

# Guía para preparaciones del fin de la vida: 1

## PREPARANDO PARA EL FIN DE LA VIDA DE SU HIJO



Porciones del contenido también están disponible como un guía interactivo que incluye video y escritos de las familias. Para tener acceso al Sendero Guiado, visite

*Senderos Guiados* en la página de red.

<https://courageousparentsnetwork.org/guided-pathways/>

### INTRODUCCIÓN

Pensar en el fin de la vida de un niño podría sentirse como un prospecto imposible, pero muchos padres y otros cuidadores cercanos inician la conversación tan pronto como reciben la diagnosis inicial de una enfermedad que posiblemente puede amenazar a la vida del hijo. Mientras que la esperanza siempre es parte del plan del cuidado, esa esperanza puede cambiar de forma mientras la condición y/o prognosis del niño se desarrolla. Es cierto que no existe garantía que las cosas sucederán en una manera predecible. La meta es aprovechar el beneficio de perspectivas y la información práctica que ayuda a entender lo que es imposible de imaginar y lo desconocido. Esperamos que este documento disminuya el pavor que los seres queridos tienen en su cabeza y sus corazones.

Como parte de las preparaciones para el fin de la vida, tendrá que tomar algunas decisiones importantes. Incluimos en este guía algunas de las preguntas que a lo mejor tenga que enfrentar. Algunas se pueden considerar y tomar la decisión con anticipación, si sabe uno que anticipar.

Es posible que encuentre algunas partes del contenido de este guía difícil de absorber. El guía se estructura de tal manera que usted pueda decidir cuáles son las áreas que son relevantes para usted, y enfrentarlas a su propia velocidad. Parte del material a lo mejor no se aplica de ninguna manera a usted ni a su hijo.

*(continued)*



## TABLA DE CONTENIDOS

### Guía para el Fin-de-la-Vida: Parte 1

#### PREPARANDOSE PARA EL FIN DE LA VIDA DE SU HIJO

- I Las Muchas Formas del Dolor Anticipado**
- II El Plan Adelantado del Cuido: Que y Quien**
  - El Rol del Cuidado Paliativo
  - Teniendo las conversaciones: para nosotros, ¿qué es lo más importante?, ¿qué es lo que queremos?
  - Las Preguntas Importantes
  - Directivos Médicos para el Ser Querido con una Enfermedad muy Grave —DNR, DNI, AND y MOLST/POLST
  - La Casa versus el Hospital/Hospicio y el recibir apoyo
    - ¿A quién quiere junto con usted mientras su hijo está llegando al fin de su vida?
  - Considerando la Autopsia, Donación de Organos, Tejidos y/o Tumore
  - La Reunión Post Mortem
- III Creando Recuerdos y Planeando de Antemano**
  - Detalles para celebrar la vida de su hijo
- IV Conclusión: Entendiendo Sus Opciones Puede Ayudar a Darle Tranquilidad Mental**

## **I Las Muchas Formas del Dolor Anticipado**

Es normal sentir ansiedad, confusión, coraje, culpa y frustración durante la enfermedad de su hijo y al estar haciendo los planes para el fin de la vida. El apoyo por profesionales o no profesionales entrenados (tal como consejero de duelo, capellán o líder espiritual, o un grupo de apoyo dirigido por profesionales) podría ayudarle a procesar y a pensar en voz alta mientras toma las decisiones. Si está en una relación de co-crianza, este apoyo puede ayudarle especialmente en tomar las decisiones juntos, porque es natural que los cuidadores tengan sus propias y distintas reacciones a esta situación extremadamente estresante. Un tercero les puede ayudar a hacer preguntas, hablar juntos, y llegar a un acuerdo sobre cosas en que están de acuerdo.

