

A young girl with long hair is shown in profile, looking towards the right. The background is a vibrant, abstract landscape with wavy, horizontal bands of color in shades of green, blue, and purple, suggesting a sunset or a stylized natural scene. The overall mood is serene and contemplative.

Apoyando a los niños cuando un ser querido tiene una enfermedad seria

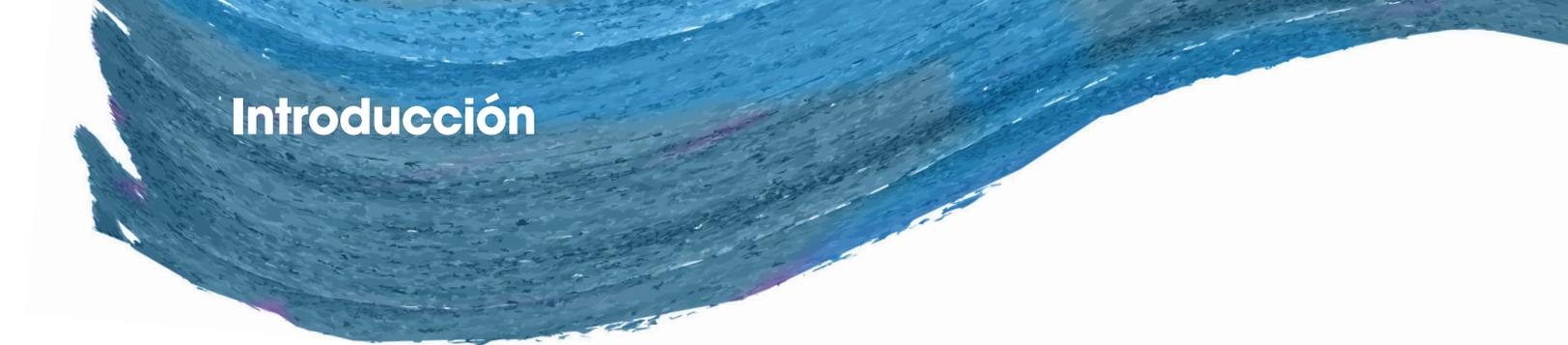


HOSPICE
OF SANTA CRUZ COUNTY

Su elección, su camino.

Contenidos

Introducción.....	3
Lo que Todos los Niños Necesitan	4
Guía de Acuerdo a la Edad del Niño	9
0-3 años de edad	9
3-5 años de edad	10
6-8 años de edad	12
9-11 años de edad	16
12-14 años de edad	20
15-18 años de edad	22
Explicando las Etapas Finales de la Vida	25
Cuando la Muerte Está Cerca	27
Actividades Creativas para Niños En Duelo	29



Introducción

Todos en la familia son afectados cuando un familiar tiene una enfermedad seria. Todos están enfrentando lo desconocido y deben usar fuerzas que ellos tal vez ni siquiera sabían que tenían. La mayoría de nosotros no hemos aprendido cómo responder cuando alguien a quien amamos está muy enfermo, mucho menos cómo apoyar a los niños y adolescentes durante este tiempo. Sin embargo, una y otra vez, los padres y cuidadores encuentran fuerza interior y aprenden nuevas maneras de sobrellevar la enfermedad y apoyar a los niños.

Este folleto le ofrece una guía durante este tiempo difícil. Describe cómo la edad del niño afecta la manera en que ellos entienden y reaccionan a los cambios en la persona enferma, en usted, y en ellos mismos. Además, ofrece sugerencias de cómo hablar con sus niños y maneras de ayudar a los niños a prepararse para la muerte de un ser querido.

Al leer este folleto, recuerde que usted es el experto de su niño. Lo que funciona con un niño no necesariamente funciona con otro. Aprenda sobre los expertos, pero también confíe en usted, en su niño, y en sus instintos. Esperamos que consulte este folleto a medida que transite este camino. Y recuerde que el Programa de Apoyo para el Duelo de Hospice del Condado de Santa Cruz está aquí para responder a sus preguntas y apoyarle a usted y su familia.

Lo que Todos los Niños Necesitan

Honestidad Cuidadosa

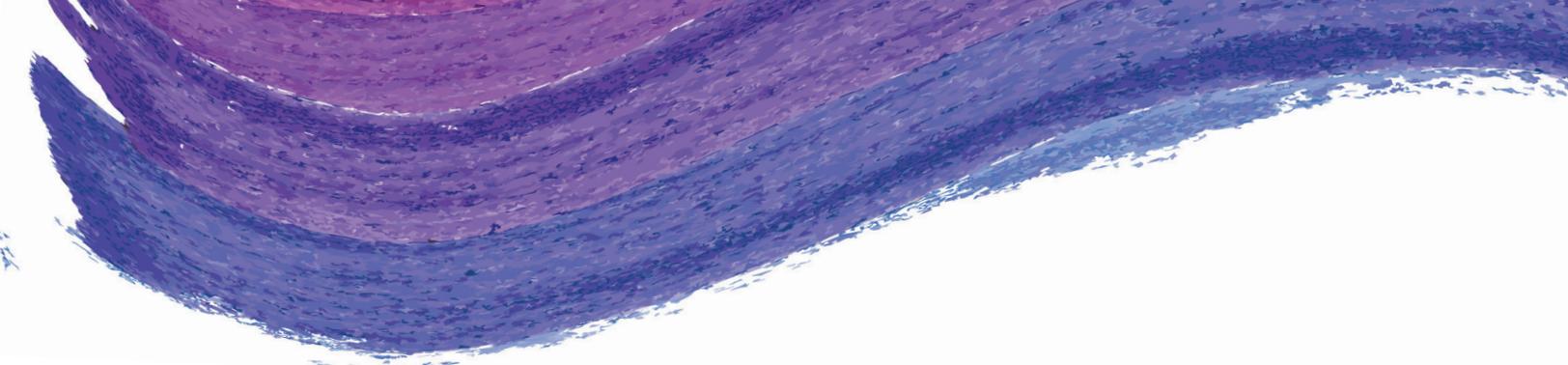
Decirle la verdad a los niños tan pronto como sea posible les ayuda a confiar y a sentir seguridad. Comience por explicarle lo que está sucediendo en términos sencillos. Por ejemplo, “La abuela tiene una enfermedad que hace que su cuerpo esté cansado y débil. En general cuando la gente está enferma, los doctores y enfermeras pueden ayudarles a mejorar. Su enfermedad es diferente porque los doctores no creen que ella mejorará. Ella podría fallecer por causa de esta enfermedad.”

Dede a los niños tiempo de absorber lo que les dijo. Aliéntelos para que hagan preguntas si tienen dudas o algo les inquieta. Las palabras que usted use no tienen que ser perfectas. Usted encontrará su propia manera de expresarse. Trate de hablar con sus niños en un espacio cómodo y familiar donde puedan estar juntos un rato. Es mejor no hablar antes de ir a dormir, ya que podrían necesitar tiempo para jugar luego de esta conversación.

No dude en usar palabras “muriendo” y “muerte.” Los niños pueden confundirse con términos como “se fue” o “está durmiendo.” Estas palabras pueden crear miedo de que los seres queridos no volverán cuando se van de viaje o no se despertarán cuando se vayan a dormir. Cuando hable sobre la enfermedad, también recuérdelos cuánto los quiere. Déjeles saber de que hay gente que puede apoyar a su familia si fuera necesario. Esto ayuda a los niños a sentirse seguros y apoyados durante este tiempo duro.

