



Guía para iniciar la conversación

Para los cuidadores de un niño con una enfermedad grave

Cómo empezar a hablarle a un niño con una enfermedad grave acerca de la atención médica que debería recibir.



the conversation project

El proyecto Conversation Project desea ayudar a que todas las personas hablen sobre sus deseos respecto a la atención médica que quieren recibir mientras vivan, para que esos deseos puedan ser entendidos y respetados.

Hablar sobre el tipo de atención médica que deseamos hasta el final de la vida puede ser difícil. Puede ser incluso más difícil si el niño que está bajo nuestro cuidado tiene una enfermedad grave.* Sin embargo, es muy importante que hable con su hijo para aprender lo que más le importa. Si habla sobre este tema y entiende cuáles son sus deseos, estará mejor preparado para tomar decisiones relacionadas con la atención médica del niño.

Tener esta conversación con un niño que tiene una enfermedad grave es diferente a tener la misma conversación con un adulto. Puede ser difícil (o imposible) que un niño exprese sus deseos. Como cuidador, puede resultar muy difícil aceptar que el tiempo de vida de un niño puede acortarse o ser doloroso.

Creamos esta guía para ayudarlo a hablar con su hijo, entender lo que más le importa y sentir un poco de consuelo al saber que puede ayudar a orientar su atención y cumplir sus deseos. Tenga en cuenta que la conversación puede variar según la edad del niño, el tipo de enfermedad y las opciones terapéuticas.

* Una enfermedad grave es una afección médica que limita el funcionamiento diario o la calidad de vida de un niño y que puede acortarle la vida.

Este documento no busca brindar asesoramiento legal.



Lo ayudaremos a hacerlo paso a paso.

PASO 1.

Prepárese4

Piense cómo y por qué debe hablar con su hijo acerca de la atención médica que debería recibir.

PASO 2.

Hable..... 7

Inicie la conversación, que puede ser la primera de muchas. Recibirá algunas ideas útiles que lo ayudarán a saber qué decir.

PASO 3.

Defienda los intereses del niño.....10

Piense cómo representará a su hijo y se asegurará de que el equipo de atención médica sepa y respete lo que más le importa a su hijo y a la familia.

PASO 4.

Aprenda de otras personas13

Pida consejos a otros padres y cuidadores.

Si completa este documento en la computadora, primero guarde el archivo con un nombre que pueda volver a encontrar fácilmente. Luego, abra el documento guardado y escriba sus respuestas (de otro modo, no se guardará lo que escriba).

Al completar el documento en la computadora, se creará un archivo digital que podrá compartir con otras personas fácilmente.

PASO 1.

Prepárese

> ¿Debería hablar con mi hijo sobre sus deseos de atención médica ahora y hasta el final de la vida?

Si le preocupa que mantener una conversación con su hijo sobre su enfermedad grave empeore la situación, sepa que no está solo. Tener esta conversación no es sencillo. Es posible que se sienta de las siguientes maneras:

- Preocupado de que su hijo se asuste con la conversación
- Intranquilo de que su hijo pierda la esperanza
- Inseguro de la cantidad de información que su hijo debería saber sobre la enfermedad
- Con miedo de que hablar sobre el sufrimiento o la muerte de alguna manera haga que esto suceda
- Preocupado de que otros miembros de la familia no lo apoyen
- Incómodo porque hablar sobre la muerte no forma parte de su cultura

> ¿Cuál es su mayor miedo respecto de la conversación con su hijo?

Estos pensamientos y sentimientos son normales. Sin embargo, hablar con su hijo no lo lastimará ni hará que la enfermedad empeore. La conversación puede ser útil para todos.

Los niños pueden intuir que tienen una enfermedad grave o que están agonizando, incluso si nadie les habla sobre el tema. De hecho, es posible que su hijo esté esperando que le diga que está bien hablar sobre sus sentimientos.

Los reportes indican que los padres que hablan sobre la muerte con sus hijos la sobrellevan mejor y tienen menos remordimientos. En cambio, quienes no hablan con sus hijos pueden sentir culpa.*

* Kreicbergs U, et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. New Eng J Med. 2004;351:1175-1186.

