



Cómo acompañar a un niño *durante la* enfermedad terminal *de un ser querido*



**Jessica's
House**

*Grief Support for Children, Teens,
Young Adults and Their Families*

Acompañar a su hijo mientras un ser querido atraviesa una enfermedad terminal puede ser la tarea más difícil que le haya tocado enfrentar, en especial, si la enfermedad es avanzada y usted está cuidando de esa persona. A continuación, le compartimos algunas maneras en las que usted y su hijo pueden transitar este difícil momento.

Comuníquese lo que sucede

Por más difícil que sea, es importante que los niños sepan que su ser querido padece una enfermedad terminal y es posible que muera. Una comunicación transparente y honesta fomenta la seguridad y permite que el niño confíe en que usted puede ayudarlo a procesar sus emociones. Mantener un diálogo abierto con su hijo permitirá que se sienta incluido en la experiencia, y creará oportunidades para hacer preguntas y clarificaciones.



Ayúdele a entender

Explíquelo el diagnóstico con un vocabulario fácil de comprender. Esto evita que los niños llenen los espacios vacíos con su imaginación. Use los términos “morirá de” o “muriendo”. Evite las frases confusas como “no estará aquí mucho más tiempo”, “fallecerá” o “está enfermo”. Decir que un familiar está “enfermo” puede dar lugar a que el niño sienta miedo hacia otras enfermedades, como el resfriado o la gripe. Ponerle un nombre a la enfermedad, como cáncer o insuficiencia cardíaca, ayuda a que procesen la verdad e infunde confianza en usted como cuidador.

Dentro de lo que usted sepa, explíquelo qué ocurrirá en el futuro; esto incluye qué podría pasar con el avance de la enfermedad, y qué puede esperar de su cuidado y su rutina. Manténganse en comunicación con su hijo y explíquelo las novedades que tenga.

Durante este proceso, invítelo a hacer las preguntas que le surjan. Antes de ofrecer una respuesta, pregunte acerca de sus pensamientos y emociones iniciales, y los conocimientos que ya tenga sobre la enfermedad. Lo mejor es que el niño sepa la verdad, tenga en cuenta su edad y nivel de desarrollo antes de responder. Está bien si no sabe todas las respuestas. Puede escuchar sus preguntas y decir: *“Intentaré averiguarlo”*.

El comienzo del duelo

La enfermedad terminal de su ser querido cambió todos los planes y sueños que tenía para su familia. Cada persona tendrá una forma única de procesar con aquellas situaciones que cambian la vida de forma drástica. Tal vez algunos niños quieran hablar al respecto y otros prefieran mantenerse en silencio. Quizás algunos expresen sus emociones y otros ocupen su tiempo con actividades.

Dé el ejemplo de un duelo saludable expresándole a su hijo cómo se siente y permitiéndole compartir sus sentimientos con usted. Puede llorar frente a él, y contarle que se siente triste o que a usted esta noticia también le afecta. Demostrar sus emociones permite que su hijo sienta y exprese el duelo, el enojo y las emociones de injusticia sobre la enfermedad.

Cree una rutina con flexibilidad y opciones

Si la persona enferma requiere de su cuidado y tendrá menos tiempo con su hijo, explíquelo quién atenderá sus necesidades ahora y quién se ocupará de su cuidado mientras usted atiende a su ser querido. Cree rutinas en el hogar que generen predictibilidad en su hijo. Respetar el orden de las comidas, las rutinas antes y después de las obligaciones escolares, la hora de dormir y las tareas domésticas genera estabilidad. Brindar opciones, como preguntarle si le gustaría hacer la tarea antes o después de cenar, puede ayudar a su hijo a recuperar un sentido de control.

Siempre que pueda, procure tener a alguien que le ayude a cuidar de su hijo cuando deba ir al hospital o a una visita médica. Intenta crear oportunidades para compartir tiempo juntos, y bríndele consuelo a su hijo con proximidad y abrazos.

Genere oportunidades para la expresión personal y el juego

Los niños se expresan mediante el juego, el arte y la escritura. Prepare un espacio en el hogar, o en otro lugar, donde puedan acceder a materiales artísticos, como crayones, lápices de colores, marcadores y papel. Puede proponer ideas tales como hacer un dibujo para su ser querido o escribirle una carta. Las actividades al aire libre, como correr o hacer deporte, pueden ayudar a liberar las emociones del duelo.



A medida que su hijo exprese sus emociones, ayúdelo a reconocerlas mediante la reflexión. Si dice: *“Me asusta que mamá muera”*, puede responderle: *“Tienes miedo de que mamá muera”*. Por más difícil que sea, no es necesario que intente aligerar la situación. Contar con su presencia y su apoyo mientras procesa la nueva realidad le ayudará a prestar atención a sus emociones y a encontrar formas de expresarlas.

Su hijo no asimilará la pérdida enseguida, sino que atravesará el duelo poco a poco. Tal vez note que puede sentir felicidad y tristeza al mismo tiempo. Realizar actividades sociales regulares, como jugar con sus amistades, le dará un alivio natural para la intensidad de su realidad.

