



Para decírselo a los niños

Hablar con un niño a cuyo padre/madre
le diagnosticaron una enfermedad
incurable

HIGHMARK.
CARING PLACE

*A Center for Grieving Children,
Adolescents and Their Families*



Que cuenta con fondos provistos por Highmark health high 5
[Cinco puntos cardinales para la salud de Highmark]

Una iniciativa de la Fundación Highmark

¿El niño estará bien?

Cuando uno de los padres tiene una enfermedad incurable, más que nada lo que desean es saber que sus niños van a estar bien.

Como es de esperar, estos son momentos difíciles y confusos. Las familias quieren saber cuándo, qué y cómo hablar con el niño sobre la muerte que se avecina. Los padres y los adultos a su cargo desean proteger al niño de la tristeza que sufrirán y al mismo tiempo desean hacer lo mejor para el niño.

Lo que los adultos mismos con enfermedades incurables y los cónyuges o niños sobrevivientes nos dicen constantemente es que lo más importante es:

- *Hablar con el niño cuanto antes y no a última hora.*
- *Ser sincero con el niño.*
- *Recordar que la familia completa está pasando por esta enfermedad.*

Cuándo decírselo a sus niños

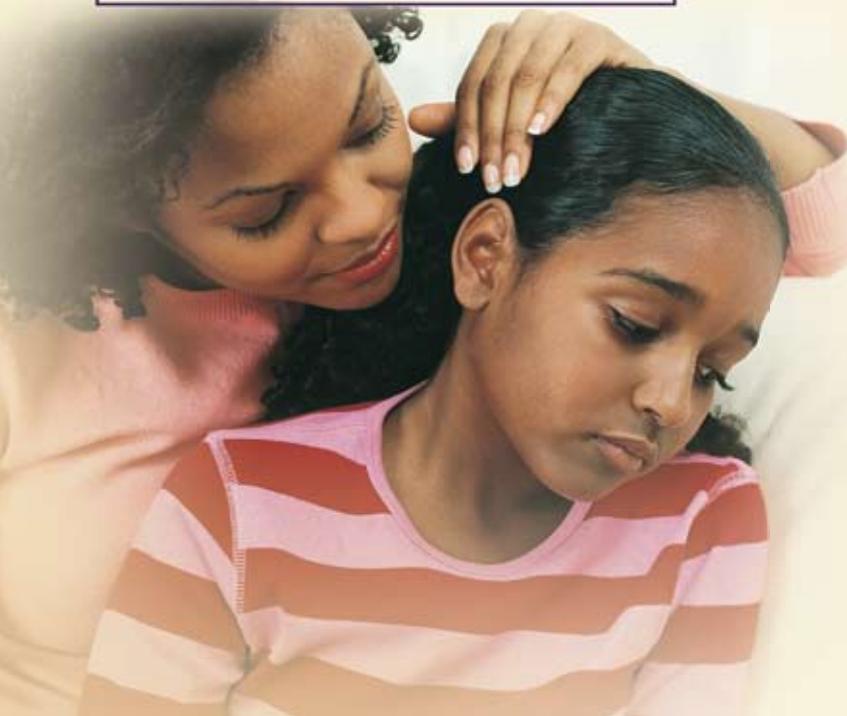
La mayoría de los especialistas y los padres que han pasado por esto, le recomiendan a las personas con enfermedades incurables que no dejen para mañana el decirle a sus niños la realidad de lo que está pasando.

Aunque sus instintos sean tratar de proteger a sus niños del dolor de la realidad, los niños confían en los padres que les dicen la verdad, desde las cosas insignificantes en la vida hasta las más importantes lecciones. Su confianza en usted es la fundación para sus relaciones con otros adultos en el futuro, su futuro cónyuge y el padre/la madre sobreviviente.

Además, es una realidad que no se puede ocultar. Aparte de eso, la mayoría de los niños, independientemente de su edad, pronto se dan cuenta que algo está pasando. Puede que no sean capaces de ponerlo en palabras o decir exactamente lo que es, pero saben que la vida que tenían está cambiando. Se darán cuenta porque escucharán murmullos y se lo verán en sus ojos.

De maneras muy concretas, se verá interrumpida la comodidad de las rutinas diarias a medida que usted se vea inmiscuido en las citas médicas, las hospitalizaciones y su cuidado. Puede que sus familiares o amistades los lleven a la escuela, los lleven a actividades y preparen cenas, y a la vez nuevas caras del servicio de hospicio y de cuidado a domicilio visitan su casa.

