

Kit de Inicio Pediátrico:

Como tener la Conversación con un niño gravemente enfermo

El Proyecto Conversación se dedica a ayudar a personas a hablar sobre la atención médica que desean recibir al fin de sus vidas.

Desarrollamos el Kit de Inicio para la Conversación como una herramienta útil para ayudar a que las personas tengan conversaciones con sus familiares u otros seres queridos acerca de sus deseos, con respecto a la atención médica que desean recibir al fin de sus vidas. Sabemos que estas conversaciones son difíciles. A pesar de que la gente diga que es importante tener este tipo de conversación, todos tenemos razones para evitar tenerlas.

Después de publicar el Kit de Inicio para la Conversación en nuestro sitio web hace unos años, muchos padres se comunicaron con nosotros acerca de la necesidad de un recurso adicional: **un Kit de Inicio específicamente diseñado para ayudar a los padres de niños gravemente enfermos que quieren ser orientados sobre como “tener la Conversación” con un niño.**

No somos expertos en esta área, pero somos padres; y con mucha humildad es que ofrecemos este Kit de Inicio como un recurso para ayudar a padres para que empiecen a tener la conversación con sus niños gravemente enfermos.

Le damos las gracias a Dianne Gray, Blyth Lord, Paula Skelley, y Kathy Perko por haber compartido sus historias, experiencias y sabiduría. Sus valiosas contribuciones están en el corazón de este documento.

the conversation project



Created by The Conversation Project and the Institute for Healthcare Improvement

En cierto modo, “tener la Conversación” con un niño gravemente enfermo es muy diferente que tener esta misma conversación con un adulto, sea un miembro de la familia o un ser querido. Puede ser difícil (o en algunos casos, imposible) que un niño exprese sus deseos y preferencias médicas. Y por supuesto, existe una angustia inherente dentro de este tipo de conversación con un niño gravemente enfermo. Como un padre nos dijo: “Cuando estás hablando acerca de un niño, no hay tal cosa como una buena muerte”.

Sin embargo, a pesar de que las circunstancias sean muy diferentes, el objetivo es el mismo: *entender los deseos del niño en la mayor medida posible, y asegurarse de que se respeten esos deseos.*

Esperamos que ustedes encuentren este Kit de Inicio útil para tener la Conversación con un niño, y agradecemos sus comentarios sobre cómo podemos hacer que este Kit sea más útil. Somos muy conscientes de que un solo tamaño no sirve para todos – y que la Conversación va a ser muy diferente dependiendo de la edad del niño (desde bebés hasta adolescentes), la naturaleza de la enfermedad del niño (desde una crisis repentina a una enfermedad crónica), y el contexto (si es en el hospital o en casa). Por favor utilicen lo que encuentren útil, comiencen donde quieran, y vuelvan a visitar las diferentes secciones del Kit a través del tiempo.

También les invitamos a que *compartan sus historias* acerca de cómo “tener la Conversación” con un niño, en la página web del Proyecto Conversación en www.theconversationproject.org/your-stories, para que otros padres puedan beneficiarse y aprender de la experiencia de ustedes.

Paso 1: Prepararse	1
Paso 2: Estar Listo	4
Paso 3: Empezar	11
Paso 4: Continuar	14
Recursos	18

Derechos Reservados © 2014 The Conversation Project

Todos los derechos reservados. Las personas pueden fotocopiar estos materiales para uso educativo y sin fines de lucro, siempre que el contenido no se altere o condense de ninguna manera y que se reconozca debidamente al Conversation Project, incluyendo su dirección web: theconversationproject.org como su fuente de contenido. Estos materiales no pueden ser reproducidos par un uso con fines de lucro comercial en cualquier forma o por cualquier medio, o reeditadas bajo ninguna circunstancia, sin el permiso por escrito del Conversation Project.

Paso 1: Prepararse

“Debo tener la conversación con mi niño?”

Si usted está preocupado de que tener la conversación con su niño pueda crear una situación difícil, usted no está solo. La mayoría de los padres de niños gravemente enfermos comienzan exactamente donde usted se encuentra.

Usted conoce a su niño mejor que nadie. Y más que nada, usted quiere proteger a su niño. Tal vez se pregunte...

- ¿Tener la Conversación molestará a mi niño?
- ¿Tener la Conversación asustará a mi niño?
- ¿Tener la Conversación creará una situación difícil o aun peor?
- ¿Es mejor que mi niño no sepa que tan enfermo está?
- ¿Si se habla de la muerte y el morir puede ser que se realice?

Está bien “ir allí.”

