paliativos domiciliarias, unidades que encuentra dificultades para su desarrollo cuando se trata de niños, donde los recursos sanitarios para la atención en el domicilio son más escasos. Ante esta carencia, muchos padres y madres prefieren la seguridad del hospital durante este periodo.

Los grandes beneficiarios de los cuidados dispensados por los padres son los propios hijos, que lo viven como algo más natural que la atención por personal para ellos extraño. Estos cuidados se están extendiendo tanto fuera como dentro de los hospitales. Es necesario, independientemente del lugar elegido para la fase terminal, que exista una buena comunicación y disponibilidad por parte del equipo sanitario, quien se encargará del entrenamiento de los padres y les proporcionará instrucciones claras y fácil acceso al material que necesiten y facilitarán el ingreso cuando sea necesario.

** "Tras las primeras intervenciones pasamos prácticamente todo el tiempo en nuestra casa con Andrea. Lo hicimos así porque era lo que debíamos hacer. Nadie sabía el tiempo que iba a vivir, pero como el hospital no nos ofrecía curación, sabíamos que el cuidado de nuestra niña nos correspondía a nosotros. La alternativa de que pasara toda su vida en el hospital ni siquiera nos la planteamos."*

** Mayte nos cuenta: “ Nuestra función, principalmente la mía, era acompañar a Iker para que él no se sintiera solo. Pasó mucho tiempo en el hospital, porque aunque nos mandaban a casa, en Logroño teníamos poco apoyo médico y como toleraba mal la quimioterapia, enseguida nos veíamos obligados a volver. Yo estuve con él todo el tiempo y Pablo alternaba el trabajo con el hospital.”*

2. SER RECEPTORES Y TRANSMISORES DE INFORMACIÓN:

Los padres son los primeros en recibir información por parte del médico y son ellos quienes deciden cómo y qué decir al niño.

Uno de los factores que determina qué información hay que ofrecer, es la edad y grado de maduración del niño. La comunicación abierta ayuda a los padres a aceptar la enfermedad y aumenta la proximidad afectiva entre los miembros de la familia. Es más humano encarar abiertamente sus sentimientos que dejarles sufrir y aislarles. (8)

Tal y como refiere María Die Till (9) con frecuencia tendemos a menospreciar la necesidad de los niños a recibir respuesta a las dudas que les surgen frente a la enfermedad y a desestimar la profundidad de los sentimientos que experimentan. Ello resulta particularmente evidente cuando tratamos de cuestiones tales como la enfermedad y el proceso de morir.

**Fue mientras estaba muy enfermo cuando Daniel comenzó a hablar de la muerte. Claro que lo hacía a su manera. Empezó haciéndonos preguntas sobre sus abuelos que ya habían muerto: ¿estaban en el cielo?, ¿cómo llegaron hasta allí?, ¿conocían el camino?, y poco a poco las pregunta hacían referencia a cosas que le afectaban a él ¿había juguetes?, ¿podían los niños del cielo dar besos a sus papás? Muchas veces, por la emoción que nos producía hablar con él de la muerte a sus cuatro años, hubiéramos deseado salir de la habitación o cambiar de tema, pero contestábamos sabiendo que respondiendo a sus preguntas dejábamos la puerta abierta a otras dudas que le pudieran surgir. El hablar de la muerte con nuestro hijo nos obligó a nosotros a dar respuesta al sentido de la vida.*

La tendencia a dar a los niños una información adecuada para su edad pero que dé respuesta a las preguntas que se plantean en torno a su enfermedad, se ve reflejada en múltiples documentos, empezando por ser uno de los 23 derechos recogidos en la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados (10) de 1986. Al año siguiente, la Comisión Hospitalaria de la Comunidad Europea redactó unas recomendaciones respecto al tratamiento de los niños hospitalizados, entre las cuales se encontraba también el derecho a la información.

Recomendaciones de la Comisión Hospitalaria Europea respecto al tratamiento en niños hospitalizados

Derecho del niño a no ser hospitalizado sino en el caso de no poder recibir los cuidados necesarios, y en las mismas condiciones, en su casa o en un consultorio.

Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria.

Derecho a ser informado en función de su edad, de su desarrollo mental y de su estado afectivo, de los diagnósticos y de las prácticas terapéuticas a las que se le somete.