Su sinceridad y el que les hable con el corazón es lo que los niños más confiarán y apreciarán mucho después de que usted tenga esta conversación.



Qué decirle a sus niños

Muchos padres se preocupan porque quieren poder decir las “palabras correctas” sobre su enfermedad incurable. Tienen tanto temor de decir algo que piensan que pueda ser dañino para sus niños por el resto de sus vidas que a veces dudan decirles nada.

Pero le aseguramos que lo más importante es que usted se los diga. Su cariño y su sinceridad dicen más que las palabras que puedan escuchar.

Explíqueles la enfermedad o afección en términos que se correspondan con la edad del niño, y muéstreles lo que es y lo que causará en su cuerpo. Use el nombre de la enfermedad.

Por muy difícil que sea **decir la palabra muriendo**, es importante que sus niños oigan esa palabra. Los niños no pueden leer entre líneas cuando usted les dice que está “seriamente” o “gravemente” enfermo. A los niños de preescolar se les debe describir la manera en que su cuerpo va a cambiar y que un día su corazón se va a parar y su cuerpo no va a funcionar más. Usted se va a morir.

Si le parece que esto es demasiado difícil para hacerlo solo incluso aunque esté acompañado de su ser querido, entonces pídale ayuda al enfermero del hospicio o algún otro adulto que le preste servicios de apoyo.

En especial con los niños más pequeños, recuerde **explicarle que no es lo mismo que estar “enfermo” nada más** ya que los niños pueden pensar que si alguien se enferma quiere decir que se va a morir. Y también pueden pensar lo mismo si ellos se enferman. Así que si su afección o enfermedad tiene un nombre, úselo y trate de no usar la palabra “enfermo”.

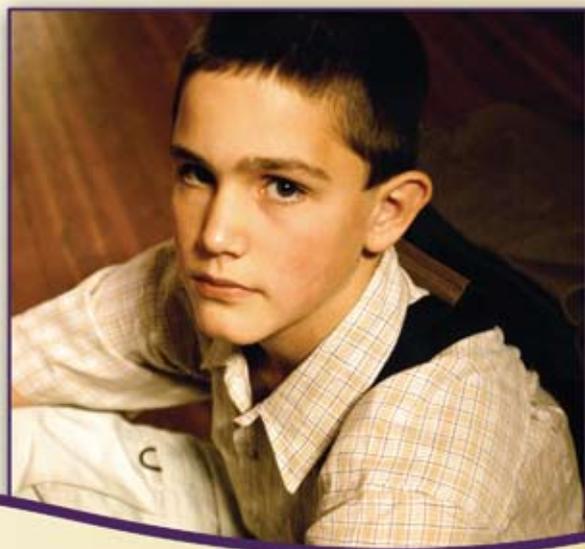
Asegúreles que ellos no causaron su enfermedad. No es culpa de nadie. Explíqueles que “Estoy tratando de hacer todo lo posible y lo imposible por estar bien y que mi cuerpo funcione durante la mayor cantidad de tiempo posible. Los médicos se están esforzando para tratar de ayudarme también. Pero esto es algo que no se me va a quitar. No hay cura para esto y no es culpa de nadie”.

Explíqueles que la enfermedad no es contagiosa-no es como tener un resfriado o la gripe. (Si usted padece de una enfermedad contagiosa, entonces explíqueles las precauciones que habrá que tomar.)

Déjelos que sigan siendo niños-o que sigan “teniendo su vida” que sepan que a usted le da gusto verlos esforzarse en la escuela, y continuar participando en actividades y con sus amigos de la misma manera que lo hacían antes que usted se enfermara.

Infórmeles que usted o su cónyuge o ser querido seguirán haciendo las cosas que “hacen los padres” por ejemplo pagar las cuentas y llevar la casa así que no tienen que preocuparse por cosas así. Identifique a las personas que se ocuparán de ellos por ejemplo, que les ayuden con las tareas, prepararán sus comidas, los llevarán y recogerán de la escuela y sus actividades mientras usted está ocupado con los tratamientos y las citas médicas. No debe alentar al adolescente a pensar que debe empezar a actuar como el “hombre o la mujer” de la casa porque van a tener que ocupar el lugar suyo.

Asegúreles que usted va a preocuparse por cómo están y que ellos pueden hacer lo mismo con usted. Y también que todos tienen permiso para decir, ¿“podemos hablar de esto en otro momento”?