Hemos aprendido de las historias de los pediatras experimentados y proveedores de cuidados paliativos en todo el país, que los niños a menudo sienten que se están muriendo, incluso si nadie les ha hablado sobre esto. A menudo escuchamos que muchos niños no hablan de esto porque quieren proteger a sus padres! Los niños no quieren que los padres se angustien, así es que su niño pueda querer su permiso para poder despedirse e irse. Los niños suelen ser más abiertos a hablar acerca de la muerte, pueden tocar el tema de manera inesperada. Además, las investigaciones han demostrado que los padres que hablan de la muerte con sus hijos no se arrepienten (muchos padres que no pudieron hablar de ello con sus hijos se arrepienten de no haberlo hecho).

Kreicbergs U, et al. *N Engl J Med*. Talking about death with children who have severe malignant disease. 2004; 351: 1175-86.

Aquí está el consejo de una enfermera pediatría con experiencia...

- **Kathy:** *A menudo los padres no quieren tener esta conversación porque creen que su niño se va a molestar porque no desea hablar sobre el tema para no angustiar a sus papas. Yo les digo a los padres que alguien tiene que cerrar esa brecha, ¿por qué no darle una oportunidad?*

Y aquí está el consejo de una madre que su hijo murió a la edad de dos años...

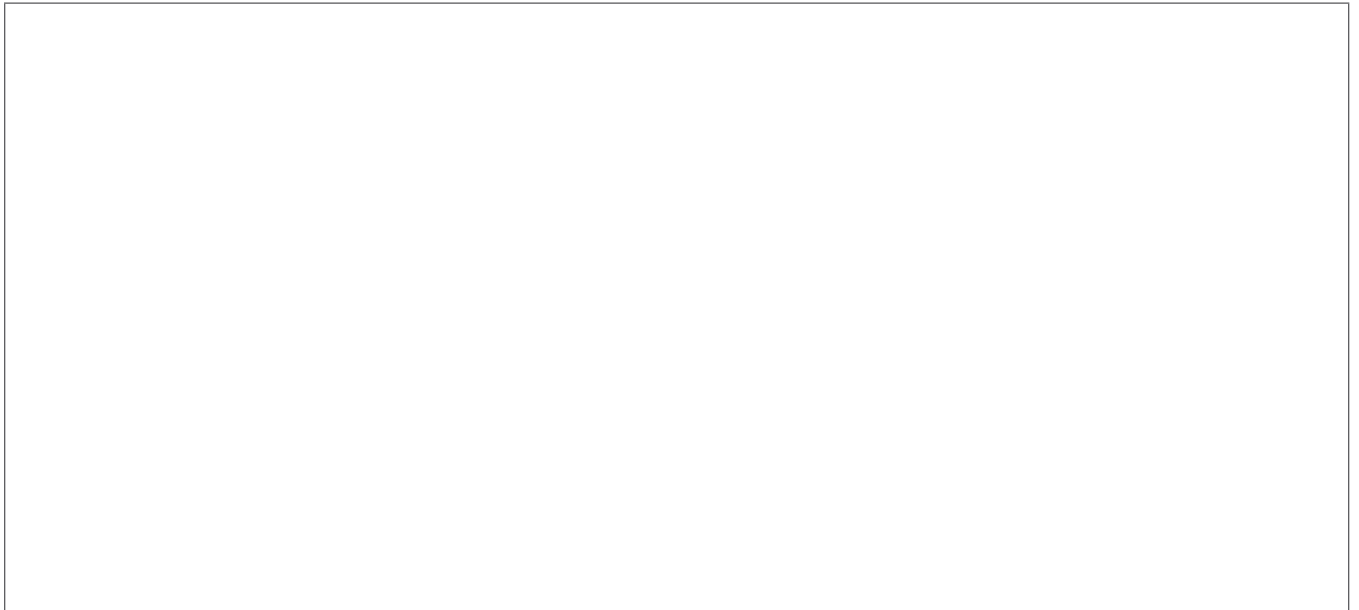
- **Blyth:** *Cuando los padres preguntan, “¿Debo tener este tipo de conversación con mi niño?” ellos más o menos ya saben la respuesta. Esta conversación es la cosa más espantosa que un padre tendrá que hacer – si son lo suficiente afortunados de tener un niño en condiciones para tener la Conversación (desafortunadamente, algunos de estos niños no pueden comunicarse.) Así que la pregunta es: ¿Cómo poder ayudar a esos padres que quieren hablar de ello pero no saben cómo hacerlo?*

Así que tener la Conversación con su niño – por más duro, incomodo, triste y difícil que sea – es realmente importante.