Si habla con su hijo sobre la enfermedad y lo que más le importa, podrá interceder por él y asegurarse de que reciba la atención adecuada.

Si su hijo ya estuvo internado o recibió tratamiento médico, es posible que haya hablado sobre lo que considera importante. Conoce a su hijo y sabe cómo hablarle. Aunque ahora puede ser diferente cuando hable sobre el tema y se prepare para posibles cuidados paliativos, puede confiar en usted mismo.

El objetivo es aprender qué es lo más importante para su hijo, que incluye lo siguiente:

- ¿Qué lo incomoda? ¿Qué lo confunde? ¿Qué lo enoja? ¿Qué lo entristece?
- ¿Qué quiere su hijo que sepan los doctores, los enfermeros u otras personas del equipo de atención médica?
- ¿Qué puede hacer para asegurarse de que su hijo se sienta seguro? ¿Y para asegurarse de que se sienta cómodo?
- Si su hijo está en el hospital o en otro centro médico, ¿quiere tener su objeto preferido, como un peluche, una prenda de vestir favorita o una imagen de su lugar preferido?

Piense en qué necesita para tener la conversación.

Para comenzar, es útil pensar en qué necesita para prepararse para la conversación.

Estas son algunas ideas:

- Es posible que necesite el apoyo del padre o de la madre con quien comparte la crianza, de los abuelos, o de otros familiares o amigos que no siempre están de acuerdo en el mejor camino por seguir. Puede pedirles sus opiniones personales para ordenar los sentimientos y las preguntas individuales primero. Después puede pedirles que lo ayuden a concentrarse en lo que más le importa a su hijo. Será más fácil hablar con su hijo cuando las personas importantes de su vida compartan pensamientos y sentimientos.
- ¿Qué espera que diga su hijo? Puede pensar bien en las respuestas o las reacciones antes de hablar.
- Piense en cómo espera que se den las cosas. Por ejemplo, ¿quiere más información acerca de lo que piensa su hijo sobre un asunto determinado?
- Piense si necesita información adicional antes de hablar.
¿Necesita información del equipo de atención médica? ¿Tiene preguntas para un intérprete u otra persona de apoyo?

➤ ¿En qué debe pensar o qué debe hacer para sentirse preparado para hablar con su hijo? ¿Qué hará que sea más fácil empezar?

POR EJEMPLO Puede ayudarlo hablar con personas de su confianza y con las que tienen una relación cercana con su hijo: el padre o la madre con quien comparte la crianza o los hermanos del niño; un doctor, un enfermero u otro miembro del equipo de atención médica de confianza; un consejero o terapeuta; un asesor espiritual o religioso; o un maestro al que aprecie.

➤ ¿Qué debe hacer para que su hijo se sienta preparado para hablar del tema?

POR EJEMPLO Puede elegir un horario y un lugar en los que usted y su hijo puedan concentrarse en la conversación.



PASO 2.

Hable

Ahora que pensó en tener la conversación, es el momento de comenzar.

No podemos decirle cuál es la mejor manera de hacerlo, ya que depende de cada niño y de su familia. Sin embargo, podemos sugerirle qué funciona para algunos niños de modo que pueda tomar las mejores decisiones para su propio hijo. Puede resultarle útil seguir los siguientes consejos.