Cómo decírselo a sus niños

Dígasele a sus niños de manera que los tranquilice y que les diga que “todos vamos a pasar por esto juntos” y que a todos les vamos a decir lo mismo. Busque un momento en que no haya visitas ni llamadas telefónicas que puedan interrumpir su conversación con ellos.

Al final de la reunión familiar, deje que cada uno de sus niños haga preguntas y que hagan lo que deseen: los niños más pequeños puede que quieran ir a jugar, los adolescentes puede que se vayan para su cuarto y pidan que los dejen solos y un niño de doce puede que llame a su mejor amigo. No espere que respondan inmediatamente o de manera que tenga sentido para usted. Necesitan tiempo para procesar lo que se les acaba de decir.

Fotos o dibujos se pueden usar y ser útiles para explicarles su enfermedad y lo que le está pasando a su cuerpo a los niños pequeños. Los niños más pequeños responden mejor a acercamientos simples y “demostrativos” usando muñecas o peluches.

Responder a las preguntas que los niños más mayorcitos y los adolescentes desean saber para entender el proceso y la causa de su enfermedad es importante. Podría serle útil pedirle a la clínica del médico folletos ya que por lo general están escritos en un lenguaje fácil de entender y tienen ilustraciones y así compartirlos con ellos.

Crear una cronología de sucesos que explique su enfermedad incurable, con comienzo, mitad y final de la historia puede ser útil. Puede empezar por describir sus primeros síntomas, a los médicos que acudió y las pruebas que le hicieron, y luego todo lo que usted ha hecho para curarse y lo que seguirá haciendo.

Recuerde **preparar a sus niños**, especialmente los más pequeños para lo que verán durante su visita al hospital. Aparte de describir los equipos médicos y los sueros, también podría ser útil describir cómo su mamá o su papá se sentirá y se verá: *“Mami está muy cansada debido a la medicina que se está tomando para luchar contra las células del cáncer, por lo que quizás se vea un poco pálida y estará acostada. Quizás no hable mucho pero se contentará mucho de verte. El solo hecho de saber que estás cerca hará que mami se sienta mejor”*.

Pregúnteles a sus niños, una vez que haya hablado sobre su enfermedad con ellos, y cerciórese de que entienden perfectamente lo que usted les explicó. Esto lo puede hacer de varias maneras:

- Pregúnteles, ¿“Cómo le explicarías lo que te acabo de decir a un amigo tuyo”?
- Pregúnteles, ¿“Me puedes decir en tus propias palabras lo que te acabo de decir”?
- A los niños pequeños, les puede pedir que le muestren lo que papi o mami tiene malo usando una muñeca o un peluche.

Recuerde:

- **No hay mejor momento que el presente.**
 - **Sea sincero con sus niños.**
 - **Este es un asunto de familia.**



Sobre el Centro Humanitario de Highmark

El Centro Humanitario de Highmark se dedica a mejorar las vidas de niños que están de luto.

La misión del Centro Humanitario de Highmark es:

- Concientizar sobre las necesidades de los niños que están de duelo
- Ofrecer programas que traten esas necesidades
- Preparar a la comunidad para que apoyen a los niños que han sufrido la muerte de un ser querido

Pittsburgh

620 Stanwix Street • Pittsburgh, PA 15222
(888) 224-4673

Erie

Bayview Office Park, Building 2 • 510 Cranberry Street •
Erie, PA 16507
(866) 212-4673

Central PA

3 Walnut Street, Suite 200 • Lemoyne, PA 17043
(866) 613-4673

Warrendale

200 Warrendale Village Drive • Warrendale, PA 15086
(888) 734-4073

www.highmarkcaringplace.com



*A Center for Grieving Children,
Adolescents and Their Families*

*En cooperación con Highmark Healthy High 5,
una iniciativa de la Fundación Highmark, una
fundación privada, exenta de impuestos que
alienta iniciativas y programas para la mejora
de la salud y la calidad de vida de las
comunidades a las que presta sus servicios.*

es un programa de:



Licenciatario independiente de Blue Cross and Blue Shield Association

*El símbolo Blue Shield es una marca registrada de Blue Cross and Blue Shield
Association, una asociación de planes independientes de Blue Cross and Blue Shield.*

Highmark es una marca registrada de Highmark Inc.

Resources for the Journey of Grief es una marca registrada de la Caring Foundation.

*La marca de "the hand in the hand" [la mano sobre la mano] es un tipo de marca comercial de
la Fundación Highmark.*