



Care Dimensions, uno de los primeros programas de servicios de hospicio y el mayor de la región, provee servicios en más de 95 comunidades en el Este de Massachusetts.

Como líderes en el cuidado de enfermedad avanzada no lucrativo basados en la comunidad, honramos la diversidad y damos la bienvenida a pacientes de toda raza, color, origen nacional, edad, religión, orientación sexual o expresión de género. Nuestros servicios incluyen:

- Servicios de hospice
- Cuidado paliativo
- Programas especializados: *Demencia, Enfermedades cardiacas y pulmonares, Pediatría, Adultos con discapacidades de desarrollo*
- Satisfaciendo las necesidades únicas de: *Veteranos y Comunidad LGBTQ*
- Kaplan Family Hospice House y Care Dimensions Hospice House
- Apoyo en casos de aflicción
- Educación y entrenamiento

Tel. principal: 888-283-1722

Para referir un paciente: 888-287-1255

Fax para referir a un paciente: 978-774-4389

CareDimensions.org



ATTENTION: If you do not speak English, language assistance services, free of charge, are available to you. Call 1-888-283-1722 (TTY: 7-1-1).

ATENCIÓN: Si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-888-283-1722 (TTY: 7-1-1).

ATENÇÃO: Se fala português, encontram-se disponíveis serviços linguísticos, grátis. Ligue para 1-888-283-1722 (TTY: 7-1-1).

## Dar la noticia a los niños

*Qué pueden hacer los adultos cuando alguien está gravemente enfermo*



## *Dar la noticia a los niños:*

### *Qué pueden hacer los adultos cuando alguien está gravemente enfermo*

Cuando alguien en la familia está gravemente enfermo, esto afecta a todos sus miembros. Y cuando hay niños involucrados, la situación se agudiza. Los niños hacen que aflore nuestra natural tendencia a cuidarlos y ampararlos. Los adultos quieren proteger a los niños del dolor y el sufrimiento que causa ver enfermo a alguien querido. Y es por ello que frecuentemente los adultos se debaten en torno a cómo y qué decir, o incluso no informar a los niños de la situación.

Este folleto ha sido confeccionado a modo de guía para ayudar a los adultos a enfrentar tales situaciones – padres, miembros de la familia, maestros y otros profesionales que trabajan con niños y familias. El mismo ha sido concebido como un recurso inmediato para tratar algunas de las preocupaciones y mitos en torno a la aflicción en los niños, enfermedades graves y comunicación.

En la medida en que los padres y otros adultos entiendan la forma en que dicha situación afecta a los niños, mejor preparados estarán para abordarla y compartir información con menores de edades diferentes.

**Los niños se afectarán de todos modos:** Los niños presienten los cambios a su alrededor, frecuentemente antes de que sepan qué está pasando. Independientemente de lo que usted les diga y lo que pudieran saber, ellos se afectan por lo que ocurre en su medio, incluso si no lo muestran o le dicen lo que piensan. Por ejemplo, puede haber personal de cuidado de salud que venga a la casa y se vaya: ¿qué piensan los niños al respecto?, ¿qué es lo que ya saben?, ¿qué ideas erróneas pudieran tener? Los niños ven su preocupación y observan visitas frecuentes a hospitales y doctores. Siguen conferencias familiares y oyen sonar el teléfono o alcanzan a ver algo de un mensaje de texto. Los niños observan y escuchan lo que está ocurriendo a su alrededor.

**Los niños agregan por su cuenta lo que les falta:** Cuando no tienen toda la información que necesitan, los niños tratan de suplirla. Pueden incluso oír conversaciones por teléfono o escuchar conversaciones privadas detrás de las puertas cerradas. Como podrá imaginarse, esto lleva con frecuencia a informaciones y percepciones muy inexactas. Los niños están escuchando todo el tiempo. Si están al alcance del oído, no presuma que no están prestando atención. Son curiosos por naturaleza y por lo general tratarán de satisfacer su curiosidad si no se atienden directamente sus preguntas y preocupaciones.

**Los niños imitan la conducta de los adultos:** Si los padres guardan secretos y no hablan sobre la situación o la enfermedad, entonces los niños imitarán esa conducta. Los niños asumen que se supone no hagan preguntas, lo que hace que sus padres/cuidadores crean que están bien.

Pero independientemente de cuán bien parezcan estar los menores, ellos se preguntan y preocupan al tiempo que simulan estar perfectamente, porque piensan que eso es lo que los adultos quieren. Si los niños ven a los adultos simular que la situación no es grave, ellos imitarán ese comportamiento ocultando sus sentimientos e incubando lo que pudieran ser falsos juicios significativos. Aún más importante, esta pretensión podría solamente exacerbar las preocupaciones y temores de los niños. Con frecuencia, los niños piensan lo peor cuando no se les da la oportunidad de discutir lo que está ocurriendo.