- ▶ **Dígale a su hijo que usted puede manejar la conversación.**
Para disminuir la ansiedad de su hijo, puede ser útil comenzar diciéndole que está bien hablar con honestidad. Podría decir: "Me resulta triste y difícil hablar sobre esto contigo porque te amo mucho y quiero que estés mejor, pero también es muy importante que puedas expresar lo que piensas y sientes. Quiero que sepas que puedes decirme lo que quieras".
- ▶ **Permita que su hijo marque el rumbo de la conversación.**
Permita que su hijo guíe la conversación según sus pensamientos, razonamientos y capacidades de desarrollo. Escuche con atención y solo responda las preguntas a medida que su hijo las haga. También puede preguntarle cuánto sabe sobre un tema determinado antes de responder. De esa manera, puede darle una respuesta adecuada para su edad y que respete la cantidad de información que quiere saber. Lo importante es estar abierto a las preguntas para que su hijo se sienta cómodo haciéndolas.
- ▶ **Está bien si su hijo no quiere hablar durante mucho tiempo o directamente no quiere hacerlo.**
Está bien si tienen una conversación de dos minutos y su hijo deja de hablar. Es posible que necesite tiempo para procesar lo que le dijo. Siga su ritmo. Estas conversaciones pueden llevarse a cabo durante muchas charlas más cortas a lo largo del tiempo. Lo importante es que su hijo sepa que usted estará allí para hablar cuando quiera.
- ▶ **Si su hijo le pregunta si se está muriendo, intente formularle una pregunta.**
Para responder la pregunta, es útil saber primero qué sabe, o qué no sabe, su hijo. Puede devolverle la pregunta y decirle: "¿Tú crees que te estás muriendo? ¿Por qué piensas eso?" Después puede usar sus respuestas para guiar la conversación. Es mejor brindar suficiente información para responder de forma honesta, pero de una manera adecuada para su edad. Por ejemplo, puede decirle: "El Dr. Jones cree que no tenemos más medicamentos para tratarte el cáncer".

➤ Si su hijo no habla, busque otras maneras de comunicarse.

Incluso si su hijo no puede hablar por la edad, la enfermedad o las capacidades, es posible que se comuniquen sus deseos de otra forma. Por ejemplo, puede comunicarse a través de señales no verbales, como expresiones faciales o gestos. Si es posible, puede pedirle que haga un dibujo. También puede pensar qué es importante para su hijo por su cuenta o con la ayuda de una persona de confianza. Usted es quien más conoce a su hijo.

➤ Estas son algunas formas en que puede iniciar la conversación.

- Hable sobre la pérdida de alguien cercano a su hijo; puede ser un abuelo, otro miembro de la familia, una mascota, etc. Por ejemplo, puede decir: “¿Recuerdas cuando murió el abuelo?” o bien “¿Recuerdas cuando murió nuestro perro, Scout?”.
- Si usted y su hijo creen en el cielo o en una vida después de la muerte, pregúntele qué piensa sobre eso. Puede decir: “¿Alguna vez imaginaste cómo es el cielo?”.
- Formule preguntas que no puedan responderse con un simple “sí” o “no”. Por ejemplo, “¿Cómo crees que marcha tu tratamiento?”.
- Puede usar cuentos para iniciar una conversación sobre la muerte. Por ejemplo, puede mostrarle a su hijo un libro, una película o dibujos animados adecuados con un personaje que muere. Preste atención a lo que dice su hijo o formule preguntas como “¿Qué piensas de la historia?”

➤ Una vez que inicie la conversación, puede hablar sobre los siguientes temas con su hijo.

- ¿Qué te gustaría que les diga a los doctores y a los enfermeros acerca de cómo quieres que te traten?
- ¿Qué quieres que les diga acerca de cómo no quieres que te traten?
- ¿Cuáles son las tres cosas que quieres que los doctores y los enfermeros sepan de ti?
- ¿En qué consiste un buen día para ti? ¿En qué consiste un mal día?
- ¿Qué comida te gusta más? ¿Qué comida no te gusta?
- ¿Quién te gustaría que te visite?
- Si estuvieras muy enfermo y existiera la posibilidad de que murieras, ¿te gustaría estar en el hospital o en casa?
- ¿Hay alguien al que quieras darle tus cosas especiales?

- Pregúntele a su hijo lo siguiente: ¿Cuáles son las tres cosas importantes que quieres que tus amigos, familia y equipo de atención médica sepan de ti?

Cosas que me gustan mucho:

Cosas que no me gustan:

- También puede ayudar a su hijo a crear una lista de “Cosas importantes para mí” y colocarla en algún lugar que el equipo de atención médica pueda ver.