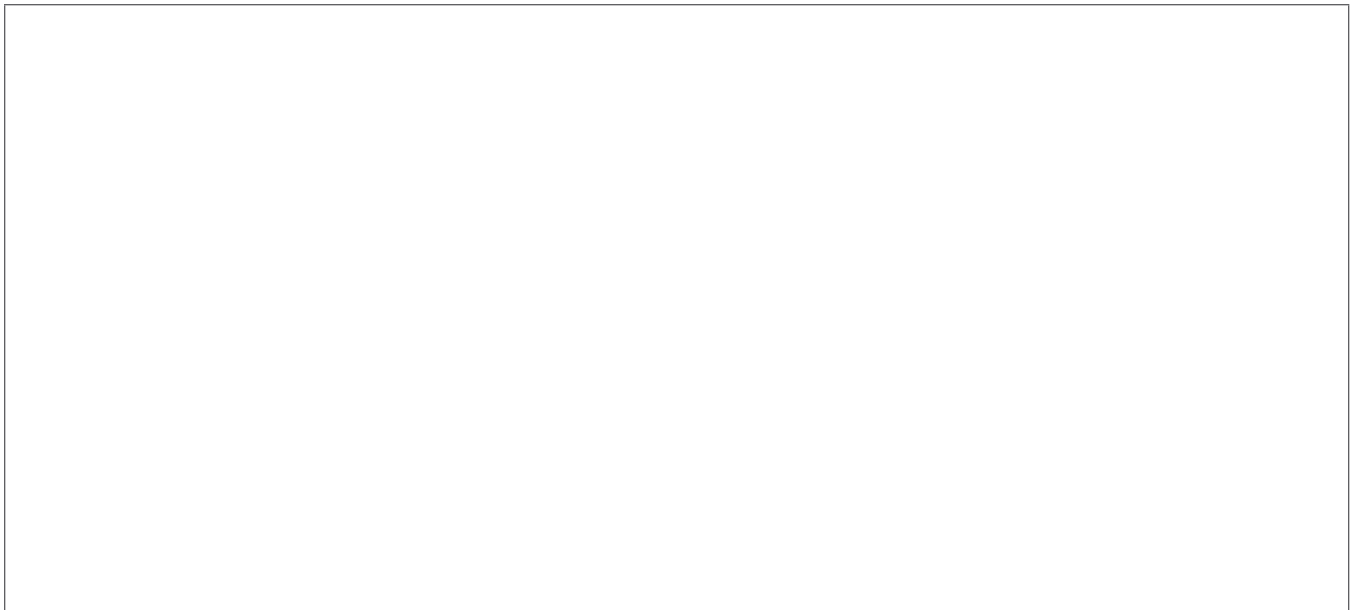
Hay que recordar que:

- Es natural que los padres se preocupen de que “tener la Conversación”, pueda alterar a su niño.
- Los niños saben que se están muriendo, incluso si nadie les ha hablado sobre el tema.
- Los niños generalmente no hablan de ello porque no quieren preocupar a sus padres.
- Hablar de la muerte no va a acelerarla.
- Si su niño no puede comunicarse con usted verbalmente, a menudo hay otras maneras de comunicarse.
- Los padres que hablan con su niño acerca de la muerte a menudo pueden afrontar mejor la muerte del niño después de que esta ocurre.

¿Qué necesita pensar o hacer antes de estar listo para tener la Conversación con su niño?



¿Cuál es su mayor temor de tener la Conversación con su niño?



Paso 2: Estar Listo

“Está bien, estoy listo para tener la conversación con mi niño. Pero ¿Cómo empezar?, ¿Qué digo?”

No hay palabras correctas o incorrectas. No podemos decirles exactamente lo que deben hacer para tener la Conversación con su niño, porque esta conversación es muy diferente dependiendo del niño y su familia. Lo que si podemos decirles es lo que ha funcionado para algunos niños. (Y nos gustaría mucho oír de ustedes lo que les funciona y lo que no funcionó muy bien con su niño).

Lo importante es estar abierto a dónde quiere ir su niño – ¿Qué preguntas tiene su niño, que es lo que está pensando? Escuche con mucha atención, y deje que su niño guíe la conversación. A veces si quieren hablar y a veces no. Y a veces están pensando en algo que no se le había ocurrido a usted.

Como padre, usted quiere saber lo que es más importante para su niño... y asegurarse de que está haciendo lo que su niño quiere.

Su objetivo es averiguar qué es lo más importante para su niño – para complacer a su niño donde quiera que sea.

¿Que hace que su niño se sienta incomodo? O confundido? O enojado? O asustado?

¿Qué es lo que su niño quiere que sus médicos y enfermeras sepan?

¿Qué puede hacer usted para asegurarse de que su niño se sienta seguro? Y cómodo?

Si su niño está en el hospital, ¿Quiere tener su peluche favorito? O una prenda de vestir favorita? O una foto de un lugar favorito?

Las cosas van a cambiar con el tiempo, y los niños pueden tener diferentes preguntas en sus mentes en distintos momentos.

Aquí está el consejo de una madre cuyo hijo murió a los 14 años...