Derecho de sus padres o de la persona que les sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.

Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres debidamente advertido de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.

Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que pueden evitarse.

Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión.

Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad, tanto en el plano físico como afectivo.

Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.

Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad..

Derecho a proseguir su educación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades pongan a su disposición.

Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, libros y medios audiovisuales.

Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.

Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia si los padres o la persona que los sustituya se lo nieguen por razones religiosas, de retraso cultural u otras.

Lógicamente, la información debe facilitarse teniendo en cuenta la capacidad de comprensión del niño que, según Lansdown y Benjamin (11) pasa por las siguientes fases:

- estoy muy enfermo
- tengo una enfermedad que puede matar a las personas
- tengo una enfermedad que puede matar a los niños
- puedo no ponerme bien

Para ayudar a los padres en esta difícil función de transmitir la información que demandan sus hijos, es importante contar con la ayuda, consejo y apoyo que ofrece todo el equipo encargado de la atención del niño.

3. DAR APOYO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO AL NIÑO:

Para un niño, y más aún cuando ese niño es pequeño, el principal punto de referencia que tiene frente a su propia enfermedad, es el que le transmitan sus padres. La existencia de reacciones desadaptativas por parte de los padres influyen negativamente en el niño. Si los padres están aterrorizados ante la idea de la muerte, transmitirán ese miedo a los hijos, mientras que si no lo están, los pequeños tampoco lo experimentarán. El niño necesita seguridad y estabilidad

en el comportamiento que tienen con él sus padres y que se continúe su educación a pesar de estar enfermos o moribundos. (8)

Isaías nos cuenta: “muchos días nuestra angustia era tan intensa que no deseábamos nada más que encerrarnos en nosotros mismos. Pero ahí estaba Daniel que nos demostraba que era capaz de vivir el día a día a día que disponía, disfrutando de cada momento sin dolor y malestar, disfrutando del juego.. ¿Teníamos derecho a derrumbarnos y negarle así lo único que podíamos darle que era nuestro apoyo ?

La filosofía que debe ponerse a la base del cuidado de un niño con cáncer es la de ayudarlo a vivir hasta la muerte. Pueden señalarse tres aspectos fundamentales para el mantenimiento de una buena calidad de vida: (12)

- mantenimiento de la normalidad
- óptimo control de los síntomas
- intervención médica mínima

4. CUIDAR DEL RESTO DE LOS HIJOS:

Ante la grave enfermedad de un hijo, es frecuente que los padres se centren en su cuidado, dedicándole la mayor parte del tiempo y de las atenciones. Es frecuente encontrar que cuando existen abuelos o tíos en el entorno familiar, son ellos los que asumen el cuidado de los otros hijos de la pareja.

** “ Fue necesario que mi madre y mis hermanas se hicieran cargo de lune el tiempo que Iker estuvo enfermo.”*

5. REDISTRIBUIR EL TRABAJO:

Cuando se presenta el diagnóstico de cáncer en una familia, son múltiples las causas que llevan a una disminución de los ingresos y a un aumento de los gastos: abandono de alguno de los puestos de trabajos, desplazamientos a la Unidades de Oncología Pediátrica, gastos de farmacia, necesidad de disponer de ayuda para atender a

los otros hijos... En ocasiones existe una cobertura económica institucional en los casos de baja laboral o prestaciones por desempleo. En otras es necesario recurrir a otro tipo de ayudas especiales para cubrir algunos de los nuevos gastos ocasionados.

“Económicamente pasamos grandes apuros. Pablo y yo llevamos un bar. Al dejarle a él solo con el negocio las cosas no funcionaban muy bien. Cuando él venía a acompañarnos se tenía que hacer cargo mi madre. Estuvimos a punto de perder nuestro piso por no poder hacer frente a la hipoteca.”