Por ejemplo:

- No me hables como si fuera un bebé.
- No hables de mí como si no estuviera aquí.
- No me ignores porque no hablo.
- Trae a alguien que hable mi idioma.
- No hables en voz alta.
- Responde mis preguntas...todas. ¡Y sé sincero!
- No prendas la luz cuando estoy durmiendo.
- Pídemelo permiso antes de tocarme.
- Dime quién eres si no te conozco.
- Golpea la puerta antes de entrar a mi habitación.

- ¿Y si necesito ayuda?

- Puede haber momentos en los que se sienta más cómodo hablando con el equipo de atención médica que con su hijo. Es posible que necesite formularles algunas preguntas primero. ¡Eso es normal!
- Recuerde que siempre puede pedirle ayuda a un miembro del equipo de atención médica de su hijo. Puede decir: “Me gustaría hablar con mi hijo acerca de lo que está sucediendo, pero quisiera consejos y ayuda. ¿Hay alguien [un doctor, un enfermero, un trabajador social, un capellán, un representante de pacientes] que pueda ayudarme?”.
- Puede pedirle a un miembro del equipo de atención médica o a un amigo de confianza, asesor espiritual o religioso, u otro miembro de la comunidad de confianza, que lo acompañe cuando inicie esta conversación con su hijo.
- Es posible que haya momentos en los que no pueda responder una pregunta de su hijo, y eso también es normal. Puede ser sincero y decirle que no está seguro de cuál es la respuesta, pero que la averiguará.

- También puede ser importante que su hijo mantenga conversaciones con otras personas del equipo de atención médica u otros familiares o amigos de confianza.

En ocasiones, es posible que su hijo necesite procesar esta situación con otras personas. Aliéntelo a hablar con las personas en las que confía.

PASO 3.

Defienda los intereses del niño

Una vez que sepa qué piensa su hijo o, si no se comunica de forma verbal, una vez que haya pensado qué es importante para él, estará listo para compartir sus deseos con el equipo de atención médica. Como representante de su hijo, se asegurará de que el equipo de atención médica esté preparado para respetar esos deseos tanto como sea posible.

Puede hacer lo siguiente para defender los deseos de su hijo o ayudarlo a que lo haga él.

- ▶ Comparta información con el equipo de atención médica sobre lo que más le importa a su hijo y sus propias inquietudes como cuidador.

Para comenzar, puede decirle al equipo de atención médica que le gustaría hablar sobre lo que le importa a su hijo. Si su hijo hizo una lista de “Cosas importantes para mí”, puede colocarla en alguna parte de la habitación, si está hospitalizado, o llevarla a las consultas médicas. Pídale al equipo de atención médica de su hijo que lea o escuche la lista. Después, úsela para hablar con ellos. Puede preguntarle a su hijo si desea participar en esta conversación.

Es útil recordar que el equipo de atención médica también quiere lo mejor para su hijo. A veces, los deseos de su hijo no son factibles o pueden entrar en conflicto con una buena atención médica. Por ejemplo, es posible que su hijo no quiera realizarse más extracciones de sangre u otras pruebas que pueden ser necesarias para su tratamiento. Si comparte las inquietudes de su hijo con el equipo de atención médica, es posible que puedan cambiar el método. Por ejemplo, pueden hacer más pruebas al mismo tiempo en lugar de realizar varias extracciones de sangre por separado. Resulta útil que piense que su hijo y la familia forman parte del equipo de atención médica y trabajan para cumplir los mismos objetivos.

Si el estado de su hijo empeora, también es importante que el equipo de atención médica sepa cuánta información quiere recibir usted sobre lo que está sucediendo con su hijo. Además, si estar informado es algo importante para su hijo, asegúrese de que participe en estas conversaciones.

> Estos son algunos deseos y preferencias que puede compartir.

- Mi hijo se comunica con otras personas para expresar lo que siente y piensa haciendo esto: _____.
- Quiero saber lo que se puede esperar de la enfermedad: _____.
- NO quiero saber estas cosas: _____.
- Mis mayores miedos y preocupaciones por la enfermedad de mi hijo son _____.
- Lo más importante para mí en cuanto a mi hijo y mi familia es _____.
- Si el estado de salud de mi hijo empeora, los objetivos más importantes para mi hijo y mi familia son _____.