*(continued)*

## II El Plan Adelantado del Cuido (ACP): Que y Quien

El plan adelantado del cuidado es el término para describir conversaciones juntos con profesionales clínicos, que intentan anticipar las opciones para el tratamiento y los objetivos del cuidado para el niño. Aunque se sienta un poco abrumador o espantoso empezar a considerar el ACP, un pequeño número de estudios ha demostrado que la mayor parte de los padres encontraron que les ayudó y no se arrepienten haber participado. De hecho, ACP suele abrir la puerta para que las conversaciones y experiencias más importantes puedan ocurrir. Le ayuda a los miembros de la familia ver qué les quedan opciones y que tienen un poco de control en esta situación fuera-de-control. Muchos adolescentes que tienen enfermedades graves quieren participar también. Si su hijo tiene 18 años o más y con capacidad cognitiva, se le incluiría en el crear el plan adelantado de cuidado.

Algunos padres se preocupan qué su hijo va a sufrir o que se arrepentirán de sus decisiones o sienten que le hayan fallado a su hijo. El hablar acerca de las opciones y hacer los planes con anticipación pueden disminuir tales preocupaciones.

Algunos cuidadores vacilan en planear por adelantado para el fin de la vida. Es posible que teman que el pensar acerca del fin de la vida y establecer un plan de cuidado hará que la muerte de su hijo suceda más temprano. Eso no es el caso — Usted y el equipo de su hijo continuarán a responder a y seguir las directrices del niño.

### ● El Rol del Cuidado Paliativo

La Red de los Padres Valientes respalda y recomienda muy fuertemente que las familias de los pacientes y otros cuidadores reciban servicios de cuidado paliativo. Para poner las cosas claras, la meta del cuidado paliativo es enriquecer la calidad de la vida y proveer alivio del sufrimiento físico y de los síntomas psico-sociales. Los proveedores del cuidado paliativo tienen destreza en ayudar a las familias hacer el Plan Adelantado de Cuido.

Los proveedores del cuidado paliativo son médicos, enfermeras, trabajadores sociales, especialistas de la vida de los niños y otros terapeutas que ponen énfasis en el manejar los síntomas, el alivio del dolor, y las necesidades psicológicas, sociales y espirituales de la familia— incluyendo los hermanos y hermanas y otros que estén muy apegados al niño. Los especialistas del cuidado paliativo son excelentes comunicándose y escuchando. Han recibido el entrenamiento para ayudar a la familia sentir confianza de qué están tomando las decisiones que son en el mejor interés de todos los involucrados.

El cuidado paliativo puede empezar tan pronto como cuando se recibe la diagnosis cuándo la condición es una que amenaza la vida. Todavía no se ofrecen los servicios del cuidado paliativo en

*(continued)*

todos los centros médicos, pero el campo se está ampliando y los recursos pueden estar disponibles en el lugar donde usted vive. No vacile en pedir y abogar por este invaluable apoyo adicional.

Para aprender más acerca del cuidado paliativo como una especialidad, vea el video de la Red de Padres Valientes ***¿Qué es el cuidado paliativo, verdaderamente?***

<https://courageousparentsnetwork.org/videos/what-is-pediatric-palliative-care-really>

### ● **Teniendo las Conversaciones: para Nosotros, ¿Qué es lo más Importante?, ¿Qué es lo que Queremos?**

Al fin y al cabo, los padres y los otros cuidadores muy involucrados quieren saber que hicieron lo mejor posible con la información que tenían. Como escribe Sasha Langton-Gilks en su libro, *Follow the Child*, “al tener las conversaciones, me enfrenté con lo que me asustaba acerca de lo que le iba a pasar a nuestro hijo, y la información que obtuve me dio un poco de control, algún respaldo, donde antes sólo me sentía aterrorizada y sin ningún poder.”

Algunos miembros del equipo médico, y en particular los especialistas del cuidado paliativo, iniciarán las conversaciones con usted, y/o le apoyarán al tenerlas con su hijo y hasta con los hermanos. Lo que importa es que tenga las conversaciones con consejeros confiables que le escucharán y le ayudarán a realizar sus objetivos del cuidado.

