

¿Qué Hacemos Ahora?



CUANDO UN HIJO SE ENFERMA GRAVEMENTE

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

SAMPLE

© 2013 por Quality of Life Publishing Co.

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este folleto puede ser reproducida sin el permiso previo de la editorial. Impreso en los Estados Unidos de América.



Publicado por Quality of Life Publishing Co.
Naples, Florida

Quality of Life Publishing Co. es una organización independiente, impulsada por su propia misión, y que se especializa en publicaciones destacadas que ayudan a aliviar el camino de las personas que sufren de enfermedades incapacitantes y el de sus familiares. **Visite www.QOLpublishing.com.**

CÓMO ORDENAR COPIAS DESTACADAS: Llame al número gratuito de Quality of Life Publishing Co. durante el horario de atención habitual (hora del Este) al 1-877-513-0099 o envíe un correo electrónico a info@QOLpublishing.com.

Introducción

Cuando un hijo se enferma gravemente, puede parecer como si su mundo se acaba. Puede llegar el momento en que hay que tomar decisiones difíciles acerca del cuidado de su hijo. Puede sentirse impotente, con miedo o solo. Puede preguntar, “¿Y ahora, qué hacemos?”

Este folleto responderá algunas de las preguntas que usted puede tener. Ofrece consejos prácticos sobre cómo hablar con un hijo gravemente enfermo y como cuidarlo. También ofrece información sobre qué esperar.

No está solo. El equipo de cuidado está aquí para usted. Le enseñaremos que hacer en cada paso y lo prepararemos para lo que viene. Le ayudaremos a darle comodidad, amor y apoyo a su hijo y su familia durante estos momentos difíciles.

“Tratamos de enseñarles todo acerca de la vida a nuestros hijos, pero ellos nos enseñan de qué se trate la vida”.

— Angela Schwindt

Hablando con el Equipo de Cuidado

Somos su equipo de cuidado. El equipo de cuidado puede incluir el doctor, enfermeras, ayudantes del cuidado casero, trabajadores sociales, farmacéuticos, terapeutas, capellanes, etc. El equipo de cuidado guía a los pacientes y sus familias a pasar por las etapas de una enfermedad.

Su hijo, usted y su familia son miembros centrales del equipo. Es importante que nos diga cuáles son las metas de la familia. Trate de sentirse cómodo compartiendo lo que piensa y siente.

Es muy importante que el equipo de cuidado y la familia hablen unos con otros sin penas y honestamente. La buena comunicación puede ayudar a que haya confianza. Esto puede servir cuando hay que tomar decisiones difíciles en el futuro.

Lo que usted puede hacer:

- Escriba las metas, deseos, valores, rutinas y tradiciones de su familia. Comparta todo esto con el equipo de cuidado.
- Aprenda los nombres y responsabilidades de los miembros del equipo de cuidado que están trabajando con su hijo.
- Entienda lo que el equipo de cuidado está haciendo y por qué. Si usted no entiende algo, pregunte. Si es adecuado, dígame a su hijo lo que está pasando. Podemos ayudar con esto, si así lo desea.
- Cuando las cosas no están saliendo bien, dígame. Haremos todo lo posible para hacer cambios.
- Es natural que se sienta confuso o inseguro acerca del siguiente paso a tomar. Dígame al equipo de cuidado cualquier preocupación que tenga. Podemos ayudarle a decidir qué es realmente importante en un momento dado.

De la Cura a la Comodidad

A veces, aunque se dé el mejor cuidado médico, una cura no es posible. Cuando uno se entera que no hay cura para un hijo puede ser devastador. La familia que recibe noticias como esta tiene que tomar decisiones difíciles.

Algunas familias prefieren seguir con el cuidado curativo por el momento. El cuidado curativo trata más que nada de curar la enfermedad. Esto incluye tratamientos como la quimioterapia, los antibióticos o la diálisis. Estos tratamientos pueden causar molestia física u otros efectos secundarios.

