



ALSAC • Danny Thomas, Founder

Finding cures. Saving children.

262 Danny Thomas Place
Memphis, TN 38105

Información General
901.595.3300

St. Jude Children's Research Hospital

Enfrentando momentos difíciles

(Facing Difficult Times)

*Un recurso para las familias que
enfrentan enfermedades graves*



Enfrentando momentos difíciles

(Facing Difficult Times)

*Un recurso para las familias que
enfrentan enfermedades graves*



Le acaban de dar una noticia que nunca hubiera deseado escuchar.
La enfermedad de su hijo se ha vuelto a manifestar o ha avanzado.
Sabemos que es duro oír esto y estamos aquí para ayudar de todas las maneras posibles.

Este libro de recursos contiene respuestas a muchas preguntas que usted podría tener. Está basado en las experiencias del personal de St. Jude y de muchos padres de St. Jude. El libro es suyo; úselo cuando lo necesite. Algunos temas pueden resultarle más importantes en distintos momentos, y eso es lógico. Es posible que el libro contenga respuestas a preguntas que usted no está listo para hacer o que reafirme un pensamiento u opinión que ya tuvo.

Esperamos que este libro le ayude con sus inquietudes y le proporcione ideas sobre cómo ayudar a su hijo. Siempre recuerde que estamos aquí para contestar sus preguntas y ayudarlo a atravesar este momento difícil.

Enfrentando momentos difíciles (Facing Difficult Times) fue realizado por el personal de St. Jude Children's Research Hospital, incluidos Palliative Care Task Force, Quality of Life Service, Patient Education y Biomedical Communications.

La información de este documento no pretende reemplazar el cuidado y la atención del médico de su hijo o de otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en el cuidado y el tratamiento de su hijo; para tal fin le proporcionamos información y educación. Consulte con el médico de su hijo si tiene preguntas acerca de inquietudes personales sobre la salud o sobre opciones específicas de tratamiento.

Derechos reservados © 2011 St. Jude Children's Research Hospital

Enfrentando momentos difíciles

(Facing Difficult Times)

*Un recurso para las familias que
enfrentan enfermedades graves*



Contenido

1. *Comunicarse con el personal de St. Jude*

Un lugar para que usted anote los nombres y la información de contacto de las personas que atienden a su hijo: su médico, enfermera profesional, médico adjunto, enfermera, trabajador social, capellán, especialista en vida infantil, terapeuta físico, proveedor de cuidados paliativos y otros miembros del personal.

3. *Recursos de St. Jude*

Una lista de grupos y departamentos en St. Jude que proporcionan servicios a pacientes y familias que enfrentan momentos difíciles.

15. *Tomar decisiones difíciles*

Preguntas frecuentes sobre la toma de decisiones difíciles. Por ejemplo: ¿Cuánta información debo darle a mi hijo? ¿Qué tipos de decisiones tendré que tomar? Se incluyen sugerencias sobre cómo tomar estas decisiones.

23. *Planificar los nuevos objetivos de tratamiento para su hijo*

Cómo establecer los objetivos para el tratamiento de su hijo y hacer planes en función de estos objetivos. Se incluyen ejemplos de objetivos de atención, tipos de tratamientos médicos y detalles sobre órdenes de no resucitar (*do not resuscitate orders*, DNR), declaración de voluntades anticipadas y cuidados paliativos.

23. *Cómo hablar con su hijo y otras personas*

Ideas para hablar con su hijo sobre la enfermedad, la interrupción del tratamiento contra el cáncer, la muerte y morir, y otras cuestiones. Cómo hablar con los hermanos, los miembros de la familia y los amigos sobre la enfermedad y el tratamiento de su hijo.

43. *Cuando existe un conflicto familiar*

Sugerencias para unirse y ayudar a su hijo aunque exista un conflicto familiar.

53. *Cuidar de usted mismo*

El aprendizaje del cuidado de usted mismo lo convierte en un mejor cuidador. Ideas para ejercitar, hacer frente a las emociones y obtener el apoyo que usted necesita

61. *Síntomas comunes al final de la vida*

Los cambios físicos al final de la vida, morir en el hogar, en el hospital o en un sitio de alojamiento para la familia, y cómo mantener cómodo a su hijo.

84. *Cuidados paliativos*

Qué son los cuidados paliativos y los servicios que se proporcionan.

89. *Si su hijo se está muriendo*

Sugerencias para encontrar su camino, que incluyen disponer un legado, cómo manejar las visitas, crear un entorno confortable, qué ocurre en el momento de la muerte, dejar el hospital, volver al sitio de alojamiento o al hogar, y mantenerse en contacto después.

99. *Cuando la esperanza cambia*

Una guía para cuestiones de orden espiritual que pueden surgir antes o después de la muerte de un hijo.

107. *¿Qué es una autopsia?*

Por qué se realizan las autopsias, qué se puede aprender, cómo es el procedimiento, cuándo están listos los resultados y por qué una autopsia no interfiere generalmente con los planes del funeral.

113. *Planificar un funeral o un servicio conmemorativo*

Qué considerar cuando se planifica un funeral o un servicio conmemorativo, y la información sobre quién puede ayudar con la planificación.

119. *El después*

Información sobre el dolor emocional, cómo mantenerse en contacto con el personal de St. Jude y los recursos para ayudarle con su sufrimiento.

Comunicarse con el personal de St. Jude

Utilice esta hoja para anotar los nombres y la información del contacto de los miembros del personal que le ayudarán a atravesar este momento difícil.

Primary Care Team (Clinic): _____

Médico de cabecera: _____

Médico responsable del paciente hospitalizado: _____

Médico residente: _____

Enfermera profesional/Auxiliar médico: _____

Enfermera clínica: _____

Enfermera de la unidad de atención de pacientes hospitalizados:

Trabajador social: _____

Enfermera clínica especializada: _____

Capellán: _____

Especialista en vida infantil: _____

Dietista: _____

Terapeuta físico: _____

Especialista del equipo de manejo del dolor: _____

Equipo especialista en calidad de vida: _____

Cuidados paliativos: _____

Pastor de familia: _____

Otros: _____

Recursos de St. Jude

Su equipo de atención primaria

Todos los pacientes de St. Jude tienen un equipo de atención primaria. El equipo incluye un médico responsable de la atención del paciente (médico de cabecera), una enfermera profesional o un auxiliar médico y una enfermera. Su hijo también puede tener un especialista (en formación) en hematología-oncología asignado para ayudar con la atención. El equipo de atención, usted y su familia, y su hijo tomarán conjuntamente las decisiones sobre la atención de su hijo. Usted decidirá el tratamiento, determinará lo que usted y su hijo necesitan y trabajará con otros médicos o miembros del personal para satisfacer estas necesidades. Se tiene que sentir cómodo al comunicarse con su equipo de atención primaria cuando tenga alguna inquietud.

El personal clínico

El personal clínico de St. Jude está comprometido a brindarle a su hijo la mejor atención médica. Le informaremos a usted y a su hijo todo lo que deseen saber sobre la enfermedad del niño, el resultado que se espera y los tratamientos disponibles. También le informaremos si el estado de su hijo cambia. El personal de nuestro hospital incluye médicos, enfermeras profesionales, auxiliares médicos, enfermeras y otros miembros. Estamos aquí para hablar con usted sobre el estado de su hijo y lo que puede ocurrir en el futuro. Aunque pueda sentirse incómodo al conversar sobre cuestiones delicadas, nuestro personal tiene mucha experiencia en la atención de niños gravemente enfermos y sus familias. Estamos aquí para ayudarle.

Trabajo social

Los trabajadores sociales están capacitados para asesorar a los pacientes y las familias. Pueden ayudarle a usted y a su hijo en cuanto a:

☞ padecer una enfermedad grave;

- ✚ hacer frente al tratamiento;
- ✚ tomar conocimiento de que no hay posibilidad de cura;
- ✚ llegar al final de la vida.

Un trabajador social puede ayudarle a tomar decisiones sobre la atención y las opciones de tratamiento. Su trabajador social también puede asesorar a los pacientes y a los miembros de la familia, contestar preguntas y brindar apoyo emocional. En cuanto a los pacientes adultos, los trabajadores sociales les proporcionan información sobre la declaración de voluntades anticipadas. Una declaración de voluntades anticipadas es un documento que establece el tipo de tratamiento que una persona desea cuando no puede hablar por ella misma. Si usted tiene una declaración de voluntades anticipadas, el personal médico sabrá lo que usted quiere aunque no pueda comunicarse con ellos.

Si su hijo muere, un trabajador social puede ayudar a:

- ✚ planificar un funeral;
- ✚ clarificar la ayuda disponible por parte de St. Jude;
- ✚ explorar otros recursos de ayuda financiera;
- ✚ ocuparse de las necesidades de la familia;
- ✚ dejar St. Jude o el sitio de alojamiento del hospital; y
- ✚ llevar el cuerpo de su hijo de vuelta a casa, incluso a otro país.

Si tiene preguntas sobre cualquiera de estas cuestiones, no dude en dirigirse a un trabajador social en cualquier momento.

Servicios de capellanía

Las necesidades espirituales y religiosas de su familia son muy importantes. Es probable que esté tomando decisiones difíciles o simplemente necesite a alguien que lo escuche, se siente a su lado o rece con usted.

Nuestros capellanes están aquí para servir como guías espirituales y acompañar. Pueden ocuparse de necesidades específicas o ayudarle a encontrar iglesias o instituciones religiosas en el lugar, o clérigos de su tradición. Si tiene preguntas espirituales sobre la esperanza, el sentido y la fe, nuestros capellanes pueden hablar con usted.

Los capellanes no están aquí para juzgarlo o cambiar sus creencias. Su objetivo es encontrarlo donde usted está y ayudarle a averiguar cómo su fe puede ser una fuente de fortaleza y consuelo para usted durante los momentos más difíciles que jamás haya de enfrentar. Nuestros capellanes proporcionan asesoramiento ante el dolor emocional, asesoramiento religioso, sacramentos religiosos, literatura inspiradora y visitas, incluida la oración.

Para comunicarse con un capellán, llame a la extensión 3672 o al operador del hospital, o pida hablar con el trabajador social, la enfermera o el médico de su hijo. St. Jude tiene una capilla en el primer piso del Centro de Atención a Pacientes. Siempre está abierta y es un lugar silencioso para que usted rece o medite.

Vida infantil

Los especialistas en vida infantil trabajan con usted y con el equipo de atención de su hijo para satisfacer las necesidades del niño. Éstas comprenden:

- ✚ necesidades emocionales;
- ✚ desarrollo del niño;
- ✚ necesidades de educación relacionadas con el diagnóstico y el tratamiento;
- ✚ distracción, juego y relajación.

Mediante la utilización del conocimiento de la cultura, el entorno, el idioma y los antecedentes de su hijo, nuestros especialistas en vida infantil desarrollarán un plan terapéutico. Un especialista en vida infantil también puede ayudar a los hermanos de su hijo a hacer

frente a sus sentimientos. Pueden brindarle apoyo para hablar con su hijo y sus hermanos sobre las enfermedades graves y la muerte.

Un especialista en vida infantil puede ayudar a su hijo y a la familia a crear un legado a través de actividades de expresión que podrían incluir cajas de recuerdos, moldes o huellas de las manos, grabaciones de la voz y otros trabajos de arte.

Enfermera clínica especializada

Una enfermera clínica especializada (*clinical nurse specialist*, CNS) forma parte del equipo de atención de su hijo. La CNS de su hijo puede ayudarle con

- ✎ el aprendizaje de la administración de líquidos o medicamentos por vía intravenosa fuera del hospital;
- ✎ la alimentación (incluida la alimentación por sonda nasogástrica en el hospital, en el hogar o en el alojamiento de St. Jude);
- ✎ los planes si su hijo deja el hospital; y
- ✎ el tratamiento en el hogar o los cuidados paliativos.

Es probable que su hijo pueda recibir el tratamiento en el hogar. Una enfermera clínica especializada puede ayudarle a decidir si ésta es la mejor opción para su hijo; y si así fuera el caso, lo que usted necesitará. La CNS de su hijo puede ayudar a hacer los arreglos para otro personal de enfermería u otros servicios si usted los necesita en el hogar.

Si opta por los cuidados paliativos para su hijo, su CNS hablará con el equipo de atención de su hijo sobre

- ✎ el seguro;
- ✎ el equipo o los suministros que usted necesitará en el hogar;
- ✎ cualquier ayuda que podría necesitar para cuidar a su hijo; y

- ✎ los servicios de cuidados paliativos para niños en su área.

La enfermera clínica especializada hablará con usted sobre cómo los cuidados paliativos pueden ayudar a su hijo y proporcionar todos los detalles que el médico de su hijo, el personal de cuidados paliativos o ambos puedan necesitar. Usted podrá hablar con el personal de St. Jude si tiene preguntas o necesita consejo. El grado de participación de St. Jude depende de usted y del personal de cuidados paliativos.

Nutrición clínica

Un dietista de St. Jude puede ayudar a su hijo a obtener los alimentos y suplementos que mejor satisfagan las necesidades cambiantes del niño. Un dietista puede

- ✎ enseñarle a usted y a otros cuidadores sobre la mejor nutrición para su hijo;
- ✎ llevar un seguimiento de la dieta de su hijo para ver si es necesario hacer algún cambio;
- ✎ crear un plan de nutrición para satisfacer las necesidades cambiantes de su hijo;
- ✎ hablar con usted sobre las dietas que podrían ayudar a su hijo a sentirse mejor; y
- ✎ ayudar a manejar los efectos secundarios del tratamiento.

Si su hijo ingresa al hospital, un dietista hablará con usted sobre las necesidades del niño. También podrá hablar con el dietista después de que su hijo deje St. Jude.

Farmacéutico

El farmacéutico es un miembro del equipo de atención de su hijo. Un farmacéutico puede ayudar a

- ✎ garantizar que su hijo tenga una buena nutrición;

- ☞ manejar el nivel de los medicamentos en la sangre de su hijo;
- ☞ controlar el dolor;
- ☞ manejar los síntomas; y
- ☞ proporcionarle información sobre los medicamentos de su hijo.

El farmacéutico puede informarle cómo funciona cada uno de los medicamentos de su hijo. Estos incluyen antibióticos, medicamentos para el dolor y fármacos para quimioterapia. Un farmacéutico está allí para asegurarse de que los medicamentos de su hijo funcionen lo mejor posible, las dosis sean seguras para el niño y que usted y los otros cuidadores sepan cómo administrar los medicamentos.

Si su hijo deja St. Jude, el farmacéutico trabajará en conjunto con la enfermera clínica especializada para ayudarlo a usted en la transición. Su farmacéutico también trabajará con el equipo de atención de su hijo para determinar qué medicamentos puede administrarles usted al niño en el hogar. El farmacéutico llevará un registro del plan de medicamentos de su hijo para asegurarse de que funcione y hará los cambios que su hijo necesite.

Servicios de rehabilitación

Los servicios de rehabilitación en St. Jude incluyen audiología (ayudar con los problemas de audición), terapia ocupacional (destrezas de la vida cotidiana), terapia física y patología del habla y el lenguaje (terapia del habla). Si su hijo ya ha utilizado algunos de estos servicios, usted puede continuar utilizándolos. Si su hijo no ha utilizado estos servicios, debe saber que pueden ayudar al niño a sentirse más cómodo y a responder mejor. Un terapeuta puede ayudar a su hijo a

- ☞ ser más activo físicamente;
- ☞ estar más cómodo;
- ☞ permanecer independiente el mayor tiempo posible; y

- ☞ comunicarse mediante la utilización de un equipo especial.

Si está interesado en los servicios de rehabilitación, pregunte al médico de su hijo.

Atención respiratoria

Un terapeuta respiratorio puede ayudar a su hijo a respirar con más facilidad. Los terapeutas respiratorios pueden

- ☞ ayudar a su hijo a obtener más oxígeno;
- ☞ llevar un seguimiento del oxígeno y otros gases en el torrente sanguíneo de su hijo;
- ☞ diagnosticar problemas pulmonares o respiratorios;
- ☞ manejar el ventilador de su hijo y otro equipo respiratorio; y
- ☞ hablar con el médico sobre el tratamiento para la respiración de su hijo.

Si su hijo tiene problemas respiratorios o está recibiendo algún tratamiento respiratorio, no dude en hablar con el terapeuta respiratorio si tiene preguntas.

Equipo de manejo del dolor

El médico de su hijo puede solicitar ayuda con el tratamiento al equipo de manejo del dolor de St. Jude. Este equipo incluye médicos, enfermeras, psicólogos, terapeutas físicos y farmacéuticos capacitados para ayudar a reducir el dolor en los niños. También observarán a su hijo con respecto a cualquier efecto secundario de los medicamentos para el dolor y los tratarán si se manifiestan.

Servicio de calidad de vida

El médico de su hijo puede solicitar ayuda con el tratamiento al servicio de calidad de vida de St. Jude. Este equipo tiene capacitación especializada en:

- ☞ control del dolor y de los síntomas;
- ☞ comunicación y toma de decisiones;
- ☞ cuidados paliativos; y
- ☞ coordinación de la atención al final de la vida.