Está bien llorar cuando hable con ellos. Ellos podrían llorar también. Tal vez sería bueno tener otro adulto presente para apoyarle cuando hable con sus niños. Recuérdelos que ellos no tienen que hacer que usted se sienta mejor y que usted estará bien.

Ser honesto no siempre significa decirles todos lo que usted sabe. Los niños más pequeños necesitan menos información con menos detalles. Los niños mayores tal vez necesiten más



datos. El tipo de información que los niños necesitan varía de acuerdo a su edad y personalidad. Pregunte “¿Qué piensas tú?” cuando hable con ellos. Esto les hará saber cuando ellos necesiten más ayuda para entender lo que usted les ha dicho.

Información al Nivel del Niño

Dígale a sus niños los nombres de la enfermedad y lo que usted sepa que podría pasar a medida que la enfermedad avanza. Use palabras honestas como enfermedad del corazón, cancer y Alzheimer’s. Cuando no se les da información verdadera, los niños pueden sentir que se les ha olvidado o se les está mintiendo. La honestidad de parte suya les ayudará a sobrellevar lo que está sucediendo.



Anímelos a Hacer Muchas Preguntas

Los niños de todas las edades pueden tener muchas preguntas. Aliéntelos a que hagan preguntas sobre cualquier cosa que no estén seguros o que les preocupe. Responda las preguntas con honestidad, teniendo en mente el nivel de entendimiento del niño. Responda en forma corta y precisa. Los niños entienden la enfermedad y el proceso de la muerte poco a poco. Tal vez le hagan la misma pregunta una y otra vez, y les confortará cuando escuchen la misma información una y otra vez. Está bien también decir “No sé” si esto es verdad.

Tal vez los niños puedan absorber un poco de información cada vez—y tal vez usted sólo pueda hablar sobre esto poquito a poco. Esto está bien. Volver a tocar el tema más tarde de hecho ayuda a los niños a digerirlo a su propia manera. Esté abierto a futuras conversaciones. Informarles sobre lo que está sucediendo en forma regular y al nivel que el niño pueda entender, puede ayudarles a confiar.



Ejemplos:

Luego de actualizar la información: “Te acabo de dar un montón de información y usé algunas palabras que probablemente nunca habías oído antes. Estoy pensando que tal vez tengas preguntas. ¿Qué estás pensando ahora?”

“Hemos decidido que vamos a tener reuniones familiares todos los jueves en la noche así puedes preguntar lo que quieras sobre esta enfermedad. Por supuesto, puedes hacer cualquier pregunta en todo momento, pero queríamos asegurarnos de tener tiempo especial para hablar como familia, así no nos volvemos tan ocupados que nos olvidamos de hablar el uno con el otro.”



Oportunidad de compartir sentimientos

Es normal que los niños sientan toda clase de sentimientos, incluida la tristeza, enojo, culpa, confusión, frustración y miedo. Los niños a menudo sienten enojo seguido de culpa. Se les puede ayudar a expresar el enojo en forma segura con actividades tales como pegarle a la almohada o tirar pelotas a un blanco. Algunos niños aún no tienen palabras para describir sus sentimientos.

Compartir sus emociones puede ser un modelo para ellos, y reasegurarles que los otros también tienen estos sentimientos. Es bueno recordar que muchas veces los niños expresan y muestran sus sentimientos mediante el arte y el juego, en vez de hablar sobre cómo se sienten.

Reasegurando que nada que ellos hicieron causó la enfermedad

Los niños entienden el mundo desde su punto de vista, basado en su edad y su habilidad de entender. Ellos pueden pensar que algo que ellos hicieron o dijeron causó la enfermedad. Ellos pueden ver a la enfermedad y muerte de la persona como un castigo por algo malo que ellos hicieron. Tal vez crean que ellos pueden evitar que la persona muerta prometiendo ser buenos. Los niños, especialmente los niños pequeños necesitan ser reasegurados que nada que ellos harán o dirán está conectado con la enfermedad.

Tiempo para jugar

Jugar, reírse, y estar con amigos puede darle a los niños un descanso necesario, así como reasegurarles que su vida continuará. Deles oportunidades para jugar y hacer arte. Esto les ayuda a expresarse a su propio tiempo en una manera conocida. Porque los niños aprenden a través del juego, tal vez actúen escenas médicas o quieran tener un funeral. Un equipo médico de juguete le permite al niño actuar escenas médicas. Durante el juego, usted se podrá dar cuenta si hay algo que los niños no entienden o quieren saber.



Conservando las rutinas lo máximo posible

A los niños les hace bien continuar con sus actividades y horarios regulares. Se sienten seguros cuando su mundo es predecible y están rodeados de familia y amigos que los cuidan. Trate de conservar las rutinas lo máximo posible. Déjelos continuar con sus actividades fuera de la escuela si fuera posible. Trate de ser consistente con el horario de las comidas y hora de acostarse.

Cuídese a usted mismo

Si usted también cuida a la persona enferma, cuídese a usted mismo y encuentre un equilibrio entre las necesidades de la persona enferma, las de sus niños y las suyas. Está bien y es normal si a veces las necesidades de sus niños vienen después de las de los padres. Encuentre tiempo para cuidarse a usted mismo, descansando o regenerando su energía. Esto puede ser mediante ejercicio físico, hablando honestamente con amigos o familiares, haciendo arte, meditando, yendo a la iglesia, etc. Muchos adultos, como así niños, se pueden beneficiar de consejería.



Guía Por Edad Antes de los 3 Años

La edad y madurez de un niño afectará cómo él o ella reacciona a la noticia de que alguien que ellos aman tiene una enfermedad seria. Esta guía está organizada por edad y ofrece ideas de cómo apoyar a los niños a diferente niveles.

ANTES DE LOS 3

Los bebés y niños pequeños viven en el momento. Ellos sienten la emoción de lo que está pasando alrededor suyo aún cuando no entienden lo que es la enfermedad.

COMPORTAMIENTOS QUE USTED PODRÍA VER:

- Podría estar más nervioso o exigente
- Podría ser más difícil de calmar
- Podría comenzar a actuar como un bebé mas pequeño. Esto puede incluir hábitos de dormir, comer e ir al baño. Por ejemplo, un niño que sabe ir al baño podría necesitar usar pañales otra vez.

Cómo ayudar:

Dé seguridad y tanta rutina como sea posible

Una presencia cuidadosa y rutina regular ayuda a los bebés a sentirse seguros y a salvo. Trate de conservar un horario regular para comidas, siestas, tiempo de contar historias y de acostarse tanto como sea posible. Use palabras sencillas como “la abuela está enferma” para explicar cambios que están viendo en la familia. En estos momentos, mucho contacto físico ayuda y da consuelo a los más pequeños.

Guía Por Edad

3-5 Años

Guía para niños de 3-5 años

Los niños de 3 a 5 años son sensibles a cambios grandes, emociones fuertes y otros comportamientos de sus padres o cuidadores. Es natural que reaccionen a los cambios en su rutina normal y a separaciones frecuentes, no planeadas de su madre o cuidador principal

Comportamientos esperados:

- Breves explosiones de emoción seguidos por juego
- Despertarse muy asustados, pesadillas, y dificultad para dormir
- No querer separarse de sus padres o cuidadores
- Más caprichos
- Posible “regresión,” o comenzar a actuar como un niño más pequeño. Esto puede incluir hábitos de dormir, comer e ir al baño.