Las investigaciones han demostrado que aún los niños muy jóvenes que tienen enfermedades graves piensan acerca del fin de la vida— aún si nadie está hablando del tema. Muchos de los padres de estos niños lo que quieren más que nada es protegerlos. De hecho, muchos de estos niños no hablan acerca de la muerte, ¡porque ellos quieren proteger a sus padres! Si el niño tiene la capacidad cognitiva de hablar acerca de sus propios deseos, puede ser como un regalo para todos tener estas conversaciones juntos. A lo mejor querrá pedirle consejo a un especialista de la vida de los niños, un trabajador social, o un capellán.

Es posible que el niño necesite permiso o una invitación de su parte para iniciar el tema. Muchas veces los niños son mucho más abiertos al hablar acerca de la muerte de lo que a lo mejor usted anticipaba, pero a lo mejor inician la conversación de una manera no anticipada. Por ejemplo, podría encontrar que cuestiones acerca de la vida/muerte surgen al ver una película o al leer algún libro con su hijo. (De hecho, podría considerar utilizar una película o un libro como manera de abrir la conversación.)

Es posible que un niño también tenga pensamientos y sentimientos acerca de la manera en que quieren ser recordados. Por favor vea la sección “haciendo arreglos” para más información acerca de este tema.

*(continued)*

## ● Preguntas Importantes

Las conversaciones acerca de Los Planes del Cuido Anticipado empiezan con algunos temas de panorama general acerca de “la calidad de la vida.” Aquí encontrará algunas preguntas que podría tomar en cuenta cuando hable con su familia y el equipo médico.

### **TOMANDO DECISIONES**

- ¿Qué y quiénes son los recursos que puede pedir que le ayuden en tomar decisiones difíciles? ¿Tiene un consejero confiable?
- ¿Se siente afín con algo o alguien que le guíe? Por ejemplo, ¿una práctica espiritual?
- ¿Qué le podría ayudar sentir que tomó las mejores decisiones posibles para su hijo?
- ¿Qué cree usted que su hijo le está indicando que él quiere?

### **LAS METAS**

- Hoy en día, ¿cómo sería un día bueno?
- En el caso que la situación de salud de su hijo se empeore, ¿cuáles son las metas más importantes para su hijo, y para su familia?
- ¿Mañana, que consideraría un día bueno? ¿dentro de una semana? ¿dentro de un mes?
- ¿Hay algunas actividades, hitos, o eventos fundamentales en los cuales espera que su hijo pueda participar?

### **MIEDOS/ANSIEDADES**

- ¿Cuáles son sus más grandes preocupaciones acerca del futuro? — para su hijo que está enfrentando el fin de su vida, los hermanos, su relación/matrimonio, la familia extendida.

### **ESPERANZAS**

- Tomando en cuenta lo que sabe hoy acerca de lo que podría pasar, ¿cuáles son las esperanzas que tiene para su hijo y su familia?
- Si ya está en una etapa que le sigue a la de la diagnosis inicial, ¿han cambiado sus esperanzas durante el curso de la enfermedad? ¿De qué manera?

### **LAS COMPENSACIONES/LOS SACRIFICIOS**

- Si su hijo se pone aún más enfermo, ¿cuáles intervenciones podría considerar para la posibilidad de ganar más tiempo o mejorar la calidad de vida?

### **CAPACIDAD**

- ¿Hay algunas condiciones o estados específicos que para usted serían inaceptables permitir que su hijo las sufriera?

*(continued)*

## COMUNIDAD & FAMILIA

- ¿Han hablado usted, su familia, y su hijo acerca de las metas del cuidado o los planes? ¿Hay miembros de su familia o de su red extendida que a lo mejor no estén de acuerdo con su decisión?
- ¿Conoce algún trabajador social o miembro del equipo que pueda ayudar con conversaciones difíciles con otros miembros de la familia, amistades y/o comunidades escolares acerca de estos temas difíciles?
- ¿Hay algún miembro de la familia en quien confía para que comparta información dentro de su red extendida? O un recurso “on-line”?