No obstante, debido a que la conducta de los padres enseña y moldea el comportamiento infantil, estas situaciones pueden servir también a los niños como experiencias positivas en el aprendizaje. Por ejemplo, durante la enfermedad del ser querido, los adultos pueden enseñar a los niños comportamientos que posteriormente pueden imitar para sobrellevar cualquier tipo de situación de gravedad. Los niños aprenderán que pueden presentarse momentos difíciles y desarrollar herramientas para manejar dichos desafíos.

**Los niños enfrentan la muerte y sufren más hoy en día:** Los niños están expuestos con frecuencia a conceptos sobre la muerte y el morir a través de los medios, debido a algo que ven o escuchan ya sea en las noticias, un animado o un video. Por ejemplo, animados en que un personaje muere y la próxima semana vive de nuevo mágicamente. Los niños pudieran saber, o un amigo haberles contado, que un miembro de su familia estuvo enfermo o falleció. Actualmente los menores visitan más residencias de ancianos y hospitales que en el pasado, lugares en los que ven de primera mano enfermedades y muerte. Pero si nadie ha hablado con ellos francamente acerca de estos tópicos, los niños tendrán con frecuencia considerables informaciones incorrectas y padecerán de malentendidos.

**Tomar nota de lo que les dicen los padres:** Los profesionales que trabajan con niños que tienen un miembro de la familia gravemente enfermo deben tener en cuenta lo que dicen los padres para saber cómo responder. Comenzar por preguntarles en qué medida desean involucrarse o recibir alguna ayuda. Con frecuencia los padres en estas situaciones están ya sobrecargados. Quizás por el hecho de estar perdiendo a un cónyuge o padre, estos adultos están lidiando ellos mismos con sus propios sentimientos, además de enfrentar las cuestiones prácticas en cuanto a ocuparse del cuidado del enfermo. Tenga cuidado en demandar demasiado de ellos o ser demasiado crítico. La mejor opción es evaluar cómo los padres se sienten respecto a hablar con sus hijos sobre esta enfermedad, en qué medida pueden manejarlo o desean manejarlo. Puede que haya padres que deseen ser quienes digan a sus hijos lo que ocurre y otros que prefieran contar con ayuda para afrontar esta difícil tarea.



## Un enfoque específicamente para niños

Cuando se trata de hablar sobre una enfermedad grave que afecta a un ser querido, los adultos deben adoptar un trato abierto y honesto con los niños para minimizar sus temores y esclarecer cualquier malentendido. Los pasos que se describen a continuación le ayudarán a establecer un acercamiento que le permita a usted sentirse cómodo(a) y confiado(a).

Tradicionalmente, los niños y adolescentes reaccionan bien cuando se les da información apropiada a su edad sobre la enfermedad y el plan para su cuidado. Adultos cariñosos pueden ayudar a transmitir esta información, así como ofrecer consuelo y apoyo. Involucre también a sus amigos, la escuela de sus hijos, religiosos o comunidad para un respaldo adicional. Las enfermedades graves hacen que se pierda la normalidad y la rutina. A menudo, tanto niños como adultos experimentan sentimientos asociados a esta pérdida con igual intensidad de sufrimiento. Conmoción y negación, rabia y reproche, retraimiento y aceptación son reacciones normales que acompañan situaciones y sentimientos cuando alguien cercano a usted se enferma gravemente.

**Preparación:** Prepárese con anterioridad, decidiendo cuánta información compartir con los niños y anticipando qué podrían preguntar. No siempre se interesan por todos los detalles. La mejor forma de dar a los niños la cantidad exacta de información que están buscando es estar preparados muchas preguntas. Incluso niños pequeños pueden guiarle hacia la cantidad de información que pueden tolerar. Vea la sección sobre “Hacer Preguntas Inductivas” en la próxima página para más ideas.

**Conozca al (la) menor:** Cada niño(a) tiene su propia forma de lidiar con cambios y desafíos. Algunos se tornan silenciosos y reflexivos, otros ansiosos, hay a quienes les dan rabietas. Esté preparado(a) para las reacciones que pudiera enfrentar, determinando primero cuál es la

forma de comportarse de cada menor. Revise sus conductas pasadas y presentes ante dificultades para anticipar sus reacciones y cómo podría minimizar el impacto producido por las noticias.

**Haga preguntas inductivas:** Las buenas preguntas crearán la base de su conversación con los niños y le ayudará a darles la cantidad de información adecuada. ¿Qué saben los niños acerca de la enfermedad de la persona? ¿Qué se les ha dicho? ¿Qué han oído? Por ejemplo, usted podría preguntar: “¿Puedes decirme qué sabes acerca de la enfermedad de papá?”. “¿Has escuchado alguna vez la palabra cáncer?”. “¿Has notado algunos cambios en mami?”.

¿Qué saben los niños acerca del tipo de tratamiento que necesita o ya ha recibido la persona enferma? ¿Cuánto comprenden de esta información? Una posible pregunta podría ser: “El cuerpo de abuelo está muy enfermo, la medicina ya no está funcionando. ¿Podrías decirme que crees que eso quiere decir?”.