Algunas familias deciden que lo importante es la comodidad. El cuidado de la comodidad se concentra en la calidad de vida del paciente y su familia. Se usan medicinas y otras terapias para controlar el dolor y otros signos de la enfermedad.

Otras familias quieren cuidado curativo con cuidado de la comodidad. Esta es una decisión personal que la toma su hijo y su familia. Ninguna decisión es una decisión equivocada.

Lo que usted puede hacer:

- Dependiendo de la edad de su hijo, permita que sea parte de tomar decisiones tanto como sea posible. Los niños mayores y adolescentes van a querer tener un voto en las decisiones de su propio cuidado.
- Aprenda todo lo que pueda acerca de cada una de las opciones de tratamiento. Hable con el equipo de cuidado. Haga sus propias investigaciones.
- Piense en lo que usted y su hijo quieren sacar de los tratamientos. ¿Cuáles son las opciones con las que ambos se sienten cómodos?
- Trabaje con su hijo para hacer una lista de las cosas a favor y en contra del cuidado curativo y el cuidado de la comodidad. Revise esta lista junto con el equipo de cuidado o con el doctor.

Esperanza con el Hospice

El momento puede llegar en que tenga que pensar en el cuidado en hospice. Decidir cambiar de la curación a la comodidad es una de las decisiones más difíciles que una familia tiene que tomar. Pero eso es una decisión importante que deben investigar.

El hospice es un tipo especial de cuidado paliativo (o de comodidad). Es un cuidado que se concentra en las necesidades físicas, sociales, emocionales y espirituales de cada paciente. El cuidado en hospice también ayuda a los seres queridos a enfrentar la enfermedad.

El cuidado pediátrico en hospice se concentra en las necesidades especiales de los niños. Los pacientes de hospice casi siempre deben parar los cuidados curativos. Pero muchas veces los hospices tienen más opciones que escoger en cuanto al cuidado de los niños. Algunos permiten cuidado curativo junto con el cuidado en hospice.

Lo que usted puede hacer:

- Dígle lo que piensa a un profesional. Hable con el doctor de su hijo o llame al hospice. Busque las opciones disponibles.
- Hable con la familia, amigos o consejeros espirituales acerca del hospice.
- Escriba las preguntas, planes, esperanzas y miedos de su hijo y de su familia. Comparta esto con las personas con las que habla.
- Intente redefinir la esperanza. Uno puede esperar un buen día. Uno puede esperar un alivio del dolor de su hijo. Todavía hay muchas cosas por las cuales uno puede tener esperanza.

“Todo lo que se hace en el mundo
se hace por esperanza”.

— Martin Luther

Hablando con Su Hijo

Muchos adultos tratan de no hablar con sus hijos acerca de la muerte. A lo mejor no están seguros como hablar de eso. Otros piensan que están protegiendo a sus hijos si no lo mencionan. Aunque es difícil, es importante hablar de eso.

Los niños saben lo que está pasando. Hasta los niños más pequeños se dan cuenta como se sienten los adultos que los rodean. Los niños enfermos se dan cuenta cuando hay un cambio en las rutinas. Sienten los cambios en sus cuerpos. Si uno trata de no hablar con un hijo enfermo puede hacer que haya sentimientos de desconfianza.

Hable abierta y honestamente con su hijo. Esto hace que no se sienta solo, indefenso o culpable. Estos son los momentos en que más necesita su apoyo. Este es el momento de conectarse con su hijo, de compartir pensamientos y de expresar su amor.

Lo que usted puede hacer:

- Pedirle ayuda al equipo de cuidado si no está seguro como empezar. Ellos son expertos en este tipo de conversaciones difíciles.
- Deje que su hijo hable de todo lo que piensa y de sus miedos. Es importante que su hijo hable de todo lo que siente.
- No esconder sus emociones. Así le da permiso a su hijo para que le diga lo que está sintiendo. Dígale a su hijo cómo se siente y no tenga miedo de llorar.
- Responder sus preguntas con honestidad. Van a hacer preguntas que usted no puede contestar. Admita honestamente lo que no sabe. Ofrezca buscar las respuestas con su hijo.
- Haga preguntas generales. Preguntar “¿Cómo te sientes acerca de eso?” es mejor que preguntar “¿Eso te pone triste?”
- Poner atención a los gestos de su hijo. No lo obligue a hablar si no tiene ganas. Si su hijo no quiere hablar, deje la puerta abierta para hablar en otro momento.