Visitas al hospital

Deje que su hijo decida si quiere visitar a su ser querido en el hospital. Si expresa que no siente comodidad, respete su decisión y proponga alternativas, como escribir una nota o hacer un dibujo para colgar en la habitación del hospital. De esta forma, incluye a su hijo mientras cuida de su bienestar.

Si expresa que quiere ir al hospital, descríblele qué habrá y cómo se verá la persona. Es posible que vea vendajes, una cabeza rasurada, un respirador y otros instrumentos médicos. Muéstrole fotografías de la habitación y de su ser querido. Explíquele la función del equipamiento y de qué manera ayudan, y no lastiman, a su ser querido. Cuénteles a su hijo las emociones que podría sentir cuando vea a su ser querido, como miedo, tristeza o preocupación. Permítale abandonar la habitación cuando necesite tomar un descanso.

Considere invitar a amistades o familiares que puedan brindarle apoyo; alguien que pueda ir al hospital con usted y acompañar a su hijo en la sala de espera durante los descansos.

Durante las visitas, quédese en la habitación con su hijo. Proponga ideas y permítale decidir cómo quiere relacionarse con su ser querido; por ejemplo, si quiere sostener su mano, conversar, mirar una película o jugar. Preséntele al personal médico y de enfermería que cuida de su ser querido.

Pase tiempo con su hijo luego de la visita. Responda sus preguntas, invítelo a hacer un dibujo de la experiencia. Den un paseo juntos o jueguen a la pelota. Así libera energía física a través del movimiento y crea una oportunidad para hablar.

Cómo decir adiós

Preparar a su hijo para la muerte de su ser querido le facilitará las herramientas emocionales necesarias para enfrentar una de las tareas más difíciles: despedirse. Explíquele a su hijo qué sucede cuando una persona muere. Es posible que note un cambio en la respiración de la persona, que se torna más fuerte, y que su piel podría mirarse diferente. Cuando una persona está muriendo suele estar, o bien durmiendo y sin poder responder, o bien agitada y desorientada. Explíquele que, aunque la persona no pueda responder, puede escuchar y sentir su presencia.

Si la persona que está muriendo vive en el mismo hogar que su hijo, entonces notará cambios graduales. De lo contrario, si está en el hospital, en otra casa o en un centro de cuidados de hospicio, muéstrele fotografías de lo que verá, sobre todo si hubo cambios en el equipamiento médico o en la apariencia de su ser querido. Esto le ayudará a su hijo a reconocer lo que observará antes de llegar. Primero, muéstrele una fotografía de la puerta, las personas que cuidan de su ser querido, el equipamiento médico, la cama y la persona que está muriendo.

Invite a su hijo a llevarle un regalo a su ser querido, como flores, un dibujo o una carta. Si no quiere ir a la visita, cuénteles en qué parte de la habitación dejó el regalo y cómo cree que este ayudó a su ser querido.

Si su hijo le da el regalo personalmente, pero su ser querido no puede responder, puede decirle: *“Aunque papá no pueda responderte, él te escucha y siente tu amor en su corazón”*.

Invite a su hijo a decir adiós con los siguientes indicadores:

Deseo _____

Siempre recordaré _____

Gracias por _____

Apoyo adicional

El apoyo de la familia y las amistades puede tener un impacto positivo en su familia. A veces, las personas quieren ofrecer su ayuda, pero no saben cómo hacerlo. Permitir que otras personas

le brinden apoyo de la forma en que usted más lo necesite favorecerá su sanación. Por ejemplo, pueden cocinarle, hacer sus compras o arreglar su jardín. Designe a una amistad o un familiar para que se comunique con las personas que pregunten por su ser querido. Pídale que se comunique regularmente con el maestro o consejero escolar de su hijo para que puedan proporcionarle un cuidado adicional dentro del establecimiento escolar.



Cuide de su bienestar

Si usted es quien cuida de la persona que tiene una enfermedad terminal, es probable que ocuparse de ella afecte la manera en que procura su propio bienestar. Hay estudios en las que se demostró que los niños se benefician cuando sus padres se ocupan con amor de su salud física y mental. **SANE** para poder seguir cuidando de quienes lo necesiten.

SANE y cuídese en el proceso

Sostenga una rutina normal tanto como le sea posible y descanse con frecuencia.

Atienda sus necesidades: cuide su cuerpo con alimentos saludables y agua, y manténgase en movimiento con actividades como estiramientos o caminatas al aire libre.

No rechace el apoyo de otras personas; acéptelo de las maneras que le resulten más útiles.

Exprese sus emociones con otras personas cuando surjan.



Jessica's House ofrece grupos gratuitos de apoyo entre pares a niños, adolescentes, adultos jóvenes y sus cuidadores adultos que estén atravesando un duelo por una muerte. En cada grupo se combinan platicas terapéuticas con juegos y expresión creativa para fomentar la sanación y la esperanza para el futuro.

Para obtener más apoyo y recursos:

jessicashouse.org

info@jessicashouse.org

o llame al **(209) 250-5395**

Autoras



Erin Nelson, ACTP
Directora ejecutiva



Colleen Montague, LMFT
Directora de alcance y educación

Horas de Oficina

Lunes – Viernes
8 am to 4 pm

1225 W. Christoffersen Pkwy
Turlock, CA 95382

Síguenos