Recuerde preguntar cuáles son las preocupaciones y temores de los niños. Habiendo experimentado la vida un poco más, los niños de más edad pudieran conocer a otras personas que han enfrentado circunstancias similares, lo que incidirá en su percepción de la situación y sus temores. Sea sensible y esté consciente de la comprensión del medio que tengan sus hijos. Converse sobre los cambios en el medio familiar u hospital. Revise escenarios, sonidos, olores. Si los niños van a visitar a alguien que está muy enfermo, ayúdeles a anticipar lo que pudieran ver, como una cama en la sala de estar o monitores y tubos en un cuarto de hospital.

**Cuénteles acerca de la enfermedad:** Use terminología médica correcta siempre que sea posible que el menor la entienda. Mientras mayor el niño, más detalles deberá proporcionarle. Por ejemplo, un niño más pequeño por lo general se satisface con palabras como “Mami está muy enfermita, así que tiene que ir al hospital para recibir medicinas especiales y que la cuiden los médicos y enfermeras”; o “Tiene que descansar en la cama”. Mientras más convencido estén los niños de que las preguntas serán respondidas honestamente, más probable será que pregunten.

**Ofrezca información objetiva:** Hable abierta y honestamente sobre el diagnóstico y tratamiento usando palabras y descripciones apropiadas a su edad. Recuerde, menos es más mientras usted conozca en cuánta información está interesado el niño. Lo que pudiera decir a un niño de cuatro años será diferente a lo que usted dice a uno de 10 o 14 años.

Para todas las edades: *“Me gustaría hablarte de algo serio.”*

Luego añada lo siguiente:

**Edades 4-12:** *“Abuelo está muy enfermo. Va a necesitar una operación”. O “Va a tomar una medicina muy fuerte”. O “Tiene que estar en el hospital durante un tiempo. Los médicos van a trabajar muy duro para ayudarle a ponerse bien, pero su cuerpo está muy enfermo, puede ser que no pueda mejorarse”.*

**Edades 13+:** *“Papá está muy enfermo. Tiene (cáncer, el corazón enfermo, etc.). Los médicos van a estar trabajando duro para que se sienta mejor. Lo van a operar para tratar de componer su corazón (o se le va a dar una medicina muy fuerte llamada quimioterapia).”*

Siempre es bueno mencionar a los niños palabras reales como ‘cáncer’ o ‘enfermedad del corazón’ y explicarles luego en términos asequibles a menores lo que significan esas palabras. Utilice páginas en colores o descripciones del cuerpo humano para describir diferentes áreas y tratamientos. Esta es una buena manera de conectar el cuerpo con medicamento y tratamiento. Si el menor tiene experiencia previa o está consciente de la enfermedad puede con frecuencia asociar esa situación con la actual y esperar un desenlace similar. Tenga cuidado de no usar eufemismos que pudieran confundir o alarmar a los niños. Por ejemplo, decir que *“Mamá tiene una enfermedad que hará que duerma para siempre”* pudiera provocar que los niños teman ir a la cama.

Refuerce la idea de que nadie ha hecho nada malo para causar la enfermedad, hospitalización o cambio en el tratamiento. Los niños tienen una visión muy egocéntrica del mundo y a menudo asocian sus acciones a los resultados que en verdad nada tienen que ver con ellos. Es usual para los niños creer que sus acciones, comportamientos o pensamientos causaron una enfermedad a sus seres queridos.

Para los niños, la cantidad de información que usted les da es menos importante que interactuar con ellos y tranquilizarlos. Si bien no debe alarmar a sus niños con demasiada pesadumbre, es importante ser fiel a la verdad. Decir a un niño que alguien mejorará causará solo problemas posteriormente si después resulta que no ocurre así. Trate de ser realista pero alentador(a).

**Incluya los detalles que pudieran parecerle sin importancia:** Los niños quieren conocer detalles importantes para ellos, como quién cuida de la persona enferma. Por ejemplo, si la persona está en el hospital, haga que los niños más pequeños sepan que a esa persona la cuidan todo el día y toda la noche. Pudieran preocuparse porque la persona amada no tenga ya más una “rutina” normal. De nuevo, las preguntas son una buena manera de revelar preocupaciones no manifiestas.

**Discuta los efectos del tratamiento:** Los niños temen frecuentemente a lo desconocido y pueden alarmarse también por cambios. Es mejor para los niños estar preparados para cualquier cambio del que serán testigos. Si alguien ha perdido mucho peso, por ejemplo, que los niños sepan lo que notarán y también por qué ha ocurrido. Usted puede asegurar a los niños que alguien puede lucir diferente pero que *“en el fondo, sigue siendo la misma Nana”*.

**Considere practicar su conversación por adelantado:** Probablemente sea una conversación más provechosa si usted puede estar tranquilo(a) y claro(a) con su hijo(a). Usted puede practicar con su cónyuge o amigo(a), o escribir lo que planea decir. Anticipe preguntas que su niño(a) podría formular.