## EL FIN DE LA VIDA

- ¿Cómo imagina que parece una muerte buena desde su perspectiva, la de su familia, y la de su hijo?
- ¿Qué se podría hacer ahora para que la muerte de su hijo sea menos espantosa o difícil?
- ¿Dónde quisieran usted y su familia que su hijo esté, si existe la posibilidad de escoger, durante los últimos días/las últimas semanas? Por ejemplo, en casa, en el hospital, o en un centro de tratamiento paliativo?
- ¿A quienes van a que querer usted y/o su hijo que estén con ustedes?
- ¿A quién le va a llamar para pedirle apoyo cuando llegue el momento?

## ● Las órdenes Médicas para un querido gravemente enfermo — DNR, DNI, AND, MOLST/POLST

Una de las decisiones más difíciles que usted, como padre, tal vez tenga que tomar es sí se debe intentar, o no, de revivir (o resucitar) a su hijo sí, y cuando, el corazón de su hijo o su respiración para. Como parte de este proceso de toma de decisiones, es posible que se le pide considerar uno o más de las siguientes órdenes médicas para su hijo. (Fíjese que las órdenes y los documentos pueden variar entre los estados.)

*Lo que son:*

- DNR u “Orden de No Resucitar” es una orden que aplica en situaciones donde su hijo tiene un paro respiratorio (deja de respirar) o un paro cardiaco (el corazón deja de latir). DNR indica que no se llevarán a cabo los procedimientos para intentar resucitar el niño (Compresiones del pecho, medicamentos cardiacos, y/o el poner un tubo para respirar).
- DNI u “Orden de No Intubar” Indica que aunque compresiones del pecho y medicamentos cardiacos se pueden utilizar, no se hará ningún esfuerzo de poner un tubo para respirar.
- AND (“Allow Natural Death” o “Permitir la Muerte Natural”) es un término usado en algunos hospitales como alternativa a la orden de un DNR tradicional. Mientras que un DNR indica que no se debería hacer ningún esfuerzo para reiniciar la respiración o el latir del corazón si ocurre, una orden AND se usa para asegurar que medidas intensivas, con

*(continued)*

el fin de proveer un control excelente del dolor u otros síntomas, sí se tomen. Esto puede incluir el retener o no continuar resucitación, alimentación artificial, fluidos, y otros tratamientos que puedan prolongar el proceso de la muerte sin añadir a la calidad de la vida de su hijo.

- MOLST (Medical Orders for Life-Sustaining Treatment u “Órdenes Médicas para Tratar de Mantener la Vida”) o POLST (Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment u “Órdenes Para los Médicos para Tratar de Mantener la Vida”) Son muy parecidas: sirven como guía para los proveedores médicos acerca de lo que usted y ellos han decidido hace mejor sentido para su hijo. Toman en cuenta sus deseos de utilizar o abstenerse de una gama de intervenciones, tales como la intubación, la ventilación, y la nutrición artificial.

Si su hijo se está acercando el fin de la vida, el tener estas órdenes preparadas puede ayudar a evitar dolor y sufrimiento adicional que podrían ser un resultado de los intentos de mantener la vida. Lo que usted decide en cualquiera de estas órdenes será guiado por sus objetivos acerca del cuidado de su hijo, de los cuales hablará con su equipo médico. Las órdenes también se pueden ajustar según puede que cambien los riesgos y beneficios con el progreso de la enfermedad de su hijo.

Algunas planillas pueden que requieran la firma de un padre en adición a la firma del proveedor. Firmar estas planillas puede ser una cosa muy difícil de hacer. Pero el punto es asegurar que el proveedor médico y los padres han hablado de una manera exhaustiva acerca de estos temas y han decidido juntos lo que hace el mejor sentido para su hijo en ese momento.

Los proveedores del cuidado paliativo pediátrico pueden ser de particular ayuda para guiar estas conversaciones acerca de las órdenes médicas.

### ● **La Casa vs Hospital/Hospicio y Buscando Apoyo**

¿Dónde preferiría usted (y su hijo, si es capaz de considerar este tema) que su hijo estuviera recibiendo el cuidado mientras su condición empeora y el fin de su vida se pone más cercano? ¿En casa? ¿En el hospital? ¿En un hospicio residencial? (El hospicio residencial puede que no sea disponible en todos los lugares de los Estados Unidos pero si tal lugar existe cerca de usted, es posible que usted quiera investigar esta opción.)

