

Estimado Miembro de Familia,

El Programa Safe Crossings ofrece apoyo durante el duelo, consultas y educación a las familias que cuidan a un ser querido que enfrenta una enfermedad seria. Safe Crossings reconoce que existen desafíos para toda la familia cuando un miembro está gravemente enfermo. Esperamos que estos folletos adjuntos les faciliten la conversación con otros miembros de su familia en este período.

“Cómo apoyar a los niños de un ser querido gravemente enfermo” es una guía simple para los adultos que incluye información sobre las reacciones de los niños al duelo; sugerencias prácticas para hablar con su hijo sobre la enfermedad de su hermano/a.

“¡Estoy aquí también!” es un libro interactivo diseñado para los niños que experimentan el duelo a causa de una enfermedad de un ser querido. Los niños pueden trabajar en este libro independientemente —o este libro puede servir como punto de partida para explorar las experiencias desafiantes y los sentimientos que pueden acompañar este momento difícil.

Los consejeros de Safe Crossings están disponibles para ofrecer consultas y apoyo. Si tiene preguntas adicionales o preocupaciones por las necesidades únicas de su familia, le invitamos a contactarnos. Los servicios de Safe Crossings se ofrecen gratis.

Sinceramente,

A handwritten signature in cursive script that reads "Amy Thompson".

Amy Thompson, MA, LMHC
Safe Crossings Coordinator & Counselor
206-749-7723
Amy.Thompson2@providence.org

Cómo apoyar a los niños de un ser querido gravemente enfermo



Safe Crossings Program

Un programa ofrecido de Providence
Hospice de Seattle para los niños que
experimentan el duelo

Safe Crossings

Safe Crossings es un programa de Providence Hospital de Seattle que ofrece apoyo a los niños que experimentan el duelo después de la muerte de un ser querido. Este programa sirve a los niños de todas las edades, a sus familias y las escuelas de los condados de King y el sur de Snohomish.

Safe Crossings ofrece consultas, educación y apoyo emocional a los que cuidan a los miembros de la familia que están gravemente enfermos—o a los que han experimentado la muerte de un ser querido.

Se ofrecen servicios gratis. Sin embargo, los donativos de individuos, fundaciones y corporaciones son bienvenidos.

Para más información, puede llamar al 206-320-4000 o al 888-782-4445. Además, puede visitar nuestro sitio en web:

www.providence.org/hospiceofseattle

2002 Providence Hospice of Seattle/
Safe Crossings Program

**Le agradecemos profundamente a la Fundación
Safe Crossings por su gran apoyo al programa.**



ÍNDICE

.....

Cómo apoyar a los hermanos de un ser querido gravemente
enfermo 3

Cómo apoyar a los hijos a lo largo de su crecimiento
..... 5

Cómo hablar con sus hijos sobre la diagnosis de la enfermedad
grave de un ser querido 7

Copyright © Providence Hospice of Seattle

Safe Crossings, all rights reserved.

2811 S 102nd St., Suite 220, Tukwila, WA 98168

First printing March 2011

.....

Cómo apoyar a los niños de un ser querido gravemente

.....

Cuando un ser querido recibe una diagnosis de una enfermedad grave, es natural que la familia entera experimente la aflicción. Cuando usted, como cuidador de la familia, tiene un mayor entendimiento de cómo los niños experimentan el cambio y la pérdida en la vida, este conocimiento le permite a ayudar a su hijo a lo largo del proceso necesario de vivir el duelo.

Hemos creado este folleto para que pueda explorar el impacto sobre los hermanos a causa de una enfermedad grave de un niño en la familia. Específicamente, este folleto trata de las respuestas de dolor únicas que pueden ocurrir. Muchos de los nuevos conocimientos sobre este tipo de duelo han sido proveídos por las familias y niños que ya han recorrido este camino. Le recomendamos que considere las herramientas y ejemplos de conversación proveídos una manera de aumentar su confianza en su habilidad de compartir información difícil y apoyar, en la mejor manera posible, a sus hijos.

Los niños viven el duelo juntos con la familia

Cuando un ser querido recibe un diagnóstico de una enfermedad grave, este evento afecta la manera en que toda la familia funciona. Los papeles que los miembros de la familia juegan y las responsabilidades que cumplen cambiarán a causa de otras necesidades nuevas que surgen. En adición a enfrentar la posibilidad de perder a un ser querido, los niños también experimentarán el duelo a causa de los siguientes cambios grandes y pequeños:

- La rutina diaria, la cual puede requerir más responsabilidades para cada miembro de la familia.
- Una disminución, por parte de los encargados principales del cuidado, en la capacidad de atender a las necesidades emocionales.
- La incapacidad, por parte del ser querido, de relacionarse en la misma manera en que se relacionó con otros miembros de la familia en el pasado.