Alojamiento para pacientes

El programa de alojamiento para pacientes de St. Jude se ha hecho posible gracias a donantes generosos. Cada establecimiento está dispuesto para los pacientes y diseñado de manera similar a un hogar para las familias que no son de la ciudad. Las asignaciones de alojamiento se realizan en función del tiempo que su familia estará en Memphis y el tipo de atención que su hijo necesita. El personal de alojamiento para pacientes de St. Jude trabajará con el equipo de atención de su hijo para ayudar a satisfacer sus necesidades. Si usted tiene necesidades especiales, hable con el trabajador social de alojamiento o con el trabajador social de su hijo.

Programa escolar

El programa escolar de St. Jude puede ayudar a su hijo a continuar las actividades escolares normales.

Si su hijo no se recupera, el programa aún puede proporcionar servicios en tanto su hijo pueda beneficiarse de los mismos. Trabajaremos con usted y su hijo para determinar qué es lo mejor para el niño. Si volver a la escuela o regresar al hogar es la mejor opción, el personal del programa escolar de St. Jude puede ayudarle a usted y a su hijo en la transición.

Psicología clínica

Psicología clínica brinda asesoramiento y tratamiento a pacientes de todas las edades y a sus familias. El médico o el equipo de atención de su hijo pueden ayudarle a usted a comenzar a utilizar estos servicios. El personal de psicología puede ayudar con

- ☞ el tratamiento de la depresión o la ansiedad;
- ☞ los conflictos familiares y otros conflictos o problemas;
- ☞ los problemas para hacer frente a la enfermedad, la pérdida u otras cuestiones;
- ☞ el dolor; y
- ☞ el manejo de la ira y el estrés.

El personal de psicología también brinda asesoramiento a personas y familias. Pueden ayudarle con la capacitación en relajación, hipnosis, manejo de conductas, asesoramiento ante el dolor emocional y exámenes para determinar las capacidades mentales de su hijo. Nuestro personal también puede ayudarle a encontrar psicólogos, psiquiatras, otros proveedores de salud mental y especialistas en educación en su comunidad y proporcionar remisiones.

Servicios de intérprete

Los pacientes y las familias tienen derecho a recibir información sobre la atención médica en un idioma que entiendan. Si usted tiene familiares que hablan inglés limitado, debe saber que tienen acceso a los servicios de intérpretes calificados en St. Jude las 24 horas del día.

Durante los momentos difíciles, los intérpretes médicos pueden aliviar a los miembros de las familias que hablan inglés, del estrés agregado de tener que traducir a sus seres queridos. St. Jude cuenta con intérpretes cara a cara aprobados para español, francés y portugués. Los intérpretes profesionales están disponibles en el lugar de 8 a.m. a 5 p.m., de lunes a viernes. En caso de emergencia, el personal médico puede conseguir al intérprete del hospital fuera de horario. En aquellos momentos en los que los intérpretes cara a cara no están disponibles o cuando se necesitan otros idiomas, nuestro servicio de interpretación telefónica las 24 horas también ofrece intérpretes capacitados vía telefónica en más de 150 idiomas. Este servicio está disponible en todo momento desde cualquier teléfono

del hospital. Para intérpretes cara a cara, simplemente llame a los servicios de intérprete al 901-595-2983, pida a un cuidador de St. Jude que le proporcione un intérprete o llame al número principal del hospital 901-595-3300.

Defensor de participantes en investigaciones

El defensor de participantes en investigaciones de St. Jude ayuda a los pacientes y las familias a decidir la participación en investigaciones en St. Jude. Los estudios de investigación son importantes y ayudan a encontrar curas para las enfermedades. Usted debe considerar cuidadosamente cualquier decisión de participar en un ensayo clínico (estudio de investigación). El defensor de participantes en investigaciones puede ayudarle a usted y su familia a encontrar la información que necesita con respecto a participar en investigaciones. El defensor puede estar con usted cuando conversa sobre el proceso de consentimiento informado y responder cualquier pregunta que pueda tener. El defensor de participantes en investigaciones forma parte de la Oficina de Protección de Sujetos Humanos de St. Jude y es miembro del Comité de Revisión Institucional (*Institutional Review Board*, IRB) de St. Jude. Puede comunicarse con el defensor de participantes en investigaciones de St. Jude al 901-595-4644 o al número gratuito 1-866-583-3472.

Es probable que en el futuro le solicitemos que participe en investigaciones que puedan ayudarnos a aprender más sobre el cáncer en la niñez. Si usted decide participar, su aporte podrá incluir respuestas a cuestionarios y encuestas. De esta forma podremos conocer más sobre las causas del cáncer infantil y la mejor manera de tratarlo. Las investigaciones pueden consistir en la revisión de historias médicas y clínicas, informes de investigaciones ya existentes, y el estudio de sangre y tejidos que ya han sido recolectados. Nos contactaremos con usted para ver si está interesado cuando estos nuevos estudios se lleven a cabo.

Centro de recursos para las familias

El Centro de Recursos para las Familias Linda R. Hajar se encuentra en el segundo piso del Centro de Atención a Pacientes. En el centro de recursos, usted puede acceder a Internet en nuestras computadoras, enviar faxes y utilizar la extensa colección de libros que incluye lectura placentera e información para pacientes y sus familias.

Notas: _____

Tomar decisiones difíciles

Las siguientes preguntas y respuestas pueden ayudarle a tomar decisiones difíciles sobre la atención de su hijo. Si tiene otras preguntas, no dude en dirigirse al personal de St. Jude.

¿Cuánta información debo darle a mi hijo?

Cada situación es distinta y cada niño tiene un nivel distinto de comprensión. Usted es quien mejor conoce a su hijo y, durante el curso de la enfermedad, ha aprendido cuánta información su hijo desea conocer y cómo maneja esa información. En St. Jude hemos aprendido que hasta los niños pequeños pueden entender situaciones complejas y pueden querer ayudar en la toma de decisiones difíciles sobre tratamiento.

Usted puede leer la sección titulada “Cómo hablar con su hijo y otras personas” para obtener más detalles sobre cómo hablar con su hijo. No dude en hablar con el equipo de atención de su hijo, un especialista en vida infantil, el capellán o un trabajador social con respecto a qué decir. También puede pedir a alguien más que hable con su hijo en lugar de hacerlo usted.

¿Qué tipos de decisiones tendré que tomar?

- ✎ Si continuar con el tratamiento contra el cáncer de su hijo o interrumpirlo.
- ✎ Si su hijo debe participar en un estudio de investigación (ensayo clínico), que probablemente no curará su enfermedad pero podría proporcionarle un tiempo de mejor calidad o ayudar a otros niños.
- ✎ Si su hijo debe recibir un tratamiento que podría ayudarle a vivir más (radiación, quimioterapia o cirugía).
- ✎ Cómo se deben tratar los síntomas de su hijo.
- ✎ Si su hijo debe tener una orden de no resucitar (DNR) (conozca más sobre las DNR en la sección titulada “Planificar los nuevos objetivos de tratamiento para su hijo”).

¿Quién puede ayudarme a tomar decisiones?

El equipo de atención primaria de su hijo puede brindarle el apoyo que necesita. Muchas familias también solicitan ayuda a otro personal, la familia, los amigos y los líderes espirituales. Este libro explica cómo las personas específicas pueden colaborar en la atención de su hijo. Muchos de estos miembros de personal también pueden ayudarlo a tomar decisiones duras.

¿Qué debo considerar al tomar decisiones difíciles?

Toda situación es distinta. Sin embargo, es probable que desee considerar lo siguiente:

- ✂ Lo que su hijo quiere
- ✂ Las recomendaciones del personal
- ✂ El objetivo general del tratamiento
- ✂ Sus sentimientos con respecto a lo que un buen padre haría
- ✂ La fe religiosa o las creencias morales
- ✂ La manera como la decisión afecta a su familia
- ✂ Buscar mitigación cuando la cura ya no es más una opción
- ✂ Evitar el tratamiento si su hijo sufre y probablemente el tratamiento no funciona

Éstos son algunos de los motivos que los niños dan para justificar las opciones difíciles por las que se inclinan:

- ✂ Evitar el tratamiento que me hará sentir peor
- ✂ Satisfacer los objetivos de vida (ir a la ceremonia de graduación, el baile de graduación, un campamento, un viaje deseado, etc.)
- ✂ Buscar atención de mitigación cuando la cura ya no es más una opción
- ✂ No querer continuar con el tratamiento contra el cáncer

- ✂ Ver lo que le ha ocurrido a otros pacientes de alrededor
- ✂ Creer que un mayor tratamiento no puede ayudar
- ✂ Creer que van a ir al cielo
- ✂ Ayudar a sus familias a prepararse para su muerte
- ✂ Preocuparse por los demás

¿El personal me apoyará en mis decisiones?

El personal de St. Jude está comprometido a apoyarlo para tomar las mejores decisiones posibles para su hijo. Una de las mejores maneras de asegurarse de que esto ocurra es comunicar al personal los motivos que lo llevan a tomar una decisión. También, díganos lo que necesita y cómo podemos ayudar.

¿Cómo puedo ayudar al equipo médico de mi hijo?

Comunique al equipo de atención médica de su hijo cuáles deben ser los objetivos de la atención. Si su hijo es lo suficientemente mayor, usted y el niño pueden decidir juntos lo que desean. Por ejemplo, un objetivo podría ser “ausencia de dolor” o “quiero que mi hijo realice las actividades normales de un niño de su edad”. Como estos objetivos pueden cambiar con el tiempo, hable con el personal de St. Jude sobre lo que usted y su hijo desean. Sus objetivos ayudarán al equipo médico de su hijo a hacer sugerencias sobre cómo atender a su hijo.

El personal de St. Jude nunca conocerá a su hijo tan bien como usted. Queremos que usted continúe siendo el apoyo más fuerte de su hijo. En cualquier momento que considere que el equipo debería hacer algo distinto, hable con nosotros. Si considera que su hijo está sufriendo o podría estar mejor, hable con el equipo de atención de su hijo. Siempre queremos conversar sobre sus inquietudes.

¿De qué manera mi decisión afectará la atención que mi hijo puede recibir por parte de St. Jude?

Todo caso es distinto. La atención que su hijo recibe depende de los objetivos en cuanto a la atención. El médico de su hijo, la enfermera u otro miembro del personal integrante del equipo de atención médica puede hablar con usted al respecto. El personal de St. Jude está comprometido a apoyar las decisiones tomadas por los pacientes y las familias sobre su atención.

¿Qué sucede si cambio de opinión?

A medida que el tiempo transcurre, usted puede querer cambiar de opinión o puede ser importante adherirse a su decisión anterior. Si desea cambiar su decisión o los objetivos de atención de su hijo, el personal de St. Jude hará lo mejor para apoyarlo. El equipo de su hijo puede hablar con usted sobre los objetivos de la atención de su hijo y ayudarle a decidir lo que ocurrirá en un futuro.

¿Qué ocurre si deseo llevarme a mi hijo a casa?

Según las necesidades de su hijo, el equipo de atención tratará de ayudarle a satisfacer este objetivo. Los farmacéuticos y las enfermeras clínicas especializadas son expertos en ayudar a los niños a recibir atención en el hogar o en alojamientos de St. Jude además del hospital. Toda situación es diferente pero si usted y su hijo desean irse a casa, el personal de St. Jude hará lo mejor para que así ocurra.

¿Debo llevar a mi hijo a otro hospital?

Si usted vive fuera del área de Memphis, es posible que quiera que un médico de su área local se ocupe de la atención de su hijo. Si considera que su hijo no está recibiendo los mejores tratamientos en St. Jude o si averigua sobre un tratamiento que su hijo no está recibiendo, hable con el equipo médico de su hijo. Es importante que hable sobre cualquier tratamiento que pueda descubrir en Internet para conocer lo más posible y hacer preguntas. Si en algún momento

tiene preguntas sobre el tratamiento, diríjase al médico de su hijo, la enfermera o alguna otra persona de St. Jude.

¿Cómo puedo ayudar a mis otros hijos?

Sus otros hijos están afectados por la afección de su hijo enfermo; por lo tanto, es importante ayudarlos. Reserve momentos para que puedan hablar con usted y pida a un amigo o un familiar que hable con ellos cuando usted no está allí. Es posible que desee hablar con su trabajador social, el capellán o un especialista en vida infantil sobre otras maneras de ayudar a sus otros hijos. La sección “Recursos de St. Jude” de este libro trata las maneras en las que el equipo de atención de su hijo puede ayudar. También es posible que desee leer la sección titulada “Cómo hablar con su hijo y otras personas” que trata sobre cómo ayudar a los hermanos de su hijo.

¿Qué ocurre si mi decisión es distinta de lo pienso que el equipo de atención quiere?

Usted es quien mejor entiende a su hijo. El personal de St. Jude y el equipo de atención primaria de su hijo están aquí para ayudarle a tomar decisiones. Si considera que el equipo de atención de su hijo quiere tomar una decisión distinta, hable con su trabajador social u otro miembro del personal. El comité de ética del hospital y el defensor de participantes en investigaciones también pueden ayudar.

¿Debo considerar un ensayo de fase I para mi hijo?

La participación en un estudio de fase I le brinda a usted y a su hijo la posibilidad de ayudar a los médicos a entender nuevos medicamentos que no se han probado en muchos niños. Los médicos saben cómo funcionan estos medicamentos en animales y en adultos pero no en niños. Consideran que posiblemente podrían ayudar a tratar el cáncer en la niñez. Los estudios de fase I ayudan a encontrar la dosis más grande de medicamentos que se pueden administrar a los niños de manera segura. También ayudan a los investigadores a conocer cuáles

Planificar los nuevos objetivos de tratamiento para su hijo

Usted y su hijo necesitan conocer

- ☞ los posibles tratamientos médicos;
- ☞ el estado de salud de su hijo en detalle;
- ☞ si los médicos esperan que su hijo se mejore o no; y
- ☞ las elecciones que debe hacer.

La planificación anticipada de la atención de su hijo con el equipo de atención primaria le ayudará a tomar decisiones difíciles más tarde. Hay dos partes importantes en el plan de atención de su hijo: hablar sobre el pronóstico (si los médicos esperan que su hijo mejorará o no, cuándo y por qué) y tener objetivos con respecto a la atención.

Pronóstico

El médico de su hijo le dirá si se espera que el niño mejore o no, cuándo y por qué, y a veces qué tan pronto esto podría suceder. A veces, es difícil para el médico saber con exactitud cuándo y cómo su hijo mejorará o empeorará, o si morirá. Saber qué es lo más probable que suceda puede ayudarle a usted y a su familia cuando todo parece incierto.

Si usted entiende lo que posiblemente suceda, es probable que su hijo tenga una calidad de vida mejor. Es crucial que usted hable sobre el pronóstico de su hijo con el equipo de atención primaria para que puedan tomar decisiones de manera conjunta.

Podría hablar sobre si es posible una cura y cómo los tratamientos afectarán a su hijo. Si una cura es improbable, podría hablar sobre si los tratamientos pueden hacer que su hijo se sienta mejor y pueda disfrutar más la vida.

Objetivos de la atención

Tener objetivos para la atención de su hijo le ayudará a tomar decisiones difíciles. Recuerde que cada paciente y cada familia son

distintos y no existen decisiones correctas o incorrectas, sólo lo que es mejor para su hijo y la familia.

A continuación se detallan algunos posibles objetivos de atención:

- ✎ Curar la enfermedad de su hijo
- ✎ Ayudar a su hijo a vivir más tiempo
- ✎ Ayudar a su hijo a que continúe realizando las actividades diarias cotidianas, tales como vestirse o cepillarse los dientes
- ✎ Evitar que su hijo padezca dolor o molestias
- ✎ Ayudar a su hijo a disfrutar más la vida en términos generales (calidad de vida)
- ✎ Alcanzar un objetivo de vida específico, tal como hacer un viaje o ir al baile de graduación
- ✎ Ayudar a su familia y a sus seres queridos a hacer frente a la enfermedad de su hijo
- ✎ Encontrar un sentido en la vida de su hijo
- ✎ Ayudar a los médicos a saber más sobre la enfermedad de su hijo para que puedan ayudar a otros niños con la misma enfermedad
- ✎ Saber que hizo todo lo posible para ayudar a su hijo

Podría tener algunos o todos estos objetivos u otros distintos. Muchas familias tienen objetivos distintos en momentos distintos. Un estudio reciente demostró que aproximadamente la mitad de las familias con niños enfermos tenía 2 objetivos principales:

- ✎ Evitar que su hijo experimentara dolor o molestias o ayudar al niño a tener menos dolor
- ✎ Tratar el cáncer de su hijo para que pudiera vivir más tiempo

Algunas decisiones que usted podría tomar

¿Dónde quiero que mi hijo reciba el resto de su atención?

Es probable que necesite decidir entre quedarse en St. Jude o llevar a su hijo a casa. No importa lo que decida; los médicos de su hijo tratarán de que se sienta lo más cómodo posible. Si su hijo participa en un estudio de investigación de tratamiento contra el cáncer, es probable que usted necesite quedarse en el área de Memphis.