### **EN CASA**

Algunos niños y sus familias prefieren estar en casa mientras se empeora la salud del niño. En casa, el niño está rodeado por artículos personales y conocidos, y amigos y la familia pueden entrar y salir sin dificultades. Se puede recibir el cuidado paliativo y también el cuidado

*(continued)*

de hospicio en casa. Esto significa que los clínicos vendrán a su casa para ayudar a su familia y a su hijo manejar las necesidades físicas, psicológicas y espirituales.

Algunos cuidadores se preocupan que si su hijo muere en la casa, la familia después se quedará con memorias tristes y desconcertantes. Pero ninguna familia que nosotros conozcamos dentro de la Red de los Padres Valiosos se ha arrepentido por tomar esta opción.

Al lado de los beneficios de estar en casa hay algunas consideraciones logísticas. Es posible que tenga que reconfigurar su casa para acomodar equipo adicional y además un flujo continuo de gente que estarán ahí para ayudar a manejar el cuidado de su hijo. Hacer los planes con anticipación para encontrar lugar para el equipo, tal como una cama de hospital, bombas médicas y otros suministros puede ayudar con la transición.

También es importante tener un plan claro para quien será el que provee el cuidado dentro de la casa. El proceso de la muerte puede durar un rato largo, o a veces las cosas cambian subitamente. Otros miembros de la familia podrían sentir estrés acerca de la falta de privacidad con el ir y venir de personas. Apoyo de profesionales equipados a trabajar con estos temas puede ayudar mucho.

## **EL HOSPITAL**

Algunos niños y sus familias prefieren el hospital mientras la salud del niño se empeora. De hecho, esto puede ser una experiencia tan positiva como estar en la casa. Esto en particular puede ser la situación si usted ha pasado mucho tiempo en el hospital durante el transcurso del cuidado de su hijo, y el ambiente y el equipo médico se han convertido en un lugar seguro y una fuente de apoyo.

Seguir sus instintos y tomar en cuenta la condición de su hijo y sus necesidades de cuidado son lo más importante. Muchas facilidades pueden ofrecer una habitación privada y horas de visita extendidas, que permiten que las familias y los amigos visiten cuando quieran. Artículos familiares también se pueden traer para decorar su cuarto y hacer que su hijo se sienta más cómodo. Los clínicos están disponibles a toda hora para ayudar con el manejo de los síntomas y las necesidades emocionales de la familia. Y el cuidado paliativo está disponible en la mayoría de hospitales y en todos los hospicios.

Para los que eligen el hospital o el hospicio como el lugar para la muerte, salir del edificio sin su hijo puede provocar un dolor no anticipado. Puede ayudar mucho pensar en quien quisiera que estuviera consigo y a donde querría ir primero después de irse.

*(continued)*



## **¿A QUIÉN QUIERE USTED QUE ESTÉ CON USTED CUANDO SU HIJO ESTÁ LLEGANDO AL FIN DE SU VIDA?**

Ayuda mucho pensar en quién sería el mejor apoyo y quién le dará el mejor confort en los últimos días de la vida de su hijo. ¿Su fe requiere algún rito religioso? ¿Con quién está cómodo? ¿En quien confía? Piense en quien es lo más probable que sea un apoyo y que también estará cómodo en esta situación. Un abuelo, hermano, amigo, capellán — ¿a todos de estos? No vacile en pedirle a ellos que le apoyen. Aunque tal vez se preocupe de qué se sienten intimidados por la intensidad de la situación, siga sus instintos acerca de si esta persona especial o estas personas pueden ayudar. Muchas personas querrán hacer cualquier cosa que puedan para ayudar. Pero también es importante que tenga compasión y no juzgue a nadie por estar renuente a participar en este proceso.