Los niños viven el duelo de nuevo.

Los que cuidan a o trabajan con los niños, muchas veces se sorprenden al darse cuenta de que los niños que previamente “se sentían bien” experimenten dificultades en la escuela o en las relaciones con otras personas como un resultado de una enfermedad. Por eso, es importante saber que los niños viven el duelo en ciclos. A medida que los niños crecen, desarrollarán nuevas habilidades para lograr una comprensión profunda y expresar cómo una enfermedad de un ser querido impacta su vida.

El duelo es algo que los niños se experimentan de manera repetitiva.

Es frecuente que sus hijos hagan las mismas preguntas repetidas veces sobre los detalles de una enfermedad grave. Es normal que los niños intenten a comprender lo que sucede en su vida. Contestando a estas preguntas con información consistente, facilita en los niños un sentido de estabilidad y confianza, las cuales son la fundación necesaria para poder procesar el duelo de maneras saludables.

Los niños pequeños tienen pensamientos muy concretos.

Es posible que quiera usar un lenguaje indirecto o mucho menos intenso para describir una enfermedad grave a los hijos, pero hemos descubierto que esto sólo puede confundirle al niño. La mejor manera de comunicarse con sus hijos sobre una enfermedad grave es hablar con la verdad, utilizando los términos médicos adecuados.

Los niños tiendan al “pensamiento mágico.”

Es frecuente que los niños piensen que tienen el poder de hacer realidad las ideas. Por eso, los niños pueden sentirse culpables por la enfermedad de un/a hermano/a. Es importante enseñar a sus hijos que sus pensamientos y sentimientos no pueden causar una enfermedad y que este evento en la vida no es por su culpa.

Los niños se preocupan por su propio bienestar.

El desarrollo normal para un niño incluye una preocupación por su propia seguridad. Mientras las necesidades de un ser querido quien está gravemente enfermo ocupan un enfoque creciente en la vida diaria, los niños pueden preocuparse y volverse apagados o tener dificultad con la separación. Muchos padres y encargados principales del cuidado de los niños en una familia describen los desafíos que resultan cuando tratan de mantener un equilibrio entre el cuidado de un niño enfermo y sus hermanos.

Los niños sufren un retroceso de conductas.

Durante esta etapa difícil, sus hijos pueden regresar a las conductas de fases anteriores (i.e. chuparse el dedo u orinarse en la cama). El retroceso es común y es una expresión normal del duelo en los niños de todas las edades. Si su hijo exhibe un retroceso de conductas, puede beneficiarse de la atención individual igual a la que recibió el niño en la etapa previa cuando demostró esta conducta por primera vez. Por ejemplo, un niño puede desear un cuento para dormir favorito, un peluche o cobijita.

Cómo apoyar a los niños a medida que crecen y se desarrollan

.....

A medida que sus hijos crecen y se desarrollan, la forma en que experimentan y interactúan con el mundo exterior cambia también. Puede haber notado que este viaje requiere un crecimiento en la habilidad de comprender las necesidades de sus hijos.

A continuación, hay una serie de conductas que puede ayudarle a anticipar las diferentes etapas del desarrollo de su hijo. Adicionalmente, hay sugerencias para ayudarle a apoyar al hijo. Tenga en cuenta que muchas de las características descritas son intercambiables entre los diferentes grupos de edades identificadas a continuación. Estas características dependen del desarrollo único de cada niño.

De los 2 a los 4 años

Características:

- Expresan sus sentimientos a través de la conducta, ya que no tienen suficientes habilidades para dominar el idioma.
- Responden intensamente, pero brevemente al duelo.
- Son altamente conscientes de las reacciones de otras personas.
- Experimentan un retroceso de conductas y desarrollo.

Cómo ayudar:

- Proveer consuelo y seguridad. Asegúreles que usted les cuidará. Si hay cambios respecto a las personas que se encargan del cuidado del niño, comparta con los niños los nombres de estas personas y otros detalles.
- Continuar satisfaciendo las necesidades básicas como proveer comidas saludables, horas de acostarse consistentes y otras actividades relacionadas al mantenimiento de un horario regular.
- Proveer información honesta.

