

# 14

## ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA



*La conciencia y comunicación sobre temas relacionados con el final de la vida constituyen un aspecto importante de la atención de cualquier enfermedad grave y ayuda a mejorar la calidad de vida del paciente. Hable con el equipo de profesionales médicos sobre las metas del tratamiento y cualquier inquietud que tenga en relación con el pronóstico, los resultados del tratamiento y la atención que se brinda al final de la vida.*

A pesar de que los tratamientos para los niños con cáncer han mejorado, algunos niños sí mueren debido a la enfermedad o a complicaciones relacionadas con el tratamiento. Los niños que se aproximan al final de la vida tienen necesidades e inquietudes específicas que sus padres tendrán que tomar en consideración. Puede ser doloroso, difícil o incómodo pensar sobre las posibles necesidades futuras de atención médica que su hijo podría tener y hablar sobre sus preferencias para el final de la vida. Tal vez le preocupe que hablar sobre el final de la vida mine la esperanza de que su hijo mejore y se recupere. Sin embargo, la planificación de la atención que uno recibirá al final de la vida se trata de tomar medidas para vivir tan bien como sea posible cada día. Para conseguir apoyo y orientación para usted, su hijo y su familia, recurra a los miembros del equipo de profesionales médicos, así como a los del equipo de especialistas en cuidados de hospicio (vea la sección titulada **Cuidados de hospicio** en la página 3).

**La decisión de suspender el tratamiento.** En algún momento, podría ser necesario considerar la posibilidad de suspender el tratamiento o no seguir con el tratamiento intensivo de la enfermedad de su hijo. Esta puede ser una decisión difícil de tomar. Puede ser el momento de pensar en suspender el tratamiento si:

- Su hijo ha agotado múltiples opciones de tratamiento sin mejorar, o ante la progresión continua de la enfermedad.
- La calidad de vida de su hijo ha decaído drásticamente sin esperanza de mejoría.
- Su hijo está demasiado enfermo para continuar el tratamiento de una manera que se considera segura desde el punto de vista médico.
- Su hijo dice claramente que ya no quiere recibir tratamiento y comprende las consecuencias de esta decisión.

Usted y el otro padre de su hijo tomarán las decisiones con respecto a la atención futura de él o ella. Las personas que pueden ser de ayuda y participar en las conversaciones incluyen a:

- Su hijo
- Los miembros del equipo de profesionales médicos
- Otros familiares cercanos
- Un líder espiritual

El final de la vida es un momento problemático y emotivo para todas las personas que quieren a su hijo. Algunos de sus familiares o amigos, aunque sean bien intencionados, podrían decirle que no están de acuerdo con sus decisiones. Sin embargo, finalmente, estas decisiones están en sus manos, junto con el otro padre y su hijo. Los deseos de su hijo son importantes y debe respetarlos. Si el niño desea participar en el proceso de toma de decisiones, él o ella debería ser incluido en las conversaciones sobre la atención que reciba en forma continua.

Si usted, el otro padre y/o su hijo no están de acuerdo en cuanto a la atención que se le brindará, consulte con los miembros del equipo de profesionales médicos, incluyendo un especialista en vida infantil y un profesional de la salud mental, para resolver los desacuerdos de modo que todos acepten las decisiones.

**Cómo hablar sobre la muerte con los niños.** Muchos factores afectan el conocimiento que tiene el niño sobre la muerte y morir, incluyendo:

- Edad y madurez
- Experiencias con la muerte, por ejemplo, la muerte de un abuelo
- Representaciones o descripciones de la muerte en libros, películas y televisión
- Creencias espirituales, religiosas o culturales

Puede que le resulte útil preguntarle a su hijo qué piensa sobre la muerte, para que pueda corregir cualquier malentendido. Para hablar sobre la muerte con su hijo, tenga en cuenta las siguientes estrategias:

- Sea directo. A pesar de que puede ser incómodo emplear las palabras “muerte” o “morir”, el uso de frases como “se van lejos” o “están durmiendo” al hablar de los fallecidos puede ser desorientador y confuso, especialmente para los niños más pequeños. La conexión entre dormir y morir también puede hacer que el niño tenga miedo de ir a dormir.
- Responda las preguntas. Es posible que su hijo le haga preguntas muy directas sobre la muerte. No desestime ni evite responder estas preguntas. Tal vez le pregunte específicamente si él o ella va a morir. Puede que su reacción visceral sea responder “no”, pero su hijo merece una respuesta honesta, especialmente cuando se acerca al final de la vida. Es posible que no sepa cómo responder a algunas de sus preguntas. En estos casos está bien decirle que usted no sabe la respuesta. Puede comunicarse con el especialista en vida infantil o con otros miembros del equipo de profesionales médicos y/o de especialistas en cuidados de hospicio a fin de obtener ayuda para contestar las preguntas difíciles.
- Ofrezca oportunidades para hacer preguntas. Dígale a su hijo que puede acudir a usted con preguntas en cualquier momento. Los niños pueden tener miedo de hacerle preguntas si piensan que las respuestas van a molestarle. Tal vez su hijo tenga miedo de morir solo o de sentir dolor. Si él o ella puede expresar temores específicos, usted podrá abordarlos, ofrecerle consuelo y ánimo y corregir cualquier malentendido.
- Sea coherente. Hable con el otro padre y con otros adultos que son importantes en la vida de su hijo. Es probable que su hijo les haga las mismas preguntas sobre la muerte a diferentes personas. En la medida de lo posible, sus respuestas y la información que otras personas compartan con su hijo deberían ser parecidas con el fin de evitar confusiones. Comparta las creencias de su familia sobre la muerte y/o la vida después de la muerte con los miembros de ambos equipos de profesionales médicos y de especialistas en cuidados de hospicio, para que haya coherencia en la comunicación con su hijo.
- Permita que su hijo guíe la conversación. Al igual que los adultos, los niños afrontan las dificultades de diferentes maneras. Está bien si es que su hijo prefiere no hablar en detalle sobre la muerte, siempre y cuando no tenga ningún malentendido sobre el proceso de la muerte que le cause ansiedad o no esté evitando hablar sobre la muerte debido a otras inquietudes, por ejemplo, por no querer molestarlo.
- Pida ayuda. Pida orientación al especialista en vida infantil, o a los miembros de ambos equipos de profesionales médicos y de especialistas en cuidados de hospicio encargados de la atención de su hijo. Ellos pueden facilitar una conversación sobre la muerte con usted, el otro padre y su hijo. Los niños más grandes y los adolescentes podrían querer hablar a solas con los miembros del equipo de profesionales médicos y/o de especialistas en cuidados de hospicio. Si usted forma parte de una comunidad religiosa, también puede comunicarse con los líderes religiosos para que lo ayuden con las conversaciones.
- Acuérdesse de los hermanos de su hijo. Si su hijo tiene hermanos, recuerde hablar también con ellos. Las estrategias resumidas anteriormente también pueden ser útiles cuando hable con sus otros hijos. Los hermanos de un niño con cáncer pueden tener sentimientos de culpa. Tranquilícelos diciendo que ellos no hicieron nada malo para causar la enfermedad y/o muerte de su hermano o hermana. Permita que pasen tiempo de calidad con él o ella durante el período de tiempo previo a su muerte. Es posible que usted quiera proteger a sus hijos más pequeños del dolor emocional de ver morir a su hermano o hermana, pero el tiempo que pasen juntos y la oportunidad de despedirse son partes muy importantes del proceso de afrontamiento.

## CONSEJO:

Los niños merecen saber si se están acercando a la muerte. Esto les permite hacer preguntas, hacer pedidos, despedirse y prepararse para la muerte de una manera cómoda y significativa para ellos, al igual que ocurriría en el caso de un adulto.