**Busque ayuda profesional:** Si bien los padres/guardianes conocen a sus niños mejor que nadie, a veces ayuda hablar con un profesional que está familiarizado con este tipo de enfermedades graves con la que usted está lidiando. Los profesionales pueden ayudarle respecto a diferentes palabras y explicaciones pueden usarse con los niños, ponerle en contacto con recursos apropiados, responder preguntas y posiblemente hacer una demostración de cómo hablar a los niños.



**Modele sentimientos:** Muestre que es normal tener muchos sentimientos diferentes acerca de la situación, y que usted también los tiene. Compartir sus sentimientos ayuda a un niño a entender y/o expresar los suyos. Los niños generalmente copian conductas de los adultos a su alrededor para lidiar con situaciones. Recuerde que los niños son muy sensibles a emociones y acciones de los adultos importantes en su entorno. Está bien derramar algunas lágrimas frente a sus hijos. Les muestra que es bueno expresar sus sentimientos a los miembros de la familia. Coménteles lo que le haría sentirse mejor, un paseo, un abrazo, etc. Sirva de ejemplo pidiendo ayuda.

**Ayúdelos a afrontar situaciones:** A menudo los niños se sienten fuera de la situación cuando están en la escuela o fuera de casa. Permítales llevar consigo una foto de la persona o un objeto especial que puedan conservar cerca de ellos.

**Escoja cuándo y cómo:** Cuando tenga estas conversaciones, escoja un medio sin distracciones (sin juguetes, juegos de computadora, televisión) y donde todos puedan sentirse cómodos (lugares para sentarse, moverse si se sienten ansiosos, una habitación familiar). Siempre que sea posible, las conversaciones deben llevarse a cabo cuando los adultos dispongan de suficiente tiempo para contestar las preguntas y ofrecer tranquilidad o consuelo, no cuando usted tiene prisa y dispone de poco tiempo. Que los niños sepan que usted está a disposición en cualquier momento para responder a sus preguntas o preocupaciones cuando surjan. Si es posible, evite la hora de acostarse, asegúrese de que hay suficiente tiempo para jugar y procesar. Siempre que sea posible un padre o adulto querido/de confianza debe ser quien comparta las noticias importantes.

**Si usted no es el padre o madre:** Todo adulto que esté involucrado en la situación debe seguir las orientaciones en este folleto. Sin embargo, si usted no es uno de los padres, asegúrese de tener el permiso de padres o guardianes para compartir información. Si no tiene este permiso pero siente que debe dar alguna respuesta al menor, puede decir: *“Sí, entiendo que tu mami está en verdad enferma. ¿Qué te ha dicho tu familia sobre esto? ¿Cómo te hace sentir esto?”*. Ello

le permitirá tener una idea de lo que sabe el niño. Usted puede validar sentimientos y ofrecer la seguridad de que usted está dispuesto(a) a ayudar. Dado que usted no sabe qué desean los padres que sus hijos sepan, lo mejor es no ser demasiado específico(a) con la información que pueda tener, aunque puede instar a los niños a hablar con sus padres o hacer saber a sus padres que tienen dudas y preocupaciones.

## Niños de edades diferentes

El secreto de establecer comunicación efectiva con los niños es tratando de ver las cosas desde la perspectiva de ellos; y ese punto de vista cambia en dependencia de la edad del menor y de su estado de desarrollo. Esta sección le ayuda a anticipar las reacciones más comunes y a entender las diferentes necesidades y tácticas de comunicación que serán más exitosas con los diferentes grupos de edades.

### Bebés y niños pequeños

- Reaccionan a cambios en los cuidadores o rutina
- Pueden mostrar una conducta regresiva o dificultades para comer o dormir
- Frecuentemente no quieren separarse de las personas
- Pudieran parecer no afectados por los cambios en se derredor
- A veces le dan rabietas sin razón aparente

### Niños en edad preescolar

- Aceptan bien explicaciones simples sobre diagnósticos y equipos médicos
- Disfrutan de actividades artísticas y juegos que ayuden a procesar información
- Disfrutan haciendo regalos para la persona que está enferma
- Reaccionan ante cambios de rutina
- Pudieran mostrar conducta regresiva o darles rabietas
- Se comportan mejor con límites fijos y paciencia

## Niños en edad escolar

- Podrían sentirse abrumados por sentimientos y pensamientos estresantes
- Aceptan bien explicaciones simples usando páginas para colorear o contornos para describir diferentes áreas del cuerpo o tratamientos
- Los problemas de conducta son generalmente para llamar la atención e intentos de probar límites (estos comportamientos son con frecuencia desatados por preocupaciones, inquietudes y miedos ante lo desconocido)
- No quieren sentirse diferentes a sus compañeros
- Aprecian hablar sobre cómo la enfermedad les afecta a ellos personalmente
- A menudo tienen “preguntas científicas” sobre el cuerpo, medicina, etc.