De los 4 a los 7 años

Características:

- Pueden comportarse como si nada hubiera ocurrido, viviendo el duelo esporádicamente.

- Se preocupan por la manera en que un ser querido se enfermó. Por eso, hacen preguntas repetitivas.
- Exhiben un retroceso de conducta y habilidades.

Cómo ofrecer apoyo:

- Proveer información clara y honesta en cuanto a la enfermedad.
- Proveer respuestas consistentes a las preguntas.

De los 7 a los 11 años

Características:

- Tienen curiosidad por saber qué pasó.
- Desean integrarse en la sociedad; son más conscientes socialmente y se preocupan por la manera en que los demás se relacionan con ellos.
- Pueden desear la privacidad; no quieren que cierta información sea compartida con amigos y maestros.

Cómo ofrecer apoyo:

- Animar a los hijos y validar la expresión saludable de los sentimientos.
- Participar en actividades que sirven como una salida para la expresión del duelo.
- Ser disponible a los hijos, pero a la misma vez, dejar que los niños tengan tiempo aparte a solas.

De los 12 a los 18 años

Características:

- Tienen un entendimiento complejo sobre los temas de la muerte y la pérdida.
- Experimentan una lucha emocional entre la independencia y la dependencia de los padres.
- Tienden a hablar con alguien fuera de la familia.

Cómo ofrecer apoyo:

- Animar a los hijos y validar la expresión saludable de los sentimientos.
- Escuchar bien y con apertura.
- Reconocer y confirmar la necesidad de pasar tiempo a solas y con amigos.

Como hablar con sus hijos sobre la enfermedad de un ser querido

.....

A veces, es difícil compartir información con sus hijos si un ser querido ha recibido un diagnóstico de una enfermedad grave.

Es normal...

- querer proteger a los hijos.
- sentirse preocupados por la manera en que sus emociones les afectarán.
- encontrarse inseguro de la capacidad de sus hijos de entender lo que sucede.
- recibir consejos mezclados y a veces conflictivos de otras personas.

Sin embargo, sin la información adecuada, sus hijos son abandonados a ...

- intuir por sí mismos lo que sucedió.
- interpretar el lenguaje corporal, percibir el estrés transmitido a través de las acciones y las palabras y darse cuenta del tono de voz.
- hacerse preocupados.
- escuchar conversaciones confusas.
- imaginar una situación que sea diferente de la realidad.

Sugerencias útiles:

Es mejor **anticipar la hora y el escenario adecuados** para iniciar una conversación con sus hijos. Tenga en cuenta las preocupaciones iniciales que se deben abordar como, por ejemplo, una mudanza de una ciudad a la otra u otros cambios en la rutina diaria.

Permita que sus hijos tengan opciones y control en cuanto al lugar y las horas cuando reciben información. Unos ejemplos pueden incluir la cena, la hora de dormir o en el coche.

Ejemplo: “¿Te gustaría hablar ahora o prefieres otro momento?”

Infórmeles a sus hijos que usted tiene información sobre la salud de un ser querido y que quiere hablar. Este acto les señala a sus hijos que usted valoriza su importancia en la familia .

Ejemplo: “El médico nos dio información sobre la salud de tu padre y él cree que es importante compartir esta información contigo.”

Dígales la verdad, utilizando el lenguaje médico simple y correcto .

Ejemplo: “Sabes que tu padre se ha quedado en el hospital toda la semana. El médico nos contó que tiene una enfermedad llamada glioblastoma, la cual es un tipo de cáncer del cerebro. Tu padre tiene que tomar una medicina llamada

quimioterapia. Esto significa que tendrá que permanecer en el hospital por un tiempo.”

Si esta información le parece demasiado difícil de compartir en este momento, otro ejemplo de hablar con la verdad sería el siguiente: “En este momento, me es demasiado difícil darte toda la información.”

Expresando sus propias emociones puede darles a sus hijos la confianza que necesitan para poder expresar sus propios sentimientos.

Ejemplo: Lloro porque estas noticias me hacen triste. Está bien que tengas estos mismos sentimientos también.”

Invite a los niños a hacer preguntas. Provea respuestas honestas y simples. Si no sabe la respuesta, está bien decir,

“Ésta es una buena pregunta, pero no sé la respuesta tampoco. ¿Te gustaría que encontrara más información?”