**Cuidados de hospicio.** La atención para pacientes terminales, lo que se denomina cuidados de hospicio (hospice care, en inglés), se basa en una filosofía de brindar atención compasiva a las personas, incluyendo a los niños, que se acercan al fin de la vida, así como apoyo emocional y físico tanto al paciente como a sus seres queridos. Los cuidados de hospicio consisten en brindar atención médica concentrada en mantener y mejorar la calidad de vida de una persona cuando es improbable que su enfermedad o afección pueda curarse. Un equipo interdisciplinario de especialistas en cuidados de hospicio brinda atención médica, tratamiento para controlar el dolor y apoyo emocional y espiritual que se adaptan a las necesidades específicas de cada paciente y su familia. La filosofía de los cuidados de hospicio también se basa en la creencia de que todas las personas tienen el derecho de morir con dignidad y sin dolor, y que las familias deben recibir la ayuda y el apoyo necesarios para participar en el proceso.

Al brindarle a su hijo una atención que hace que se sienta lo más cómodo posible y mejora su calidad de vida, los cuidados de hospicio pueden liberar espacio emocional y mental para que pueda vivir el resto de sus días de una manera significativa.

En la mayoría de los programas de cuidados de hospicio, el paciente puede quedarse en casa. Sin embargo, los cuidados de hospicio también pueden ofrecerse en centros dedicados a dichos cuidados o en un hospital. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio suele incluir médicos, enfermeros, trabajadores sociales, asistentes de salud a domicilio, voluntarios y capellanes u otro tipo de consejeros espirituales.

Algunos de los servicios ofrecidos son:

- Manejo del dolor
- Apoyo emocional y espiritual
- Asesoramiento familiar y apoyo para los hermanos del niño
- Provisión de medicamentos y suministros médicos para la comodidad (atención paliativa)
- Contratación y supervisión de asistentes de salud a domicilio

Su hijo podría reunir los requisitos para recibir cuidados de hospicio si:

- Tiene una expectativa de vida de 6 meses o menos
- Ha dejado de recibir tratamiento curativo



Comuníquese con las siguientes organizaciones para obtener más información sobre los cuidados de hospicio (los sitios web están en inglés):

- Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo (NHPCO, en inglés): [www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)
- Fundación de Hospicios de Estados Unidos (HFA, en inglés): [www.hospicefoundation.org](http://www.hospicefoundation.org)
- Hospicio Internacional Infantil (CHI, en inglés): [www.chionline.org](http://www.chionline.org)

También puede pedir que un miembro del equipo de profesionales médicos lo remita a un programa de cuidados de hospicio.

## CONSEJO:

Si decide retirar a su hijo del hospital, antes de hacerlo pida una remisión a un programa de cuidados de hospicio y programe la consulta inicial.

## Preguntas que puede hacerles a los miembros del equipo de especialistas en cuidados de hospicio

- ¿Qué debería esperar durante este tiempo?
- ¿Puedo recibir todas las instrucciones sobre los cuidados por escrito?
- ¿A quién puedo llamar si tengo preguntas generales?
- ¿A quién puedo llamar después del horario de atención en una situación de emergencia?
- ¿Qué signos y/o síntomas exigen una llamada al equipo de especialistas en cuidados de hospicio?
- ¿Qué equipos o suministros médicos se proporcionarán?
- ¿Cuál es el horario de las visitas de los miembros de este equipo de especialistas para atender a mi hijo?
- ¿Cuáles son los signos y/o síntomas que indican que se acerque la muerte?
- ¿Qué debo hacer cuando mi hijo muera?

**Cuidados de hospicio en casa y responsabilidades de los padres.** Si su hijo recibe cuidados de hospicio en casa, los especialistas correspondientes lo ayudarán a cuidar de su hijo. Contar con cuidados domiciliarios no significa que un profesional médico estará presente todo el tiempo, pero un enfermero visitará a su hijo en casa regularmente. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio le enseñará a hacer lo siguiente:

- Administrar medicamentos
- Cuidar de una vía intravenosa (IV) o vía central
- Usar cualquier dispositivo o equipo médico necesario
- Administrar productos nutritivos
- Hacer que su hijo se sienta cómodo
- Ayudarlo a bañarse y con los cuidados de la piel y boca

A medida que la vida de su hijo se acerca a su fin, no debería dejarle solo. Coordine con el otro padre, sus familiares, amigos y con el equipo de especialistas en cuidados de hospicio para brindarle atención las 24 horas a diario.