Cómo ayudar:

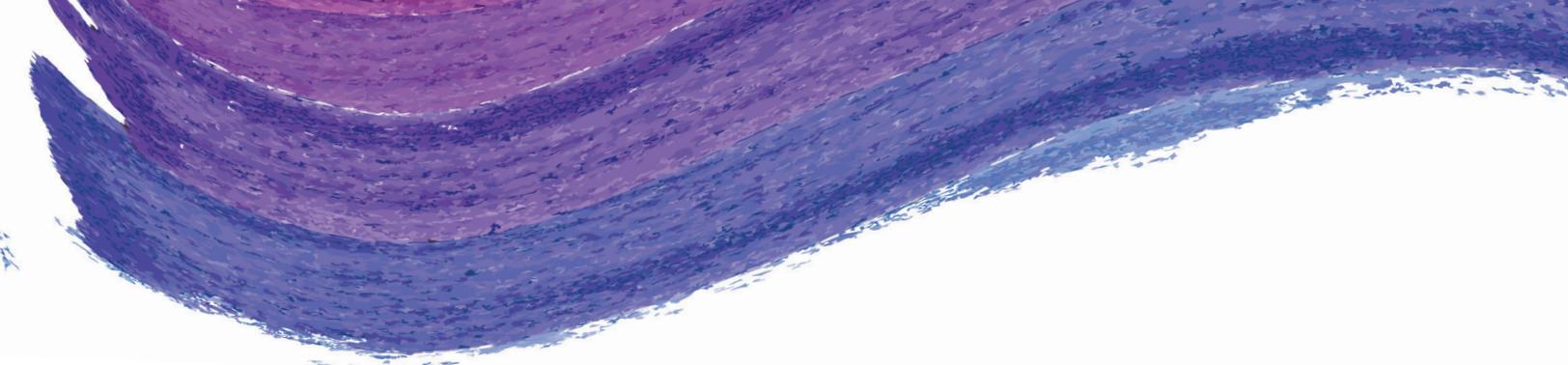
Hable con el niño de la enfermedad

Use palabras que su niño entienda. Los niños de esta edad toman las cosas muy literalmente. Elija palabras que hablan de la enfermedad real en vez de usar palabras que evitan lo que está sucediendo. Lo mejor son explicaciones breves y concretas. Esto puede ser algo como:

“Tú sabes que la Abuela está muy muy enferma. Esto es porque ella tiene una enfermedad del corazón. La enfermedad del corazón no viene de los gérmenes, y nadie se puede contagiar de ella por otra persona. La Abuela no se enfermó por nada que tú hiciste..”

“Estoy muy enojada y triste por la enfermedad de la Abuela. ¿Cómo te sientes tú?”

Invitar a los niños a hacer un dibujo o tarjeta para la persona puede ser una buena manera de terminar la conversación.



Explique lo que están viendo y oyendo

A medida que la enfermedad avanza, use términos muy sencillos para explicar los cambios que el niño podría ver. Explique las cosas a medida que los cambios suceden. Por ejemplo:

“Papi está muy, muy enfermo. Es por eso que él está tan cansado y duerme tanto últimamente. Los doctores están tratando de ayudarlo con la enfermedad, pero él no tendrá fuerza suficiente para jugar a la pelota contigo ahora.”

Es importante no darle al niño falsas esperanzas. Esto puede causarles que pierdan la confianza y se confundan. Si pregunta, “¿Va a morir Papá?” usted podría decir algo como: “La gente ha muerto de la enfermedad que tienen Papá, pero los doctores están haciendo todo lo que pueden para que él esté cómodo.”

Ayude a los niños a entender que lo que están sintiendo es normal. Ayuda tener un momento del día cuando los niños puedan hacer preguntas y compartir sus sentimientos. Las noches pueden ser un buen momento para hacer esto. Si está muy ocupado y resulta difícil encontrar el tiempo para esto, usted podría pedirle a algún familiar o amigo de confianza si tienen un tiempo regular para estar con los niños cada día.

Los niños de esta edad generalmente no hacen muchas preguntas sobre la enfermedad porque no saben qué preguntar. Los padres pueden pensar que el niño no está afectado por lo que está pasando cuando el niño no hace preguntas. El niño también podría usar el juego como una manera de expresar sentimientos. Estas son maneras normales para la edad de salir adelante y no significa que el niño no esté afectado.

Guidelines by Age

6 - 8 Years Old

Déjele saber a los niños que ellos son amados y serán bien cuidados

Mantener rutinas y horarios regulares ayuda a reasegurar a los niños. Déjeles saber de antemano cuando habrá cambios en su rutina. Tal vez les resulte difícil separarse de usted durante este tiempo. Trate de limitar el número de gente distinta que los cuida. De ser posible, haga que el mismo familiar o niñera los cuide cuando usted no esté. Exprese a menudo su amor y afecto.

Permita tiempo para jugar

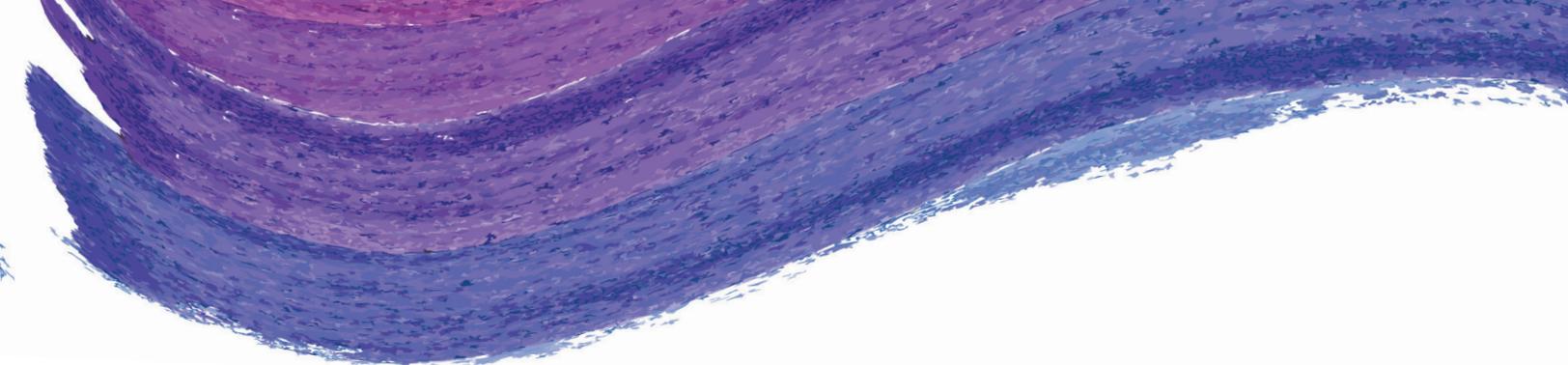
Los niños lidian con el estrés y las emociones por medio del juego. El juego permite que tomen un recreo en el medio de todo lo que está sucediendo alrededor suyo. El juego también ayuda a los niños a entender todo lo que está sucediendo en la familia. Darle a los niños para que jueguen al doctor, colores, marcadores o pintura y papel les ayuda a procesar sus sentimientos. Anímelos a ser niños y jugar.

