

Información educativa para pacientes | Pediatría

## Acompañar a los niños: cuando un padre u otro adulto comienza a recibir cuidados para pacientes terminales

Aunque cada situación es diferente, para la mayoría de los niños es beneficioso ser incluidos cuando una persona está muriendo. Ellos desean tener la opción de ser incluidos (especialmente si la persona enferma es uno de sus padres).

Los cuidados para pacientes terminales son un proceso continuo, que por lo general no tiene un plazo de tiempo definido. Las personas pueden recibir cuidados para pacientes terminales en su propio hogar o en un centro de salud. Algunos niños se sentirán más apoyados si reciben mucha información, mientras que otros preferirán recibir menos.

Recuerde que, a lo largo de esta situación, es usted quien mejor conoce a su hijo o hija. Si tiene dudas sobre cuánta información compartir, pregúntele directamente. Explíquele que puede decirle si está recibiendo más información de la que desea o de la que es capaz de asimilar. Independientemente de cuánto deseen saber, la información debe ser abierta, honesta y clara.

### Cómo explicar los cuidados para pacientes terminales

Siga las siguientes pautas para las conversaciones.

#### Cuidados para pacientes terminales

- › “Los cuidados para pacientes terminales son para personas a las que no les queda mucho tiempo de vida. El equipo de cuidados para pacientes terminales se asegura de que no sufran dolor y de que estén en el lugar donde se sientan mejor”.
- › “A veces, los cuidados para pacientes terminales se brindan en el hogar, mientras que otras veces tienen lugar en otro edificio”.

- › “El equipo de cuidados para pacientes terminales administra medicamentos para evitar que la persona sienta dolor. Reciben estos medicamentos hasta que sus cuerpos dejan de funcionar. Cuando el cuerpo de alguien deja de funcionar, significa que la persona ha fallecido. El equipo de cuidados para pacientes terminales se asegura de que las personas estén cómodas y sin dolor en el momento de morir”.

## **Somnolencia**

- › “Cuando el cuerpo de alguien está en proceso de morir, la persona se siente muy cansada. La persona estará muy fatigada y es posible que no abra los ojos muy a menudo. Con el tiempo, es posible que deje de abrir los ojos por completo. Incluso cuando esto suceda, podemos seguir hablándole para mantener la conexión”.

## **Alimentos y bebidas**

- › “Cuando un cuerpo está muriendo, no consume tanta energía como solía hacerlo. Esto significa que la persona no necesita comer o beber demasiado”.
- › “Es posible que no coman ni beban nada en absoluto. El cuerpo no muere por falta de comida o bebida; simplemente ya no necesita tanto como antes”.

## **Dolor**

- › “Algunos medicamentos ayudan al cuerpo a recuperarse, pero los analgésicos sirven para ayudar a la persona a sentir menos dolor y estar más cómoda”.
- › “Los analgésicos pueden hacer que el cuerpo se sienta cansado. Cuando una persona recibe cuidados para pacientes terminales, se le administran muchos medicamentos para el dolor. Esta es, en parte, la razón por la que pueden parecer muy cansados la mayor parte del tiempo”.

## **Confusión o agitación**

- › “El cuerpo está experimentando muchos cambios. A veces, esto puede hacer que la persona se sienta confundida o malhumorada”.
- › “Si esto sucede, no es por nada que hayas hecho. Se debe a la forma en que su cuerpo se está sintiendo”.

## Color o temperatura de la piel

- › “Cuando una persona recibe cuidados para pacientes terminales, su cuerpo comienza a funcionar más lentamente. Esto también significa que su cuerpo puede enfriarse o tomar un tono azulado. Esto es algo normal en las personas que reciben cuidados para pacientes terminales”.

## Respiración

- › “Cuando el cuerpo de una persona cambia y se acerca al final de su vida, su respiración también cambia. La respiración puede volverse más rápida, más lenta o incluso más ruidosa”.

## Brindar apoyo continuo

A veces los niños modifican sus mecanismos de afrontamiento mientras un ser querido recibe cuidados para pacientes terminales. Usted debe respetar y honrar esos cambios. Esto los ayudará a sentir que cuentan con apoyo y estabilidad durante un momento difícil.

A continuación, le ofrecemos algunas sugerencias para brindar apoyo emocional.

## Comunicación frecuente

- › Siga hablando sobre el ser querido del niño. Informe al niño sobre cómo van las cosas. Esto puede ayudarle a sentirse incluido y le da tiempo para procesar los cambios a medida que suceden.

## Preguntas

- › Los niños utilizan las preguntas para hacernos saber que desean obtener más información. Es posible que muchas preguntas sobre los cuidados para pacientes terminales no tengan una respuesta concreta. Está bien decir: “No sé la respuesta a eso, pero si la encuentro, te lo diré”.
- › Usted puede ayudar a que los niños se sientan escuchados, vistos y comprendidos haciéndoles saber que está bien tener preguntas y que entiende que es difícil o frustrante no tener todas las respuestas de inmediato. Anime al niño a que anote sus preguntas o pídale a alguien que le ayude a hacerlo. Esto les ayuda a expresar todos sus pensamientos.

## Mecanismos de afrontamiento

- › Muchos niños utilizan el juego para afrontar situaciones y entender lo que está ocurriendo. Fomente el juego, la conexión con otros niños, la participación en sus actividades habituales (como pasatiempos o deportes) y otras formas de autoexpresión. Recuérdeles que, aunque las cosas sean difíciles en este momento, está bien sentirse triste y al mismo tiempo seguir disfrutando de las cosas que les gustan.

## Decisiones

- › Averigüe de qué manera el niño desea participar en el momento del fallecimiento. Esto le ayudará a sentirse empoderado. Si es apropiado, pregúntele si desea estar presente en el momento del fallecimiento.
- › En caso de que no esté presente en el momento del fallecimiento, pregúntele si desea que le informen de inmediato o si prefiere esperar a enterarse una vez que esté en casa.
- › Estas decisiones pueden cambiar. Es fundamental mantener una comunicación frecuente.

---

Si necesita ayuda para hablar con niños sobre los cuidados para pacientes terminales, puede enviar un correo electrónico a un especialista en vida infantil, a **NMHChildLife@nm.org**.