Es probable que quiera pasar todo el tiempo posible con su hijo. En la medida de lo posible, intente tomarse un tiempo para descansar y recuperarse, así podrá cuidar mejor a su hijo. Apóyese en sus familiares y amigos durante este período tan difícil.

**Manejo del dolor cuando se acerca el final de la vida.** A medida que se acerca el final de la vida, su hijo podría sentir dolor. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio asistirá con el manejo del dolor para que su hijo se sienta más cómodo. En el contexto de los cuidados de hospicio, el manejo del dolor suele consistir en el uso de medicamentos fuertes. Estos medicamentos pueden administrarse por vía oral o intravenosa (un miembro del equipo le enseñará a administrarlos). Si el medicamento recetado o la dosis indicada del mismo no controla el dolor de su hijo, avise al equipo de especialistas en cuidados de hospicio tan pronto como sea posible para que el médico prescriptor o un miembro del equipo de profesionales médicos pueda hacer los ajustes necesarios. El dolor es más difícil de controlar si se permite que se intensifique. También podrían emplearse otros métodos para manejar el dolor, tales como el masaje.

**Decisiones en cuanto a la atención al final de la vida.** La atención al final de la vida tiene el objetivo de brindar comodidad y mejorar la calidad de vida del paciente. Tómese un tiempo para pensar sobre las prioridades y metas que tienen para la atención de su hijo. Incluya a su hijo en la conversación si es mayor o un adolescente. Podría ser útil tener en cuenta preguntas como las siguientes:

- ¿Cuáles son las actividades importantes de la vida cotidiana que contribuirán a la calidad de vida de su hijo (por ejemplo, poder hablar con sus familiares y amigos, jugar o disfrutar de las comidas)?
- ¿Qué haría que su hijo se sintiera más cómodo a medida que se acerca al final de la vida?
- ¿Qué consideraciones religiosas o espirituales son importantes para usted y su hijo (por ejemplo, ciertos ritos o tradiciones)?

Hable sobre preguntas como estas con los miembros de ambos equipos de especialistas en cuidado de hospicio y de profesionales médicos. Entonces, el equipo puede sugerir los tipos de atención que pueden brindarse para la comodidad de su hijo y las intervenciones médicas y prácticas que pueden satisfacer las prioridades y cumplir las metas que han establecido para la atención de su hijo.

**Planificación anticipada de la atención médica para niños.** Los adultos pueden comunicar sus voluntades y preferencias en cuanto a la atención médica en un documento legal, denominado declaración de voluntades anticipadas o testamento vital (“advance directive” o “living will”, en inglés). Dicho documento se elabora mediante un proceso denominado planificación anticipada de la atención médica. Los niños también pueden participar en la planificación anticipada de la atención médica. A pesar de que no pueden crear documentos legales, los niños pueden expresar sus voluntades y preferencias en cuanto a la atención médica a través de un documento escrito y hablando al respecto con sus padres y miembros del equipo de profesionales médicos.

Los niños y adolescentes, según lo permita su nivel de madurez, merecen la oportunidad de prepararse para el final de la vida. Esto otorga a su hijo el respeto, la dignidad y el control en la situación más difícil de su vida.



Los siguientes recursos pueden servir de guía para estas conversaciones con su hijo:

- “*Mis deseos*”, un librito escrito en un lenguaje cotidiano que ayuda a los niños a expresar sus voluntades con respecto a la atención que querrían recibir si se enfermaran gravemente (disponible para su compra en inglés y español en <https://fivewishes.org/shop/order/product/pediatric-my-wishes>; se incluye un enlace que permite ver una muestra de la versión en inglés).
- “*Expresar mis deseos*”, una guía de conversación que ayuda a los jóvenes que luchan contra una enfermedad grave a comunicarse con sus familiares, amigos y cuidadores sobre los tipos de atención que quieren ahora y en el futuro (disponible para su compra en inglés y español en <https://fivewishes.org/shop/order/product/voicing-my-choices>).