GUÍA POR EDAD 6-8 AÑOS

Los niños entre los 6-8 años a menudo se sienten ansiosos durante una enfermedad seria. Tienen miedo de ser olvidados y pueden sentir que son la causa del malestar familiar. A menudo se culpan a sí mismo por las cosas malas que están sucediendo. Tal vez se sientan rechazados cuando la persona que está enferma es menos capaz de ser parte de las actividades familiares regulares.

Comportamientos esperados:

- Mostrar diversos sentimientos distintos como enojo, ansiedad, tristeza, miedo, y sentirse excluidos u olvidados.
- Más conflicto entre hermanos
- Mayor dificultad cuando se separan de sus padres
- Insistentes pedidos de que sus actividades personales no se cambien, y protestas intensas cuando sus actividades son cambiadas.

- 
- Preocupación sobre cómo la persona enferma se ve y se siente. Preocupación sobre los cambios en la habilidad de la persona para hablar o hacer cosas con ellos.
 - Volverse más dependientes, tercos o exigentes.

Cómo ayudar:

Dé información al niño sobre la enfermedad

Nombre la enfermedad y escríbala. Hable de los cambios y de cómo la persona enferma se pueda ver o sentir. Hable de los tratamientos y las causas. Asegúrele a los niños que nada que ellos hicieron causó la enfermedad. Déjeles saber que no se pueden contagiar de la persona enferma. Prepare las explicaciones de antemano, ya que los niños de esta edad tienden a hacer preguntas que son muy exactas y a menudo incluyen un montón de preguntas sobre “¿por qué?”

“Los doctores me han dicho que tu abuelo tiene la enfermedad de Parkinson y se va a morir.”

“El Parkinson cambia la manera en que el cerebro del abuelo trabaja y lo hace temblar y tal vez sentirse más cansado que antes. No es como un resfriado porque el abuelo no te lo puede pasar a tí ni a nadie a través de sus gérmenes. Esta enfermedad no pasó por nada que tú dijiste o hiciste.”

“Los doctores trabajarán muy duro para asegurarse que tu abuelo no tenga dolor. Tal vez tengas preguntas sobre esto. Recuerda que estoy aquí para contestar cualquier pregunta que tengas y recordarte que te quiero mucho.”

Hable con ellos sobre los cambios en la enfermedad y tratamiento de la persona. Compartir esta información les ayuda a sentirse valorados e incluidos. Cuando se sienten cerca de los familiares, son más capaces de lidiar con el estrés. En lo que sea posible, deje que los niños hablen con los doctores, enfermeras, y trabajadores sociales atendiendo a la persona enferma.



Los niños de esta edad tienden a no hacer preguntas. Esto puede ser porque tienen miedo de alterar a los padres, o miedo de la respuesta a sus preguntas. Tal vez también les preocupe que la enfermedad empeorará si hablan de ella. Trate de que su falta de preguntas no evite que usted hable sobre ella.

“El doctor me ha dicho que la medicina no ha trabajado. Esto significa que el cancer está creciendo.”

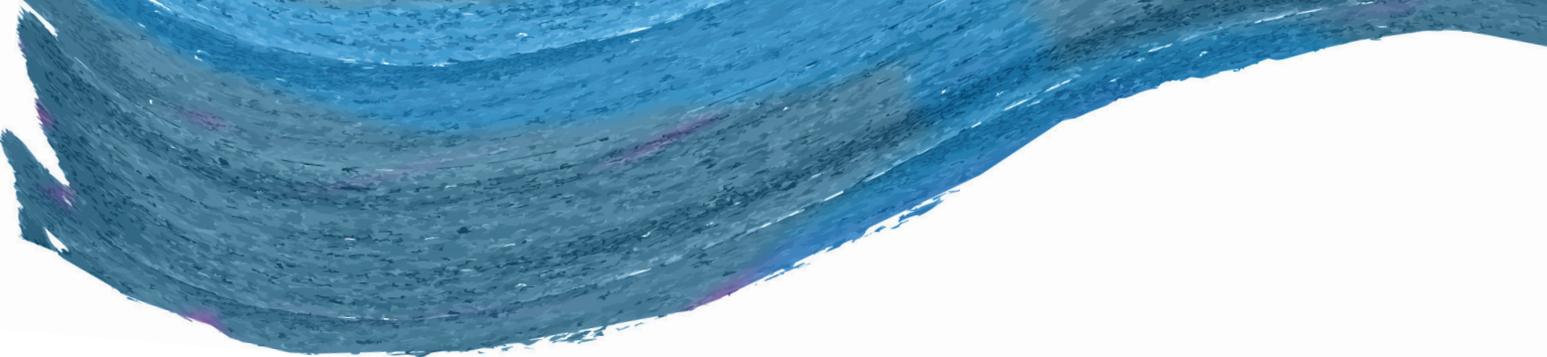
“Yo quisiera que algo pasara y que el cancer dejara de crecer, pero he oído que esto probablemente no sucederá.”

“Recuerda que este cancer no tiene nada que ver con nada que tú hiciste o dijiste. No sé por qué pasó esto, y me siento enojado y triste.”

“Lo que más quiero es que sepas que te quiero y quiero tanto vivir y verte crecer.”

Ayude a los niños a entender que lo que sienten es normal

Hable abiertamente de lo duro que es la situación para todos. Si la persona que está enferma actúa en forma diferente, explique que la causa es la enfermedad y no falta de amor o cuidado. Entienda que los niños podrían sentirse enojados sobre los cambios dentro de la familia. Aún si no se les dice que la persona está muriendo, a menudo ellos temerán esto y puede que guarden el miedo en su interior. Déjeles saber que está bien mostrar sus sentimientos. Comparta sus propios sentimientos, y dígales que usted cuidará muy bien de ellos aunque esté triste, enojado o asustado. Si los niños tienen dificultad en la escuela, déjeles saber que es normal dado lo que están pasando, y que esto es temporario.



Prepárese de antemano para cambios en la rutina

Prepare a los niños en caso de que ambos padres tengan que salir de la casa inesperadamente. Hable de antemano sobre el plan así ellos saben qué esperar.

“Tu padre y yo vamos a pasar mucho tiempo con los Abuelos ayudando en el cuidado del Abuelo. Tenemos un plan para cuando no te podamos recoger de la escuela. La tía Susana te llevará a la escuela y a la práctica de futbol. Ella te quiere mucho. Hablamos con ella y ella prometió cuidarte mucho, así como ella cuida a sus propios hijos. No sabemos si esto pasará, pero te quisimos contar estos planes por si acaso..”



Permita tiempo para el juego y el arte

Jugar es el lenguaje natural de los niños y una manera saludable de lidiar con el estrés. Esto les permite tener un sentido de poder y control.

Proteja a su niño

Hable sobre la enfermedad con los maestros y otros adultos en la vida de su niño. Trate de ser consistente con quien lo cuida cuando usted no puede.

Trate de elegir gente con quien su niño se lleva bien. Dígale a sus niños cosas que les hagan sentirse bien con ellos mismos.