> Si tiene preguntas para el equipo de atención médica, no dude en formularlas.

Ninguna pregunta es insignificante, así que haga todas las preguntas necesarias hasta que reciba las respuestas que tengan sentido para usted y su hijo. Para comenzar, puede decir: "Tengo algunas preguntas que me gustaría hacer sobre mi hijo. ¿Podemos hablar ahora?".

Estas son algunas preguntas de ejemplo:

- ¿Puede explicarme a qué se refiere cuando dice _____?
- Esto es lo que entiendo de la enfermedad de mi hijo. ¿Hay algo más que deba saber?
- ¿Quién forma parte del equipo de atención médica de mi hijo? (por ejemplo, doctor de cuidados paliativos, especialista puericultor).
- ¿Qué podría suceder en las próximas [horas/días/semanas]? ¿Qué decisiones deberíamos tener que tomar?
- ¿Puede ayudarme a entender qué es lo mejor y lo peor que podría suceder? ¿Qué es más probable que ocurra?
- ¿Cómo cambiará esta enfermedad con el tiempo? ¿Cómo está cambiando la situación ahora?
- Si mi hijo muriera por esta enfermedad, ¿cómo es probable que suceda? Por ejemplo, ¿tendrá una infección? ¿Sentirá dolor?

➤ También es importante que hable con otras personas que se preocupan por su hijo, como familiares, amigos o médicos, para que todos puedan apoyar a su hijo y a usted.

Lo más importante es que debe seguir hablando con el equipo de atención médica de su hijo para orientar la manera en que se toman decisiones. Querrá asegurarse de que los deseos de su hijo se tengan en cuenta, incluso cuando no pueda expresarlos. Para obtener más información puede leer nuestra [Guía para hablar con el equipo de atención médica](#).

Si el doctor, el enfermero u otro miembro del equipo de atención médica no están disponibles, podría tratar de hablar con un representante de pacientes, un capellán del hospital, una doula del final de la vida, un proveedor de hospicio o un trabajador social.

Dado que es posible que los deseos de su hijo cambien con el tiempo, es una buena idea hablar regularmente sobre las cuestiones que más le importan. Comparta la información nueva con el equipo de atención médica.



PASO 4.

Aprenda de otras personas

Sabemos que es un momento difícil para usted. Recuerde que no está solo. Estos son algunos consejos de padres y cuidadores que saben lo que es tener que hacerle frente a la enfermedad grave de un niño.

HABLAR SOBRE LA MUERTE DE UN HIJO.

“Durante dos meses, nos sentamos con mi esposo para hablar sobre los objetivos de la atención médica de nuestra hija. ¿Qué significaba ‘calidad de vida’ para ella y qué significaba para nosotros? ¿Cuáles eran los tratamientos a los que no quería someterse para alargar su vida? ¿Cómo nos daríamos cuenta de que estaba lista para morir? Y confiamos en que lo sabríamos.

Cuando un padre pregunta: ‘¿Debería hablar con mi hijo?’, creo que ya sabe que debería hacerlo. Esto es lo más terrible que un padre tendrá que hacer, pero es muy importante”.

- Blyth, cuya hija murió a los 2 años

“Es importante recordarles a los padres que mantener esta conversación no significa que la muerte llegará más rápido. He visto familias que piensan que, por el solo hecho de mantener esta conversación, su hijo se dará por vencido y morirá.

En el caso de Austin, dijimos: ‘Los doctores harán todo lo posible para encontrar una cura, pero existe la posibilidad de que no lo logren a tiempo para combatir la enfermedad. La enfermedad podría empeorar, pero los doctores prometieron que harán todo lo que puedan para que no sufras”.

- Dianne, cuyo hijo murió a los 14 años

SOBRELLEVAR SUS PROPIOS SENTIMIENTOS COMO PADRE.

“En ocasiones, mis conversaciones con padres e hijos son así:

Padre/madre:

‘No quiero que sepa que estoy triste’.