## Adolescentes

- Mayor experiencia de vida exagera sus temores y e inquietudes
- Tienen la capacidad para vislumbrar desenlaces favorables o desfavorables
- Reacios a hablar sobre lo que están pensando
- Pasar tiempo con sus compañeros es primordial, aunque puede ser necesario establecer límites para que haya tiempo para estar en familia
- Pueden sentirse resentidos cuando tienen que asumir nuevas responsabilidades debido a la enfermedad de un ser querido
- Pueden sentirse culpables respecto a ese resentimiento y demostrarlo con una conducta negativa o accesos de ira
- Necesitan ser incluidos tanto como sea posible y que se les mantenga informados de progresos o cambios
- Desean que los adultos presten atención a los cambios por los que pudieran estar pasando
- Aprecian que los adultos compartan sus sentimientos, pensamientos y observaciones
- Pudieran presentar un “funcionamiento excesivo” en un intento por evitar pensar en preocupaciones y/o evitar convertirse en “otra carga” para los adultos

## Consejos adicionales para adultos

Hacerle frente a una enfermedad puede ser estresante para toda la familia. Los padres y cuidadores se sienten estresados y pueden abrumarse. A eso se le suma el exigente deber de los padres de ofrecer a sus hijos una rutina normal a diario, así como apoyo y consuelo ante la inquietud de sus hijos. Esto puede ser algo especialmente difícil de manejar para cualquier adulto que lidia con sus propias emociones y preocupaciones. Estas sugerencias están diseñadas para dar a los adultos algunas ideas de cómo manejar estas dificultades planteadas por un duelo.

**Temas de separación:** Tenga en cuenta que cambios en la rutina o cuidadores y horarios afectan al menor. Los niños pueden dar muestras de ansiedad por separación o preocupación por que algo suceda a sus padres cuando no los ve. Esté tan disponible como sea posible y confórteles diciendo a sus hijos cuándo saldrá y cuándo regresará, donde estará y a quien pueden acudir si es necesario cuando ellos no estén.

**Temas de aislamiento:** Con frecuencia los menores piensan que son los únicos que experimentan ciertas emociones o sentimientos. Hablar con ellos acerca de sus sentimientos y preocupaciones les ayuda a comprender que no están solos, lo cual puede ser consolador. Existen grupos de apoyo para los niños cuando tienen seres queridos gravemente enfermos. Los niños aprenden a conocer unos de otros diferentes formas de afrontar eventos y ofrecer consuelo y comprensión que amigos que no tienen a alguien gravemente enfermo no pueden dar.

Mantenga una rutina todo lo normal posible. Los cambios en rutinas y programaciones llevan a menudo a regresiones y conductas que buscan atención. Los niños necesitan sentirse seguros durante periodos de estrés.

**Buscar un equilibrio:** Aunque dejar que los niños ayuden con tareas les permite sentirse incluidos, trate de no cargarlos con demasiadas responsabilidades o que tengan que convertirse en un

adulto. Algunas cosas que pueden hacer son: buscar un vaso de agua, un pañuelo, un libro; hacer un mandado; leer un libro o periódico al paciente y contarles sobre su diario quehacer; ofrecerse a cortar el césped, recoger hojas o polvo; dibujar cartas o poemas. Permítales escoger el nivel de participación. Los cuidados en el hogar hacen que algunos niños se sientan incómodos; otros querrán ser asistentes. Involucre a los niños siempre que sea adecuado y mientras se sientan a gusto.

**Hablar con otros adultos en la vida de sus hijos:** Hable con maestros, entrenadores, dirigentes sobre lo que está ocurriendo en la vida de su hijo. Ellos pudieran ser más comprensivos y tolerantes respecto a cualesquiera cambios en la conducta de los niños y ofrecerles también ayuda adicional.

Concentrarse en la escuela pudiera ser difícil. Los niños pueden preocuparse de que algo vaya a ocurrir mientras ellos están en la escuela. Pregúnteles si desean que usted llame y vaya a recogerlos si es necesario o si prefieren se les informe después de la escuela.

**Tiempo de calidad:** Estimule a miembros de la familia o amigos a pasar tiempo con sus hijos, especialmente si usted está muy ocupado(a) cuidando por el paciente o si, como paciente mismo(a), usted no se está sintiendo bien. Los niños pueden sentirse fácilmente abandonados si los adultos a su alrededor parecen distraídos o tienen poco tiempo para ellos. Esto también puede conducir a temores y malentendidos innecesarios.

**Estar preparados para hablar sobre la muerte:** Es importante ser capaz de responder las preguntas de los niños sobre la muerte si preguntaran, pero también si la enfermedad empeora al extremo de que la muerte pueda convertirse en una realidad. Hay materiales y profesionales entrenados para asistirle en esta sensible y difícil tarea. Nunca prometa que alguien a quien ellos aman no fallecerá, esto es imposible de predecir y puede desatar la desconfianza del menor. En su lugar, hable de esperanzas.

**Dormir y cuestiones a la hora de dormir:** Los niños podrían tener dificultades a la hora de dormir o tener pesadillas. En dependencia de cómo la enfermedad se les haya descrito, pudieran tener incluso preocupaciones en torno a los riesgos de “quedarse dormidos”. Además, la hora de dormir es tranquila y a menudo es un momento en el cual es difícil abstraerse de preocupaciones. Haga su mayor esfuerzo para que la rutinas a la hora de dormir se mantengan en paz y sosiego.