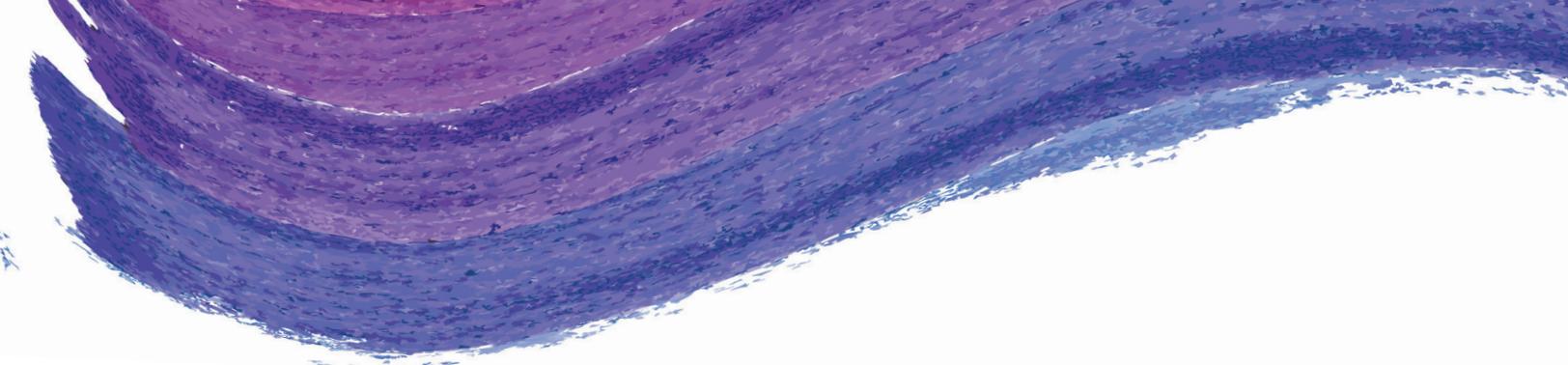
GUÍA POR EDAD 9 - 11 AÑOS

Los niños de edades entre 9-11 son capaces de entender más sobre la enfermedad que los niños más pequeños y le pueden preguntar sobre los detalles. Su deseo de conocer estos detalles tal vez haga parecer que no tienen muchos sentimientos sobre lo que está pasando. Sin embargo, conocer los hechos les ayuda a entender lo que está pasando. Ésta es una manera de lidiar con sentimientos fuertes y que tal vez les asusten.

Los niños de esta edad comprenden que la muerte es final y pueden sentirse tristes por una pérdida futura. Ellos se preguntan cómo les impactará la enfermedad y muerte y quién estará allí para ellos. Cuando un padre o madre tiene una enfermedad terminal, el niño a menudo teme la muerte del otro padre y se preocupa pensando qué pasaría con ellos si los dos padres mueren. Tienden a esconder sus emociones, y es fácil pensar que la situación les está afectando menos de lo que en realidad les impacta. Tal vez se pregunten, “¿Podría yo tener esta enfermedad?” “¿Hice algo para que esto sucediera?” O tal vez creen sus propias explicaciones cuando no tengan toda la información sobre lo que está pasando. Los niños de esta edad se entretienen con la escuela, las actividades extra-escolares y los amigos.

Comportamientos esperados:

- Mucho interés en entender la enfermedad, tratamiento y progreso
- Querer evitar emociones fuertes y difíciles
- No querer hablar o mostrar sentimientos
- Enojo (que cubre miedo, ansiedad, dolor)
- Reacciones de enojo y desconfianza cuando no se le explica lo que está pasando
- Reacciones intensas frente al estrés y la frustración normal de la vida cotidiana
- Querer estar activos con la tarea de la escuela, deportes o actividades fuera de la casa
- Querer ayudar a cuidar de la persona enferma



Cómo ayudar:

Hablar abiertamente con el niño sobre la enfermedad

Busque oportunidades de hablar sobre la enfermedad y de explicar lo que los niños están escuchando y viendo. Inclúyalos en discusiones y déles la nueva información. Cuando los niños no reciben suficiente información, ellos tratarán de escuchar las conversaciones de los mayores, y tal vez saquen falsas conclusiones.

Hable sobre el nombre de la enfermedad, cómo afecta a la persona enferma, las causas y efectos secundarios de los tratamientos. A los niños también les gusta aprender sobre el doctor y las enfermeras cuando sea posible. Está bien si quiere ser optimista sobre qué esperar, pero no dé falsas esperanzas de que la persona se curará. En lugar de decir, “*La Abuela es una luchadora y se curará,*” podría decir, “*Los doctores y enfermeras están trabajando duro para ayudar a que la Abuela se sienta lo más cómoda posible. Tal vez se sienta bien este fin de semana, y pueda venir a tu cumpleaños.*”

Nutra el interés natural de los niños de aprender sobre la enfermedad leyendo juntos y dando tiempo para dibujar o escribir.

Éstos son algunos ejemplos:

¿Cómo se enfermó?

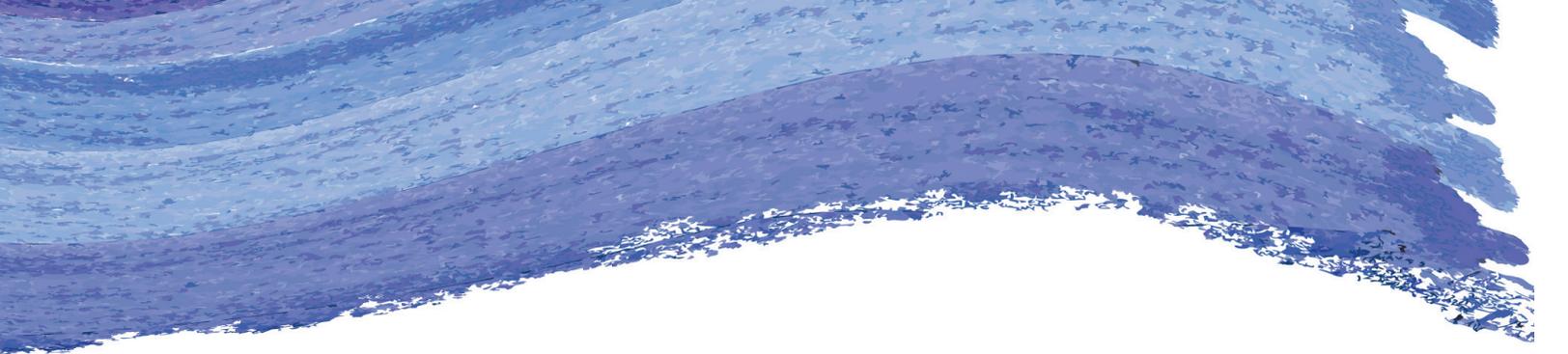
¿Me puedo enfermar yo?

¿Cómo sé que yo no me enfermaré?

¿Qué pasaría si la medicina no funciona?

¿Qué me pasará cuando ella muera?

Asegúrele a sus niños que la enfermedad no es su culpa. Sin asustarlos, déjeles saber cuando la persona tal vez esté cerca de la muerte. Esto les ayudará a hacer las visitas finales y decir adiós.



Déjeles saber a los niños que sus sentimientos son normales

Dígales que la situación es difícil para todos y que la familia la enfrentará juntos. Recuérdeles a menudo que sus estados de ánimos no son culpa de ellos. Anímelos para que expresen sus sentimientos y pensamientos sobre todos los cambios que están viendo en ellos mismos, en usted y en el paciente. Cuando sea el tiempo, reconozca la tristeza sobre la posibilidad de la muerte.