Nivel de Edad

Cómo le habla a su hijo dependerá de su edad. Los niños pequeños se comunican de modo muy diferente a los adolescentes. Tenga en cuenta que muchos niños comprenden mucho más de lo que los adultos se imaginan. Hablar de una forma sencilla es importante. Use palabras sencillas y directas. Decir “muerte” y “morir” es mejor que decir “pasó a mejor vida” o “el eterno descanso”. Busque libros u otras ayudas visuales que ayuden a entender mejor. Pregúntenos por ideas.

Los niños pequeños a lo mejor tienen que usar los juegos o el arte para entender las cosas más difíciles. Los niños mayores posiblemente entienden mejor si leen un libro, otros medios escritos o conversaciones directas.

Edad de 0 – 2 años: A esta edad no se entiende qué es la muerte. Su mayor miedo es perder sus relaciones o sus rutinas.

Edad de 2 – 6 años: Los de estas edades piensan que la muerte es pasajera. Pueden hasta pensar que la muerte es como un castigo. Pueden sentirse culpables o pueden necesitar sacar afuera otros sentimientos.

Edad de 6 – 11 años: Los de esta edad entienden que la muerte es el final. Necesitan poder hablar de lo que sienten.

Más de 11 años: Los niños mayores y los adolescentes entienden que la muerte es final. Pueden tener sus propias ideas de lo que es la muerte. Lo que más les preocupa a los adolescentes enfermos son los cambios en la imagen de su cuerpo y la necesidad de ser independientes.

Lo que usted puede hacer:

- Contacte al equipo de cuidado si no está seguro de cómo hablarle a su hijo. Busque en el internet recursos o consejeros que trabajan con niños o adolescentes.
- Deje que su hijo sepa que siempre estará allí para el amor y apoyo. Todos los niños, sea cual sea su edad, necesitan escuchar esto.

Los Otros Hijos

Los otros hermanos casi siempre se sienten faltos de atención cuando hay que cuidar a un hijo enfermo. Algunas familias tratan de proteger a los hermanos del niño enfermo separándolos de la situación. Otras familias simplemente no tienen suficiente tiempo o energía para cuidar a los hermanos.

Tenga en mente las necesidades de los otros niños en la familia. Si no se incluye a los hermanos, pueden imaginarse cosas peores que lo que está sucediendo. Ellos también se pueden estar sintiendo solos, impotentes o culpables. Los hermanos también se pueden sentir celosos al ver que al niño enfermo le ponen tanta atención.

Hablar con los hermanos tiene tanta importancia como hablar con el enfermo. Repetimos, hay que hablarles de acuerdo con su edad. De ser posible, deje que los hermanos tomen parte. También ellos necesitan atención especial en momentos como estos.

Lo que usted puede hacer:

- Los hermanos pueden tener miedo de enseñar sus sentimientos. Pueden sentir vergüenza por sentirse celosos. O a lo mejor no quieren preocuparlo. Pregúnteles a menudo como se sienten.
- Pídeles ayuda a familia o amigos en la planificación de pasatiempos dedicados a los hermanos solamente.
- No trate de proteger a los hermanos de la enfermedad de su hijo. Si conviene, eduque a los hermanos acerca de la enfermedad.
- Deje que los hermanos ayuden en el cuidado del hermano enfermo. Pídeles que ayuden en tareas fáciles, como servir comidas.
- Deje que el niño enfermo y sus hermanos pasen juntos ratos de calidad. Esto puede ser tan sencillo como mirar TV.
- Anime a los hermanos a que dibujen, hagan tarjetas o escriban cartas al hermano enfermo.