SISTEMAS DE APOYO DE LOS QUE DISPONEN LOS NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS:

1. SISTEMAS DE APOYO EN LA RED SANITARIA:

Los niños con enfermedades hematológicas malignas y otros tipos de cáncer, disponen, además de los recursos sanitarios generales para todos los niños en edad pediátrica, de unidades específicas que se están desarrollando en las últimas décadas:

- *Unidades de Onco-Hematología Pediátrica* formadas por equipos multidisciplinares cuyo objetivo es dar una atención integral al niño con cáncer.
- *Unidades de hospitalización a domicilio para niños con cáncer.* La primera unidad infantil en España comenzó su funcionamiento en 1997 dependiendo de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital la Fe de Valencia. Es en el campo de los cuidados paliativos donde la hospitalización a domicilio encuentra todo su significado. (13)

En la fase terminal, es de especial importancia que la familia tenga la completa seguridad de que van a tratarse adecuadamente todos los síntomas y que va a buscarse su calidad de vida con una intervención médica mínima.

**Donde más seguros nos encontrábamos con Andrea era la Unidad de Hospitalización del Miguel Servet de Zaragoza. Pero allí estuvimos poco tiempo, sólo el imprescindible. En casa, desde el punto de vista médico,*

nos encontrábamos un poco solos. El pediatra del Centro de Salud venía a vernos sólo de vez en cuando, pero notábamos que sentía miedo de enfrentarse a una situación en la que no disponía de curación. Una vez tuvimos que llamar al servicio de Urgencias por una erupción cutánea, para que el Médico de Guardia viniera a casa a ver a la niña. Cuando llegó y se encontró con nuestra hija se echó las manos a la cabeza. Nos dijo que teníamos que llevarla al hospital porque era donde tenía que estar. Suponemos que lo que le asustó fue la hidrocefalia.”

** Para Mayte: “Siempre confiamos en el equipo de Pamplona. Pero además, sin abandonar nunca el tratamiento, intentamos buscar ayudas en otro tipo de medicinas alternativas que le fortalecieran un poco”*

A medida que la situación del niño se va deteriorando, especialmente si los cuidados paliativos son de tipo domiciliario, es deseable una mayor implicación de los profesionales, de manera que la familia sienta que se está haciendo lo mejor para su hijo y aclarando dudas sobre el proceso de la muerte en sí (¿cómo será el momento de la muerte?, ¿cómo sabré que mi hijo ha muerto?, ¿qué se hace en esos momentos?, etc.)

2. SISTEMAS DE APOYO EN LA RED SOCIAL Y DE SOLIDARIDAD:

Para ayudar económicamente a afrontar los gastos que una enfermedad grave ocasiona a la familia, se han generado diversas ayudas institucionales y de la red de solidaridad, estas últimas surgidas de las necesidades más urgentes que no quedan cubiertas por las primeras:

- *Ayudas económicas institucionales:* dietas y gastos de viaje del INSALUD para los desplazamientos a otras ciudades; ayudas complementarias establecidas por algunos Gobiernos Autonómicos que disponen de competencias en la materia; ayudas para extrema necesidad ofrecidas por los Ayuntamientos.

** “Las ayudas económicas que nos daban para Andrea eran porque se valoró su minusvalía. Lo peor era el gran número de informes y papeles que había que presentar para conseguirlas”*

- *Ayudas ofrecidas por distintas Asociaciones:*

- AECC: ayuda psicológica, pisos de acogida, residencia de padres en Madrid
- Asociaciones de padres de niños con cáncer: vales de comida en los hospitales, ayuda psicológica, grupos de autoayuda, grupos de duelo, ayudas económicas, pisos de acogida, servicio de acompañamiento del niño enfermo y sus hermanos, apoyo escolar, tramitación de ayudas, información y asesoramiento y apoyo emocional.
- Otras Asociaciones y Fundaciones: Fundación Ronald MacDonald.

** Mientras estábamos en Pamplona nos alojamos en el piso de ADANO, la Asociación de padres que hay allí. Además ellos acudían a hablar con nosotros y eso nos ayudaba a ver cómo otros padres que habían pasado por lo mismo habían salido adelante."*

3. APOYO ESPIRITUAL

Es frecuente que ante el sufrimiento y la muerte de un inocente surjan interrogantes profundos de tipo espiritual, tanto en las personas con fe religiosa anterior como en las carentes de ella. Es importante no descuidar este aspecto, siempre desde el respeto a las creencias individuales y en el contexto de una sociedad multicultural como la nuestra.