Prepárese por anticipado para cambios en la rutina

Los niños necesitan tiempo para prepararse para los cambios. Hable con ellos sobre los cambios de sus rutinas.

Ofrezca a los niños maneras de ser útiles

Algunos niños de esta edad quieren ayudar a cuidar a la persona enferma como una manera de mostrar su amor y cariño. Déjelos ayudar haciendo cosas simples, pero limite sus responsabilidades para que no se sientan agobiados. Los niños pueden ayudar a que el paciente se sienta querido, dibujando, diciéndole a la persona que la quieren, hablando bajito, compartiendo sus memorias favoritas, etc.

Proteja a su niños

Ayude a su niño a mantenerse activo con actividades extra-escolares y pasando tiempo con sus amigos. Avíseles a las maestras y otro personal de la escuela sobre la enfermedad, así ellos pueden ofrecer el apoyo necesario. Podría ser que las calificaciones del niño bajen debido a los cambios y el estrés en el hogar. En este caso, hable con los maestros sobre la tarea para el hogar, si sabe que los niños no irán a la escuela.

Guía por Edad

Los Años Adolescentes

LOS AÑOS ADOLESCENTES

Durante la adolescencia, los niños encuentran su propia identidad y se vuelven más independientes. Ellos necesitan más privacidad y a menudo se apartan de la familia. Este proceso de maduración es más difícil para ellos cuando alguien en su familia está enfermo. Ellos tratan de equilibrar las necesidades de la familia con sus propias necesidades, a veces muy diferentes.

Los adolescentes pueden mostrarse enojados a medida que aumenta su ansiedad y temor sobre la enfermedad. Cuando mucha de la atención y tiempo de los padres se enfoca en la persona enferma, el adolescente puede sentirse abandonado y resentido.

A medida que la persona enferma se acerca a la muerte, los adolescentes a menudo son capaces de hablar sobre ello y llorar como una expresión de su tristeza. Tal vez también estén muy ansiosos y se preocupen de cómo la muerte les afectará sus vidas. En estos tiempos, posiblemente se esfuercen en portarse bien y hagan lo que se les diga.

Los adolescentes necesitan todo el tiempo posible para prepararse para la muerte. Avíseles cuando la muerte esté cerca así tienen tiempo para una conversación final y decir adiós, si fuera posible. Si han estado enojados y rebeldes, tal vez se vuelvan más cooperativos cuando la muerte esté cerca, pero esto no es siempre así. A veces se enojan aún más como una manera de protegerse de su tristeza.

GUÍA PARA NIÑOS DE 12-14 AÑOS

Los adolescentes entre 12-14 años pueden entender la enfermedad y cómo ésta les afectará sus vidas, aunque tal vez les cueste enfrentar sus sentimientos. Tal vez no quieran hablar por miedo a que perderán el control y llorarán. Tal vez traten de actuar como una persona mayor como una manera de ignorar sus sentimientos intensos. Por esta razón tal vez parezca que a ellos no les importa lo que está pasando, lo que puede irritar a los padres, pero esto no es así. Esto es normal en niños de esta edad.

Reacciones esperadas:

- No querer hablar de la enfermedad
- Sentir emociones fuertes pero actuar como si estuviera “todo bien”
- Aferrarse a la creencia de que el paciente se mejorará
- Tendencia a discutir
- Sentirse resentido por las tareas y otras responsabilidades que les roben tiempo de escuela o con amigos
- Dificultades con la tarea escolar
- Dificultad para dormir
- Enojo
- Tristeza





Cómo ayudar:

Hable sobre la enfermedad

Manténgalos informados sobre lo que está pasando. No asuma que ellos entenderán lo que está pasando, aunque así parezca. Déjeles saber cuando el momento de la muerte esté cerca así tienen tiempo de tener una conversación final y decir adiós, si es posible.

Deles una oportunidad de hablar sobre sus sentimientos y preocupaciones

Es importante hablar con su niño sobre cómo se están sintiendo, aunque fuera breve y aún si ellos no quieren hablar mucho sobre el tema. Trate de ser abierto y no juzgue sus sentimientos. Compartir sus propias preocupaciones puede ayudarlos a sentirse más cómodos compartiendo las suyas. Esto los ayuda a ver que sus sentimientos son normales.

Usted podría decir, por ejemplo:

“Te ves triste hoy. Yo también estoy triste por esto. ¿Cómo te está afectando lo que está pasando?”

“A veces ayuda hablar sobre lo que está pasando. Estoy aquí para escuchar lo que tengas para decir.”

Es normal también para los adolescentes tener emociones fuertes, a veces negativas, sobre la persona que esta enferma. Se pueden sentir frustrados o enojados sobre la enfermedad y pueden dirigir el enojo hacia la persona. Luego de haber expresado estas emociones, tal vez se sientan culpables. Ayúdelos a entender que es normal tener estos sentimientos, y ayúdelos a encontrar maneras de sobrellevarlos.

Comprenda las reacciones del adolescente

Recuerde que si su adolescente se aparta de usted, tiene muchos altibajos, o está defensivo o centrado en sí mismo, esto es normal para su edad. A algunos adolescentes les ayuda escribir, estar solos, pasar tiempo con sus amistades.

Proteja a su niño

Si fuera posible, trate de limitar las tareas domésticas del adolescente, ya que apartarlos de la escuela o de los amigos tal vez los enoje. Entienda si sus grados bajan. Infórmeles a los maestros de la enfermedad. Ayúdelos a conseguir consejería o grupos de apoyo en la escuela o servicios locales. A menudo los adolescentes no quieren que sus compañeros de escuela sepan que están recibiendo consejería. Escúchelos, ofrezca opciones y ayude a encontrar soluciones creativas para este tema.

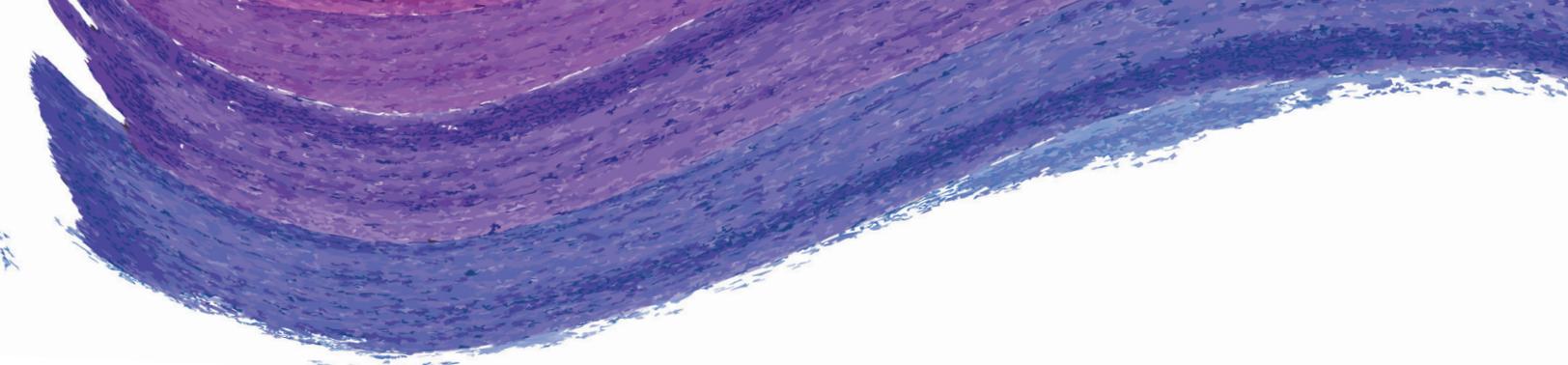
GUÍA DE 15-18 AÑOS

Los adolescentes entre 15-18 años generalmente pueden entender la realidad de la enfermedad y sobrellevar las emociones. Aunque a veces aún se sienten agobiados. En general pueden hablar sobre lo que piensan y sienten, pero tal vez sus sentimientos sobre la enfermedad no sean claros. A esta edad los adolescentes tienden a ser más prácticos que los niños menores. Tal vez sean más considerados. Porque en general están más conciente sobre la posibilidad de la muerte, tal vez sientan más dolor que los niños pequeños.