Calidad de Vida

Puede sentir que no puede hacer nada ante la enfermedad de su hijo. Pero hay formas de volver a tener el control. Hay pasos que puede tomar para mejorar la calidad de vida de su hijo. La calidad de vida significa cómo una persona se siente cada día. Se trata de que se sienta lo mejor posible emocional, social, física y espiritualmente. Es importante en cada etapa de la vida.

Entienda que lo que le hace falta a su hijo va a cambiar a medida que pase el tiempo. Póngale mucha atención a su hijo. Cambie los pasatiempos, juegos, horarios y tareas de cuidado como sea necesario. Contacte al equipo de cuidado en cualquier momento que le haga falta ayuda extra.

Necesidades emocionales

Afrontar una enfermedad grave puede ser un desafío para las personas de cualquier edad. Los niños sienten muchos de los mismos sentimientos que los adultos al final de sus vidas. Sentirse amados, queridos y seguros son todos importantes para que un niño se sienta bien emocionalmente.

Lo que usted puede hacer:

- Aprenda a ser un buen oyente. Nunca interrumpa a su hijo. No sea prejuicioso, pero sí bondadoso y tranquilizador. Si su hijo no quiere hablar, acepte eso.
- Continúe poniendo límites para evitar que el comportamiento de su hijo se des controle. Aunque su hijo está enfermo, sigue necesitando guía de sus padres.
- Siempre trate a su hijo con dignidad y respeto. A sus hijos mayores deles tanta independencia y control como sea posible.
- Tenga mascotas o peluches a la mano que pueda abrazar. Esto puede ser reconfortante aún para niños mayores.

Necesidades sociales

Los niños siempre están aprendiendo del mundo que los rodea y como llevarse con otros. Esto es parte del desarrollo social de un niño y es parte del apoyo emocional que da la familia. Este desarrollo debe continuar aun a través de una enfermedad grave.

Lo que usted puede hacer:

- Mantenga las rutinas lo más normal posible. Por ejemplo, trate de cenar a la misma hora que de costumbre. Las rutinas ayudan a toda la familia.
- Si su hijo está en la escuela, deje que continúe las clases lo más que pueda. Reúnase con los maestros para discutir las opciones.
- Dele tiempo a su hijo para que sea un niño. Tome un descanso de los tratamientos y cuidados para hacer algo divertido. Mire fotos, mire una película, escuche música o juegue juegos.
- Si su hijo no se encuentra en casa, decore su habitación con cosas familiares. Deje que su hijo ponga en su cuarto las fotos, posters u otras cosas que le gustan.
- Anime las visitas de amigos y parientes, pero con ciertos límites. Demasiadas visitas pueden cansar al niño y a la familia.
- Prepare llamadas por teléfono o video para los parientes y amigos que viven lejos. Deje que los niños mayores se mantengan conectados con los amigos usando texto y redes sociales.
- Cree memorias como familia. Tome fotos, videos, escriba cartas o hagan dibujos juntos.
- Encuentre grupos que cumplen los deseos de niños gravemente enfermos. Un viaje importante, una carta de una celebridad o una salida de compras pueden ser memorias especiales. Chequee con el equipo de cuidado si no está seguro por dónde empezar.

Necesidades físicas

Un hijo enfermo tiene muchas necesidades físicas. Esto incluye cosas como el cuidado diario y alivio del dolor. El equipo de cuidado se hará cargo de muchas de estas necesidades. Nosotros también podríamos entrenarlo en algunas tareas de como dar cuidado.

El dolor es uno de los síntomas más temidos de una enfermedad. El equipo de cuidado le ayudará a usted y su hijo para que se sientan cómodos con las medicinas y las terapias. Recuerde que el dolor puede cambiar de día a día — inclusive de hora en hora. Podemos adaptar el plan de cuidado de acuerdo con esto.