Si es importante regresar a casa con su hijo, el personal de St. Jude puede ayudarle a encontrar atención en su área. Para más detalles, consulte la sección “Recursos de St. Jude” de este libro. Llevar a su hijo a casa desde St. Jude es más fácil cuando tiene tiempo para planificar. Si considera que podría querer llevar a su hijo a casa, hable con el médico o la enfermera de su hijo tan pronto como pueda. El equipo de atención de su hijo puede trabajar con los médicos y otros proveedores de su área para asegurarse de que su hijo reciba la atención que necesita.

¿Qué procedimientos médicos se le podrían realizar a mi hijo?

Existen muchos procedimientos médicos que podrían mantener vivo a su hijo por más tiempo. Algunos de ellos prolongarán la vida pero no siempre harán que su hijo se sienta cómodo. Los procedimientos que elija dependerán de sus objetivos para la atención de su hijo. Podría querer que se lleven a cabo algunos pero otros no, o podría quererlos todos, o ninguno.

Algunos de estos procedimientos incluyen los siguientes:

- ✎ Colocar un tubo en la garganta de su hijo y utilizar una máquina para ayudarlo a respirar
- ✎ RCP (resucitación cardiopulmonar): hacer presión en el pecho de su hijo para tratar de hacer funcionar el corazón después de que se haya detenido
- ✎ Realizar análisis de sangre

- ☞ Administrar antibióticos u otros medicamentos para combatir la infección
- ☞ Alimentar a su hijo a través de una sonda
- ☞ Ir al hospital si su hijo tiene vómitos, dolor u otros síntomas
- ☞ Llevar a cabo una cirugía, radiación o ambos procedimientos para tratar los síntomas causados por un tumor
- ☞ Realizar transfusiones de sangre para aliviar los síntomas de su hijo
- ☞ Realizar quimioterapia que podría prolongar la vida de su hijo

¿Está bien dejar de buscar una cura?

Si no hay probabilidades de que su hijo mejore, es posible que usted y el niño tengan que decidir cuándo abandonar los intentos de curar la enfermedad. Esto no significa que usted se rinde. Tendrá distintos objetivos, tales como ayudar a su hijo a vivir el mayor tiempo posible y a que se sienta lo más cómodo posible. Hable con el médico de su hijo y el equipo de atención primaria sobre cuándo se deben detener los tratamientos. Es probable que desee utilizar el formulario “Physician Orders for Scope of Treatment” (POST) a modo de ayuda para hablar con el equipo de su hijo.

¿Qué es una “orden de no resucitar” (*Do Not Resuscitate Order, DNR*) u “órdenes del médico respecto del alcance del tratamiento” (*Physician Orders for Scope of Treatment, POST*)?

Una orden DNR es una solicitud para permitirle a su hijo una muerte natural (cuando no se realizarán ciertos tratamientos para prolongar la vida). El formulario POST le permite indicarle al médico qué tipos de tratamiento quiere o no quiere para su hijo. Si el formulario POST indica que usted desea una muerte natural para su hijo, el equipo médico no realizará la resucitación cardiopulmonar si el corazón de su hijo se detiene o el niño deja de respirar. Una orden para permitir una muerte natural es lo más adecuado cuando los medicamentos o procedimientos que se utilizan para hacer que vuelvan a funcionar

el corazón o la respiración de su hijo podrían causarle daño o no ayudarle a vivir más tiempo o a estar más cómodo.

Según sus objetivos de atención, usted y el equipo de atención médica de su hijo decidirán qué tipo de tratamiento usted desea para su hijo. Después de que decida el tipo de tratamiento que desea, el médico de su hijo completará un formulario POST para que el equipo médico conozca sus deseos. Asegúrese de hablar con el médico y el equipo de atención de su hijo cuando sepa que la enfermedad de su hijo no mejorará. Esto ayudará a su médico a estar seguro de que sus deseos estén escritos en la historia clínica de su hijo. Si espera a que se presente una emergencia, puede ser más difícil que su hijo obtenga el tratamiento que usted desea.

Si lleva a su hijo a casa, es probable que desee tener un formulario POST en la historia clínica de su hijo. Esto permitirá al equipo médico de su área conocer lo que usted quiere para su hijo. Si no les permite conocer esta información, realizarán la resucitación cardiopulmonar si el corazón o la respiración de su hijo se detienen. Su equipo de atención primaria puede ayudarle con este formulario antes de que regrese a su hogar.

¿Puedo cambiar de idea sobre la decisión que he tomado?

Sí. Hable con el médico de su hijo en cualquier momento con respecto a cambiar el tratamiento elegido en el formulario POST. Si está en St. Jude, el médico y el equipo de atención primaria de su hijo estarán aquí para ayudarle con sus inquietudes a medida que la situación de su hijo se vaya desarrollando. Es importante pensar en la manera en la que su decisión se ajusta a los objetivos de la atención de su hijo. Si ha llevado a su hijo a casa, hable con su médico allí. También puede tener la opción de que el médico de familia consulte al médico de St. Jude de su hijo.

Cómo hablar con su hijo y otras personas

Al recibir malas noticias por parte del médico de su hijo, seguramente tendrá muchos pensamientos distintos y sentimientos intensos. Es probable que tenga muchas preguntas sobre cómo ayudar a su hijo. También podría preguntarse cómo hablar con su hijo sobre las noticias. En lo posible, permítase un tiempo para entender esta nueva información y experimentar sus emociones. Existen recursos para ayudarlo a enfrentar esto tanto en St. Jude como en el hogar. Pida ayuda y no piense que podría molestar a alguna persona al hacerlo. Comunique a los miembros de su familia, sus amigos y el personal de St. Jude lo que usted y su hijo necesitan. Todos trabajarán en conjunto para ayudarlo en este momento difícil.

Antes de hablar, sepa cómo reaccionan los niños

Al prepararse para hablar con su hijo enfermo, sus hermanos o amigos, ayuda saber cómo los niños responden ante las malas noticias. Si su hijo es muy pequeño, podría volverse apegado o parecer egocéntrico. Si su hijo es mayor, podría actuar con enojo, manifestarse haciendo cosas inadecuadas, tomar distancia de los amigos y la familia, o comportarse como si fuera más grande. Es posible que su hijo haga estas cosas para ocultar sus sentimientos. Se puede sentir temeroso, enojado, triste o culpable. Su hijo también podría sentir enojo y frustración porque la enfermedad está afectando su vida y siente como que no tiene control.

También, su hijo podría reaccionar inicialmente menos de lo que usted espera. Cuando le comunique la noticia, podría manifestar tristeza, enojo y luego irse a jugar. Podría no responder nada o en algún momento manifestar tristeza y en otros jugar como si nada malo hubiera pasado. Piense en cómo su hijo ha respondido ante las malas noticias en el pasado. Lo que ayudó al niño en el pasado, podría ayudarlo a usted a apoyar a su hijo ahora.

Su hijo podría expresar sus pensamientos y sentimientos a través del arte y el juego. Puede dibujar personas muertas o que se están muriendo, o imágenes perturbadoras. Hágale preguntas que requieran más de un sí o un no como respuesta, tales como “Cuéntame sobre tu dibujo”. Esto puede ayudarlo a saber más sobre los sentimientos de su hijo. El juego también puede ayudar a su hijo a expresar sentimientos a su propio modo. Si su hijo es adolescente, podría querer pasar más tiempo con sus amigos y es posible que se distancie de su familia. Esto podría parecer egoísta pero realmente es normal a esta edad. Si la conducta de su hijo le preocupa, hable con un trabajador social, un especialista en vida infantil o un psicólogo de St. Jude.

Lo mejor es la honestidad

Lo mejor es ser honesto con su hijo sobre lo que está ocurriendo. A diferencia de cuando se le realizó un diagnóstico por primera vez, su hijo sabe sobre la enfermedad, ha hecho preguntas y es probable que haya visto lo que ocurre con otros niños en el hospital. Con frecuencia, su hijo puede percibir cuando otras personas, especialmente usted, están perturbadas. También podría estar ansioso con respecto a la enfermedad. Hasta los niños de 2 y 3 años pueden entender que algo no está bien. Su hijo podría observarlo a usted, al personal de St. Jude o a otros familiares para entender lo que está ocurriendo, aunque no parezca que está prestando atención.

A continuación se detallan algunos comentarios expresados por los niños al personal de St. Jude:

- ☞ Podía decir que algo andaba mal porque a mi enfermera se la veía triste y no me embromaba como lo hacía habitualmente.
- ☞ Mi mamá salía continuamente de la habitación para hablar por teléfono con papá.
- ☞ Mi papá parece haber estado llorando y no me mira. Sé que algo ocurre y no me lo quieren decir.

Quizás su hijo podría intentar hablar con usted sobre temas difíciles. Podría sentir la necesidad de protegerlo a usted de su enfermedad o evitar que se sienta triste. Su hijo podría no hacer preguntas ni expresar sentimientos porque considera que será demasiado emotivo para usted. Los estudios demuestran que ser honesto con los niños les ayuda a hacer frente a lo que ocurra. Si usted no le brinda a su hijo información honesta en palabras que pueda entender, sólo podrá imaginarse lo que está ocurriendo. Con frecuencia, estos pensamientos pueden asustarlo más que la verdad.

Usted es quien mejor conoce a su hijo, por lo tanto, es quien mejor puede determinar qué debe decir y cómo decirlo. Dígale a su hijo todo lo que necesite saber y pueda manejar en ese momento. Trate

de contestar las preguntas de su hijo de manera completa pero no lo abrume con detalles. Explíquele lo que ocurrirá luego. Si lo prefiere, alguna persona del equipo de atención de su hijo puede estar allí cuando hable con el niño.

Conceda tiempo a su hijo para que piense sobre lo que acaba de escuchar y tenga la posibilidad de hacer preguntas. Hágale saber a su hijo que está bien hacer preguntas en cualquier momento. Dígale que aunque usted está triste, siempre estará cerca para ayudarlo a atravesar este difícil momento. También el equipo de atención continuará ocupándose de atenderlo bien y se asegurará de que esté cómodo.

La emoción es normal y saludable

Compartir sus propios sentimientos ayuda a su hijo. Si usted está muy emotivo o comienza a llorar, le está demostrando a su hijo que los sentimientos están bien. También le está demostrando que puede estar triste pero que aún puede controlar sus emociones. A veces los niños quieren proteger a sus padres porque temen que las emociones los perturben. Demuéstrele a su hijo que las emociones son normales y de esperar. Esto puede ayudar al niño a entender que sus sentimientos son normales.

Recuerde que con frecuencia, los niños son bastante fuertes y tienen capacidad para superar adversidades. Todos aprendemos y crecemos emocionalmente durante los momentos difíciles. Usted puede encontrar consuelo al escuchar los pensamientos y sentimientos de su hijo. Cuando su hijo habla con los hermanos o los amigos, podrían crear recuerdos que serán de ayuda en los momentos por venir. Su hijo puede necesitar completar una tarea o darle a alguien un mensaje especial. Esto puede ser una manera de contribuir con la sociedad y se debe fomentar.

Esté preparado para preguntas difíciles

Su hijo podría preguntar si se va a morir. Muchos niños piensan que las malas noticias, especialmente las noticias de que la enfermedad se ha vuelto a manifestar o ha empeorado, significa que se van a morir pronto. Su hijo podría creer que ya se está muriendo. Aunque la enfermedad se vuelva a manifestar o empeore, puede tomar mucho tiempo para que la enfermedad de su hijo llegue a su fin. Podría necesitar ayudar a su hijo a entender que es hora de cambiar los medicamentos o los tratamientos pero que todavía no es el momento en el que los medicamentos no ayudarán más.

Si su hijo es muy pequeño podría saber que la enfermedad es grave pero no que el hecho de que se haya vuelto a manifestar puede significar la muerte. Trate de darle a su hijo una respuesta honesta sin importar lo difícil que sea. El niño necesita saber que puede confiar en que usted le dice la verdad.

Trate de planificar qué decir si su hijo le pregunta si se va a morir. Escuche con atención lo que su hijo le pregunta. Utilice un lenguaje tranquilizador para decirle a su hijo que, a veces, los niños mueren a causa de sus enfermedades. Éstas son algunas cosas que los padres podrían decir:

- ✎ “No sé lo que va a ocurrir luego. Los medicamentos que estabas tomando ya no funcionan para tu enfermedad. A veces los niños mueren de esto, pero no creo que esto vaya a ocurrir ahora. Estamos trabajando con tus médicos para encontrar nuevos medicamentos para probar. Estaremos contigo sin importar lo que ocurra”.
- ✎ Usted puede aprender más sobre lo que su hijo está pensando al decir algo como: “Tu sabes que todos moriremos algún día. Me pregunto por qué estás pensando esto hoy”.

Éstas son algunas de las cosas que usted puede hacer si su hijo le pregunta sobre la muerte:

- ✎ Escuche atentamente la pregunta.
- ✎ Conteste sin demasiados detalles lo que su hijo le pregunta.
- ✎ Escuche las demás preguntas.
- ✎ Observe el lenguaje corporal de su hijo, como ausencia de contacto visual, nerviosismo, si cambia de tema, se levanta o le dice “suficiente”.

Dígale a su hijo lo que usted sabe y lo que el médico y el equipo de atención harán al respecto. Si su hijo no habla sobre la muerte, usted puede poner el tema si es el momento oportuno. Puede preguntarle a su hijo si está preocupado o tiene miedo, o si hay algo sobre lo que le gustaría conversar con usted o alguna otra persona. Si el niño ha tenido o tiene amigos que fueron pacientes de St. Jude, es probable que ya sepa sobre niños que han muerto y podría preguntarse que ocurrirá le ocurrirá a él.

Incluya a sus otros hijos

Hable con sus otros hijos. Como la enfermedad de su hijo ya los ha afectado, están familiarizados con muchas cuestiones y es probable que tengan preguntas. Usted podría querer practicar lo que les dirá con alguien que entienda su situación, por ejemplo, un miembro de su equipo de atención o su trabajador social.

Es probable que sus otros hijos hagan algunas de las mismas preguntas que su hijo enfermo. También querrán saber cómo el cambio del estado de su hijo enfermo afectará sus vidas. Pase tiempo con ellos y aliéntelos a hacer preguntas cuando estén listos. Usted podría necesitar decirles que alguien estará junto a ellos. También puede ayudar encontrar alguna persona como un miembro de la familia o un amigo que pueda estar con los otros niños cuando usted esté con su hijo enfermo. Aliente a sus hijos a que se acerquen a usted y le hagan preguntas o le manifiesten las inquietudes que podrían tener sobre lo que hayan escuchado.

Hablar con su hijo sobre la muerte

Una de las cosas más difíciles que tendrá que hacer en la vida es decirle a su hijo que se va a morir. Puede ayudar saber que la mayoría de los niños que no van a mejorar ya saben que van a morir pronto. Hasta podría ser un alivio hablar sobre lo que usted ya sabe. Su hijo no va a mejorar y no existe ningún otro tratamiento que pueda ayudar. Su hijo puede haber recibido tratamientos que no deseaba porque pensaba que era importante para usted. Podría haber comenzado a prepararse para la muerte mucho antes que usted.

Su hijo podría darle pistas para indicarle que está listo para hablar de la muerte y morir. El personal de St. Jude sabe que a veces, los niños hablan de la muerte mientras que los adultos no lo hacen. Éstas son algunas de las cosas que otros niños de St. Jude han dicho:

- ☞ Pronto voy a ver a mi abuelo (que murió el año pasado).
- ☞ Cuando mis medicamentos no funcionen más, voy a jugar con Jesús.
- ☞ No necesito comprar cosas para la escuela; el año que viene no voy a ir.
- ☞ No tengo miedo de morirme.
- ☞ Estoy cansado y quiero ir a casa.
- ☞ ¿Cuándo me vaya al cielo para estar con ?

Una niña pequeña escribió su “destino” cuando estaba jugando un juego: “Vas a ir al cielo pronto”. Algunos niños dibujan ángeles, imágenes del cielo o cementerios.

Si su hijo dice o hace estas cosas, su primera reacción podría ser responder de un modo en el que evite hablar de la muerte. Podría decir: “No; no vas a ver al abuelo” o “por supuesto que vas a ir a la escuela”. Esta no es una charla que alguna vez pensó que tendría con su hijo. Respire hondo y pídale a su hijo que le cuente más sobre ver al abuelo, jugar con Jesús, no ir a la escuela, no tener miedo a

morirse, ir a casa, el destino o los dibujos. Esto puede ayudar a su hijo a hablar de lo que siente o piensa. Podría sentirse mejor si conoce las preguntas de su hijo para que pueda ayudar con las respuestas y abordar las preocupaciones.

Es importante encontrar las palabras adecuadas para decir

Usted conoce mejor nadie las experiencias, valores, creencias, actitudes y palabras de su familia. Sus creencias pueden ayudarle a hablar sobre el final de la vida y a encontrar las palabras adecuadas. Si es adecuado para su familia, usted puede pedirle a un ministro, un rabino o un capellán que le ayuden a contestar las preguntas de su hijo. También hay libros que no son religiosos que pueden ayudar. El personal de vida de su hijo, los capellanes del hospital o su trabajador social pueden ayudarle a encontrar libros a modo de ayuda para tratar el tema de la muerte. Lo más importante es que sea honesto con su hijo. Aliéntelo a hablar con usted y tranquilícelo de que estarán juntos, y asegúrese de que esté cómodo. Algunos padres dicen que tener estas charlas difíciles realmente ayudó. Sintieron consuelo con los pensamientos, sentimientos y experiencias de sus hijos.