A esta edad, los adolescentes quieren ser tratados como adultos y tratan de contar más con el apoyo de los amigos que de la familia. Son capaces de preocuparse sobre las necesidades de sus familiares, aunque tal vez sientan resentimiento haciéndolo.

Reacciones esperadas:

- Miedos sobre el futuro
- Irritabilidad
- Tener sentimientos intensos como enojo y culpa hacia la persona que está enferma

- 
- Dificultad para concentrarse
 - Sentimientos de resentimiento, enojo y rebeldía

Cómo ayudar

Hable con el adolescente sobre la enfermedad y cómo progresará

Incluya a los adolescentes más grandes en las discusiones familiares sobre la enfermedad. Ayuda si la persona enferma puede hablar directamente con el adolescente sobre la enfermedad lo más pronto posible. Déjeles saber cuando la muerte está cerca así tienen tiempo para tener una conversación y decir adiós, si fuera posible.

Sepa que el adolescente no funcionará tan bien durante este tiempo

Mantener los grados altos, sus actividades y las amistades es muy importante para los adolescentes. Sin embargo, durante una enfermedad seria, es normal que no les vaya tan bien en la escuela, los deportes, etc. Esto puede ser difícil para adolescentes y padres que creen que los grados afectarán oportunidades futuras. Sin embargo, a veces algunos adolescentes se destacan más como un regalo al padre enfermo.

Reconozca cómo el estrés causado por la enfermedad puede afectarlos

Los adolescentes pueden sentirse agobiados por el estrés de la enfermedad, aparte de las otras presiones que sienten en su vida. Hable con ellos sobre las maneras en que podrían reducir el estrés en sus vidas, lidiando con las cosas que les causan estrés una por vez.

Sepa que tal vez estén preocupados por el futuro

Hable con los adolescentes mayores sobre cómo los planes futuros serán afectados por lo que está sucediendo. Reasegúreles que esto es realista. Escúchelos cuando compartan sus miedos o preocupaciones sobre el futuro.

Sepa que los adolescentes tal vez teman enfermarse ellos también

Deje que los adolescentes mayores hablen con los profesionales médicos si es posible para permitirles hacer preguntas sobre la enfermedad—cuál fue la causa y qué esperar. Hablar con su niño sobre la posibilidad real de que ellos se enfermen puede ayudarles a sentir menos miedo.

Hable con el adolescente sobre las maneras en que ellos pueden ayudar a la familia

Darles tareas para que a veces puedan ayudar puede ayudarles a sentirse menos ansiosos. Busque oportunidades para que ellos ayuden en formas que disfruten, como cocinar, hacer las compras, o hacer mandados. Tal vez quieran pasar tiempo con el paciente leyendo, escuchando música juntos, mirando una película, compartiendo comida o escribiendo una tarjeta o carta.

Entienda que los desafíos de crecer son más estresantes aún cuando un padre está seriamente enfermo

El proceso normal que los adolescentes atraviesan para convertirse en su propia persona es más difícil cuando un padre está seriamente enfermo. Puede ser duro para ellos ver a uno de los padres débil y necesitando ayuda. También puede ser difícil sentir que uno de los padre quiere controlar sus idas y venidas. Tal vez reaccionen con resentimiento o enojo, y luego con culpa.

Proteja a su adolescente

Ayude a su niño para conseguir consejería o grupos de apoyo en la escuela o servicios comunitarios.

Ellos podrían beneficiarse hablando con gente comprensiva que no estén directamente afectados.

Tal vez ellos sientan que sus amigos “no entienden nada.” Hable con sus maestros sobre la enfermedad y sobre maneras en que ellos podrían apoyar al adolescente.





Explicando las etapas finales de la vida

Las etapas finales de la vida pueden ser confusas y asustar a los niños si no entienden los cambios observados. No toda la gente con enfermedades terminales atraviesa estos cambios, pero hablar sobre ellos con anticipación ayuda a que los niños se preparen.

Pérdida de fuerza

La enfermedad puede debilitar el cuerpo tanto que la persona necesitará mucho descanso. En algún momento, la persona tal vez no tenga fuerza para hablar. Explique que él o ella todavía puede escuchar sus voces y sentir el contacto.

Pérdida de apetito

La persona perderá lentamente su apetito y tal vez no quiera comer nada. Es importante decirle a los niños que debido a la enfermedad, la persona no siente hambre ni necesita comida como lo hacía antes.

Dolor o incomodidad

La persona a veces puede sufrir dolor u otra incomodidad por la enfermedad. Dígale a los niños que la gente que cuida a su ser querido está haciendo todo lo posible para que él o ella esté cómodo/a.

Cambio de personalidad

Algunas personas pueden actuar en forma distinta a medida que la enfermedad debilita el cuerpo. Tal vez estén más irritables, tristes o quietos. Dígale a los niños que estos cambios son causados por la enfermedad y no por algo que alguien en la familia dijo o hizo.

Confusión

Algunas enfermedades hacen que la persona enferma se confunda hacia el final de su vida. Pueden decir o hacer cosas que no tienen sentido. Esto puede asustar mucho a los niños. Explique que la enfermedad está causando la confusión, y que esto no tiene nada que ver con nada que ellos dijeron o hicieron

Cambios en la respiración

Es común durante los últimos días de vida que la respiración cambie. Puede haber pausas entre la inspiración y expiración, o tal vez la respiración suene ruidosa y pesada. También podría haber un sonido como que la persona necesita limpiar su garganta. Explique que estos ruidos son como roncar—incómodo para el que escucha, pero que la persona no siente ninguna incomodidad.

Explique a los niños que la persona no llamará a 911 para prevenir la muerte pero que harán todo lo posible para ayudar a la persona a estar cómoda.



Cuando la muerte está cerca

La transición de la vida a la muerte en general es pacífica. Ver esto puede darle a los niños un sentido de realidad y paz. Si usted se siente cómodo estando con la persona a medida que se acerca el momento de la muerte, pregunte a sus niños si quisieran estar con usted. El niño debería decidir; nunca los obligue a estar allí en contra de sus voluntad. Dígale a los niños que ellos no tienen que sentir culpa si no están allí en el momento de la muerte. Si se siente incómodo con su niño presente, les puede contar sobre esto más tarde.