Asegúrese de que todos los que estén envueltos sepan acerca de los planes que ha hecho la familia, en particular los que tengan que ver con las intervenciones médicas (e.g., DNR), para que se comunique el mismo mensaje de manera consistente, en particular para los hermanos. El no saber les podría causar confusión no necesaria y estrés para todos.

### **● Considerando autopsia, y/o donación de órgano, tejido, o tumor**

Algunas familias quieren saber acerca de la donación de los órganos, tejidos o tumores como parte del legado de su hijo o como una manera para contribuir algo a la ciencia. De hecho, la autopsia se puede considerar de la misma manera pues ofrece la posibilidad de aprender acerca de la condición médica de su hijo y o que tal efectivo eran las intervenciones que se utilizaron.

Hay ciertas cosas específicas que debería saber acerca de la donación y/o la autopsia. Los proveedores, sin embargo, puedan evitar el tema por qué quieren proteger a las familias de aún otra decisión difícil más. Esto es una de las razones que ACP puede ser tan útil. Si le interesa, puede pedir aprender más antes del momento de la muerte, pues algunas de estas cosas dependen mucho del momento. Sus médicos clínicos le pueden ayudar en aprender acerca de las opciones.

## **¿QUIÉN PUEDE DONAR?**

Gente de cualquier edad y de cualquier historial médico se pueden considerar como posibles donantes. Cuando un posible donante es menor de la edad de 18 años, el padre o tutor legal siempre tiene que autorizar la donación. En el caso de la donación de los órganos hay muchos factores que se toman en cuenta cuando se coordina la donación, tales como tipo de sangre, estado médico del recipiente y el tamaño del recipiente que está esperando.

*(continued)*

Se tienen que recuperar los órganos muy rápidamente, preservarlos bien y hacer el trasplante rápidamente. Este proceso es dirigido por varios equipos, a veces localizados en varios diferentes hospitales. Por eso, para ciertos tipos de donación de órgano a otra persona viva, el paciente tiene que estar en el hospital con un ventilador y haber sido declarado muerto por causa de falta de función del cerebro o corazón.

Su equipo local de donación de órganos y el equipo de trasplante tendrán un rol vital en hacer los planes de la donación. Ellos coordinarán la donación y les educarán a usted y a su familia acerca del proceso. Será posible que ayude tener alguien del equipo de cuidado de su hijo que sea una parte de esta conversación consigo.

### **LA DONACIÓN DE TEJIDOS Y TUMORES**

Los tejidos de hueso, las válvulas cardíacas, las venas, la piel, los ligamentos y los tendones todos se pueden donar cuando la muerte ocurre en casa o en el hospital. Es esencial que estas donaciones se hagan dentro de las primeras 24 horas después de que el corazón pare de latir. Las donaciones de los tejidos y tumores también se pueden hacer para ayudar los esfuerzos de investigación de ciertas enfermedades. El equipo médico, la funeraria, o el hospicio pueden facilitar el transporte para estas donaciones.

### **LA AUTOPSIA**

La autopsia es otra manera de donar los órganos para investigaciones y para adelantar la ciencia no importa que el niño muera en el hospital o en la casa. La familia puede poner limitaciones específicas. También algunas religiones permiten autopsias y otras no, así que a lo mejor usted pueda querer pedirle a un consejero que le guíe.

### **¿QUÉ EFECTOS PUEDE TENER LA DONACIÓN EN HACER LOS PLANES FUNERARIOS?**

La donación de los órganos, tejidos o tumores y la autopsia con muy poca frecuencia tienen impacto en los planes del funeral pero, como se indicó antes, puede tener impacto acerca de cuándo el cadáver estará disponible para el servicio fúnebre. El cadáver se trata con cuidado y respeto, y el proceso se hace tomando en consideración el tiempo.

### **● La Reunión Después de la Muerte**

A veces ayuda mucho reunirse con el equipo médico después de la muerte de su hijo. Esta reunión provee una oportunidad para revisar el curso de la enfermedad de su hijo y recibir respuesta a cualquier pregunta que todavía tiene pendiente. Puede pedir esta reunión con la ayuda de su equipo de cuidado paliativo o el médico primario de su hijo.