**Hacer el mayor esfuerzo por ocuparse de sí mismo(a):** Encontrar el tiempo para ocuparse de usted mismo(a) pudiera parecer imposible. Pero usted manejará mejor su propio estrés y las necesidades de sus hijos si usted está comiendo, durmiendo y relajándose.

---

## *Qué hacer si la enfermedad empeora*

La realidad más desafortunada de una enfermedad grave es que no todos mejoran. Como se ha mencionado antes, los niños sienten con frecuencia un cambio en el ambiente. Incluso puede que esperen que usted reconozca estos cambios y les informen de los detalles. Mantenga a los niños al tanto e infórmeles cuando ocurran cambios, por ejemplo, explicando: “*Todos esperan que mami se mejore, pero su cuerpo está muy enfermo*”. A medida que pase el tiempo usted puede hacer énfasis en la gravedad de su enfermedad, señalando que “*Todos siguen esperanzados en que mami se mejore, pero su cuerpo está demasiado enfermo*”. Esto da a los niños la oportunidad de ir procesando de manera no amenazadora cuán enferma está en realidad la madre, sin llegar a dejar de tener esperanzas.

**Pregunte lo que aún no se ha preguntado:** Los niños de todas las edades pudieran no sentirse cómodos preguntando acerca de la muerte. Los adultos pueden aliviar este proceso ofreciéndoles información adecuada su edad de forma clara y directa. Justo como usted pudo haberles preparado al momento del diagnóstico, podría prepararlos ahora.



**Sea realista:** Siempre es más fácil ser simples y concisos con la información a compartir a cualesquiera edades durante este tiempo. Trate de ser realista respecto al pronóstico de la persona. Está bien decir “No sé” si usted no conoce la respuesta a la pregunta. Seguir con “¿Qué crees?” pudiera arrojar luz sobre preocupaciones, temores o malentendidos específicos. No tema compartir sus propias emociones; usted está sirviendo de modelo a sus hijos en cuanto a cómo la gente reacciona alguien que ama va a morir. Por ejemplo, “Tengo muy malas noticias. Abuela se ha puesto muy mala y la medicina ya no está funcionando. Los médicos nos han dicho que puede morir”.

Otra posibilidad pudiera ser: *“Todos tenemos esperanzas aún de que abuela mejore, pero su cuerpo está muy enfermo. ¿Recuerdas cuando la operaron para extirparle el cáncer? Los médicos nos han dicho que el cáncer regresó de nuevo y que es lo que la está poniendo tan enferma. Creen que otra operación no va a mantener al cáncer alejado y que ella no va a mejorar. ¿Puedes decirme que crees que esto quiere decir?”*

**Deles tiempo:** Los niños necesitan tiempo para procesar que la persona no se pondrá mejor. Esto puede dar paso a muchos sentimientos diferentes con un rango de intensidad. La cantidad de tiempo y preparación antes de decir adiós puede afectar tremendamente esta proporción. Algunos niños pudieran ser emotivos, otros, estoicos. Enojo, confusión y culpa son también reacciones muy comunes. Es importante recordar a los niños, especialmente a los más jóvenes, que no es culpa suya que la persona no se mejore.

**La pregunta de “cuándo”:** A menudo los niños quieren saber cuándo morirá la persona y por qué tiene que morir. Es mejor ser honestos, incluso reconocer que a veces no tenemos todas las respuestas. Mientras más pequeño el menor es, más difícil para él será entender el concepto de tiempo. Ayuda más decir a un niño: *“Nadie sabe exactamente cuándo Papá morirá, pero los médicos dicen que probablemente será antes de que regreses nuevamente a la escuela este otoño”*. Esto da a los niños un marco de referencia sin día ni tiempo específicos.

**La pregunta “por qué”:** Los niños se preguntan con frecuencia porqué su ser querido tiene que morir, especialmente cuando empiezan a aparecer el dolor, la confusión y el enojo. Una buena respuesta es: *“Incluso aunque el fin llega antes de lo que esperamos para algunas personas su vida tiene un principio, medio y final. La vida de todos es especial, sin importar lo larga que es”*. Evite usar frases como: *“Le llegó su hora”* o *“Dios quiso que se fuera al cielo”*. Estas son frases con frecuencia confusas y alarmantes para los niños; ellos pudieran pensar: *“¿Y si Dios quiere llevarme a mí o a ti?!”*

**Ayude a los niños a prepararse:** Si hay tiempo, usted puede continuar preparando a los niños para una muerte inminente, describiendo cambios en las funciones corporales como: *“Puedo decir que tu tío está más enfermo, su cuerpo no funciona como lo hacía”*. Puede reforzar esta descripción añadiendo: *“Sus piernas no caminan ya, no puede sentarse en un silla y ya ni come más”*. Puede hacer saber al menor que estos son procesos normales cuando el cuerpo se está alistando para morir.