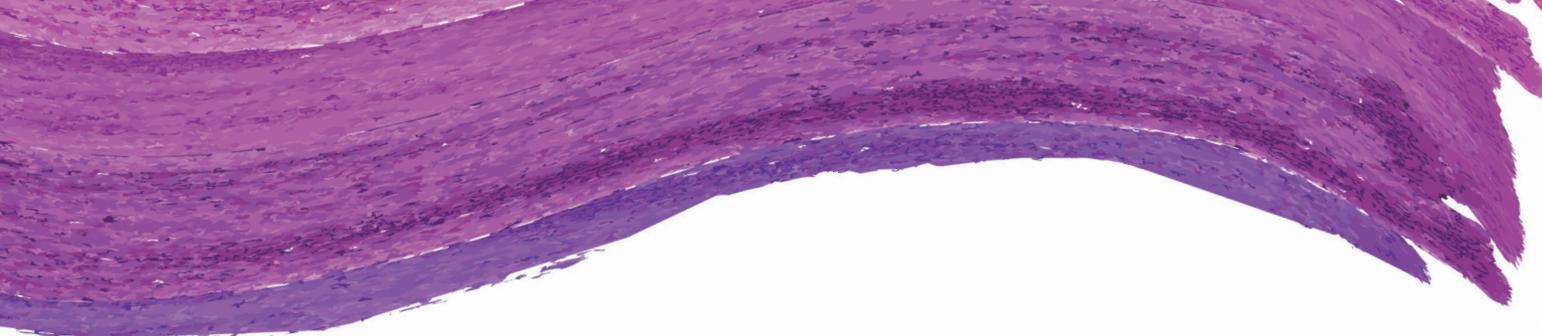
No les prometa a los niños que ellos pueden estar presentes en el momento de la muerte. Mucha gente muere cuando no hay nadie en el cuarto. El regalo de las palabras y el arte son otras maneras de los niños para decir adios.

Reacciones apropiadas a la edad de los niños en el momento de la muerte

A los niños hay que demostrarle cálida y amoroso atención cuando se enteran que la persona ha muerto. Dígale a los niños que ellos pueden decir adios aún si no están en el mismo cuarto o casa con la persona que murió.

3-5 Los niños de preescolar mirarán las reacciones de la gente a su alrededor. Sus propias reacciones sucederán luego, cuando comiencen a comprender que la persona se fue de sus vidas. Cuando esto sucede, ellos pueden sentir tristeza y desilusión, o tener problemas creyendo que la persona se fue.

6-8 Hay muchas maneras distintas en que los niños de esta edad responden a la muerte. Al principio tal vez no tengan reacciones, o lloren bajito. Tal vez lloren fuerte o griten, aún cuando sabían que la muerte vendría. Estas reacciones pueden durar de unos pocos minutos a una hora. Luego, la mayoría de los niños generalmente volverá a lo que estaba haciendo antes de la noticia.



9-11 Los niños de esta edad a menudo quieren demostrar “ser fuertes” para ayudarse a lidiar con sus fuertes sentimientos. Tal vez parezca que no sienten dolor, pero esto no es cierto. A veces ellos demuestran enojo como una manera de cubrir su miedo, ansiedad y tristeza.

12-18 Los adolescentes son capaces de hablar del hecho de que su ser querido murió y mostrar cristeza y llanto. Tal vez sientan ansiedad enfrentando la pérdida y cómo les impactará la vida.

Recuerde que ser paciente con su niño es la forma más útil en que puede apoyarlos en este momento difícil para todos.



Actividades Creativas para Niños En Duelo

Globos Sentimentales

Materiales requeridos:

globos, tiras de papel, lápices o bolígrafos

Actividad:

Todos toman un globo y una tira de papel

Todos escriben algún sentimiento o pregunta sobre la enfermedad y la muerte cercana en la tira de papel. (Un adulto puede escribir en lugar de un niño pequeño, o el niño puede hacer un dibujo que represente su pregunta o lo que siente).

Ponga la tira de papel dentro del globo, infle el globo y amárrelo con un nudo.

Trate de mantener los globos en el aire lo más que pueda.

Al final, pida que cada persona reviente uno de los globos y conteste la pregunta o comparta su propia experiencia con el sentimiento que se expresa.





RECUERDOS EN MANO

Una manera de fomentar la conversación es mediante la participación de todos. Tanto el enfermo como el resto de sus seres queridos deben participar en esta actividad. Toque música de fondo mientras la lleve a cabo.

Materiales requeridos:

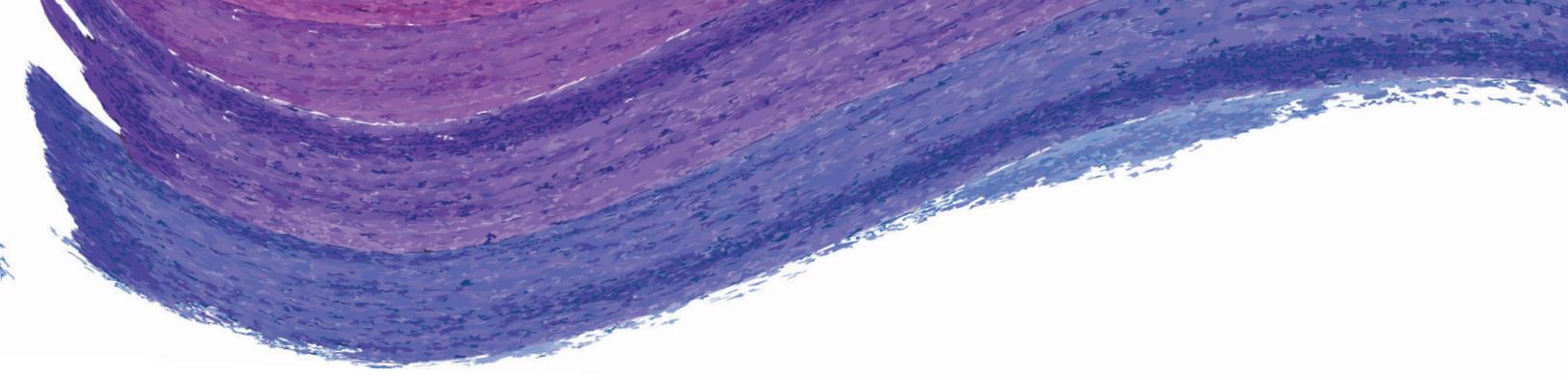
Un trozo de papel, bolígrafo, marcador o crayones

Actividad:

Comience con la persona que tenga la mano más grande y trace a su alrededor. Después dibuje las manos de los demás, dentro del dibujo de la mano de la primera persona, en orden de la más grande a la más pequeña.

Cada una de las personas comparte una historia graciosa, menciona lo que más le gusta, o sus deseos para la persona que está enferma. Escriba cada una de las cosas que mencionen en alguna parte del dibujo de las manos (dentro de los espacios en blanco en los dedos, en las orillas de las manos, etc.). Sea creativo.







HOSPICE
OF SANTA CRUZ COUNTY
Su elección, su camino.

Sirviendo a nuestra comunidad desde dos lugares

The Mary & Richard Solari Center
for Compassionate Care
940 Disc Drive
Scotts Valley, CA 95066

The Borina Family Center
for Compassionate Care
65 Nielson Street, Suite 121
Watsonville, CA 95076

831-430-3000
www.hospicesantacruz.org