Lo que usted puede hacer:

- Comparta lo que sabe y observa acerca de su hijo con el equipo de cuidado. Usted es quien mejor lo conoce.
- Pregúntele al equipo de cuidado que están haciendo para controlar el dolor de su hijo. Déjele saber a su hijo, si es apropiado.
- Dele los medicamentos de acuerdo con su horario. Evite saltar dosis. Siempre siga las instrucciones del equipo de cuidado, aunque parezca que su hijo no necesita la medicina. Si no está seguro, pregúnteselo al equipo de cuidado.
- Consulte con el equipo de cuidado antes de darle medicamentos sin receta o suplementos.
- Con delicadeza frote la espalda de su hijo o mire videos cómicos. Pruebe hacer pequeñas cosas que distraigan a su hijo del dolor.
- Pregúntele al equipo de cuidado acerca de otras formas de aliviar el dolor. Podemos sugerir compresas calientes o frías, ejercicios sencillos u otras terapias (como el masaje, la acupuntura, arte, música o terapia con mascotas).
- Cree un espacio tranquilo y confortable para su hijo. Mantenga la habitación limpia y ordenada. Ponga la temperatura de la habitación a su gusto. Dele mantas y almohadas extra si las necesita.

Necesidades espirituales

Ser espiritual no siempre quiere decir ser religioso. La espiritualidad puede significar que uno cree en un poder superior. Puede significar que uno siente que es parte de algo mayor que uno mismo. Algunas familias tienen fuertes lazos a una creencia religiosa. Otras familias encuentran espiritualidad en las cosas maravillosas de la vida.

La mayoría de los niños esperan que sus padres y familiares los guíen espiritualmente. Practicar la espiritualidad junto a su hijo puede ayudar a su familia a encontrar significado durante estos difíciles momentos. Para muchos, buscar significado y preguntarse por qué es una parte importante de esta experiencia.

Lo que usted puede hacer:

- Déjele saber al equipo de cuidado sobre las creencias espirituales de su familia. Las creencias espirituales de la familia ayudarán a guiar el plan de cuidado.
- Contacte a un consejero religioso o espiritual de su confianza. Este puede ser una gran fuente de comodidad.
- Practique rituales con su hijo para conectarse espiritualmente. Siga los rituales de su creencia, o cree rituales nuevos para su familia.
- Aunque puede ser duro, dedique tiempo a dar gracias. Trate de enfocarse en las cosas pequeñas como tener un momento de tranquilidad o simplemente poder pasar tiempos juntos.
- Tenga en mente que algunas preguntas a lo mejor no tienen respuesta. Puede alejarse de su fe o cambiar sus creencias. Esta es una reacción normal. Es permitido que se sienta así.
- Llamé para saber si hay un capellán en el personal. La mayoría de los miembros del equipo de cuidado se concentran en las necesidades físicas del niño. El capellán se encuentra ahí para darles apoyo emocional extra. El apoyo se basa en las creencias de su familia.

Que Esperar

Van a haber cambios físicos evidentes a medida que la enfermedad avanza. Algunos de los síntomas pueden ponerlo triste. Nuestro deseo es que si sabe qué esperar, esto hará el camino más fácil para usted, su hijo y su familia.

Le damos algunos consejos que pueden ayudar. Pero cada situación es diferente. Esta sección es solo una guía general. Por favor contacte al equipo de cuidado si nota algún cambio. Podríamos darle consejos especiales para su hijo.

Cambios en la respiración

La forma en que respira puede cambiar cuando se acerca el final de la vida. La respiración puede empezar y pararse o volverse muy lenta y superficial. A algunos pacientes se les puede dar oxígeno para que estén más cómodos. El equipo de cuidado le dirá lo que se puede hacer.

Lo que usted puede hacer:

- Avísele al equipo de cuidado si hay cambios en la respiración. Podemos darle oxígeno o medicamentos si los necesita.
- Trate de elevar la cabecera de la cama para que la respiración sea más fácil.
- Si su hijo puede tragar, ofrézcale pedacitos de hielo, paletas o pequeños sorbos de agua.
- La respiración por la boca es común en las últimas etapas. La boca se puede reseca. Use una torunda o esponja húmeda para mantener los labios y lengua húmedos.