- **Dianne:** *En muchos casos pediátricos, hay muchos altibajos, van arriba y abajo, arriba y abajo, y pueden estar muy cerca de la muerte, pero luego recuperarse de nuevo. Tuve que tener varias conversaciones con Austin porque parecía que iba a morir varias veces. Así que a Austin le hice una serie de preguntas para conducirlo a su propia comprensión. Yo pregunte, ¿Crees tú que los médicos serán capaces de curarte?" Y él dijo que no, y yo dije: "Creo que tienes razón." Fue realmente dirigido por él. Yo hice las preguntas, pero el entendimiento se generó por las respuestas que me dio.*

Y aquí está el consejo de una madre cuyo hijo murió a los 9 años...

- **Paula:** *Como padres, creo que a veces no dejamos que los niños se expresen y tratamos de evitar la Conversación, cuando ellos están abiertos a tenerla. Si ellos quieren hablar sobre la muerte y el morir, nosotros como padres queremos consolarlos diciéndoles que no se preocupen – ellos estarán bien. Debemos seguir su ejemplo y dejar que ellos exploren el tema de la muerte, ya que los dejamos exploraran cualquier otro tema sobre la vida. Si un niño tiene la valentía de tocar el tema de la muerte, los padres deben tener corazón y seguir este ejemplo valiente.*

“Bueno, eso es interesante. ¿Qué te hizo pensar en eso?”

A lo mejor su niño pregunta de la nada acerca del funeral de la tía María, que tuvo lugar hace dos años, o pregunta en voz alta, donde está el perro del vecino ahora (el perro murió hace tres meses)..

- *Usted puede decir: “Bueno, eso es interesante. Que te hace pensar eso?”
Abra la puerta, y vea a donde lo lleva su niño..*

O a lo mejor un día su niño le pregunta “¿Me estoy muriendo?”

- *En vez de que le conteste con un “si” o “no” – otra vez, usted puede decir: “Bueno eso es interesante, que te hace pensar eso?” o “¿Crees que te estas muriendo?”.*

Este abierto a la creación de recuerdos sobre su vida.

- *Su niño podría decir: “Siempre recordare como nos fuimos a la casa de los abuelos todos los años para celebrar el 4 de Julio”. Hablen sobre otros recuerdos.*

Aquí hay algunas maneras de cómo empezar la conversación...

Es posible reflejar en voz alta sobre la perdida de alguien cercano a su niño – un abuelo, otro miembro de la familia, una mascota, etc.

- *“¿Te acuerdas cuando murió el abuelo?” “¿Te acuerdas cuando murió Daisy?”*

Si usted y su niño creen en el cielo, usted puede preguntar...

- *“¿Alguna vez has imaginado como es el cielo?”*

Usted puede hacer una pregunta abierta acerca de lo que está pasando con su enfermedad...

- *“Sabes, el Dr. Jones no cree que haya más cantidad de medicamento para que tu cáncer se vaya...” Y ver a donde lleva la conversación.*
- *O, “¿Crees que los médicos serán capaces de curarte?”*

Aquí hay algunas cosas que usted puede hablar con su niño acerca de...

- *¿Qué te gustaría decirle a tus médicos y enfermeras sobre como deseas ser tratado?*
- *¿Qué quieres que les diga acerca de cómo no te gustaría ser tratado?*
- *¿Qué fotos te gustaría tener cerca?*
- *¿Qué música te gustaría escuchar?*
- *¿Qué comida te gustaría más? ¿Qué alimentos no te gustan?*
- *¿Quién te gustaría que viniera a visitarte?*
- *¿Qué te gustaría hacer?*
- *Si estás muy enfermo y puedes morir, ¿Dónde quieres estar?*
- *¿Hay personas a las cuales te gustaría darles tus cosas especiales?*
- *¿Qué tres cosas deseas que tus médicos y enfermeras sepan de ti?*
- *¿Para ti que es un buen día? ¿Qué es un mal día?*

Es posible que deseen imprimir **“Mis Deseos”** — un folleto escrito en lenguaje sencillo que ayuda a los niños a expresar como quieren ser atendidos en caso de que se enfermen gravemente. Fue creado por el Envejecimiento con Dignidad, las personas que desarrollaron “Cinco Deseos” (Five Wishes), y está disponible en www.agingwithdignity.org/catalog/product_info.php?products_id=85. Lo pueden imprimir y dejar que su niño lo llene, o si no son capaces de llenarlo por sí mismos, usted puede **escribir lo que quieren que la gente sepa acerca de lo que son y lo que les importa a ellos**. Tal vez es demasiado para usted, así que tal vez un familiar, un amigo o un miembro del personal del hospital de confianza puedan ayudar

“¿Qué quieres que les diga a tus médicos y enfermeras sobre ti? ¿Y acerca de cómo quieres tu que ellos te traten?”

Cinco cosas que quiero que los doctores sepan de mí.

--

“¿Cuáles son las tres cosas más importantes para ti? ¿Qué quieres que tus amigos, familiares y médicos sepan de ti y lo que más te importa?”

Las cosas que realmente me gustan.

Las cosas que realmente no me gustan.