Asegúreles a sus hijos que los seres queridos en su vida continuarán a satisfacer las necesidades básicas. Sus hijos pueden desear saber detalles específicos, incluso los nombres de las personas que se encargan de su cuidado. Además, es importante informarles si experimentarán cambios significantes en la rutina diaria.

Ejemplo: “Tu abuelita se quedará con nosotros y nos va a ayudar mientras que tu padre recibe su tratamiento médico. Ella te llevará a la escuela y al entrenamiento de fútbol.”

La causalidad y el contagio. Explíqueles a sus hijos que nadie causó la enfermedad de un familiar. Además, si es verdad, infórmeles que nadie puede contagiarse con esta enfermedad.

Ejemplos: “No es la culpa de nadie.” “Nadie hizo o dijo nada que hubiera causado la enfermedad de tu madre.” “Es importante saber que la enfermedad que tiene tu madre no contagia a otras personas.”

Si un ser querido se ha dado de alta del hospital, y si necesita más atención en casa, de información a sus hijos sobre cualquier aparato médico que el ser querido va a usar en casa o los tratamientos que recibirá. Además, es importante mantener un horario diario lo más normal posible. Reconozca el impacto de los cambios en la rutina diaria y hable abiertamente sobre estos cambios. Si es posible, permita que los niños participen en el cuidado del ser querido. Por ejemplo, pueden compartir un objeto de consuelo o un vaso de agua.

Para los niños en edad escolar, es importante hablar con cada hijo en la familia sobre sus deseos y sentimientos antes de compartir información privada con los administradores de la escuela u otras familias. No es extraño que los niños deseen ocultar información sobre una enfermedad en la familia de otras personas en la escuela.



Grief Support Services

206.320.4000 or 888.782.4445

2811 S 102nd St., Suite 220, Tukwila, WA 98168

www.providence.org/hospiceofseattle



**“¡Estoy aquí
también!”**

**Un libro de actividades para
niños y adolescentes**

**con un ser querido que tiene
una enfermedad seria**

Safe Crossings Program

206.320.4000 or 888.782.4445

2811 S 102nd St., Suite 220

Tukwila, WA 98168

www.providence.org/hospiceofseattle

¡Bienvenidos!

Cuando un niño o adolescente tiene un ser querido que tiene una enfermedad seria, muchos cambios pueden afectar a la familia. A veces, este niño o adolescente desea que todo regrese a lo normal.

Este libro tiene algunas ideas y actividades centradas en TU propia importancia y cómo la enfermedad seria de tu hermano o hermana impacta tu vida y tus emociones.

Puedes hacer estas actividades a solas o con tu familia. Las siguientes actividades sirven de comienzo y pueden llevar a otras ideas que reflejan la manera de que a ti te gusta expresarte. Esperamos que disfrutes este folleto y que sea útil.

Cariños,
Safe Crossings
Providence Hospital de Seattle

Soy

Completa las oraciones de abajo para crear un poema.

Soy

Soy

Soy

Soy

Soy

Soy

¡Mis cosas favoritas!

Lugares a los que ir

Colores

Películas

Actividades

Canciones y música

Otras cosas:

Comida

Vacaciones

Animales y
mascotas

Programas de televisión

Hay muchas maneras útiles de expresarte. Usa el espacio anterior para listar tus formas personales de expresión. Unos ejemplos son: dibujar, pintar, recoger palabras, componer la poesía y garabatear.

Me entiendes

Completa las oraciones de abajo para crear un poema.

Para entenderme, necesitas saber...

Para entenderme, necesitas saber...

Para entenderme, necesitas saber...

Para entenderme, necesitas saber...

Para entenderme, necesitas saber...

Para entenderme, necesitas saber...

Recuerdos

Escribe o dibuja algunas de tus recuerdos favoritos.



Un recuerdo chistoso

Un recuerdo amoroso

Un recuerdo triste



Un recuerdo de las vacaciones o de un viaje



Un recuerdo de un día festivo



Un recuerdo del cumpleaños

Todo acerca de mi ser querido

El nombre del ser querido que tiene una enfermedad seria es...

Esta persona es mi...

Algunas cosas que me gustan hacer con esta persona son...

La enfermedad que tiene esta persona se llama...

Algunas cosas que sé sobre esta enfermedad son...

Antes de haber tenido un ser querido con una enfermedad grave, solíamos...

Otros cambios en mi familia incluyen...

Las preguntas que tengo sobre la enfermedad seria de mi ser querido son...

Mis sueños para mi futuro



En las nubes dibujadas aquí, escribe algunas de las esperanzas que tienes para tu vida.