Es posible que su hijo comience a planificar su muerte. Podría hablar sobre quién debe recibir su ropa y sus juguetes especiales, qué música tocar en su funeral o lo que quiere tener puesto. Hablar sobre sus planes es una manera en la que su hijo puede hacer frente a sus sentimientos y necesidades. Probablemente hará preguntas y hablará cuando desee respuestas. Con frecuencia, estas conversaciones tienen lugar de noche, cuando todos están en la cama y las actividades se han terminado. Cuando hable con su hijo sobre su muerte debe tener en cuenta su edad y cuánto entiende.

Para niños de 2 a 6 años

Si su hijo tiene entre 2 y 6 años, está comenzando a entender lo que significa la muerte. Sin embargo, podría tener problemas para

entender por qué ocurren las cosas. Podría creer que las cosas ocurren por magia y que su conducta, sus acciones o pensamientos pueden cambiar la enfermedad. Tendrá curiosidad por los cambios que están ocurriendo y sin ninguna información simple, probablemente inventará una explicación. Como no entiende que la muerte es permanente (los personajes de los dibujos animados mueren y vuelven a la vida una y otra vez), probablemente su hijo se mostrará preocupado por dejarlo a usted e ir a un lugar extraño. Según sus creencias religiosas, hable con su hijo sobre cómo podría ser la muerte y dígame que estarán juntos tanto como usted pueda. Algunos padres consuelan a sus hijos al decirles que se reunirán pronto con ellos y quién podría estar esperándolos, como los abuelos, amigos y mascotas.

Para niños de 7 a 11 años

Si su hijo tiene entre 7 y 11 años, es probable que sepa que la muerte es permanente y causada por algo que va más allá de su control. Puede estar preocupado por si morir le va a doler y por dejarlo a usted. Es probable que su hijo haya comenzado a desarrollar sus propias creencias religiosas. Si es así, escuchar sus creencias, compartirlas y hablar con su ministro, rabino o un consejero podría ayudar. Usted podría no estar seguro de cómo será la muerte para su hijo. Su médico y equipo de atención pueden darle información al respecto. Dígame a su hijo que usted estará allí para brindarle apoyo y que el médico se asegurará de que esté cómodo.

Para adolescentes y adultos jóvenes

Si su hijo es adolescente o un adulto joven, tendrá una mayor comprensión de la muerte. Sin embargo, intentará no pensar en su propia muerte. Su hijo puede estar preocupado por cómo su muerte afectará a su familia. Es probable que se esfuerce por desarrollar su propia identidad, independizarse de usted y controlar lo que pueda. Esto es normal en los adolescentes y los adultos jóvenes. Con frecuencia, los adolescentes y los adultos jóvenes tienen ideas firmes sobre cómo quieren vivir los días que les quedan.

Hágale preguntas a su hijo

No suponga que sabe lo que su hijo está pensando o lo que teme. Aquello que a usted lo perturba puede ser distinto de lo que asusta o confunde a su hijo. Si usted le hace preguntas y lo escucha, conocerá lo que es más importante.

Hable con su hijo sobre si desea estar en casa o en el hospital cuando muera. Pregúntele si hay cosas que le gustaría hacer antes de morir. ¿Hay lugares especiales a donde a su hijo le gustaría ir o amigos a quienes le gustaría ver? Su hijo podría querer decidir a quién dejar sus juguetes, ropa y otras cosas cuando muera.

Si su hijo es más grande, es probable que quiera ayudar a preparar su propio servicio conmemorativo y funeral, y entonces le indique qué quiere y quién deben participar. Su hijo puede elegir una música especial, poesías, ropa, versos de las escrituras y recuerdos o fotos para que se muestren en el servicio. Esto puede darle a su hijo alguna sensación de control sobre lo que ocurre.

Hablar con otras personas

Usted puede decidir quién necesita saber sobre el cambio del estado de salud de su hijo. Puede ser demasiado duro para usted contarles a sus amigos, a su familia y a sus compañeros de trabajo en persona. Es posible que quiera hacerlo a través del correo electrónico o que un amigo o un familiar llamen a los demás amigos y familiares. Éste es un momento precioso y difícil a la vez tanto para usted como para su hijo enfermo. No tiene que pasar mucho tiempo en el teléfono si le cansa o prefiere hacer otra cosa. Quizás quiera nombrar a un miembro de su familia como la persona a quien dirigirse para obtener información.

Hablar con sus otros hijos

Es posible que quiera hablar con sus otros hijos sobre los deseos de su hijo enfermo y cómo les afectará. Permítales que hablen sobre sus

Cuando existe un conflicto familiar

Tener un hijo muy enfermo une a la familia, a veces por mucho tiempo. Estar juntos más de lo habitual puede ser estresante y la enfermedad de su hijo hace que esto sea más difícil. Los miembros de la familia que se llevan bien en otros momentos podrían pelearse o no estar de acuerdo durante este momento estresante. Si algunos miembros de la familia no se llevan bien, el conflicto puede agravarse cuando su hijo esté muy enfermo o por morir.

Esta sección del libro puede ayudarle a:

- ✎ considerar los posibles problemas en su propia familia;
- ✎ pensar sobre cómo manejar conflictos familiares; y
- ✎ encontrar maneras de crear un entorno tranquilo y agradable para su hijo enfermo.

Cuestiones que pueden causar conflicto

- ✎ Temas de custodia y cantidad de tiempo junto al niño por parte de padres divorciados y los miembros de sus familias.
- ✎ Miembros de la familia que regresan a ver a su hijo enfermo y se involucran cuando se aproxima el final de la vida del niño.
- ✎ Conflicto entre las personas que han cuidado a su hijo durante el tratamiento y las que no han estado allí.
- ✎ Ideas distintas sobre el tratamiento de su hijo.
- ✎ Miembros de la familia que se sienten dejados de lado o consideran que no tienen control.
- ✎ Pacientes adolescentes o adultos jóvenes que no están de acuerdo con sus padres sobre la vida y los objetivos de tratamiento.
- ✎ Ideas distintas sobre cómo disciplinar a un niño enfermo.

Emociones que pueden causar conflicto

- ✎ Enojo por la situación de su hijo
- ✎ Pérdida de control que puede hacer que las personas se sientan más enojadas o tristes
- ✎ Culpa por no poder resolver el problema, tener que estar en casa atendiendo al resto de la familia o tener que dejar a los otros hijos en casa
- ✎ Depresión
- ✎ Dolor emocional

- ☞ Temor a lo desconocido, la posible pérdida, lo incierto
- ☞ Agotamiento emocional
- ☞ Sentirse abrumado

El estrés, el cansancio y no poder dormir bien pueden hacer que usted y los otros miembros de su familia se sientan más emotivos y sensibles.

Planificar para un momento especial

Cuando sabe que a usted y a su hijo no les queda mucho tiempo para estar juntos, es probable que desee realizar algunas cosas especiales. Estas cuestiones pueden ayudarle a pensar sobre qué hacer con su hijo.

- ☞ ¿Qué es importante ahora para su hijo?
- ☞ ¿Qué quiere hacer su hijo?
- ☞ ¿Con quién le gustaría a su hijo pasar el tiempo?
- ☞ ¿Hay lugares a donde su hijo le gustaría ir?
- ☞ ¿Hay cosas que a su hijo le gustaría hacer?
- ☞ ¿Qué quiere recordar usted sobre los últimos días de su hijo?
- ☞ ¿Qué puede hacer para crear recuerdos?
- ☞ ¿Cómo quiere pasar los últimos días de su hijo?
- ☞ ¿Qué han acordado usted y los miembros de su familia?
- ☞ ¿Cómo puede trabajar con los miembros de su familia para hacer algunas de estas cosas?

Usted no está solo para enfrentar este desafío. Muchas familias antes que usted han tenido conflictos durante los últimos días de un hijo. Algunas cosas que otras familias hicieron pueden ayudarle. Hemos cambiado los nombres y las edades de los pacientes, pero las situaciones son reales.

Patricia

Patricia era una niña de 14 años cuya enfermedad se había diseminado. Ella y sus padres sabían que sólo le quedaban algunas semanas o días de vida. Sin embargo, quería ir a un campamento de verano con sus amigos. Al saber que Patricia podría no sobrevivir al campamento, a su madre le costó pero la dejó ir porque esa aventura era muy importante para Patricia. La niña lo pasó fantástico en el campamento y participó activamente en la mayoría de las actividades, incluido el baile de graduación (“prom”). Volvió a casa y murió en paz unos días después. Su madre recordó que fue una de las decisiones más difíciles que tuvo que tomar. Pero se dio cuenta que Patricia necesitaba tener esa experiencia para lograr algunos de sus sueños, como por ejemplo, tener un compañero para el baile de graduación.

Tomás

Tomás era un niño de 4 años que había luchado contra el cáncer durante 3 años. El médico le dijo a la madre de Tomás que al niño no le quedaba mucho tiempo de vida. Los padres de Tomás no estaban juntos y habían tenido graves conflictos en el pasado. Sin embargo, Tomás amaba a su padre y siempre esperaba el momento para estar con él. Cuando se hicieron los arreglos para un viaje deseado, la madre de Tomás invitó al padre para que Tomás y su padre pudieran compartir la experiencia.

Carlos

Carlos era un joven de 22 años que había estado en tratamiento desde su adolescencia. Al poco tiempo de casarse, su enfermedad se volvió a manifestar y empeoró rápidamente. Sus padres lo habían cuidado durante años y no estaban de acuerdo con la nueva esposa de Carlos sobre cómo manejar su cuidado y su tiempo. Carlos realizó un plan de atención anticipado que permitió a todos conocer sus deseos. Le dio a su esposa la responsabilidad de su atención y tratamiento. Esto eliminó la fuente de conflicto, apoyó a su esposa y tranquilizó a sus padres.

Mónica

Mónica era una niña de 13 años con un tumor agresivo. Sus padres estaban separados en el momento del diagnóstico y discutían con respecto a todo. Mónica quería que tanto su padre como su madre estuvieran con ella durante el tratamiento. Vinieron al hospital con ella y trabajaron con el trabajador social y el personal de psicología de St. Jude para manejar sus problemas. Al principio, esto parecía no funcionar pero después de un tiempo lograron solucionar los problemas y transigir. Los padres de Mónica permanecieron con ella durante su tratamiento en St. Jude y en casa. Más tarde, se volvieron a juntar.

José

José era un niño de 16 años cuyo padre había abandonado todo para cuidar de él mientras estuvo enfermo. Los padres de José estaban separados y su madre tenía un contacto limitado con él durante su tratamiento. Como le quedaba muy poco tiempo de vida, José pidió pasar un tiempo con su madre y ella en efecto vino a estar con él. Aunque el padre estaba enojado con la madre de José, vivió con ella en el sitio de alojamiento de St. Jude. Permitió que José y su madre pasaran tiempo juntos para que José pudiera perdonar a su madre por no haber estado junto a él durante la enfermedad y pudiera hablar sobre otros temas con ella.

Cuando las cosas no salen bien

Resolver conflictos familiares es importante para el niño que está muriendo y su familia. A continuación se indican algunos ejemplos de lo que ocurrió cuando los miembros de la familia no pudieron resolver sus problemas:

Guillermo

Guillermo era un niño de 7 años cuyos padres estaban divorciados. Tenía un tumor agresivo. Sus padres peleaban por todo lo referente a su atención incluso respecto a quién tendría la información médica,

quién vendría con el niño a las citas y quién pasaría tiempo con él. Durante el tiempo en que Guillermo recibió cuidados paliativos en la casa del padre que lo cuidaba, el otro que no tenía la custodia tuvo que obtener una orden judicial para visitar a Guillermo.

Susana

Susana era una joven de 16 años cuyos padres habían tenido un divorcio amargo. Los efectos del tumor de Susana y su tratamiento la enfermaron demasiado como para poder cuidarse por sí misma y necesitó ayuda para su cuidado personal. Se sentía más cómoda con su madre en cuanto recibir atención pero su padre tenía la custodia legal de Susana. Su madre tenía derechos de visita y había hecho un buen trabajo cuando ayudó con la atención de Susana en St. Jude. Cuando Susana dejó el tratamiento y se fue a casa, quería estar con su madre porque se sentía más cómoda con la atención de su madre. Sin embargo, el padre de Susana insistió en mantener el control de su atención en contra de los deseos de Susana.

Ideas para considerar

Si tiene conflictos familiares, considere algunas de estas maneras para ayudar a resolverlos:

- ✂ Céntrese en lo que su hijo necesita y quiere.
- ✂ Busque maneras de llegar a un acuerdo.
- ✂ Hable con alguna persona que sea neutral y pueda ayudar a resolver el conflicto (un amigo, un miembro del personal de St. Jude o un mediador profesional).
- ✂ Trate de dejar el pasado de lado y pensar en lo que su hijo necesita en este momento.
- ✂ Encuentre maneras de trabajar juntos.
- ✂ Comience con un acuerdo pequeño tal como hacer un cronograma de visitas a su hijo.

Cuidar de usted mismo

Usted podría pensar que cuidar de usted mismo no es importante o que usted no puede darse prioridad ahora mismo. Mientras emplea la mayor parte del tiempo y la energía en cuidar a su hijo enfermo, recuerde cuidarse también. Mantenerse tan saludable física, mental y espiritualmente como sea posible, le ayudará a cuidar mejor a su ser querido.

Es difícil cuidar a un niño enfermo si usted no se siente bien o si está demasiado cansado. En esta sección del libro, compartiremos consejos de cuidado personal de otros padres y personal de St. Jude.

Su propio cuerpo

- ☞ Recuerde comer bien y dormir lo suficiente siempre que pueda. Si no hace estas cosas, se sentirá más cansado y le costará más brindarle a su hijo el cuidado que desea darle. También se sentirá más frustrado y emotivo. Los niños se dan cuenta cuando usted no se cuida y pueden sentirse mal al respecto, o podrían tratar de seguir su ejemplo.
- ☞ Tome descansos para bañarse, cortarse el pelo, ocuparse de la ropa sucia, ir de compras, etc.
- ☞ Haga ejercicio de manera regular siempre que pueda.

Cuide su propia salud. Cumpla con las citas para ver al médico y el dentista, y contrólese la vista regularmente.

- ☞ Cuando se sienta tenso, vigile su respiración. Pruebe esto: Inhale mientras cuenta “Uno...dos...tres...cuatro”. Sostenga la respiración mientras cuenta hasta 7. Exhale mientras cuenta hasta 8. Pregunte al trabajador social de su hijo o a un psicólogo de St. Jude sobre otros ejercicios de respiración. Vigile los músculos tensos. Haga algunos ejercicios para estirar el cuello con cuidado y lentitud; póngase de pie y estírese.
- ☞ Pruebe algunas estrategias de relajación tales como relajación muscular progresiva o imágenes guiadas (su trabajador social o el psicólogo pueden ayudar).
- ☞ Siempre que sea posible, descanse y haga una pausa cuando otros quieran ayudar. Por lo general, el trabajo de un cuidador es de 24 horas, los 7 días de la semana, pero todas las personas necesitan un descanso de tanto en tanto. Está bien descansar.

Su mente

- ☞ Escriba un diario sobre sus pensamientos y sentimientos, o hable con otras personas que puedan alentarle.

- ☞ Céntrese en lo que vaya bien cada día y recuerde disfrutar a su hijo. Muéstrole a su hijo una actitud positiva. Por ejemplo, “Está bien, eso no funcionó pero vamos a probar otra cosa”. La actitud es importante para enfrentar situaciones.
- ☞ Aún puede tener esperanza durante este momento difícil. Es posible que tenga la esperanza de un día sin dolor o de que un hermano pueda venir de visita. Encuentre nuevas maneras de tener esperanza.
- ☞ Cuando no pueda tener una actitud positiva, sea honesto con respecto a sus emociones. Es importante que le muestre a su hijo que puede controlar sus emociones cuando se sienta triste o enojado.
- ☞ Pida privacidad o tiempo a solas cuando usted y su familia lo necesiten.
- ☞ Céntrese en el cuidado de su hijo, no en la enfermedad. Pensar “por qué” o “qué pasaría si” sólo puede ser doloroso.

Un padre dijo: “He escuchado a algunos cuidadores hablar sobre la enfermedad como si la enfermedad fuera una persona. Si así fuera, la matarían una y otra vez. Esto es comprensible. Sin embargo, permitir que la enfermedad controle todos sus pensamientos no cambiará el problema. Lo controla a usted y controla su actitud ante la vida y la manera como usted decide vivir. No estoy diciendo que no va a querer hacer todas las preguntas sobre “por qué su hijo” pero dar vueltas sobre eso no ayudará. Como madre que también ha perdido un hijo, sé que centrarse totalmente en sus problemas lo sitúa en un estado de depresión. No puede pensar claramente y eso afecta todo”.