--	--

Es posible que desees ayudar a tu niño a crear una lista de “Cosas que son importantes para mí”

Es posible que desees ayudar a tu niño a crear una lista de las cosas más importantes para él/ella, y poner la lista en un lugar en donde todo el personal médico la pueda ver.

- *Por favor, no me hables como si fuera un bebe.*
- *Por favor, no te quedes en mi cama de hospital y hables como si yo no estuviera allí.*
- *Por favor, contesta todas mis preguntas..... y se honesto.*
- *Por favor, no prendas la luz cuando este dormido.*
- *Por favor, no hables fuerte.*
- *Por favor, pregunta si me puedes tocar.*

¿Y que si su niño no quiere hablar?

Si usted tiene una conversación de dos minutos, y su niño deja de hablar – está bien. Solo significa que para él es suficiente y necesita un poco de tiempo para digerirlo. Siga su ejemplo. Estas conversaciones son esporádicas y casi siempre se dan en partes a través del tiempo.

Lo principal es que su niño sepa que usted estará allí ayudándolo durante este momento difícil. Para que pueda expresar lo que está en su mente, y usted estará allí para escucharlo.

Solo hágale saber que está bien que pregunte o cuestione cualquier situación, o simplemente que se quede en silencio.

¿Qué si su niño es un bebe o no puede hablar?

Si bien que en muchos casos una conversación verbal con un niño gravemente enfermo no es posible, pero la comunicación toma muchas formas. Hay conversaciones tacitas entre un padre y su niño. También es importante que los padres tengan conversaciones entre ellos (la pareja), y con otros miembros de la familia, para asegurarse que todos estén en el mismo canal. Y los padres deben tener conversaciones en curso con los miembros del equipo de atención médica para explorar las preferencias y valores, así como orientar a la toma de decisiones.

Aquí está el consejo de una madre cuya hija murió a la edad de dos años...

■ **Blyth:** *Durante un periodo de dos meses, mi marido y yo tuvimos una serie de conversaciones en las que nos sentábamos juntos y hablábamos sobre nuestros objetivos de cuidado y valores para nuestra hija. ¿Que significaría “Calidad de Vida” para nuestra hija y lo que significaría para nosotros? ¿Cuáles eran las intervenciones que ella no quería que le hicieran para prolongar su vida? ¿Cómo sabríamos cuando estuviera a punto de morir? Y confiamos en que lo sabríamos. Dijimos que no habría tubos de alimentación, pero luego cambiamos de opinión para tratar su segunda neumonía con una sonda nasogástrica porque nos pareció que no estaba lista para morir. Supimos esto por medio de cargarla, mirarla y acariciarla y nos dijimos “ella todavía no está lista”. En su tercer neumonía, hicimos lo mismo, pensamos que la calidad de vida ya no sería lo que ella quería, así que no tratamos la neumonía y cinco días después falleció.*

¿Y si necesito más ayuda?

Puede haber algunas conversaciones en las cuales usted se sentirá más preparado de tener después de que haya hablado con el equipo de atención médica de su niño. Usted también puede pedir que un miembro del equipo de atención este presente con usted cuando comience esta conversación con su niño.

Siempre se puede pedir ayuda a alguien del equipo de atención de su niño. Usted puede decir “me gustaría hablar con mi niño sobre lo que está pasando, pero me gustaría algún consejo o ayuda, ¿Hay alguien; médico, enfermera, trabajador social, un capellán, etc. que me pueda ayudar?”

Paso 3: Empezar

Ahora que ya ha tenido la Conversación con su niño – la primera de muchas conversaciones – tiene una buena idea de lo que está en su mente, y de lo que es más importante para su niño.

Usted puede asegurarse de que el equipo médico ahora sabe lo que es más importante para su niño.

Usted está en una buena posición para asegurarse de que las preguntas de su niño sean respondidas.

Y usted está en una buena posición para asegurarse de que se respeten los deseos de su niño.

En pocas palabras, usted es el guardián de los deseos de su niño – y el defensor más importante de su niño.

Este paso consiste en asegurarse de que el equipo de atención de su niño sabe sus deseos – y actúen a base de estos deseos.

La investigación ha demostrado que los padres más comprometidos activamente en el proceso de enfermedad de sus hijos, toman decisiones y se sienten más en paz cuando su niño muere. Una vez que ha comenzado las conversaciones con su niño, usted puede ser de gran ayuda en la defensa de su niño o en ayudar a su niño a abogar por sí mismo.