*(continued)*

## Haciendo Memorias y Haciendo Planes con Anticipación

Cuándo se está acercando el fin de la vida de su hijo, el tiempo suele acelerarse y retrasarse a la misma vez. De repente, hay cosas que usted y/o su hijo querrán hacer o tener o decir que solo se pueden lograr mientras que sigue vivo. A lo mejor quisiera considerar algunas actividades especiales con la familia durante este tiempo.

*Algunas ideas:*

- Visitar algún lugar muy especial para ustedes donde la familia ha creado memorias felices — O tal vez algún lugar donde siempre han querido ir.
- Jugar juegos, hacer proyectos de arte, cantar canciones, tocar instrumentos juntos. La música en particular puede ser muy calmante.
- Tomar y organizar fotos, videos, o grabaciones en audio.
- Hacer huellas de las manos y de los pies.
- Preservar un trozo de pelo.

También es importante reconocer que las memorias, grandes y pequeñas, se hacen en todos los momentos. Algunas familias dicen que sus memorias más favoritas incluyen las de las actividades normales llevadas a cabo a diario con sus hijos. .

### ● Detalles Para Celebrar la Vida de su Hijo

A algunos padres les ayuda hacer los arreglos funerarios antes de que muera el hijo, otros no lo hacen. A lo mejor quiera pedirle a un muy buen amigo o miembro de la familia que haga los arreglos por usted. A algunos padres también les ayuda hablar con un trabajador social o un capellán acerca del proceso. De cualquier manera, estar pendiente de las opciones tal vez le ayude a empezar a pensar acerca de lo que tendrá significado para su familia.

#### **HABLANDO CON SU HIJO ACERCA DE LO QUE PUEDA SER IMPORTANTE**

A lo mejor esto provoca mucho miedo, pero los padres que han tenido esta conversación con sus hijos indican que les ayudó de manera increíble y no se arrepienten haberlo hecho. Muchos dicen que también le ayudó a su hijo tener un sentido de control sobre su vida y la manera de qué lo van a recordar.

El estar abierto para iniciar esta conversación con su hijo requiere ser valiente. El entender las preguntas de su hijo también es importante. En una sección anterior de este guía se encuentra una discusión qué trata de cómo hablar con su hijo acerca del fin de su vida. Algunas de estas cuestiones pueden surgir de nuevo mientras hablan acerca de los deseos. Por ejemplo, “¿Me estoy muriendo?” puede indicar, “¿me estoy muriendo ahora mismo?” o “tengo miedo de la muerte. o “¿qué pasa

*(continued)*

después de qué una persona muere?” Puede ayudarle el preguntarle a su hijo en qué está pensando, que está sintiendo, o de qué está preocupado para clarificar la pregunta, para que pueda dar la respuesta específica y apropiada.

En esta edad de la “social media”, es posible que su hijo esté expresando sus pensamientos y sentimientos con amigos de esta manera. La “social media” puede seguir vigente después de la muerte de la persona, que puede ser un punto de confort y/o de dolor. Puede ser difícil acceder a las cuentas sin las contraseñas actuales. Si es importante para usted o para su hijo que usted tenga acceso a su cuenta después de qué se muere, tendrá que pedirle que le explique cómo hacerlo.

#### IV

### **Conclusión: Entendiendo sus Opciones Puede Ayudar Traer Tranquilidad Mental**

Es fácil entender que para muchos padres la perspectiva de la muerte de su hijo querido es una de miedo y pavor. Los aspectos emocionales del fin de la vida no se deben subestimar, y no siempre es fácil anticipar las reacciones que uno va a tener durante el proceso.

Es importante saber que hay ciertas cosas acerca del fin de la vida que si se pueden anticipar, y que si están bajo su control. El entender lo que está envuelto, y hacer decisiones cuando se siente cómodo haciéndolo, le puede ayudar a los padres sentirse más seguros de sí mismos y más capaces de enfocarse en su hijo y familia durante este periodo difícil.