

APOYANDO A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CUANDO UN MIEMBRO DE LA FAMILIA TIENE UNA ENFERMEDAD GRAVE AVANZADA



Explicar que un familiar tiene una enfermedad que limita su vida a un niño o adolescente puede sentirse abrumador y desalentador. Estos consejos pueden ayudarte a tener esa conversación difícil y aprender cómo apoyar a tus hijos durante los desafíos de vivir con un miembro de la familia que tiene una enfermedad grave avanzada.

Como comenzar la conversación.

Darles a los niños noticias difíciles no es una tarea fácil, aunque es probable que su hijo ya haya percibido que algo ha pasado. Sabiendo que será doloroso para un niño escuchar que un padre u otro miembro de la familia tiene una enfermedad de la que pueden morir a menudo lleva a los adultos a esperar el momento “correcto” para compartir desafíos y cambios en la vida. Sin embargo, rara vez hay un “momento perfecto” para tener estas conversaciones con los niños. La espera puede llevar a que el final proporcionemos muy poca información o que llegue demasiado tarde en la enfermedad para que los niños puedan enfrentarlos y ser incluidos en la experiencia. El “tiempo perfecto”, entonces, es el que es creado por ti y deja un amplio espacio para preguntas, reacciones y aclaraciones.

Utilice una comunicación abierta, honesta y clara.

Sea honesto y brinde información clara y precisa. Eufemismos como “no mejorará”, “No estará aquí por mucho tiempo” o “fallecer” puede ser confuso. Use las palabras “morirá de” o “se está muriendo” al hablar con niños y adolescentes. Si lo único que se le ha dicho a un niño es que el miembro de la familia está “enfermo”, pueden sentirse pueden tener miedo o ansiedad de estar enfermo de un resfriado o gripe. Los niños pequeños necesitan información básica y

concreta sobre la enfermedad, lo que sucederá en el futuro inmediato, y detalles sobre cómo se mantendrán su cuidado y rutina. Los adolescentes aprecian tener información más detallada, especialmente si la salud del familiar declina. Siendo abierto con su comunicación crea un nivel de confianza con tu hijo cuando se dan cuenta de que tú les dirás la verdad, incluso cuando es realmente difícil.

Validar sentimientos y pensamientos.

Es importante escuchar las respuestas de un niño sin interrumpir o minimizar los miedos. Valide la experiencia que su hijo está compartiendo con usted. Díganles que es normal que tener muchos sentimientos y pensamientos diferentes cuando alguien en la familia tiene una enfermedad grave avanzada. Los niños a menudo se preocupan de que pueden contraer la enfermedad, o de que la causaron o que de alguna manera contribuyeron en la enfermedad del familiar. Tranquilice a su hijo dejando en claro que la enfermedad de su familiar no es contagiosa ni la causó eso. Un adulto también puede validar la experiencia de un niño compartiendo sentimientos y pensamientos similares, afirmando que cada reacción es normal, y dándoles permiso para expresar esos sentimientos y pensamientos.



Comunicarse a menudo.

Haga tiempo para checar cómo se siente su hijo. Use este tiempo para informarlo cuando haya nueva información sobre la enfermedad, el tratamiento y los procedimientos, los cambios en la apariencia o el funcionamiento de la persona y los cambios en las rutinas. Checar si su hijo tiene preguntas, inquietudes o pensamientos que estaría dispuesto a compartir con usted. Incluso si no hay actualización, el hecho de dedicar tiempo para compartir abiertamente reafirmará el mensaje de que te importa. Comunicarse a menudo con su hijo desarrollará la confianza y le ayudará a prepararse para lo que viene inmediatamente por delante.

Estando bien cuando no sabes toda la información.

Sé honesto si no tienes una respuesta. Está bien no saberlo. Aprecie la pregunta de su hijo y luego asegúrale que le dirá cuando tengas y sepas las respuestas. Hay que validar que es importante hacer preguntas incluso cuando no se tienen respuestas. Mucho en la vida es desconocido para nosotros y eso es ciertamente cierto cuando un miembro de la familia vive con una enfermedad que limita su vida. Poder hacer preguntas y ser paciente a lo desconocido es una habilidad importante para la vida.

Proporcionar estructura y rutina.

La vida cambia constantemente y a menudo, parece muy inestable cuando un miembro de la familia tiene una enfermedad grave avanzada. Proporcionar estructura con flexibilidad ayudará al niño a recuperar cierto sentido de seguridad y control. Las rutinas de las mañanas y las rutinas nocturnas brindan un marco que ayudará a su hijo a comenzar y terminar su día. Adicionalmente las rutinas importantes que se deben tener en cuenta son el cuidado infantil cuando usted no está disponible, las visitas al hospital planificadas por tiempo limitado, la participación continua en la escuela/ actividades deportivas, y pasar tiempo con amigos.

Dar a los niños tareas y responsabilidades.

Puedes asignar a su hijo algunas de las tareas del hogar, teniendo en cuenta su edad y otros compromisos. Tener algunas responsabilidades puede ayudar a un niño o adolescente a sentirse útil y necesitado, sentirse incluido en la familia y reducir los sentimientos de impotencia durante este tiempo tan difícil. Su familia es un equipo con cada persona que tiene un papel esencial con tareas dadas para completar. Las responsabilidades domésticas apropiadas para la edad pueden incluir guardar los platos, lavar la ropa o aspirar. Ayudar a un familiar enfermo puede incluir traer agua, acomodar la almohada o leerle a su familia. Cualquiera que sean las tareas asignadas, es importante recordar que las tareas sean apropiadas para la edad y que el niño es un ayudante y no es su responsable y es su carga la de cuidar al enfermo.



Proporcionar tiempo para ser un niño/adolescente.

Es importante que su hijo pase tiempo y juegue con sus compañeros. Este tiempo invaluable le proporciona normalidad a su vida, una salida física, la conexión social puede ser una estrategia de apoyo para sobrellevar la situación cuando su hijo está abrumado con todos los otros cambios que están ocurriendo en este momento. El tiempo para niños / adolescentes le da a su hijo un respiro breve pero muy necesario de las preocupaciones y cargas que llevan en la vida.

Abogar por su hijo.

Informe al maestro de su hijo o al consejero escolar sobre lo que está sucediendo en casa, cómo ha estado respondiendo su hijo, y cualquier temor o ansiedad que tenga su hijo que pueda expresarse en la escuela. Muchos maestros y consejeros escolares tienen poco o algún entrenamiento de apoyo a los niños en duelo. Puede ser útil proporcionar al personal de la escuela literatura y recursos para que puede apoyar mejor a su hijo. No se te olvide que también puedes hablar con el pediatra del niño, a los trabajadores sociales del hospital y busque apoyo en organizaciones como The Dougy Center para obtener información útil para la escuela de su hijo.



**El Centro Nacional de Duelo
para Niños y Familias**

Nuestra Misión

El Centro de Dougy ofrece un lugar seguro donde niños, adolescentes, adultos jóvenes, y sus familias pueden compartir sus experiencias sobre el duelo de una muerte.

La Librería/Recursos de Dougy Center

El Centro de Dougy ha ayudado a niños, adolescentes, adultos jóvenes y a sus padres a enfrentarse a la muerte desde 1982. Nuestros materiales son fáciles de usar y están basados en lo que hemos aprendido de más de 65,000 participantes de El Centro de Dougy en las últimas tres décadas. Para encargar materiales en línea, visite www.tdcbookstore.org o www.dougy.org o llame al 503.775.5683. ©2025