Si usted tiene preguntas para el equipo médico, pregúntele a ellos. Ninguna pregunta es demasiado tonta. Siga preguntando hasta que las respuestas tengan sentido tanto para usted como para su niño:

- *Tengo algunas preguntas que me gustaría hacer sobre mi niño. ¿Ahora es un buen momento?*
- *¿Qué significa cuando la maquina emite un pitido?*
- *¿Puede explicarme que quiere decir cuando dice (_____)?*
- *Que debo saber o investigar durante las próximas (horas, días, semanas)?*
- *¿Podría usted ayudarme a entender el mejor de los casos y el peor de los casos?*

En muchos hospitales, es común que los médicos trabajen en equipo. Algunos hospitales invitan a las familias a escuchar debates del equipo médico. Si esto no es posible, o si el médico de su niño no es capaz de explicar claramente cuando usted tiene una pregunta, pregúntele cuando estará disponible para clarificar la respuesta.

A menudo, la enfermera o el trabajador social de su niño pueden ser llamados a ayudar a encontrar un tiempo para atender sus preocupaciones.

¿Cómo puedo ser el mejor defensor de mi niño? ¿Cómo puedo asegurarme de que el equipo de atención sabe lo que más le importa a mi niño?

Si su niño ha hecho una "Lista" – o le pidió a usted que escriba su lista...

Ponga la lista de su niño junto a la cama o en su puerta.

Anime al equipo de atención de su niño a leer y comprender la lista.

El equipo de atención también quiere lo mejor para su niño.

Participe en una discusión con el equipo de atención sobre los elementos de la lista.

Reconozca que su niño y el equipo de atención trabajaran en conjunto para hacer frente a lo que está en la lista de su niño. Aboguen por su niño, pero al mismo tiempo reconozcan que algunos artículos en la lista podrían estar en conflicto con una buena atención médica, (por ejemplo, no quieren más exámenes, los cuales pueden ser vitales en la prestación de la atención apropiada). Es importante reunirse con el equipo médico y mirar la lista juntos.

Si su niño ha llenado la lista de “Mis Deseos” – o le pidió a usted que haga su lista...

Comparta la lista con su equipo de atención, tal vez pueda hacer una copia para que la incluyan en sus registros médicos o para compartir con otros miembros del equipo de atención de su niño.

Hable sobre los elementos de la lista que usted piensa que son particularmente importantes para que el equipo de atención este enterado.

¿Qué hago si la condición de mi niño empeora?

Dejar muy claro para el equipo de atención de su niño que usted quiere que le mantengan informado sobre lo que está sucediendo con su niño. Usted podría preguntar...

- *¿Cómo han cambiado las cosas?*
- *¿Sabe usted que se puede esperar dentro de las próximas horas/días/semanas?*
- *Por favor manténgame informado de cualquier cambio en la condición de mi niño.*
- *¿Qué decisiones sobre su cuidado tendrán que ser hechas durante las próximas horas/días/semanas?*

Paso 4: Continuar

Este paso es el más difícil de todos..

En el **paso 1**, usted empezó a comprender que “tener la conversación” con su niño no debe ser perjudicial. Podría ser el regalo más importante que usted puede compartir con su niño.

En el **paso 2**, usted en realidad “tuvo la conversación” – la primera de muchas. Usted escucho con atención sobre lo que su niño quería hablar, todo lo que tenía en mente- y dejo que la conversación tomara su camino, a donde su niño la quisiera llevar.

En el **paso 3**, usted abrazó su papel como defensor de su niño. Usted se aseguró de que el equipo de atención de su niño sabría lo que es más importante para su niño y su familia – y siguió los deseos de su niño, tanto cuanto sea posible. Usted hizo claro al equipo médico que usted necesita estar informado y actualizado de la condición de su niño a través del tiempo.

En este paso, usted necesita hacer el trabajo más importante de todos, como padre. Es necesario estar allí para su niño mientras ellos van enfermado cada vez más y enfrentando la posibilidad de su muerte.

Que le puedo decir a mi niño si me pregunta ¿Me estoy muriendo?”

En el paso 2 hablamos sobre escuchar cuidadosamente para entender que es lo que está pasando por la mente de su niño y ser abiertos a seguir su camino. Si su niño pregunta “¿Estoy muriendo?” mantenga la puerta abierta...

- *Usted puede invertir la pregunta y preguntarle “¿Crees que te estas muriendo?” o “¿Qué te hace pensar eso?” y ver hacia dónde va la conversación.*
- *Usted podría decir: “Sabes el Dr. Jones cree que no hay más medicamento para que tu cáncer se vaya.” Y ver a donde quiere dirigir la conversación.*
- **Dianne:** *En el caso de Austin, dijimos que los médicos van a seguir intentando todo lo posible para encontrar una cura, nunca pararan, pero pueden no ser capaces de encontrar una cura a tiempo para vencer a la enfermedad. Esta podría empeorar, pero los médicos han prometido que van a mantenerlo libre de dolor.*

¿Qué pasa si lloro en frente de mi niño?

- **Kathy:** *Los padres pueden decir, yo no quiero que sepa mi niño que yo estoy triste. Y yo podría decir, "Bueno, si estas triste. Tu estas triste porque los médicos no pueden curar la enfermedad de tu niño. Tu estas triste porque el morirá antes de que viva una vida larga." Es completamente normal estar triste.*

¿Y si mi niño tiene miedo de hacerme sentir triste. Qué debo hacer?