Para obtener más información sobre la declaración de voluntades anticipadas, visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultar la publicación titulada **Planificación anticipada de la atención médica**.

**El paradigma de las órdenes médicas para el tratamiento de soporte vital (POLST, en inglés).** La sigla POLST, correspondiente a “physician orders for life-sustaining treatment”, se refiere a las órdenes médicas para la atención de una persona que tiene una enfermedad grave progresiva o que se acerca al final de la vida. A veces se usa también el término “medical orders for life-sustaining treatment” (MOLST), entre otros términos, para referirse a estas órdenes médicas, según el estado en que uno vive. Un formulario POLST lo completa el médico con el aporte del paciente o, en el caso de un menor, el de sus padres o tutores legales. **El formulario especifica los tratamientos/intervenciones de preferencia que el paciente recibirá durante una emergencia médica.** El manejo del dolor y la atención para la comodidad siempre serán prioridad. Según las preferencias y prioridades que tiene para su hijo en cuanto a la atención al final de la vida, usted puede optar por rechazar otras intervenciones médicas a medida que él o ella se acerca al momento de morir. Los formularios POLST y las leyes al respecto son diferentes en cada estado, y no todos los estados cuentan con un formulario estandarizado. Visite <https://polst.org/programs-in-your-state> (en inglés) para obtener más información.

Un formulario POLST podría abordar decisiones sobre:

- Intentar la reanimación cardiopulmonar (CPR, en inglés)
  - La reanimación cardiopulmonar es un procedimiento de emergencia que se emplea cuando el corazón deja de latir o la persona deja de respirar. El procedimiento trata de reanimar el corazón o reiniciar la respiración. La reanimación cardiopulmonar combina el masaje cardíaco (compresiones torácicas) y la ventilación mecánica, y podría incluir electrochoque (desfibrilación) y medicamentos.
- Implementar la intubación y respiración mecánica
  - La intubación es la colocación de un tubo que se introduce a través de la nariz o de la boca para ayudar con la respiración. Lo más probable es que el paciente esté sedado.
- Proporcionar nutrición e hidratación artificial (alimentación por sonda o vía intravenosa)
- El uso de antibióticos
- El manejo del dolor
- El traslado a una sala de emergencia o al hospital

Si se han agotado las opciones de tratamiento o no se dispone de tratamiento para una enfermedad, afección o lesión subyacente, estas intervenciones médicas podrían prolongar la vida, pero puede que no den lugar a una recuperación significativa. Algunas intervenciones médicas también conllevan riesgos que pueden disminuir la calidad de vida. Por estas razones, algunas personas eligen renunciar a estas intervenciones médicas cuando se acercan al final de la vida. Hable con los miembros de ambos equipos de profesionales médicos y de especialistas en cuidados de hospicio sobre las intervenciones médicas y la manera en que afectarán a su hijo.

Las órdenes en un formulario POLST pueden cancelarse o actualizarse en cualquier momento.

## CONSEJO:

**Solamente se prepara un formulario POLST para los pacientes que se acercan al final de la vida.** El formulario ayuda a los pacientes y sus familias a alcanzar sus metas para la atención al final de la vida. Aunque una familia decida rechazar ciertas intervenciones médicas, siempre se brindará atención para la comodidad del paciente.

Otras órdenes que se emplean en la atención al final de la vida incluyen las órdenes de no reanimar y de permitir la muerte natural (DNR y AND, en inglés), que indican a los profesionales médicos que no se debe intentar la reanimación cardiopulmonar. Estas órdenes pueden documentarse por separado o pueden incluirse en un formulario POLST.