Cambios en la alimentación

El cuerpo no digiere la comida del mismo modo al final de la vida. Este puede ser uno de los cambios más difíciles de aceptar porque muchas familias asocian la comida con el cariño. A medida que el cuerpo se pone más lento, ya no le hace falta comer. Esto no quiere decir que el niño está hambriento o que se le está haciendo pasar hambre.

Lo que usted puede hacer:

- No forzarlo a comer. Cumpla sus deseos en cuanto a las comidas.
- Darle pequeños bocados de sus comidas favoritas puede hacerlo sentir mejor.
- Darle líquidos puede ser mejor que darle comidas sólidas.
- Contacte al equipo de cuidado si a su hijo se le hace difícil tragar. Podríamos sugerir darle líquidos más espesos, como por ejemplo batidos o batidos de frutas.

Cambios en los hábitos del baño

Puede haber pérdida de control de la defecación o de los orines. Esto puede ser debido a la enfermedad, los medicamentos o músculos debilitados. Para los niños mayores esto puede ser penoso. Siempre manténgalo limpio y seco.

Lo que usted puede hacer:

- Chequee a su hijo a menudo para estar seguro que está seco y cómodo. A un niño mayor dele toda la privacidad posible durante el cuidado personal.
- Los pañales y salvacamas pueden ser útiles.
- El equipo de cuidado puede sugerir insertar un catéter, o un tubo, en la vejiga. Esto ayuda a mantenerlo seco.

Cambios en su comportamiento

Puede haber cambios en su comportamiento debido a la enfermedad o a los medicamentos. Los cambios pueden incluir depresión, ansiedad o confusión. Estos cambios son normales en una persona que está al final de su vida. Podemos enseñarle como mejor darle apoyo a su hijo en momentos como estos.

Lo que usted puede hacer:

- Contacte al equipo de cuidado. Aseguraremos que se le está dando la cantidad correcta de medicina. Daremos otros tipos de apoyo de la forma que se necesite.
- Usar siempre un tono de voz sosegado y tranquilo. Asegúrele a su hijo que lo quiere y apoya. Déjele saber que está presente y que lo mantendrá seguro.
- Si puede, suavemente reoriente a su hijo si lo ve confuso. Recuérdele quién es usted, dónde están y lo que está haciendo. Si no lo puede reorientar fácilmente, entonces deje que diga lo que está sintiendo o viendo.

Cambios en el nivel de energía

El niño puede empezar a retirarse. El tacto y el silencio toman más significado. Estar presente es el regalo más importante que le puede dar. Sentirse cansado y débil es normal en esta etapa. Puede pasar más y más tiempo dormido.

Lo que usted puede hacer:

- Mantenga la habitación tranquila y en paz. Limite las visitas y reducir el ruido. Bajar o apagar la TV, los teléfonos, o la música.
- Siempre hablarle suavemente aunque esté dormido. Siempre háblele como si pudiera oírle.
- Pueden haber momentos en que esté despierto. Use ese momento para expresarle su amor y para decirle lo que tenga que decirle.

Despidiéndose

Algunas familias no saben cómo despedirse. Algunas tienen miedo de hacerlo. Se preocupan por decirle al niño que está bien dejarse ir. No hay una forma correcta o incorrecta de despedirse. Cada familia lo hace a su manera. Si lo desea, invite a amistades íntimas y otros parientes a que visiten. Este es un momento especial para usted, su hijo y los seres queridos.

Lo que usted puede hacer:

- Dele permiso a su hijo para irse cuando esté listo. Asegúrele que usted y la familia van a estar bien. A veces es importante que el niño oiga esto.
- Considere tener al lado un pariente cercano, amigo o consejero espiritual como apoyo. El equipo de cuidado también puede tener un capellán disponible para dar apoyo espiritual.
- Sostenga su hijo o sostenga su mano si es posible. Déjese llorar. Use este momento para dar gracias o decir “Lo siento”, o lo que sienta de corazón.
- Está bien si no llega a decir todo lo que quisiera decir. Su hijo sabe cómo se siente, aunque no se lo diga.