- **Kathy:** *Yo podría decir, lloramos cuando estamos contentos o cuando estamos tristes. Le preguntaría al niño, "¿Por qué tienes miedo de que llore tu mama?" Y él podría decir algo como: "Esta triste porque los médicos no pueden curarme." Yo diría "Ella ya lo sabe y está muy triste porque te ama tanto. Me pregunto si pudieras hablar tú de esto con ella, podrías hacerla sentirse mejor." Esto a menudo funciona. Las lágrimas son parte del proceso.*

¿Al hablar sobre la muerte, se puede hacer realidad?

- **Dianne:** *Es importante recordar a los padres que solo porque usted tiene esta conversación no significa que se va a acelerar la muerte. He visto familias que piensan que porque han tenido la conversación, su niño se dará por vencido y morirá.*
- **Blyth:** *Eso es tan grande. El pensamiento mágico que los padres tienen en cuanto al control de sus hijos es supersónico. Esto pasa por todas las personas de todas las edades, pero es especialmente cierto para los padres que desesperadamente quieren tener un cierto control sobre lo que está sucediendo a su niño. Y la superstición de que si hablo de lo que estoy haciendo puede que suceda, es muy grande.*

“Cuando la muerte se acerca...”

■ **Blyth:** *La semana pasada, escuche a una mamá decir que estaba en paz consigo misma con la muerte de su hijo. Dijo que murió en sus propios términos. Los términos eran: dónde quieres morir y que tan consciente quieres estar. Este niño se alejó en silencio mientras nadie le prestaba atención y la madre solo pensó, esto es exactamente lo que él hubiera querido y necesitado hacer. Ella creía que él estaba tratando de proteger a su madre. Así que no quería que ella tenga que decir adiós en ese momento por lo que solo se escabulló cuando nadie lo miraba.*

■ **Paula:** *Cuando Lydia abordó el tema de la muerte que había estado luchando contra el cáncer durante un año y medio, ella preguntó: “¿Crees que Dios me dejara verme como una adolescente si muero ahora?” “Sí”, le dije, “nada más pide...”*

Fue cuando abrí la puerta y pregunte las preguntas más difíciles. Sorprendentemente hemos sido capaces de reír un poco como también discutir la posibilidad de mantener una urna con sus cenizas en la casa. Lydia pensó que sería “raro”. Al final de la conversación Lydia había decidido donde quería ser enterrada, el color de su ataúd, y otras cosas especiales que le gustaría que se hicieran en su funeral.

Estoy agradecida que pudimos tener esta conversación difícil. Una vez que había terminado, la puerta quedó abierta para preguntas ocasionales y discusiones en los últimos seis meses de la vida de Lydia. Tuve la oportunidad de asegurarle que aunque yo nunca quería vivir sin ella, sería capaz de sobrellevar su muerte, así como ella y yo fuimos capaces de sobrellevar la muerte de mi madre que ocurrió el año pasado. “Tuvimos días tristes, pero también hemos sido capaces de tener días buenos”, le dije. Pude ver como contemplo ella la situación al recordar el proceso de duelo que nuestra familia había pasado.

Cuando la muerte se acercaba, mi hija y yo fuimos capaces de consolarnos mutuamente y no dejar nada sin decir. Lydia me expresó como sentía que su tiempo estaba llegando a su fin.

■ **Kathy:** *Una de las cosas que tuve que aprender es que una buena muerte no es necesariamente lo mismo para todos los padres. Yo me hubiera sentido devastada si mi niño hubiera muerto mientras dormía. Pero otra mamá me dijo, “Que bendecida he*

sido que él estaba tan seguro de mi amor que pudo escabullirse sin decir una palabra. Como profesional de la salud, yo pensé: “Nota mental” – no asumas que sabes. El hecho de que esa muerte sería la más dolorosa para mí, fue la muerte más bendecida para esta madre y su niño.

Una palabra sobre los hermanos...

Los hermanos viven su proceso de duelo a su manera.

- **Kathy:** *A lo mejor tú tienes cuatro niños de diferentes edades, y será difícil tener a los cuatro en el mismo nivel de entendimiento. Es perfectamente normal que un niño diga “Cuando se muera, podemos hacer esto?” o un hermano de 16 años que se cierre por un tiempo, es normal y está bien. Necesitamos que los padres sepan que sus niños necesitan vivir el duelo a su manera, y que esto los impactara por el resto de sus vidas.*