Hay otras cosas que podrían ayudar:

- ☞ Encuentre tiempo para el humor: la risa cura el espíritu. Permítase ver el lado más superfluo de las cosas y reírse.
- ☞ Explore sus propias distracciones saludables como leer, hacer ejercicio, trabajos manuales, crucigramas, etc.

- ☞ Muchas personas encuentran que la música es tranquilizadora o energizante. Encuentre momentos para quitarse el estrés con música.

Su red social

- ☞ Trate de hablar y mantener relaciones saludables con las personas más cercanas a usted.
- ☞ Trate de entender a su pareja, a otros miembros de la familia y a los amigos. Los hombres y las mujeres sufren y manejan las situaciones de maneras distintas, y eso está bien.
- ☞ Piense cuidadosamente sobre la persona adecuada a quien pedirle consejo u opiniones.
- ☞ Si los amigos o la familia ofrecen ayuda, diga sí. Las personas realmente quieren ayudar. Indíqueles una variedad de cosas para hacer con el fin de ayudar. Esto les da opciones y le permite a usted mantener algo de control sobre quién hace qué.
- ☞ Pida ayuda cuando la necesite. No tema llamar a un amigo, a un miembro de la familia o al personal de St. Jude para pedir ayuda. Pedir ayuda no significa que usted no sea un buen cuidador. Simplemente significa que usted necesita ayuda. Pedir ayuda también puede ayudar a las personas que desean hacer algo por usted.

Sus rutinas

- ☞ Lleve una vida normal en la medida de lo posible.

Una madre cuya hija estuvo en St. Jude dijo: “Mientras cuidaba a mi hija, también tuve que cuidar de mí misma, a mi esposo y a mi otra hija. En lo posible, traté de llevar una vida normal y continué con las actividades que disfrutaba antes de nuestra crisis. En cuanto a mí, no quería compartir mi sufrimiento con todo el mundo. Sólo quería que fuésemos una familia que estaba atravesando un momento difícil. No quería que todas las conversaciones fuesen sobre nuestra crisis. Es por eso que me encanta compartir información a través de un sitio



Síntomas comunes al final de la vida

Dolor

Es posible que tema que su hijo tenga dolor a medida que la enfermedad se agrava. También es posible que ya esté recibiendo medicamentos para el dolor. Se pueden usar distintos tipos de medicamentos para controlar el dolor. Si usted piensa que su hijo puede tener dolor o molestias, informe al médico, la enfermera u otra persona del equipo de atención de su hijo.

Estos son algunos de los síntomas comunes de dolor que su hijo puede mostrar:

- ☞ sentirse inquieto o agitado;
- ☞ rigidez;
- ☞ fruncir el ceño, quejarse, protestar o llorar más de lo habitual;
- ☞ cambios en los hábitos de sueño (dormir menos o más de lo habitual);
- ☞ negarse a comer;
- ☞ moverse con dificultad;
- ☞ no caminar;
- ☞ no usar un brazo o una pierna.

Evitar el dolor puede ayudar a mantener cómodo a su hijo. Existen algunas maneras de ayudar a evitar el dolor:

- ☞ Administre los medicamentos para el dolor según las indicaciones y llame al médico o a la enfermera de su hijo si el dolor parece empeorar o cambiar. El equipo de atención de su hijo puede regular los medicamentos para el dolor para ayudar a que su hijo se sienta mejor.

- ☞ Mantenga a su hijo lo más libre de estrés que pueda.
- ☞ Use una cama especial, como una cama de hospital, o un equipo para ayudar a evitar las escaras por presión si su hijo tiene que permanecer en cama.
- ☞ Evite que su hijo tenga sed o hambre.
- ☞ Use distracciones como vídeos, juegos y libros.

Existen algunos consejos para ayudar a manejar el dolor:

- ☞ Trate de mantener calmado a su hijo.
- ☞ Aprenda ejercicios simples de distracción y relajación para usar con su hijo.
- ☞ Dígale a su hijo por qué siente dolor para que no tenga miedo de algo que no comprende.
- ☞ Siga el plan de medicamentos y llame al médico o a la enfermera de su hijo si los medicamentos no mantienen cómodo al niño.

Cansarse con facilidad

La fatiga (el sentirse cansado) es el síntoma más común que los niños experimentan al final de la vida. Puede ser abrumador para su hijo y su familia. Es probable que su hijo parezca que está bien, pero no tiene energía para hacer cosas.

Algunos síntomas comunes de la fatiga incluyen:

- ☞ dormir más;
- ☞ estar demasiado cansado para realizar las actividades normales;
- ☞ tener dificultades para pensar o concentrarse; y
- ☞ no poder levantarse de la cama.

Usted y su hijo pueden querer aprovechar al máximo el tiempo precioso que le queda de vida. Para ayudar a manejar la fatiga puede hacer lo siguiente:

- ☞ Asegúrese de que su hijo duerma y descanse lo suficiente. Pruebe distintos horarios para descansar o dormir una siesta durante el día. El médico de su hijo puede recetar una pastilla para dormir con el fin de asegurarse de que su hijo duerma por la noche.
- ☞ Asegúrese de que su hijo realice alguna actividad física cada día, por tanto tiempo como sea posible. Esto puede darle más energía y ayudarlo a dormir mejor.
- ☞ Planifique actividades diarias para evitar los apuros y el estrés.
- ☞ Ahorre energía para aquello que su hijo más disfruta como eventos especiales o actividades favoritas.

El equipo de atención de su hijo puede ayudar a tratar problemas que se agreguen a la fatiga. Estos podrían ser un recuento bajo de glóbulos rojos, los medicamentos, la necesidad de una mejor nutrición o de oxígeno.

A veces, tratar los factores de estrés emocional como la depresión o el miedo puede hacer que su hijo se canse menos. Usted podría querer solicitar un psicólogo o un especialista en vida infantil para que vea a su hijo.

La fatiga es parte del proceso de morir. Usted puede tener más momentos para permanecer junto a su hijo y disfrutar historias y recuerdos. Está disponible cuando su hijo tenga energía y quiera hablar o estar activo.

Angustia emocional: sentirse deprimido, irritable y ansioso

Es normal que un niño que sabe que está muy enfermo tenga momentos en los que sienta temor.

Estos son algunos de los síntomas comunes de la angustia emocional:

- ✎ Enojo: de la irritación a la ira.
- ✎ Temor: de estar apegado y actuar de manera dependiente al terror.
- ✎ Tristeza: del desinterés a la desesperación.
- ✎ Retraimiento: de la falta de interés a los problemas para concentrarse y al cerrarse al mundo. Retraimiento emocional: estar menos interesado en la vida en general; es una parte normal del proceso de morir.
- ✎ Impotencia: de la confusión a la pérdida de control. Si su hijo está entrenado para ir al baño, es probable que moje la cama. Si ha aprendido a no pegar a otros niños o adultos, es probable que comience a hacerlo cuando sienta impotencia o pierda el control.
- ✎ Comer o dormir menos o más.

Existen varias maneras de ayudar a su hijo en momentos de angustia:

- ✎ Un entorno tranquilo puede hacerlo menos irritable.
- ✎ Puede ayudar hablar con un trabajador social o un psicólogo, y hacer ejercicios de relajación. La terapia de masaje también podría ayudar.
- ✎ Su hijo podría necesitar hablar sobre su temor a morir pero es probable que no quiera hacerlo con los miembros de la familia. Los trabajadores sociales, psicólogos, capellanes y especialistas en vida infantil pueden ayudar.
- ✎ Tal vez sea de ayuda tratar el dolor o las molestias que podrían estar causando la ansiedad.
- ✎ Si es posible, encuentre una manera segura de ayudar a su hijo a expresar sentimientos a través del juego, los dibujos o las historias.

Náuseas y vómitos

Sentirse “mareado” es la manera en la que con frecuencia, describimos la sensación de náusea. Esta sensación puede ser perturbadora.

Algunos síntomas comunes de la náusea incluyen:

- ✎ ahogamiento;
- ✎ rechazar líquidos o alimentos;
- ✎ actuar con inquietud e irritación;
- ✎ más saliva o babeo de lo habitual.

A continuación se indican algunos consejos para ayudar a evitar las náuseas y el vómito:

- ✎ Dé a su hijo medicamentos contra las náuseas según lo planificado por usted y el equipo de atención de su hijo.
- ✎ Utilice ansiolíticos y actividades tranquilizadoras como masajes para disminuir el estrés y la ansiedad.
- ✎ Los laxantes y las deposiciones diarias normales ayudarán a evitar el estreñimiento que, a veces, puede causar náuseas.
- ✎ Administre medicamentos para el dolor de manera adecuada para evitar las náuseas que provienen del dolor.
- ✎ Lleve un seguimiento de cuándo su hijo tiene náuseas y vómito. Esto puede ayudarle a usted y al equipo de atención a hacer un plan de prevención. Escriba cuándo ocurren, cuánto duran, si su hijo vomita y cómo se ve el vómito. Escriba lo que le ayuda a su hijo y comparta esta información con el equipo de atención de su hijo.
- ✎ Trate de ayudar a calmar la tos ya que puede empeorar las náuseas.

A continuación se indican algunos consejos para manejar las náuseas y el vómito:

- ✎ Planifique los alimentos de su hijo cuidadosamente. Pruebe con alimentos fáciles de digerir. Evite alimentos que tengan un olor muy fuerte.
- ✎ Administre medicamentos contra las náuseas según las indicaciones del médico de su hijo.
- ✎ Si su hijo está siendo alimentado a través de una sonda gástrica (G-tube), interrumpa la alimentación y extraiga cualquier resto de leche maternizada que haya en su estómago. Después de que su hijo vomite, enjuague su boca con agua carbonatada (club soda) o un enjuague bucal (que no contenga alcohol).
- ✎ Ayude a su hijo a recibir tanto aire fresco como sea posible y estimule la respiración profunda.
- ✎ Utilice la relajación y la distracción ante los primeros signos de náuseas.

Pérdida del apetito y de peso

Una manera importante de demostrarle amor a su hijo es darle de comer. Pero, si su hijo está muy enfermo o tiene poca energía para comer, la comida puede ser otra fuente de estrés.

Los signos que demuestran que su hijo podría no disfrutar o necesitar tanta comida como antes incluyen:

- ✎ quejarse de que la comida tiene gusto raro;
- ✎ sentir náuseas ante el olor de muchos alimentos;
- ✎ comer sólo uno o dos tipos de alimentos;
- ✎ no querer bebidas o alimentos favoritos;
- ✎ cansarse después de masticar o tragar uno o dos bocados.

Hay algunos consejos sobre cómo manejar la pérdida de apetito:

- ✎ Piense sobre el tratamiento que podría ayudar a su hijo a

disfrutar otra vez la comida. ¿Su hijo tiene náuseas, está deprimido o toma medicamentos que afectan su interés por la comida?

- ✎ Ofrezcale pequeñas comidas o refrigerios con más frecuencia. Darle a su hijo lo que desea y en el momento en que lo desea, puede ayudar.
- ✎ Piense sobre las maneras de hacer que comer sea divertido.
 - Haga un picnic en la cama.
 - Prepare platos de comida atractivos. Dibuje una cara en un huevo duro o corte los sándwiches con formas con un cortador de galletas.
 - Déle a su hijo una comida fácil de tragar y digerir, como pudín. Pregunte al equipo de atención o a la enfermera de su hijo sobre alimentos que podrían ser fáciles de comer.
- ✎ Considere los suplementos alimenticios como Ensure® o Boost®, si su hijo prefiere beber en lugar de comer.
- ✎ Evite la sed o la boca seca si su hijo deja de beber.
 - Mantenga la boca de su hijo limpia y húmeda para evitar que tenga sed.
 - Ofrezcale trocitos de hielo o paletas.
- ✎ Trate las llagas en la boca y use medicamentos para el dolor si le duele la boca.
- ✎ Recuerde que comer menos es una parte natural del proceso de morir. El cuerpo de su hijo está usando menos alimentos, por lo tanto no querrá comer tanto como en el pasado. Deje que su hijo coma cuando exprese deseos de comer.

Sueño

Los patrones de sueño de su hijo pueden cambiar. Esto es normal al final de la vida.

- ✚ Es probable que su hijo duerma durante el día en lugar de hacerlo por la noche.
- ✚ Es posible que su hijo duerma menos.
- ✚ Su sueño podría ser más inquieto.
- ✚ Su hijo puede dormir más a medida que se acerca la muerte.

Si su hijo tiene problemas para dormir, estas sugerencias que se indican a continuación pueden ayudar:

- ✚ Una luz de noche o una puerta abierta podrían ayudar a que se sienta seguro.
- ✚ Coloque una campana junto a la cama para que su hijo pueda hacerla sonar si se despierta.
- ✚ Traslade la cama de su hijo a una habitación cerca de las actividades familiares.
- ✚ Déle a su hijo un masaje, un baño tibio o una ducha antes de la hora de dormir.
- ✚ Las distracciones como la música, las historias o los vídeos pueden ser reconfortantes.
- ✚ Un ser querido puede dormir junto al niño toda la noche.
- ✚ El médico de su hijo puede recetar medicamentos si ninguno de estos consejos ayudan.

Asegúrese de que su hijo esté seguro en su cama para que usted pueda dormir tranquilamente.

Si su hijo duerme la mayor parte del tiempo:

- ✚ trate de tener momentos en familia cuando su hijo está despierto y alerta; y
- ✚ pida al médico o a la enfermera de su hijo que revisen el cronograma de medicamentos del niño para que pueda estar lo más despierto posible y al mismo tiempo se sienta cómodo.

Cambios en la respiración

Los problemas respiratorios constituyen uno de los síntomas más perturbadores para los miembros de la familia. A medida que su hijo se acerca al final de la vida, su patrón de respiración puede cambiar. Hay cosas que el equipo de atención puede hacer para ayudar a su hijo a sentirse cómodo.

El riesgo de problemas respiratorios es mayor si su hijo:

- ✚ tiene una enfermedad que afecta los pulmones;
- ✚ ha tenido muchas infecciones pulmonares;
- ✚ tiene líquido en los pulmones o alrededor del corazón;
- ✚ tiene problemas para toser o tragar (lo que puede causar que los contenidos del estómago entren accidentalmente en los pulmones);
- ✚ está ansioso, tiene dolor o un recuento bajo de glóbulos rojos (anemia);
- ✚ tiene presión en el cerebro;
- ✚ tiene un patrón de respiración irregular;
- ✚ no puede mantenerse despierto.

Los signos que evidencian que su hijo puede estar teniendo problemas respiratorios incluyen:

- ✚ falta de aliento;
- ✚ sensación de mareo o aturdimiento;
- ✚ menos energía;
- ✚ cambio en el pulso, la presión arterial o la manera en que respira;
- ✚ jadear al respirar;

- ☞ dolores de cabeza a la mañana;
- ☞ coloración azulada alrededor de la boca o las uñas de los dedos de las manos;
- ☞ dolor de pecho;
- ☞ respiración ruidosa o congestionada;
- ☞ tos;
- ☞ respiración muy rápida; o
- ☞ respiración irregular.

Existen algunas maneras de ayudar a su hijo cuando su respiración sea dificultosa:

- ☞ Coloque a su hijo en la posición que le resulte más cómoda.
- ☞ Pregunte al médico de su hijo sobre medicamentos tales como la morfina, que pueden ayudar a controlar su sensación de falta de aliento o de pánico.
- ☞ Use oxígeno si el equipo de atención de su hijo lo ha indicado y su hijo tiene dificultad para respirar.
- ☞ Abra una ventana o prenda un ventilador. Sentir el aire en movimiento puede ayudar a su hijo a sentir menos falta de aliento.
- ☞ Quítele la ropa ajustada;
- ☞ Cree un entorno cálido. Su pánico puede hacer que su hijo tenga más miedo.

A medida que la muerte se aproxima, su hijo puede respirar de modo distinto. Puede jadear o hacer inhalaciones cortas que no parecen darle mucho aire. Esto puede ser perturbador de observar y su hijo se puede ver incómodo. Si el médico de su hijo le ha recetado morfina, puede administrársela durante estos momentos. Cuando su hijo respire de este modo, es probable que se esté acercando el momento de su muerte y también es probable que no tenga ninguna molestia derivada de los problemas para respirar.

Disminución de la producción de orina

Conforme la enfermedad de su hijo progresa, es probable que ciertos órganos comiencen a dejar de funcionar a medida que el cuerpo trata de conservar la energía. Cuando el cuerpo se acerca a la muerte, los órganos que con frecuencia dejan de funcionar primero son los riñones.

Si su hijo comienza a producir menos orina, éste es un signo de que los riñones están comenzando a dejar de funcionar.

El cuerpo necesita mucho menos fluidos (líquidos) cuando se está muriendo. Esto también hará que el niño produzca menos orina.

El médico de su hijo puede tratar la disminución de la producción de orina a través del suministro de líquidos por vía intravenosa o haciéndole beber más agua. Lo que usted decida dependerá de los objetivos del tratamiento por el que usted y su hijo se decidieron y el motivo de la disminución de orina. Trate este tema de manera abierta con el médico de su hijo.