**Aproveche al máximo el tiempo que le queda con su hijo.** Los cuidados de hospicio suelen administrarse en espacios cómodos y privados, ya sea en la casa del paciente o en un centro médico. Esto significa que su hijo tendrá la oportunidad de pasar más tiempo de calidad con sus familiares y amigos cercanos. Durante este tiempo, es posible que su hijo quiera:

- Ver a sus familiares y amigos o hablar con ellos
- Compartir gratos recuerdos y mirar fotografías o videos caseros
- Mirar sus películas favoritas o escuchar música que le encanta
- Escribir mensajes para sus familiares y amigos
- Regalar sus pertenencias, tales como sus juguetes o libros favoritos

Incluso si su hijo no ha desarrollado habilidades lingüísticas, el contacto físico (por ejemplo, abrazarlo o frotarle la espalda) puede ser una gran fuente de consuelo para usted y su hijo. Otras maneras de ayudar a su hijo incluyen:

- Dejar que juegue de formas que son seguras y adecuadas según su edad. Incluso los niños con enfermedades terminales quieren jugar y se benefician de hacerlo.
- Siga estableciendo límites que se adapten a su estilo normal de crianza de hijos. Si su hijo no tiene límites ni estructura, es posible que se sienta más descontrolado.
- Permita que su hijo exprese sus sentimientos, ya sea que estos sean de enojo, temor, tristeza o aceptación.

**El proceso de la muerte.** El equipo de especialistas en cuidados de hospicio lo ayudará a prepararse y le explicará qué esperar. En el caso de los cuidados de hospicio en casa, usted también tendrá que saber qué hacer y con quién comunicarse cuando su hijo muera. El equipo de especialistas en cuidados de hospicio le dará instrucciones.

A medida que la vida de su hijo se acerca a su fin, hay cosas que usted puede hacer para hacerlo sentir más cómodo. Por ejemplo, usted puede:

- Hablarle, leerle o cantarle, aunque parezca que él o ella no puede escucharle
- Hacer lo posible por conseguir cualquier cosa que le pida (por ejemplo, la música favorita que quiere escuchar o las fotos que quiere ver)
- Tener cerca un peluche o juguete favorito o una lamparilla nocturna
- Tomar la mano de su hijo para brindarle el consuelo del contacto físico
- Usar almohadas o ajustar la cama para mantener elevada la cabeza de su hijo, de manera que le sea más fácil respirar y tragar
- Limpiarle suavemente la cara y las manos con una toalla tibia
- Mantener humectados la boca, los labios y las fosas nasales de su hijo para prevenir agrietamientos y sequedad
- Cuidar la piel de su hijo manteniéndola limpia, seca y humectada
- Ayudar a su hijo a moverse o a cambiar de posición en la cama para evitar la formación de llagas y los calambres
- Limpiar los residuos que se depositan alrededor de los tubos del equipo de oxígeno
- Colocar una almohadilla desechable en la cama para facilitar la limpieza de los desechos corporales

En los últimos días o semanas previos a la muerte, usted podría notar los siguientes cambios en el estado de su hijo:

- Cambios en los hábitos de sueño
- Aumento de la debilidad
- Disminución del apetito
- Cambios cognitivos (por ejemplo, confusión, alucinaciones o sueños vívidos)

Su hijo tal vez presente una gran variedad de sentimientos y, a veces, emociones contradictorias. Es posible que él o ella desee ver y hablar con familiares o amigos, o puede que se vuelva retraído o agitado.

La muerte puede conllevar temores y sufrimiento, pero recuerde que también puede ser un proceso gentil. A medida que la vida se acerca a su fin, su hijo podría acoger la muerte y la paz que esta trae consigo. Cuando usted sienta que ha llegado el momento, tal vez pueda brindar ayuda a su hijo. Quizás eso significa encontrar la manera de decirle que la lucha está por terminar, que él o ella puede descansar ahora y dejarse ir. Para usted, esto podría sentirse casi como darle a su hijo “permiso” para morir.

Asegúrese de que su hijo sepa que no estará solo. Confíe en su instinto, ya que usted sabrá qué hacer. Dígale cuánto lo ama. Ayude a su hijo a entender que las personas siempre se preocuparán por él o ella. Saber que las personas lo aman mucho e incondicionalmente tal vez le brinde un poco de paz.