**Aleje las preocupaciones de los niños:** Los niños pudieran sentirse perturbados porque la persona esté asustada de morir. Pregúnteles: *“¿Por qué?”*. Recuerde los niños le guiarán con frecuencia hacia cuánta y qué tipo de información ellos están buscando. Ellos podrían preguntarse: *“¿Duele morir?”* o *“¿Sabe Nana que estoy aquí?”*. Al contestar estas preguntas usted pudiera asegurar a los niños que por lo general no duele morir. Si la persona está recibiendo cuidados de hospicios, garantíeles que los médicos y enfermeras le están dando medicina para ayudar al paciente a sentirse cómodo. Que cuando alguien muere no sufre más dolores. And aunque Nana podría no abrir sus ojos ni verlos o hablarles, puede escuchar lo que está diciendo si quieren decirle algo.

**Crear recuerdos especiales:** Preservar recuerdos es una forma amable de ayudar a un menor a pasar de desearle que se recupere a decirle adiós. De hecho, en vez de hacerle una tarjeta de recuperación o regalo, a hacer algo que recuerde a todos un momento especial, o una remembranza especial. Esto estimula la comunicación y procura

recuerdos duraderos. Y también permite a todos mantener la esperanza, al tiempo que se es realista. Si el paciente es capaz de comunicarse, sugiera relatar historias de tiempos pasados.

**Visitar o no visitar:** Los niños merecen tener tiempo para experimentar el proceso de morir y decir adiós. Jamás debe forzárseles a visitar a alguien que esté enfermo, pero asegúrese de prepararlos para lo que lo que pudieran ver, oír, oler y encontrar, lo cual podría ayudar al menor a decidir si ir a la visita. Piense en mostrar una foto del paciente y el ambiente en que se encuentra en su teléfono. A veces los niños tienen sensaciones de enojo o tristeza si no se les permite hacer visitas, o sentimientos de culpa si escogen no realizar visitas. Los adultos pueden apoyar a los niños recordándoles que han hecho la mejor selección en ese momento. Con frecuencia ayuda si el menor tiene una actividad que hacer mientras está visitando a la persona, ya sea mirar una película juntos, leer un cuento o realizando una actividad de constructiva de rememoración. Si deciden no visitar, pregúnteles si les gustaría mandar un dibujo, carta o video con cualquiera que vaya a visitar.

**Permítales despedirse:** Decir adiós es importante para los niños de todas las edades. Ayuda a validar, conmemorar y recordar a su ser querido. A continuación encontrará algunas actividades para ayudar a los niños a expresar sus sentimientos y preservar recuerdos.

## *Actividades para ayudar a los niños a decir adiós*

**Crear un libro de recortes o álbum:** Los niños poseen una capacidad limitada para recordar sucesos. Use fotos y otros objetos de recordación para crear recuerdos perdurables.

**Recuerdo... :** Ayude a los niños a recordar recuerdos importantes. Estimúelos a dibujar o escribir sobre cosas que hacen especial a su persona amada. Algunos niños disfrutan entrevistar a la persona que está muriendo u otros a su alrededor para documentar más información.

**Impresión y molde de manos:** Ya sea si usa pintura o papel o un molde comercial, estas técnicas pueden ofrecer memorias duraderas muy tangibles.

**Recrear un momento/lugar favorito:** Los niños disfrutan las oportunidades de ser creativos. Les permite recrear una época o lugar preferidos y transformar un área en el hogar o habitación de hospital para que se asemeje a un momento favorito pasado con la persona que está falleciendo.

**Video y fotos:** Parece no haber nunca suficientes fotos o videos después que muere una persona. Si su ser querido se siente cómodo, continúe tomando fotos y videos.

## *Qué pueden hacer los profesionales*

Profesionales involucrados en una familia donde alguien está gravemente enfermo por lo general desean ser útiles y respetuosos del papel de los padres y deseos para sus hijos. Una de las primeras y mejores cosas que un profesional puede hacer en este casos es hablar con los padres o guardián sobre cómo el profesional podría ser útil. Esta sección es para ayudar a los profesionales a entender qué enfrentan los padres y cuál es la mejor forma en que ellos pueden ayudar a estos respecto a hablar con sus hijos.

**La opinión de otros:** Esté consciente de que los padres pudieran también estar desechos por mensajes y consejos conflictivos que están recibiendo de amigos y familiares, así como la presión de otros en torno a cuáles son la decisión y dirección correctas.

**Muchos padres admiten:** 'Quería llevar a mi hijo(a) a visitar a mi tía, pero mi madre me dijo que no era una buena idea'. O 'Quería traer a mis hijos al velorio, pero mis padres me dijeron que no debía hacerlo; ello los dañaría para siempre'. Hay muchos malentendidos y mitos sobre los niños y el duelo. Profesionales que conocen estas situaciones necesitan ayudar a educar a los pares, ayudarles a identificar y entender los falsos conceptos y luego apoyarlos en sus esfuerzos para revertir esos mitos.