Cambios en la función intestinal

Estreñimiento

El estreñimiento es común en los niños cuando se acerca el final de la vida. El riesgo de estreñimiento aumenta si su hijo:

- ☞ no come o bebe tanto como antes;
- ☞ no se levanta mucho de la cama;
- ☞ toma medicamentos fuertes para el dolor; o
- ☞ tiene un tumor que bloquea su intestino o afecta los nervios que ayudan a los intestinos a vaciarse.

Existen algunos signos comunes de estreñimiento:

- ☞ Menos deposiciones o con más dificultad

- ☞ Abdomen hinchado (estómago)
- ☞ Dolor de estómago o calambres
- ☞ Heces duras o esfuerzo al hacer las deposiciones
- ☞ Manchas de heces o sangre en la ropa interior o en las sábanas
- ☞ Vómitos

Es muy importante mantener los hábitos intestinales de su hijo de manera regular ya que es mucho más fácil evitar un estreñimiento grave que tratarlo.

A continuación se indican consejos para manejar el estreñimiento:

- ☞ Anime a su hijo a beber líquido.
- ☞ Agregue laxantes naturales como mucha fibra en las comidas y los refrigerios.
- ☞ Mantenga a su hijo lo más activo posible.
- ☞ Déle a su hijo un ablandador de heces de manera regular, a menos que tenga diarrea.
- ☞ Administre medicamentos recetados para aliviar el estreñimiento.

El médico, la enfermera u otro miembro del equipo de atención de su hijo pueden ayudarle a decidir:

- ☞ si necesita medicamentos para el estreñimiento;
- ☞ si cambiar su dieta o actividad puede ayudar; o
- ☞ si hay otras cosas que usted pueda hacer.

Diarrea

La diarrea (heces blandas) puede ser difícil de manejar porque puede hacer que su hijo tenga accidentes. La diarrea es más común cuando su hijo:

- ☞ tiene una infección;
- ☞ ha tenido radiación abdominal;
- ☞ está estresado;
- ☞ toma medicamentos que activan más el intestino, como cierta quimioterapia o los antibióticos;
- ☞ toma demasiados medicamentos contra el estreñimiento;
- ☞ tiene una enfermedad que afecta la manera en que el intestino funciona y está empeorando; y
- ☞ ha estado estreñado y se le ha formado un bolo fecal. Esto crea un bloqueo en el intestino y se filtran heces acuosas a su alrededor.

A continuación se indican consejos para evitar y manejar la diarrea:

- ☞ Verifique con el médico o la enfermera de su hijo si los medicamentos o los tratamientos administrados al niño podrían estar causando la diarrea.
- ☞ Trate la infección que esté causando la diarrea.
- ☞ Cambie el medicamento que esté causando la diarrea, déle a su hijo menos cantidad de medicamento o interrúmpalo.
- ☞ Interrumpa los alimentos o suplementos nutricionales que causen diarrea o mézclelos con agua u otros alimentos para que su hijo no coma tanto.
- ☞ Hable con su médico o enfermera antes de administrar medicamentos para detener la diarrea.
- ☞ Mantenga limpia la piel de su hijo.
- ☞ Evite que su hijo se estriña.
- ☞ Controle el trasero de su hijo con frecuencia para detectar signos de enrojecimiento, hinchazón o dolor.
- ☞ Brinde consuelo y dignidad a su hijo a través de la

privacidad. Manténgalo limpio utilizando almohadillas o pañales azules para evitar que las sábanas se manchen.

Si está preocupado por cualquier cambio en las deposiciones de su hijo, hable con el equipo de atención. Usted puede ayudar al tomar nota de la frecuencia de las deposiciones de su hijo y cuántas heces hace de manera habitual. También puede tomar nota del color de las heces y si contienen sangre o mucosidad.

Fiebre

A medida que la enfermedad de su hijo progresa, es probable que desarrolle fiebre. Aunque esto por lo general no es peligroso, puede incomodar a su hijo. Es más probable que su hijo tenga fiebre si:

- ☞ tiene una infección en cualquier lugar del cuerpo;
- ☞ está tomando un medicamento que causa fiebre;
- ☞ está bebiendo muy poco líquido y se deshidrata;
- ☞ tiene una enfermedad que afecta la parte del cerebro que controla la temperatura del cuerpo;
- ☞ tiene una enfermedad que afecta las células sanguíneas que son parte del sistema inmunitario; o
- ☞ tiene tubos en el cuerpo como una sonda gástrica o una línea intravenosa.

La manera en la que el médico de su hijo trate su fiebre dependerá de los objetivos de atención que usted y su hijo hayan decidido. Si la fiebre es nueva, asegúrese de informar al equipo de atención de su hijo.

Éstos son consejos para manejar la fiebre:

- ☞ Ayude a bajar la fiebre y haga que su hijo se sienta más cómodo.
 - Lávele la cara con un paño fresco.

- Vístalo con ropa clara o cúbralo con una manta liviana.
 - Refresque la habitación.
 - Bañe a su hijo con agua tibia (no fría).
 - Use botellas de agua fresca.
 - Estimule los sorbos de bebidas frescas.
 - Hable con el médico de su hijo sobre el uso de medicamentos para bajar la fiebre.
 - Cambie la ropa de cama si está húmeda con transpiración.
 - Mantenga los labios de su hijo limpios y húmedos.
 - Tranquilice y calme al niño.
- ☞ Trate la causa subyacente.
- Los antibióticos pueden o no ser adecuados si se presenta una infección. El médico o el equipo de atención de su hijo pueden hablar con usted al respecto.
 - Si la fiebre hace que su hijo se sienta incómodo, hable con el equipo de atención sobre la interrupción de cualquier medicamento que la esté causando.

Pérdida del control del intestino y la vejiga

Su hijo puede perder el control de los movimientos intestinales (hacer deposiciones) y la vejiga (orinar) a medida que la enfermedad progresa. Esto es común. Puede haber una causa física o su hijo puede estar haciendo un retroceso a la época en que no había aprendido a ir al baño.

Algunas causas de la pérdida de control del intestino y la vejiga incluyen:

- ☞ infección;
- ☞ progreso de la enfermedad; y

☞ problemas nerviosos o en la columna vertebral.

Es importante que hable con el equipo médico de su hijo si el niño pierde el control del intestino o la vejiga, ya que esto puede ser algo que podamos tratar.

Convulsiones

Una convulsión causa movimientos corporales incontrolados. Si su hijo tiene una convulsión, puede perder la conciencia (desvanecerse). Observar las convulsiones puede causar miedo pero por lo general, no son peligrosas. Las convulsiones no causan daño cerebral a menos que duren más de 30 minutos. Es más probable que su hijo tenga una convulsión si:

- ☞ tiene presión en el cerebro que proviene de líquido acumulado o de un tumor en crecimiento;
- ☞ tiene fiebre alta que no se puede controlar;
- ☞ no toma suficientes medicamentos para las convulsiones o no puede tomar medicamentos recetados;
- ☞ tiene una enfermedad que causa convulsiones y está empeorando.

Los signos de una convulsión pueden incluir:

- ☞ una mirada en blanco;
- ☞ coloración azulada repentina alrededor de la boca;
- ☞ tics en cualquier parte de cuerpo (ojos, manos, lengua, pies);
- ☞ grandes movimientos bruscos involuntarios de la cabeza, los brazos y las piernas; y
- ☞ sensaciones, sonidos o visiones extraños; esto se denomina “aura” y algunos niños experimentan esto antes de una convulsión.

Si su hijo tiene una convulsión, es probable que cuando haya pasado se sienta muy somnoliento. Esto es normal después de una convulsión.

Éstos son consejos para evitar las convulsiones:

- ☞ Adminístrele a su hijo medicamentos recetados para controlar las convulsiones.
- ☞ Trate los procesos febriles con rapidez.
- ☞ Evite cualquier cosa que usted sepa que le causa convulsiones a su hijo.

Las siguientes son algunas directrices sobre qué hacer si su hijo experimenta una convulsión:

- ☞ Coloque a su hijo en posición horizontal para evitar que se caiga o se lastime durante la convulsión.
- ☞ Gire la cabeza de su hijo para un lado.
- ☞ No ponga nada en la boca del niño.
- ☞ Permanezca junto a su hijo.
- ☞ Asegúrese de saber cómo y cuándo administrarle cualquier medicamento de emergencia si una convulsión dura más de unos cuantos minutos.
- ☞ Tranquilice a su hijo después de la convulsión.
- ☞ Si su hijo no ha tenido convulsiones anteriormente, llame a su equipo de atención. La convulsión puede significar un cambio en la manera en la que el cerebro de su hijo está funcionando.

Tenga un plan a mano para manejar una convulsión. El equipo de atención de su hijo puede ayudarle a establecer un plan para que usted sepa qué hacer. Existen muchos medicamentos que pueden

ayudar a controlar las convulsiones. Hable con el médico o el equipo de atención de su hijo sobre los medicamentos que podrían ayudar al niño.

Confusión y otros cambios mentales

Si su hijo está confundido, es probable que tenga problemas para ordenar sus pensamientos de manera que tengan sentido. Por lo general, la confusión tiene más de una causa. La ansiedad, la incomodidad, el temor o el dolor pueden hacer que su hijo se sienta más confundido. Estar en un lugar extraño con cuidadores extraños también puede empeorar la confusión.

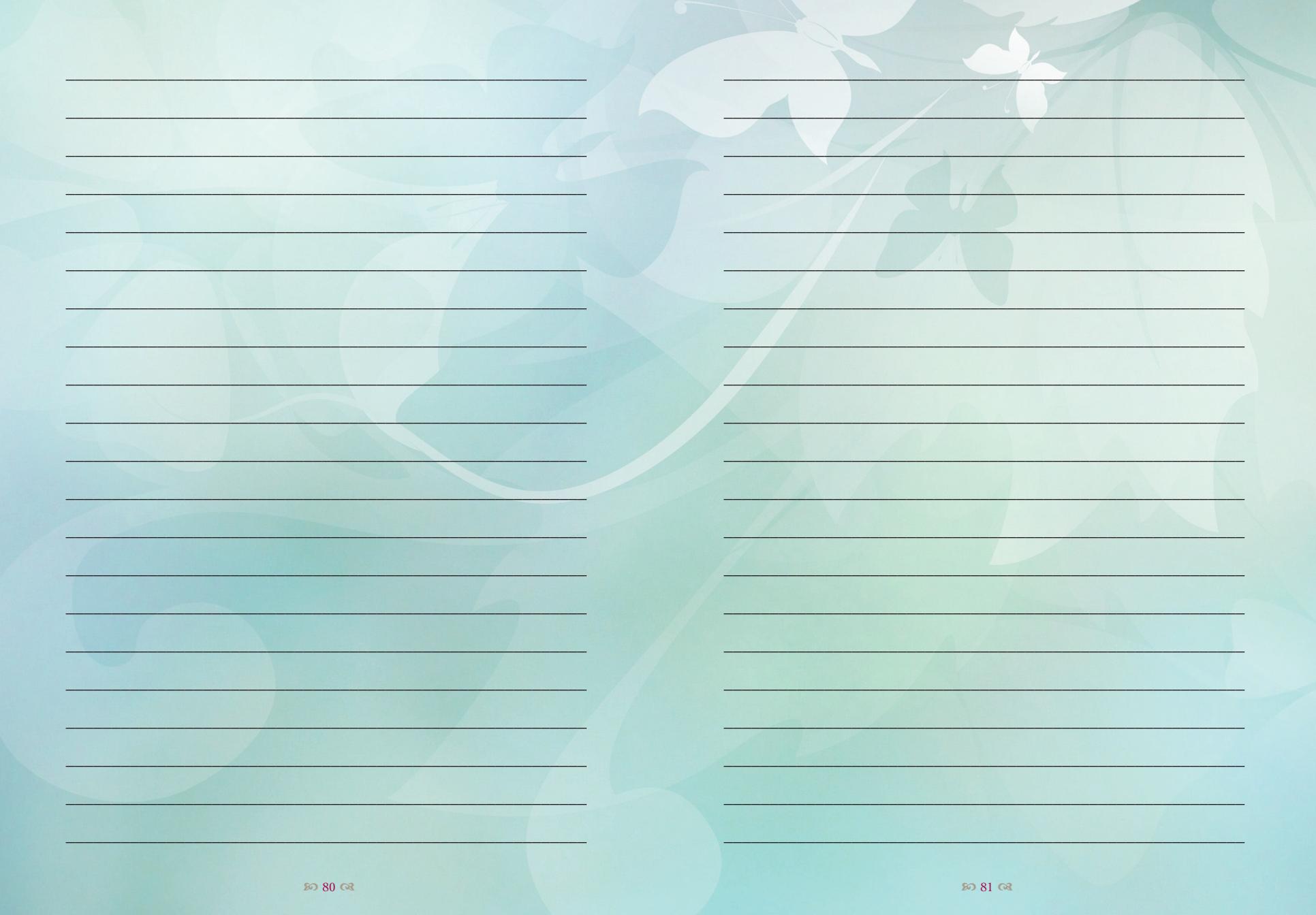
Si su hijo está confundido, considere las siguientes pautas:

- ☞ Con frecuencia, recuérdle a su hijo quién es, dónde está y que usted está con él.
- ☞ Acepte lo que su hijo afirma que ve y oye. No trate de corregir ni de encontrar una explicación convincente a lo que dice; dígame que está seguro.
- ☞ Piense en lo que hace que su hijo se sienta tranquilo y relajado. Podría ser estar en una habitación con familiares o solo en una habitación tranquila.
- ☞ Si su hijo está inquieto o toca cosas, déjelo a menos que esté ante un peligro físico.
- ☞ Hable con el equipo de atención de su hijo sobre los medicamentos que pueden ayudar si su hijo parece temeroso o ansioso. Estos medicamentos pueden calmarlo. Si su hijo teme quedarse dormido porque puede tener malos sueños, los medicamentos pueden ayudar a que descanse.

A medida que la muerte se aproxima, es probable que su hijo se confunda con más frecuencia. Puede entrar en coma y no responderle ni a usted ni a otras personas. Continúe hablándole y dígame que

lo ama y le importa, y que se quedará junto a él. Por lo general, la audición es el último sentido que se pierde cuando una persona muere.

Notas: _____



Handwriting practice lines consisting of two columns of horizontal lines. Each column contains 18 lines, providing a space for writing practice.

Cuidados paliativos

Cuidados paliativos es un servicio que ayuda a mantener a su hijo física, emocional y espiritualmente cómodo al final de la vida.

Su hijo puede recibir cuidados paliativos en casa, en el hospital o en un centro de cuidados paliativos. Un equipo de cuidados paliativos está compuesto por un médico, una enfermera, un trabajador social, un capellán y otros proveedores de atención como por ejemplo los asistentes de enfermería. Recibir cuidados paliativos significa que usted puede hacer menos viajes al consultorio del médico o al hospital. Su equipo de cuidados paliativos coordinará la atención de su hijo con el equipo de atención primaria de St. Jude.

Los cuidados paliativos también pueden ayudarle a usted y a otros miembros de la familia, incluidos los hermanos, los abuelos y otros familiares cercanos de su hijo. Un trabajador de cuidados paliativos visitará a su hijo y hablará con usted y el médico de cabecera de su hijo para decidir qué tipo de atención necesita su hijo. Si necesita un cambio, el trabajador de cuidados paliativos puede ayudarle a hacer un plan nuevo.

Es posible que desee que su hijo reciba los cuidados paliativos en su casa para que esté en un lugar familiar y reconfortante, vea a sus amigos y realice sus actividades favoritas. También puede ser más fácil para que la familia y los amigos visiten a su hijo en casa.

Su equipo de cuidados paliativos lo apoyará después de que su hijo muera. Los trabajadores de cuidados paliativos pueden proporcionar asesoramiento en el dolor emocional.

Preguntas frecuentes sobre los cuidados paliativos

¿Los cuidados paliativos son adecuados para nuestro hijo?

Hable con el médico y el equipo de atención primaria de su hijo, y piense sobre la atención médica que su hijo necesita. Considere lo que es importante para usted y su hijo, y piense sobre otro apoyo que podría tener en su casa o su comunidad. El médico y el equipo de atención de su hijo pueden ayudarlo a decidir si los cuidados paliativos son adecuados para usted y para su hijo.

¿Cómo podemos encontrar un servicio de cuidados paliativos?

El equipo de atención de su hijo puede pedir a una enfermera clínica especializada que le ayude a encontrar un servicio de cuidados paliativos en su comunidad.

¿Debemos esperar a que nuestro médico mencione los cuidados paliativos?

El médico de su hijo puede hablarle sobre los cuidados paliativos o usted puede preguntarle a él, a la enfermera, al trabajador social o a otro miembro del equipo de atención de su hijo si los cuidados paliativos son adecuados para su hijo.

¿Aún así podemos traer a nuestro hijo de regreso a St. Jude para visitas clínicas si lo deseamos?

Sí. Las puertas de St. Jude siempre están disponibles para usted y para su hijo. El plan será flexible con respecto a las necesidades de su hijo. Si le cuesta venir a St. Jude, la atención se puede proporcionar en casa a través de los cuidados paliativos.

¿Qué ocurre si consideramos que los cuidados paliativos no funcionan para nuestro hijo?