A medida que la muerte se acerca, su hijo podría:

- Perder el control de la vejiga o de las evacuaciones intestinales
- Entrar y salir de diferentes niveles de conciencia
- Presentar cambios en la respiración (respirar más rápida o lentamente, o a un ritmo diferente de lo normal)
- Tener una coloración azulada de la piel que aparece primero en las manos y los pies

**Duelo.** Perder a un hijo es probablemente la cosa más difícil que le puede pasar a los padres. La aflicción afecta a todas las personas desde el punto de vista emocional, físico, cognitivo y conductual. Estos aspectos de la aflicción se manifiestan de diversas maneras. Por ejemplo:

- Los efectos emocionales incluyen sentimientos de tristeza, enojo, culpa, remordimiento, ansiedad, soledad, fatiga, impotencia, conmoción, deseo, emancipación, alivio e insensibilidad.
- Los efectos físicos incluyen una sensación de vacío en el estómago, opresión en el pecho, opresión en la garganta, hipersensibilidad a los ruidos, ahogo y falta de aliento, debilidad de los músculos, pérdida de energía y sequedad en la boca.
- Los efectos cognitivos comprenden incredulidad, confusión, preocupación, sensación de la presencia del difunto, alucinaciones y pérdida de concentración.
- Los efectos conductuales se manifiestan como trastornos del sueño y del apetito, distracción, aislamiento social, sueños acerca de seres queridos fallecidos, buscar y llamar al difunto (en voz alta o interna), suspirar, estar inquieto, llorar, visitar lugares o portar objetos que tienen alguna relación con el ser querido y atesorarlos.

Todas estas manifestaciones de aflicción son normales en los días o semanas inmediatamente posteriores al fallecimiento de un hijo. La aflicción no tiene un límite de tiempo. Sin embargo, con el tiempo, la intensidad del proceso normal de aflicción se vuelve más manejable.

**Diferentes maneras de expresar la aflicción.** Muchas personas expresan su aflicción de una manera externa, como por ejemplo, el llanto, una falta de energía o problemas para dormir. Otras, según lo que puede verse, parecen no estar en duelo porque procesan la aflicción de una manera interna. Su aflicción podría pasar desapercibida e ignorada. Tenga en cuenta que el duelo es individual y específico de la persona. Intente no ser crítico sobre la forma en que usted, el otro padre o las demás personas procesan la pérdida de su hijo. La manera y el momento de abordar su pérdida, y la forma en la que hace frente a su aflicción, dependen de usted como individuo.

**Los hermanos y la aflicción.** A los hermanos de una persona con una enfermedad terminal a veces se los llama “dolientes olvidados”. Es probable que los padres sean el foco principal de atención tras la muerte de un hijo, pero los hermanos del niño también necesitan consuelo y orientación durante este tiempo. Los niños tal vez no comprendan totalmente la naturaleza de la muerte hasta que tengan alrededor de 10 años de edad. Sin embargo, son capaces de sentir la separación y la aflicción a una edad muy temprana. La aflicción de los niños es diferente a la de los adultos. Las maneras en que los niños sienten y expresan la aflicción dependen de su nivel de desarrollo. Estas son algunas cosas para tener en cuenta:

- La aflicción de los niños es cíclica. Los niños llorarán la pérdida en función de su etapa de desarrollo. Luego, cuando lleguen a una etapa de desarrollo más avanzada, volverán a revivir y llorar la misma pérdida de nuevo.
- Al igual que los adultos, es posible que los niños sientan un abanico de emociones, entre ellas, culpa, enojo, ansiedad, tristeza y temor.

## CONSEJO:

Sea amable y paciente consigo mismo. Cada uno siente y expresa la pérdida de una forma diferente. No se sienta presionado para afrontar el duelo de una manera específica. Dese el tiempo que necesita para sentir sus emociones y sanar.