TRAS LA MUERTE DE UN HIJO

Es mucho lo que se podría contar al respecto y seguro que hay mil formas y muchas maneras de afrontar la muerte de hijo, pero sólo haré referencia a la experiencia de Mayte y Ramón:

"Durante el primer año tras la muerte de Iker, las cosas para mí fueron durísimas. Era como si estuviera dentro de un cajón y no me atreviera a salir, dedicándome todo el día a ir de una esquina a la otra. Me atormentaba pensando si yo hubiera podido hacer que las cosas fueran diferentes. Me sentía muy sola y veía que Pablo no se atrevía ni a acercarse a mí. En un momento determinado, después de más de un año así,

me di cuenta de que era yo la que tenía que salir porque nadie me iba a ayudar aunque lo intentaran. Sigo acordándome mucho de nuestro hijo y aún ahora no dejo de preguntarme por qué."

A una pregunta que le realizaron a Ramón en una charla dada a estudiantes de enfermería.

**El estudiante de enfermería la preguntó a Ramón: "Tras vivir la enfermedad y muerte de tu hija, ¿te planteaste que podría volver a pasarte si tuvieras más hijos?" Y la respuesta fue: "Sí, claro que me lo planteé y pensamos que habíamos peleado con nuestra hija desde el principio hasta el final y que si hiciera falta volveríamos a pelear. Después hemos tenido otros dos hijos sanos y preciosos."*

RESUMEN

Ante la enfermedad terminal de un niño, son muchos los recursos que se ponen en marcha para ofrecerle los mejores cuidados, pero hay que destacar la importancia primordial de la familia en esos difíciles momentos. Padres y hermanos del niño enfermo tienen que reorganizar su vida para crear las condiciones que permitan afrontar esta nueva situación. En torno al núcleo familiar, la red sanitaria, social y de solidaridad, aportan también sus recursos para garantizar que el niño y su familia reciban todas las ayudas y cuidados disponibles. De la mano de distintas familias que han conocido la enfermedad en sus hijos diagnosticados de cáncer, vamos a conocer sus experiencias al afrontar esta situación.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Miller RW, Young JL, Novakovic B. Childhood Cancer. Cancer 1995; 75: 395-405.
2. Sánchez V, Sánchez de Toledo J, Mingot M, Borrás JM. Tendencias de la mortalidad infantil por tumores en Cataluña (1975-1992). Med. Clin (Barc) 1995; 104:201-204
3. Del Pozo Armentia A, Polaino-Lorente A. El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. Acta Pediatr Esp 1999; 57: 185-192.

4. Dolgin MJ, Jay SM. Cáncer en la infancia. En: Thomas H. Ollendick, Michel Herden. Psicopatología infantil. Ed. Martínez Roca, New York, 1993; 380-393.
5. Díaz Asper H, Reacciones de los padres y hermanos ante la enfermedad en fase terminal. En: Die Trill M, López Imedio E. Ades Ediciones. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Madrid, 2000; 571-581.
6. Worchel FF et al. Control Related Coping Strategies in Pediatric Oncology Patients. Journal of Pediatric Psychology 1987; 12, 1: 25-38.
7. Muñoz A. Introducción a la Oncología Pediátrica. En: Madero L y Muñoz A, Ediciones Ergón SA. Hematología y Oncología Pediátricas. Madrid 1997; 197-206.
8. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, Baquero G. Los cuidados paliativos en los niños. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. EUNSA. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Ansoáin, 1995, 329-340.
9. Die Trill. El desarrollo del niño y su adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte. En: Die Trill M, López Imedio E. Ades Ediciones. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Madrid, 2000; 103-116
10. Resolución del Parlamento Europeo del 13 de Mayo de 1986 sobre la carta Europea de los derechos de los niños hospitalizados.
11. Lansdown R. Benjamin G. The development of the concept of death in children aged 5-9 years. En Child Care Health and Development (1985) vol. 11, pags. 13-20
12. Curnick S. Harris A. The dying child. En The Child with cancer. (Helen Langton ed.), 2000. 355-385
13. Fernández Navarro JM,. Hospitalización a domicilio para niños con cáncer. Ponencia en las III Jornadas Internacionales de Atención Integral al Niño con Cáncer, Sevilla, 1999.