“Si alguna vez llega el día en que no estemos juntos, hay algo que siempre debes recordar...aunque estemos separados, siempre estaré contigo.”

— Carter Crocker, guionista de *Pooh's Grand Adventure*

Quando el Tiempo Se Presente

Nadie sabe exactamente cuando la muerte va a suceder. Y aunque usted sepa qué esperar, todavía puede ser un gran shock. Quizás quiera tener parientes y amigos cerca de usted para que le den apoyo.

Cuando llegan los últimos momentos habrá más cambios. La respiración y los latidos del corazón se debilitan más. El color de la piel y la temperatura del cuerpo pueden cambiar. Ya no necesita comer. El funcionamiento de la vejiga y de los intestinos se ralentiza. Puede pasar la mayor parte del tiempo durmiendo. El equipo de cuidado le puede decir si hay otros signos que debe esperar.

Lo que usted puede hacer:

- Puede ser útil prepararse con tiempo para este momento. Considere en tener presente miembros cercanos de la familia o amistades para que les den apoyo a los hermanos o para ayudar a hacer llamadas por teléfono.
- Algunas familias aprovechan estos momentos para honrar su hijo. Reúna a la familia y seres queridos que están presentes. Lloren juntos, enciendan una vela, toquen música especial o compartan un ritual de las creencias espirituales de la familia.
- Si el equipo de cuidado no está allí, contáctenos. Daremos apoyo a usted y su familia. Confirmaremos la muerte, organizaremos para que retiren el equipo y le daremos dirección sobre cómo desechar los medicamentos restantes.
- Si quiere, también podemos bañar a su hijo o podemos contactar a la funeraria. Algunas familias quieren que se llame enseguida a la funeraria. Otras prefieren esperar.
- Si lo desea, la funeraria le ayudará a planear los servicios funerales. Algunas familias escogen hacer un servicio formal. Otras hacen una “celebración de la vida” informal u otro ritual. No hay decisiones correctas o incorrectas. Obedezca lo que dicta su corazón. Deje que toda la familia le ayude a tomar esa decisión.

Las Necesidades de la Familia

Para cuidar a un hijo gravemente enfermo hace falta muchísimo tiempo y esfuerzo. Es fácil perder de vista sus propias necesidades y las necesidades del resto de la familia. Dedicarse tiempo a cuidarse a usted mismo mientras cuida a su niño y después de la pérdida.

Cuidarse a usted mismo durante momentos como estos no es egoísta. Cuidando de si mismo le dará las fuerzas para seguir adelante. Es importante que se mantenga saludable para usted mismo y para su familia.

Lo que usted puede hacer:

- Busque ayuda. Asigne tareas a otros. Obtenga ayuda de la familia, amigos y de la comunidad.
- Considere unirse a un grupo de apoyo. Conectarse con otros que han tenido una experiencia parecida puede aliviar los sentimientos de soledad. Puede dar esperanzas para el futuro. Contacte al equipo de cuidado para que le den ideas.
- Tome un descanso del cuidado. Pregúntele al equipo de cuidado sobre el cuidado mientras descansa. Aproveche este tiempo para hacer cosas personales. Dedicarles tiempo a sus otros hijos, tomar un café con un amigo, mirar una película o simplemente pase tiempo tranquilo solo.
- Encuentre alivios saludables para sus emociones. Hable con un amigo íntimo, empiece un diario, escuche música o cree trabajos de arte. Llore cada vez que lo sienta. Las lágrimas ayudan a aliviar el estrés, bajan la presión arterial y ayudan a sanar.
- Descanse, coma bien y haga ejercicios. Evite el alcohol, el abuso de las drogas, comer exageradamente y otros hábitos negativos. Pruebe la meditación o yoga.
- Trátese con delicadeza. Viva un momento a la vez, un paso a la vez. Ahora mismo esto puede parecer imposible, pero usted *puede* pasar por esto. Recuerde que estamos aquí para usted.

PROPORCIONADO POR

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

 (000) 000-0000

 (000) 000-0000

 info@domain.com

 www.website.com

 Street Address, City, State, Zip