- Los eventos importantes de la vida podrían hacer que vuelvan a sentir aflicción años más tarde. A medida que los niños crecen, tal vez sientan una aflicción intensa en torno a eventos importantes, tales como cumpleaños o graduaciones, que no pueden compartir con su hermano o hermana.
- Los niños más pequeños solo sienten tristeza por períodos de tiempo cortos. Los niños menores de 6 años tal vez no entiendan que la muerte es definitiva. Podrían sentirse tristes porque usted y las demás personas que los rodean están tristes, pero puede que pronto deseen jugar y retomar sus actividades normales. Eso no significa que no amaron a su hermano o hermana.
- Los adolescentes suelen comprender completamente lo que es la muerte, pero probablemente no tengan suficiente experiencia con ella para haber desarrollado estrategias de afrontamiento. Es posible que no se sientan cómodos al hablar sobre sus sentimientos y que la experiencia haga que cuestionen lo que entienden del mundo. Los adolescentes podrían buscar el consuelo de sus amigos en lugar de sus padres u otros familiares.

**Maneras de ayudar a los hermanos a sobrellevar la situación.** Usted puede ayudar a sus otros hijos a sobrellevar la pérdida de su hermano o hermana de las siguientes maneras:

- Brinde consuelo y afecto a sus hijos para que se sientan amados y apoyados.
- Permítales elegir si van a asistir al funeral o servicio conmemorativo. Prepare a sus hijos sobre lo que pueden esperar. Podría convenirle pedir a un adulto en quien sus hijos confían que esté atento a ellos durante el servicio, ya que usted podría estar distraído y sus hijos más pequeños tal vez necesiten consuelo o incluso deseen salir temprano. Si tiene hijos más grandes o adolescentes, permítales participar en el servicio si quieren hacerlo.
- Permita que sus hijos hablen sobre su hermano o hermana y hagan preguntas, aunque a veces le resulte difícil escucharlos.
- Intente mantener rutinas constantes y siga estableciendo límites para que sus hijos no se sientan abrumados.
- Pida al equipo de profesionales médicos o al equipo de especialistas en cuidados de hospicio que lo remitan a un consejero especializado en duelo o a un psicólogo infantil, si es que uno de sus hijos necesita más ayuda para sobrellevar la situación.

**Maneras de recordar a su hijo.** A medida que el tiempo pasa y su aflicción se vuelve más llevadera, podría buscar la manera de recordar al hijo que perdió. Hay muchas maneras de hacerlo. Algunas de las siguientes ideas podrían servirle a usted y a su familia para honrar la memoria de su hijo:

- Visite el lugar de descanso final de su hijo (si fue enterrado) o un lugar favorito donde pasó tiempo con él o ella, tal como un parque.
- Enmarque una prenda de vestir, un accesorio o algún otro objeto que le recuerde a su hijo.
- Elabore un álbum de recortes con algunas de sus fotos, tarjetas o cartas favoritas.
- Siembre flores o un árbol en memoria de su hijo.
- Invite a sus amigos y familiares en una fecha especial para compartir gratos recuerdos de su hijo.
- Ofrezcase como voluntario para una organización (en memoria de su hijo).

Honre a su hijo de una manera que sea importante para usted y que le ofrezca consuelo. Aliente al otro padre, a los hermanos y a los demás familiares de su hijo a que hagan lo mismo.

**Procure obtener apoyo.** A veces las personas pueden quedar atascadas en algún momento del proceso de duelo o expresar su aflicción de una manera poco saludable. Si usted, el otro padre o sus hijos sienten que no pueden volver a sus vidas cotidianas o disfrutar de las cosas, busque los servicios de un consejero especializado en duelo o de un terapeuta profesional.



Entre las organizaciones que brindan apoyo y recursos a las personas en duelo se incluyen:

- The Compassionate Friends: [www.compassionatefriends.org](http://www.compassionatefriends.org) (en inglés, con la opción de traducción automática a través de Google Translate)
- Bereaved Parents of the USA: [www.bereavedparentsusa.org](http://www.bereavedparentsusa.org) (en inglés)

Para obtener remisiones a consejeros y grupos de apoyo para personas en duelo, hable con un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.

---