**Ofrezca validación:** Los padres buscan pruebas de que las decisiones que han tomado son válidas. Los profesionales pueden validar los instintos de los padres y respaldarlos en sus esfuerzos a través de su reafirmación, haciendo preguntas, orientándoles hacia recursos adecuados y simplemente estando listos para escuchar.

**Ofrezca apoyo pero evite secuestrar el control:** Los padres podrían estar ansiosos por ayudar a sus hijos a entender y hacer frente a la enfermedad de un ser querido, pero hay que recordar que están en medio de una grave y estresante situación. Los padres pudieran no tener el tiempo ni la energía para buscar recursos por sí mismos. Haga lo más fácil posible para ellos obtener el apoyo que necesitan. Presente cualquier ayuda de forma que reafirme a los padres que conservan el control para involucrar a sus hijos. Los padres en medio de una enfermedad con frecuencia sienten que todo está fuera de su control.



## Sugerencias de recursos

Para información y guía adicional, sugerimos contactar al programa de Apoyo en caso de duelo de Care Dimensions o a un profesional local especializado en niños y luto, así como investigar los numerosos libros y recursos que aparecen en la lista a continuación.

Usted puede contactar al personal de apoyo en caso de duelo llamando al 855-774-5100 o visitando [www.CareDimensions.org/grief](http://www.CareDimensions.org/grief) para ver nuestras fuentes de recursos.

<a href="http://www.cancer.org">American Cancer Society</a>	<a href="http://www.cancer.org">www.cancer.org</a>
<a href="http://www.cancercare.org">Cancer Care</a>	<a href="http://www.cancercare.org">www.cancercare.org</a>
<a href="http://www.caringinfo.org">NHPCO Caring Info</a>	<a href="http://www.caringinfo.org">www.caringinfo.org</a>
<a href="http://www.kidscope.org">KidsCope</a>	<a href="http://www.kidscope.org">www.kidscope.org</a>
<a href="http://www.kidskonnected.org">Kids Konnected</a>	<a href="http://www.kidskonnected.org">www.kidskonnected.org</a>
<a href="http://www.leukemia.org">Leukemia &amp; Lymphoma Society</a>	<a href="http://www.leukemia.org">www.leukemia.org</a>

- Anatomía en Color: El cuerpo humano de la cabeza a los pies (*Color Anatomy: The Human Body from Head to Toe*), por Christine Becker
- Cuando un progenitor tiene cáncer (*When a Parent has Cancer*), por Wendy Schlessel Harpham
- Cómo ayudar a los niños durante la grave enfermedad de una padre/madre (*How to Help Children Through a Parent's Serious Illness*), por Kathleen McCue
- Cuando alguien en su familia tiene cáncer (*When Someone in Your Family has Cancer*), National Cancer Institute (1-800-4-CANCER)
- ¿Y qué de mí? (*What About Me?*) por Linda Leopold Strauss (para adolescentes)
- Mi padre tiene cáncer y realmente eso es terrible (*My Parent Has Cancer and it Really Sucks*), por Marc and Maya Silva (for teens)
- Cuando alguien muy especial padece una enfermedad grave (*When Someone Very Special Has a Serious Illness*) por Marge Heegard (cuaderno de trabajo escolar)

## *Programa de apoyo en caso de duelo de Care Dimensions*

Los consejeros en caso de duelo de Care Dimensions Grief Support guían a niños y adultos a través de los difíciles momentos que suceden a la pérdida de alguien importante. Los servicios son ofrecidos en el Centro Bertolon para Luto y Sanación en Danvers (Bertolon Center for Grief & Healing in Danvers) en nuestra oficina de Waltham y en lugares por toda la comunidad. Nuestros programas están abiertos para cualquiera que esté experimentando dolor y pérdida, independientemente de si su ser querido fue un paciente del hospicio.

Si usted ha perdido a un ser querido, amigo o compañero de trabajo, o experimentado un trauma que ha cambiado su vida, es normal que se sienta afligido(a). El proceso de duelo/luto nos facilita tiempo para reflexionar y hallar nueva fuerza que nos permita continuar nuestro paso por la vida.

Todos sanamos de forma diferente y sanamos a nuestro propio ritmo porque el dolor es una experiencia individual y personal, tan única como la persona que hemos perdido. No obstante, el apoyo de otros nos ayuda a sanar.

El respaldo de la comunidad nos hace posible ofrecer la mayoría de nuestros servicios sin cobrar, permitiendo a cualquiera en la comunidad acceder al apoyo que necesitan. Respaldando nuestro programa como un voluntario o con su donación deducible de impuestos usted puede posibilitarnos continuar nuestra misión.

El programa de Apoyo durante Duelo de Care Dimensions, compuesto por un equipo de profesionales, trabajadores sociales y especialistas certificados en vida infantil, ofrece apoyo para personas en todos los estadios del proceso de duelo. Llámenos, podemos ayudarle.

855-774-5100

[www.CareDimensions.org/grief](http://www.CareDimensions.org/grief)