Siempre debe continuar en contacto con su equipo de atención primaria de St. Jude. Si hay cualquier problema, comuníquese con nosotros y podremos trabajar con el servicio de cuidados paliativos para solucionarlo.

Notas: _____

Si su hijo se está muriendo

Algunos temas para considerar

Si su hijo está recibiendo atención de mitigación en lugar de atención para curar su enfermedad, es probable que el equipo de atención haya hablado con usted sobre lo que es más importante para usted ahora. También puede haber hablado sobre lo siguiente:

- ✂ Los tratamientos y procedimientos que usted desea o no desea para su hijo.
- ✂ Dónde quiere que su hijo reciba atención.
- ✂ Las cosas que su hijo quiere hacer pronto.
- ✂ Cómo quiere pasar el tiempo con su hijo y otros miembros de la familia.

Aunque el equipo de atención de su hijo pueda hablar de estos pensamientos con usted, son usted y su hijo quienes tomarán estas decisiones.

Crear un entorno cómodo para su hijo

Si opta por dejar a su hijo en el hospital o si es necesario que el niño se quede allí, puede arreglar la habitación para hacerla cómoda y agradable. Las enfermeras y los especialistas de vida infantil de St. Jude pueden ayudar a darle un toque personal a la habitación con cortinas en la ventana, exhibición de ilustraciones, la música y las mantas favoritas y los vídeos y juguetes favoritos.

Si lleva el niño a casa, puede trabajar con su familia y el personal de cuidados paliativos, si tienen participación, para crear comodidad. Es probable que quiera cambiar la habitación de su hijo a un lugar más cómodo de la casa, como un cuarto de estar o la sala. Este lugar podría estar cerca de usted o en una ubicación que facilite a los miembros de la familia pasar tiempo con su hijo. Puede decorar este lugar de la casa con los objetos favoritos de su hijo.

Tiempo juntos

Si su hijo está en el hospital, usted puede hablar con las enfermeras sobre cómo puede ayudar con la atención de su hijo. Puede haber cosas que desee hacer por su hijo, cosas que el personal de enfermería necesitará hacer y cosas que ellos pueden hacer por usted. Si usted está en casa y utiliza los servicios de cuidados paliativos, hable con el personal a cargo sobre cuánta ayuda necesitaría con la atención de su hijo. Ya sea que su hijo esté en casa o en el hospital, el equipo de atención de su hijo puede ayudarle a hacer que su hijo esté cómodo con los medicamentos y otros tratamientos. Usted y su hijo pueden decidir sobre quién estará con ustedes.

Hablar con su hijo

A esta altura, usted sabe cómo su hijo maneja la información sobre su enfermedad y lo que prefiere. Es probable que su hijo tenga una actitud abierta y se sienta cómodo para hablar y hacer preguntas, y quiera saber todo. O, puede estar silencioso y depender de usted para que lo cuide sin darle muchos detalles de su enfermedad. Usted es quien mejor conoce a su hijo y sus necesidades emocionales, pero es probable que quiera considerar algunas cosas que hemos aprendido sobre los niños cuando enfrentan la muerte. Hasta los niños de 2 años tienen un cierto entendimiento de la muerte.

Los niños son más conscientes de su estado de lo que los adultos creen. Si su hijo no recibe información directa sobre su estado, la obtendrá al mirar y al escuchar. Es probable que note cambios en su cuerpo, cambios en su conducta o estado de ánimo, distintas rutinas médicas y distinto personal, más visitas, y los miembros de la familia y los amigos que están perturbados. Es posible que también escuche comentarios que usted piensa que no escucha. Sin una información precisa, su hijo probablemente creará su propia versión de qué le está ocurriendo. Si esto sucede, es probable que se sienta solo, temeroso o triste y usted no sepa nada al respecto o no pueda contenerlo.

Otros padres cuyos hijos han muerto dicen que usted puede necesitar ayudar a su hijo “soltar” la vida, dejarla ir. Esto podría significar decirle a su hijo que está bien hacer eso. La sección “Cómo hablar con su hijo y otras personas” proporciona sugerencias para hablar con niños de distintas edades. Si usted quiere ayuda para hablar con su hijo ahora, un especialista en vida infantil, un trabajador social, el capellán o el médico de su hijo pueden ayudar. Si su hijo está recibiendo atención en casa, el personal de cuidados paliativos puede ayudar. Si no tiene un servicio de cuidados paliativos, el equipo de atención de su hijo en el hospital puede ayudar.

Crear recuerdos

Si su hijo puede hacer proyectos o contar historias, es probable que usted quiera usar el tiempo estando juntos para honrar el legado del niño y crear memorias. Mirar fotos de la familia y contar las historias favoritas son algunas maneras en las que usted puede decirle a su hijo lo que significa para su familia y cómo lo van a recordar. Proyectos de arte y manualidades, y escribir proyectos le permite compartir sentimientos y crear recuerdos. Usted puede realizar estas actividades donde sea que su hijo esté recibiendo atención. Si su hijo está en el hospital, su especialista en vida infantil, su trabajador social, el capellán y el maestro del hospital (si su hijo está en edad escolar), pueden ayudar. Si no está en casa, la familia, los amigos, maestros, instructores y otras personas del agrado de su hijo, pueden participar. Si está en casa y trabaja con cuidados paliativos, el personal respectivo también puede ayudar.

Disfrutar las visitas

De acuerdo con las preferencias de su hijo y cómo se sienta, se alienta a las visitas de todas las edades. Los amigos de la escuela, la familia y los maestros pueden proporcionar un buen apoyo, actividades y una posibilidad de compartir historias y recuerdos.

Recuerde que tener muchas visitas que su hijo no conoce bien pueden asustarlo. Podría preguntarse lo que está ocurriendo, especialmente si no sabe qué tan enfermo está. Si espera visitas que hace tiempo que su hijo no ve, infórmeles de antemano sobre cualquier cambio físico de su hijo para que nadie (incluido su hijo) se sorprenda o se perturbe. Si su hijo está en el hospital, su trabajador social o su especialista de vida infantil pueden ayudarlo a hablar con las visitas.

Tenga cuidado que su hijo no tenga demasiadas visitas y que esto le resulte abrumador. Si su hijo está en el hospital, el personal de enfermería, el de vida infantil o su trabajador social pueden ayudarlo a hacer un plan para evitar demasiadas visitas a un mismo tiempo. Si está en casa y utiliza el servicio de cuidados paliativos, el personal respectivo puede ayudar a hacer un plan de visitas. Si no utiliza el servicio de cuidados paliativos, hable con el equipo de atención de su hijo sobre cómo manejar las visitas.

Salidas especiales

Algunos niños se sienten lo suficientemente bien como para pedir ir al cine, una salida especial de compras, ir a casa o al sitio de alojamiento del hospital o a algún otro lugar que se importante para ellos. Si su hijo está en el hospital, pregunte al equipo de atención sobre esto. Según cómo esté su hijo, es probable que pueda tener permiso para salir.

Cuidar de usted mismo

Es probable que tema dejar a su hijo hasta por solo unos minutos. Lo alentamos a que haga pausas, coma de manera regular y descanse. Si su hijo está cómodo con otros miembros de la familia o amigos, permítalos que le den un descanso. Esto también les dará a ellos un tiempo especial con su hijo. Si su hijo está en el hospital y usted está solo con su hijo, hable con el equipo de atención sobre los voluntarios y asistentes que pueden sentarse junto a su hijo mientras usted toma un breve descanso. Es probable que su hijo se preocupe por cómo

está usted; por lo tanto, el hecho de que se tome un descanso puede tranquilizar realmente a su hijo. (Consulte la sección titulada “Cuidar de usted mismo” en este libro).

Es probable que también se preocupe si su hijo muere cuando usted no está en su habitación o cuando está dormido. Muchos niños parecieron esperar hasta que un determinado familiar estuviera presente, o ausente, para morir. Una madre cuyo hijo murió mientras dormía, cuando toda la familia estaba durmiendo, dijo más tarde que esto fue lo mejor para todos.

¿Cómo sabremos que la muerte se aproxima?

Es probable que note cambios en la respiración de su hijo. Puede dormir más, comer menos, hablar menos o hablar más. Cada niño es distinto y su equipo de atención del hospital o de cuidados paliativos le ayudarán con esto. Es posible que también quiera leer la sección “Síntomas comunes al final de la vida” para más detalles.

¿Qué debo hacer cuando mi hijo se esté muriendo?

Durante la enfermedad de su hijo, usted ha aprendido lo que es contenerlo. Simplemente puede permanecer junto a su hijo y poner en práctica las cosas que conoce para ayudarlo: hablarle, sostenerlo, contenerlo, tranquilizarlo, cantar, rezar y poner su música favorita. Usted sabe mejor lo que es importante y tranquilizador para su hijo. Su hijo también puede decirle lo que quiere. Es probable que usted quiera que ciertos miembros de la familia estén en la habitación con ustedes o no, según lo que sea más útil para usted y su hijo. Puede desear apoyo espiritual por parte de su líder espiritual o un capellán del hospital, o no, nuevamente lo que esté bien para su hijo y su familia. Es posible que quiera que haya personal médico, de enfermería o de otro tipo, o que desee privacidad.

Lo más importante es hacer lo que resulte más útil para su hijo y la familia. Si su hijo está en el hospital, su equipo de atención le ayudará

a hacer lo que sea mejor para su hijo y usted. Si su hijo está en casa, su familia y el personal de cuidados paliativos pueden ayudar (si usa el servicio de cuidados paliativos). Es probable que quiera pensar en qué actividades, cosas o personas son las más tranquilizadoras para su hijo y con antelación, hablar sobre esto con su familia y el equipo de atención.

En el momento de la muerte

Si su hijo muere en el hospital, usted y su familia podrán tener un tiempo de privacidad juntos. Si es necesario realizar alguna práctica religiosa en el momento de la muerte, lo ayudaremos en todo aquello que podamos. Si puede, informe al respecto con antelación al médico de su hijo así como también a la enfermera, el trabajador social, el capellán o el especialista en vida infantil.

Después de pasar unos momentos con su hijo, el personal de enfermería bañará y vestirá el cuerpo del niño. Usted puede ayudar tanto como desee o permitir que el personal se encargue. Si hay alguna práctica religiosa relacionada con el baño la respetaremos.

Hay documentos que usted necesita completar después de que su hijo muera. Un miembro del personal le preguntará si quiere una autopsia. Todos los hospitales necesitan preguntar si desea donar los órganos de su hijo. El personal médico debe establecer por escrito lo que usted decida. También necesitamos saber la funeraria elegida por usted y tener su permiso escrito para que el cuerpo de su hijo sea llevado a la funeraria. El médico de su hijo u otro miembro del personal revisarán estos formularios conjuntamente con usted, su enfermera, el trabajador social o el capellán. Cuando usted esté listo, el personal de enfermería se comunicará con la funeraria local para que retiren el cuerpo de su hijo. Si no vive en el área de Memphis, St. Jude puede ayudarle a encontrar una funeraria que le ayude a enviar el cuerpo de su hijo a su localidad. El hospital también colaborará con el costo del transporte del cuerpo de su hijo de regreso a su localidad si usted y su familia no son del lugar. Su trabajador social puede

proporcionarle más información. Es posible que también quiera leer la sección “Planificar un funeral o un servicio conmemorativo” en este libro.

Si su hijo está en casa, el personal de cuidados paliativos le ayudará a hacer todo lo descrito anteriormente. Si no tiene el servicio de cuidados paliativos, hable con el equipo de atención de su hijo sobre qué esperar y lo que podría necesitar hacer.

Dejar el hospital, regresar al alojamiento y volver a casa

Después de que su hijo muera, es probable que le cueste dejar el hospital. Usted y su familia pueden tomarse el tiempo que necesiten antes de irse y su equipo de atención los ayudará al respecto. Algunas familias han estado en el hospital con su hijo durante semanas o hasta meses. La familia, los amigos y el personal de St. Jude pueden ayudarle a empacar.

Si ha estado en el sitio de alojamiento del hospital, informaremos al personal respectivo que su hijo ha muerto para que puedan ayudarle a usted con sus necesidades. Hágales saber si pueden ayudar. Pueden buscar cajas para empacar sus pertenencias, ayudar a las visitas a encontrarlo y ayudarle a decidir cuándo dejar el alojamiento. Su trabajador social y el gerente del establecimiento de alojamiento pueden ayudarle con la política del lugar e informarle qué tan pronto necesitará irse a casa. Su trabajador social también puede informarle sobre la política del hospital para asistencia de viaje. Informe a su trabajador social si espera tener problemas o demoras para regresar a su hogar.

Si su hijo muere en el sitio de alojamiento del hospital

Su hijo puede recibir la atención final de su vida en el sitio de alojamiento del hospital. Si esto ocurre, tendrá un plan de apoyo claro por parte del equipo de atención de su hijo: el médico, la enfermera, el trabajador social, los representantes del sitio de alojamiento y otros

Cuando la esperanza cambia

Cuando por primera vez se determinó que su hijo padecía una enfermedad grave, usted tenía esperanzas de una cura.

Es probable que haya esperado que los medicamentos y tratamientos probados curaran la enfermedad de su hijo.

O también es probable que supiera que los medicamentos y tratamientos actuales podrían no ser suficientes.

Si su hijo está gravemente enfermo, es posible que escuche palabras que le hagan tener esperanzas en algo distinto.

El médico de su hijo podría decir:

- ☞ No vemos ningún beneficio del tratamiento. Hemos intentado todo lo que sabemos.
- ☞ La cura ya no será más nuestro objetivo de tratamiento.

Es posible que haya escuchado palabras similares del equipo de atención primaria de su hijo. Estas cosas son difíciles de decir y duras de escuchar. Pueden hacer que usted se cuestione sus creencias espirituales, aún aquello en lo que ha creído por mucho tiempo.

Esta sección del libro de recursos puede ayudarle a pensar sobre sus creencias espirituales y algunas de las preguntas que tienen los padres y los cuidadores cuando sus hijos están muriendo. A medida que hace frente a pensamientos y sentimientos dolorosos, también es posible que encuentre nuevos motivos de esperanza.

Preguntas espirituales comunes

A continuación se detallan algunas de las preguntas espirituales más comunes que los padres hacen y algunos pensamientos que podrían ayudarlo. Si tiene preguntas o inquietudes, o desea hablar con alguna persona, puede llamar a un capellán de St. Jude. Los capellanes siempre están aquí para ayudarlo.

¿Por qué nos ocurre esto a nosotros?

Nadie sabe con exactitud por qué los niños desarrollan enfermedades graves. Sabemos que la enfermedad de su hijo no fue causada por aquello que otra persona dijo o hizo. Tampoco fue causada por nada especial sobre su familia, como por ejemplo seguir tradiciones religiosas o no, un divorcio en la familia o ser apegado y cariñoso. El cáncer y otras enfermedades graves ocurren en diversas familias y una persona puede tener una enfermedad grave a cualquier edad.

¿Dios me está castigando por algo que hice o que no hice?

Usted o su hijo pueden creer que Dios está haciendo que su hijo muera. Aunque algunas personas creen que Dios es quien causa el dolor, el sufrimiento y la muerte, muchas también creen que Dios da:

- ✚ amor de manera ininterrumpida;
- ✚ misericordia para las personas que sienten dolor;
- ✚ comprensión y afecto en momentos de ansiedad y tristeza;
- ✚ fortaleza para las luchas diarias;
- ✚ paz para su corazón preocupado e inquieto;
- ✚ muchos otros dones.

Usted puede optar por pensar en Dios de un modo que le dé consuelo en lugar de ponerlo triste y ansioso.

Cuando ya no esté esperando más una cura, puede confiar en que Dios siempre lo amará y se preocupará por usted y su hijo, sin importar lo que ocurra.

¿Por qué no funcionaron nuestras oraciones?

Si su hijo está muriendo o ha muerto, es posible que usted piense que fue una pérdida de tiempo pedirle a Dios que ayudara a su hijo. También podría preguntarse si rezó del modo incorrecto o si no tuvo suficiente fe para que las oraciones funcionaran. Hasta es posible que piense que Dios eligió ignorarlo en sus momentos de dolor.

Es posible que quiera pensar en rezar de una manera nueva. Siempre es bueno ser honesto con Dios cuando rece por cosas que desea o necesita que ocurran. Pero rezar también puede ser una manera de sentir el amor y la presencia de Dios. Saber que Dios está con usted puede ayudarle a hacer frente a la enfermedad de su hijo. Como la oración es un medio para relacionarse con Dios, es posible que tenga temores, dudas y frustraciones cuando rece, al igual que le ocurre con otras relaciones.

A veces podría no querer rezar o sentir que no puede rezar. Esto podría ocurrir aunque haya rezado muchas veces en el pasado. Puede ser difícil rezar cuando está tratando de decirle a Dios lo triste y ansioso que se siente. Esto es normal en los padres que atraviesan momentos difíciles. Puede pedirle a un amigo, un miembro de la familia o un líder religioso que rece con usted y por usted en otros momentos.

Si desea hablar con alguien sobre la oración o los distintos modos de rezar, puede hablar con un capellán de St. Jude o un líder religioso cerca de su hogar.

¿Cómo puede manejar mi enojo?