- **Dianne:** *Cada niño dentro de cada grupo de edad tendrá una comprensión diferente de que es la muerte. Cada niño tiene el derecho a tener esta conversación individual y después juntos en familia. Es muy importante incluir a los hermanos. Entonces si se sienten cómodos, deben tener conversaciones con el niño que está muriendo. Anime al hermano para hablar de la muerte inmediata. En retrospectiva, con las familias que he hablado sobre el proceso de muerte han estado agradecidas de que han podido hablar sobre el tema en lugar de no hablar sobre la muerte. Y animo a los hermanos a tener conversaciones con su hermano moribundo, o escribirles una carta si no se sienten cómodos para verbalizar lo que sienten.*

- **Kathy:** *Otra cosa muy importante que hay que tomar en cuenta es cuando los niños están en casa en hospicio, es asignar un adulto para cada niño saludable—una tía, un amigo, etc.—para que haya un adulto que está a cargo de los hermanos en las horas anteriores a la muerte y luego después de la muerte. A los padres que están pasando por el proceso de duelo les permite estar presentes en ese momento. Hemos trabajado con niños que dicen: “No puedo estar ahí, no voy a estar allí. Tengo que ir a la escuela.” No se puede obligar a los hermanos a estar allí, pero si animarlos a que estén.*

Recursos

Aquí hay algunos libros que podrían ser de su interés...

On Death and Dying de Elisabeth Kübler-Ross

Relanzado con un nuevo prólogo por la Dra. Ira Byock, este libro escrito por EKR con entrevistas con pacientes moribundos ha ayudado a millones de personas.

On Children and Death de Elisabeth Kübler-Ross

Basado en una década de trabajo con los niños que mueren, este libro compasivo ofrece a las familias de los niños moribundos la ayuda – y esperanza – que necesitan para sobrevivir. En un lenguaje cálido y sencillo, la Dra. Kùbler-Ross habla directamente del temor, angustia, duda, enojo, y confusión que enfrentan los padres ante la enfermedad terminal de su hijo o la muerte súbita.

Tunnel and the Light de Elisabeth Kübler-Ross

Contiene la “Carta para un niño con cáncer”, que le describe a un niño de ocho años la vida, incluyendo la muerte.

On Grief and Grieving de Elisabeth Kübler-Ross and David Kessler

Relanzado con un prólogo de María Shiver.

The Private Worlds of Dying Children por Myra Bluebond-Langner (Princeton, NJ: Princeton University Press; 1978.)

Myra Bluebond escribe: “Subraya el impacto de los factores sociales y culturales sobre la forma en que morimos y la forma en que permitimos a otros morir.” Un drama conmovedor escrito a partir de sus observaciones de niños con leucemia, de tres a nueve años.

The End of Life at the Beginning of Life: Working with Dying Children and their Families por Nancy Cincotta (director clínico del campo Sol y LICSW) — un capítulo del libro “Living with Dying.”

Si bien que el capítulo y el libro en el que se publica están escritos para un público clínico (médicos, trabajadoras sociales, capellanes, enfermeras, etc.), los padres pueden encontrar este dialogo comprensivo, sensible y objetivo de cómo apoyar a los padres y los niños en fase terminal. Proporciona una vista rápida de la dinámica familiar, la dinámica entre los padres e hijos, y la dinámica monoparental. El capítulo es especialmente apropiado para los padres de niños mayores que están enfermos.

Scarlet Says Goodbye por Christine Thompson

Libro de actividades para los niños en duelo.

Para los medicos

Palliative Care for Infants, Children and Adolescents: A Practical Handbook por Brian S. Carter (Editor), Marcia Levetown (Editor), y Sarah E. Friebert. Segunda Edición. Johns Hopkins Press; 2011.

(Tenga en cuenta especialmente el capítulo sobre Comunicación). Hay algunas cosas que requieren más conocimientos, delicadeza y compasión para cuidar a un bebe, niño o adulto joven con una condición que limita la vida. Escrito por los principales investigadores, clínicos de disciplinas relevantes, familiares y defensores, esta guía práctica proporciona a los profesionales involucrados en cuidados paliativos pediátricos y los cuidados al final de la vida con información completa en un solo volumen.

Aquí hay algunos sitios web que pueden ser útiles...

Hospicio de Niños y la Coalición de Cuidados Paliativos

www.chpcc.org

Recursos familiares. Sitio con muy buen contenido

La Comunicación Cuenta

www.danya.com/ccounts/cc_individuals.asp

Herramientas útiles que se pueden descargar gratis

Comunidad de Padres Valientes

www.courageousparentsnetwork.org

Recursos para padres de niños con enfermedad terminal

Organización Nacional de Enfermedades Raras

www.rarediseases.org

Contenidos y recursos para las familias de los niños diagnosticados con enfermedades

Por favor compartan...

- Esperamos que ustedes compartan este Kit de Inicio con otros padres.

www.theconversationproject.org/starter-kit/intro

- Y los invitamos a compartir sus historias en la web del proyecto Conversación— para ayudar a otros padres y adultos a aprender y beneficiarse de su experiencia.

www.theconversationproject.org/your-stories