Lo que le digo al padre o a la madre:

‘Bueno, usted está triste. Está triste porque los doctores no pueden curar la enfermedad de su hijo; ya no hay medicamentos que puedan ayudarlo. Está triste porque va a morir muy joven’.

Lo que le digo al niño:

‘¿Por qué tienes miedo de que tu mamá lllore?’.

Niño:

‘Se pondrá triste porque los doctores no pueden lograr que me sienta mejor’.

Lo que le digo al niño:

‘Ella lo sabe y ya está muy triste; te quiere mucho.

Creo que quizás te sentirás mejor si hablas sobre esto’.

Suele funcionar. Está bien llorar”.

- Kathy, enfermera pediátrica con experiencia

CONVERSACIONES QUE DAN SENSACIÓN DE PAZ.

“La semana pasada, escuché a una madre decir que estaba en paz con la muerte de su hijo, como podía. Contó que se murió a su manera, incluso en el lugar donde quería morir y con el nivel de conciencia que él quería tener. El niño partió con tranquilidad cuando nadie estaba prestando atención, y la madre pensó que fue exactamente como él lo hubiera querido. Cree que él estaba intentando protegerla. No quería que ella se despidiera en ese momento, así que partió cuando nadie estaba mirando.”

- Blyth

SEGUIR EL RITMO DE SU HIJO.

“En muchos casos, puede parecer que el estado de salud de un niño mejora y empeora; incluso puede parecer que está cerca de la muerte y luego mejorar otra vez. Tuve que mantener muchas conversaciones con Austin porque estuvo al borde de la muerte muchas veces.

Le hacía preguntas para saber lo que pensaba. Le pregunté: ‘¿Crees que los doctores podrán curarte?’. Me dijo que no. Entonces le respondí: ‘Creo que tienes razón’. Así fue como me dejé llevar por su ritmo”.

- Dianne

“Como padres, cuando los hijos quieren hablar sobre la muerte, queremos consolarlos y les decimos que estarán bien. Debemos dejarlos que analicen el tema de la muerte como cualquier otro tema. Si un niño saca el tema, los padres deben seguir su impulso valiente.

Lydia sacó el tema de la muerte después de haber luchado contra el cáncer durante un año y medio. Preguntó: ‘¿Piensas que Dios dejará que me vea como adolescente si muero ahora?’. ‘Sí’, le dije. ‘Solo tienes que pedírselo...’.

Fue en ese momento que le hice más preguntas. Para el final de la conversación, Lydia había decidido dónde quería que la enterraran, el color del ataúd y otras cuestiones especiales que quería que se hicieran en su funeral.

Después de eso, la puerta quedó abierta para hablar durante los últimos seis meses de vida de Lydia. Le dije que no quería vivir sin ella, pero que iba a poder hacerlo, de la misma forma que seguí adelante cuando murió mi madre. Me contó cuando sintió que era su momento de partir, y le dije que su abuela y Dios iban a saludarla cuando llegara al otro lado”.

- Paula, cuya hija murió a los 9 años

El papel que tiene en el cuidado de su hijo es muy importante. Estas conversaciones pueden ayudarlo a aprender qué es lo más importante y a sentirse seguro de sus decisiones. Puede consultar esta guía cuando necesite ayuda para mantener otra conversación y ayudar a su hijo a recibir la atención médica adecuada.



Encuentre más información, incluida nuestra [Guía para iniciar la conversación](#), entradas del blog, experiencias personales, y más consejos en nuestro sitio web: theconversationproject.org

AGRADECIMIENTO ESPECIAL

A Cara Coleman, Emily Vass, Naomi Williams, Dianne Gray, Blyth Lord, Paula Skelley y Kathy Perko por compartir sus historias, experiencia y sabiduría. Sus valiosos aportes son fundamentales en esta guía.

Obtenga más información y comparta.

VISÍTENOS

theconversationproject.org

ENVÍENOS UN CORREO ELECTRÓNICO

conversationproject@ihi.org

SÍGANOS EN LAS REDES SOCIALES

[twitter](#) @convoproject

[facebook](#) @TheConversationProject

[instagram](#) @convoproject



the conversation project