Si está enojado, podría sentir culpa. Recuerde que todos sus sentimientos son su respuesta natural ante la pérdida de su hijo. En realidad no hay manera de ocultar estos sentimientos, aunque muchas personas lo intentan.

Hable con un amigo afectuoso o un líder religioso quien respetará sus sentimientos y lo escuchará sin juzgarlo. Es difícil pero puede ayudar si habla sobre sus sentimientos en lugar de ocultarlos. Si está enojado con Dios, puede hablar sobre esto con un líder religioso de su confianza. También puede hablar al respecto con Dios al rezar. Dios es lo suficientemente fuerte para manejar su enojo y entender sus sentimientos más que nadie.

¿Qué le digo a las personas cuyos comentarios hieren mis sentimientos, me hacen enojar o no son útiles?

Algunas personas que tratan de contenerlo dirán cosas que pueden perturbarlo. Entre estos comentarios se incluyen los siguientes:

- ✚ Dios no te dará más de lo que no puedas manejar. (Sin embargo, usted se siente totalmente abrumado).
- ✚ Tu hijo va a ir a un lugar mejor. (Pero usted siente que el mejor lugar para su hijo es estar junto a usted).

☞ Dios evitará que sufras en el futuro. (Usted no puede imaginar un sufrimiento mayor que el que padece ahora.

Recuerde: No tiene que explicar cómo se siente a nadie. No tiene que estar de acuerdo con lo que los demás dicen. Lo más importante para usted es estar con su hijo, ocuparse de él y sufrir de un modo que sea natural para usted. Si alguna persona hace un comentario que lo perturba, puede decir: “Aprecio que te preocupes por nosotros”; o “Justo ahora estamos pensando en lo que nuestro hijo necesita.”

¿Todavía puedo creer en los milagros?

Sí, todavía puede creer en los milagros y en cualquier otra idea espiritual que sea importante para usted. Esto no significa que usted no sea realista. Significa que aún encuentra esperanza en esta parte de su fe.

¿Cómo manejamos esta pérdida con los otros miembros de la familia?

Si su hijo está muriendo o va a morir pronto, es probable que los otros niños tengan preguntas y temores. Es posible que los niños más pequeños se pregunten si sus pensamientos, acciones o sentimientos podrían haber enfermado a su hermano. Si se les dice que Dios se llevó a su hermano enfermo al cielo, es probable que teman que Dios se los lleve a ellos también. Como están tan tristes es posible que piensen que Dios ha dejado de amarlos.

Los niños necesitan saber que están seguros y que los adultos continuarán ocupándose de ellos. Puede decirles que el amor de Dios por ellos no termina nunca. También puede recordarles que su hermana o hermano está muriendo o ha muerto por una enfermedad que los medicamentos y los tratamientos no pudieron curar, pero que ellos no tienen la misma enfermedad.

Pregunte a sus hijos qué tipo de preguntas o pensamientos tienen. Conteste sus preguntas de manera honesta y simple, si puede. Está

bien decirles que muchas cosas son un misterio para nosotros y también cuando no tenga respuestas.

Comparta sus creencias espirituales y tradiciones sobre la muerte. Por ejemplo, si cree en el cielo, hablele a sus hijos al respecto. Es importante ser honesto sobre aquello que no sabemos. Está bien decir: “No sabemos exactamente cómo es el cielo, pero creemos que es un buen lugar donde no estamos solos, donde estamos seguros y donde nunca más estaremos enfermos”.

Comparta sus propios sentimientos. Dígales a sus hijos si se siente triste, enojado o temeroso. Esto ayuda a los niños a saber que usted tiene los mismos tipos de sentimientos que ellos.

Como es probable que esté muy cansado física y espiritualmente, deje que otros adultos ayuden a sus hijos. Su líder religioso, sus familiares y los amigos de la familia pueden ayudar a ocuparse de sus hijos en este momento difícil.

Afirmaciones espirituales

Escribir una lista de sus creencias espirituales puede ayudar en momentos difíciles. Cuando se sienta triste o enojado, puede mirar la lista para recordar aquello en lo que cree. Cuando aprenda algo nuevo, puede agregarlo a la lista.

Estos pensamientos espirituales podrían ayudar:

- ☞ Dios le ha ayudado a ocuparse de su familia durante una enfermedad grave. Algunos años atrás, es posible que no hubiera sabido que podría hacer esto. Quizás no siempre haya sentido la presencia de Dios; sin embargo, Dios lo ayudó. Dios continuará ayudándolo a ocuparse de su hijo hasta el final de la vida.
- ☞ Puede elegir opciones para ayudar a su hijo a morir con seguridad, dignidad y respeto. Elegir es una parte

¿Qué es una autopsia?

Una autopsia es un examen médico del cuerpo después de que una persona ha muerto. El personal del hospital puede pedirle permiso para realizar una autopsia a su hijo o usted puede pedirla. Pedir permiso para una autopsia es una práctica médica estándar en los Estados Unidos. El propósito de una autopsia es ayudar a responder preguntas sobre la enfermedad y la causa de la muerte. También podría proporcionar información a los médicos para ayudarles a entender la enfermedad, encontrar nuevos tratamientos o tratar a otros niños.

¿Qué se puede aprender de una autopsia?

Una autopsia les proporciona a los médicos más información sobre la enfermedad de su hijo y cómo se trató. A veces, la muerte de un niño es causada en parte por genes o el entorno. Al tener esta información se podría ayudar a otros miembros de la familia a permanecer sanos. Una autopsia no garantiza a los médicos que conocerán todo sobre la muerte de su hijo, pero puede proporcionar algunas respuestas. Si usted tiene preguntas específicas que espera hallarlas con la autopsia, asegúrese de informar de antemano al médico de su hijo.

¿Qué otros beneficios tiene una autopsia?

La autopsia podría ser reconfortante si le ayuda a entender la causa de la enfermedad y la muerte de su hijo. También puede demostrar a los médicos que éstos le proporcionaron el tratamiento adecuado a su hijo. Es posible que así usted se sienta menos culpable de la muerte de su hijo y evite que se pregunte si tomó las decisiones correctas sobre el tratamiento. Dar permiso para realizar una autopsia le permite participar en la educación médica y la investigación que podría ayudar a otros pacientes actuales y futuros.

¿Quién puede solicitar una autopsia?

Usted puede solicitar una autopsia si es la madre, el padre, un hermano adulto o una hermana adulta, el esposo o la esposa del paciente, o si está legalmente a cargo del paciente. Antes de la autopsia, el personal del hospital le pedirá que firme un formulario de consentimiento que establece que usted está de acuerdo con el examen. En el formulario de consentimiento, usted le puede indicar al personal del hospital si quiere que el médico observe ciertas áreas del cuerpo y no otras. Por ejemplo, la autopsia se podría realizar sólo en un área del cuerpo como por ejemplo, el cerebro. También puede indicar al personal del hospital si se puede quedar con tejido para examinarlo más tarde. El único momento en el que cualquier persona puede realizar una autopsia sin su permiso es cuando los médicos no están seguros de por qué murió el paciente. En ese caso, un médico

llamado médico forense examinará el cuerpo para encontrar la causa de la muerte.

¿Cómo se realiza una autopsia?

Una autopsia es realizada por un médico especialmente capacitado llamado patólogo. Este médico examina el cuerpo para encontrar pistas sobre por qué murió la persona. Se examinan los órganos dentro del cuerpo y las muestras se observan a través de un microscopio. Habitualmente, el hospital conserva los órganos para que los médicos puedan aprender más al estudiarlos más tarde. Si usted no quiere que el hospital haga esto, puede escribir en el formulario de consentimiento que los órganos se deben regresar al cuerpo. Una autopsia se realiza en una sala igual a un quirófano, y por lo general, toma de 2 a 4 horas. El médico que realiza la autopsia tratará el cuerpo de su hijo con dignidad y respeto, de igual modo que si fuera un examen médico o una cirugía. El personal de St. Jude se asegurará de que el cuerpo de su hijo se cuide bien hasta que sea enviado a la funeraria.

¿Puede realizarse una autopsia parcial?

Puede ser posible para un examen médico limitado si usted no quiere que le hagan una autopsia completa a su hijo. La autopsia parcial se concentra en ciertas áreas del cuerpo o en un sistema. El patólogo puede tomar tejido o muestras de fluido, como los que se toman para una biopsia. El médico le pedirá su autorización aunque sea para una pequeña muestra y usted podrá indicar cualquier restricción, limitación, o pedido especial.

¿Hay alguna forma en que se pueda usar el tumor o los órganos después de la muerte del niño?

A veces existe la posibilidad de donar el tumor de su hijo para investigación a través de una autopsia. También, los niños que padecen algún tipo de cáncer progresivo pueden donar las córneas de sus ojos para ayudar a otras personas a ver mejor. La autopsia para

donar las córneas o el tumor puede ocasionar un pequeño retraso en la preparación del cuerpo para la funeraria, pero no afectará el tipo de servicio que usted planea (ya sea el servicio a cajón abierto o cerrado).

Estas son decisiones difíciles, por favor hable con el equipo de cuidado si usted desea más información sobre la donación del tumor o de los órganos de su hijo.

¿Aún así podemos tener un funeral o un servicio conmemorativo?

Usted puede tener un funeral con entierro o cremación, incluso un funeral a cajón abierto. Luego de realizada la autopsia, el hospital se comunicará con la funeraria para que se ocupe del cuerpo. Después de que la funeraria se ocupe y vista el cuerpo de su hijo, usted no podrá pedir que se haga una autopsia. Si planifica un entierro inmediatamente después de que su hijo haya muerto, todavía se puede realizar una autopsia. El personal de hospital hará los arreglos para realizar la autopsia más pronto. Si tiene preguntas al respecto, hable con el trabajador social o el médico de su hijo.

¿Cuánto cuesta una autopsia?

Si la autopsia se hace en St. Jude es sin cargo. Si el niño muere en su hogar o en otro hospital, necesitará hablar con su equipo de atención en el hogar sobre el costo.

¿Cuándo sabremos los resultados de la autopsia?

Por lo general, los primeros resultados de la autopsia están listos en 2 a 3 días. Como se realizan pruebas complejas en algunas muestras de tejido, los resultados finales pueden tomar varias semanas. Dentro del mes luego de que se completa el informe final, usted tendrá la posibilidad de hablar sobre los resultados con el personal de hospital. Por lo general, es mejor reunirse en persona, pero también puede

Planificar un funeral o un servicio conmemorativo

Durante la enfermedad de su hijo, usted ha enfrentado muchas situaciones difíciles. Planificar un funeral o un servicio conmemorativo para su hijo es algo que la mayoría de los padres piensa que nunca tendrán que hacer. Al final de la vida de su hijo, es probable que tenga preguntas sobre estos servicios. Trataremos de responder aquí algunas de las preguntas más comunes.

¿Cuál es el propósito de un funeral, un servicio conmemorativo o una celebración de la vida?

Los funerales y otros servicios son para los vivos, no para la persona que ha muerto. Estos servicios reúnen a la familia y los amigos para honrar la vida y el aporte de un ser querido, compartir el dolor emocional y brindar apoyo y consuelo.

¿Cómo planificamos un servicio?

Comience pensando en su hijo y la familia. ¿Qué lo hace único a su hijo? ¿Cuáles son sus talentos o intereses? Cosas que le gustan a su hijo como la música, los animales o los colores. ¿Hay cosas que a su hijo no le gustan como vestirse y arreglarse? ¿Qué lugares especiales le gustan a su hijo? ¿Qué tradiciones espirituales y familiares podrían ser parte del servicio? Piense en lo que aquello que a usted le dará consuelo y apoyo. Algunas familias prefieren un servicio funerario tradicional y otras familias prefieren tener algo distinto.

¿Quién debe ayudar a planificar el servicio?

Su trabajador social, su capellán, un miembro de la familia en quien confíe o un amigo pueden ayudarle a encontrar información y a planificar. Esta persona puede permanecer calma y ayudarle a tomar decisiones. Tener a alguien para ayudar puede permitirle a usted pasar más tiempo con su hijo.

Es posible que quiera que su hijo le ayude a planificar el servicio o que el niño pida participar. A veces, los niños tienen ideas firmes sobre lo que desean y no desean. Por ejemplo, un niño de 12 años ayudó a planificar su servicio de celebración. Pidió a sus amigos y su familia usar ropa informal porque odiaba vestirse formal. Eligió la música que quería y planificó una barbacoa después porque le encantaba la barbacoa. Una niña de 11 años le dijo a su familia cómo vivir y qué recordar de su vida. Una joven de 20 años dejó instrucciones sobre la música y las personas que hablarían en su servicio, y cómo quería su maquillaje.

Planificar de antemano puede ayudarle a pensar cosas a su propio ritmo para que pueda elegir cuidadosamente.

¿Cómo puedo hacer participar a mi hijo?

Es posible que su hijo hable sobre funerales o pregunte sobre planes para un servicio conmemorativo. También podría hablar con su hijo de un modo suave, hablar primero sobre otros miembros de la familia. Por ejemplo, una familia nos contó cómo le hablaron a su hija sobre la planificación del funeral. Hablaron con ella sobre la abuela y el abuelo y los planes para su muerte. Luego, le contaron lo que ellos querían para sus propios servicios. Eventualmente, la niña les dijo lo que a ella le gustaría.

Si su hijo está en el hospital, es posible que usted quiera conversar con su trabajador social, el especialista en vida infantil o el capellán sobre otras maneras de hablarle a su hijo. Si está en casa con su hijo y utiliza cuidados paliativos, es posible que quiera hablar con el personal de cuidados paliativos.

¿Cómo elijo una funeraria?

Es posible que ya conozca una funeraria si ha estado allí para un servicio o se han ocupado de alguien de su familia. Éste puede ser uno de los lugares a considerar cuando decida quién se ocupará de su hijo. Un amigo o un miembro de la familia que esté tranquilo y lo apoye, puede ayudarle a encontrar información sobre distintas funerarias y tomar una buena decisión. Es posible que también ayude preguntar a los miembros de la familia o los amigos sobre sus experiencias con funerarias. Es importante que la funeraria cuente con personal que lo apoye y trabaje con usted para crear el servicio que desea.

A continuación se indican otras cuestiones para considerar:

- ☞ ¿Hay rituales y tradiciones espirituales que sea necesario seguir?

- ☞ ¿Usted desea entierro, cremación o donación de órganos? Algunos niños quieren donar sus cuerpos para ayudar a otros.
- ☞ ¿Dónde debemos tener el servicio? ¿Será en una iglesia, una funeraria, un establecimiento comunitario tal como el auditorio de una escuela, un cementerio o un lugar que a su hijo le gustaba?
- ☞ ¿Cuándo es el mejor momento para realizar el servicio? Es probable que desee prácticas espirituales que necesitan tener lugar en un cierto momento. También es posible que necesite tiempo para que los seres queridos viajen para el servicio.
- ☞ ¿Quiénes deben participar en el servicio? El clérigo, miembros de la familia, amigos, representantes de la escuela u otros grupos a los que su hijo pertenecía, músicos, etc.

Su trabajador social, el capellán y el especialista en vida infantil pueden ayudarle a pensar en lo que necesita. Su trabajador social también puede ayudarle a trabajar con las funerarias y proporcionarle información sobre cómo llevar el cuerpo de su hijo a casa si muere en St. Jude o en el sitio de alojamiento de St. Jude.

Sitios web útiles

www.funeralplanning101.com

www.funeralplan.com

Notas: _____

El después

Unas palabras sobre el dolor emocional

Otras familias cuyos niños han muerto en St. Jude nos han dicho que puede ser muy duro dejar el hospital o el sitio de alojamiento del hospital. Nunca es lo adecuado y no es lo que usted esperaba cuando vino aquí por primera vez. Es posible que recuerde que cuando se le hizo el primer diagnóstico a su hijo, usted y su familia sintieron un dolor emocional ante la enfermedad de su hijo y su efecto en toda la familia. A veces, el dolor emocional iba y venía. Es probable que haya sentido el impacto además de enojo, dolor emocional y fatiga, y aún así hizo lo que era importante para su hijo, su familia y usted.

El dolor emocional continuará e irá y vendrá; algunos días y algunos momentos serán peores o mejores que otros. También notará que cada miembro de la familia sufre de distinta manera y a un ritmo distinto. Es importante que recuerde que los miembros de la familia podrían tener distintas necesidades y maneras de hacer frente a las circunstancias.

Algunas familias encuentran apoyo y consuelo en la familia, amigos, líderes espirituales y grupos. Algunas familias encuentran ayuda en el asesoramiento ante el dolor emocional y en los grupos de apoyo. Algunos padres dicen que los libros y los folletos ayudan. Éstos contienen ideas sobre cómo manejar el dolor emocional, hacer frente al dolor emocional de los niños, enfrentar aniversarios, hablar con los amigos, la familia y otras personas, y encontrar sentido a la vida después de que su hijo muere.

El personal de St. Jude le dará un paquete de información. Su trabajador social, el capellán y el especialista en vida infantil pueden hablar con usted sobre otras cosas que podrían ayudar. Su trabajador social también puede ayudarle a encontrar recursos en su comunidad, tales como grupos de apoyo, asesoramiento e información.

