**Marilia VIDEO SELECTS**

Lower Third

Marilia

Madre de Daniel (5 años) y Diego.

Diego nació con una afección cardíaca congénita y murió a los 7 años.

|  |  |
| --- | --- |
|  | Title: Mudarse de Puerto Rico a Orlando para Recibir Atención Médica para Mi Hijo*(Moving from Puerto Rico to Orlando For Care for My Son)*Youtube Link: <https://www.youtube.com/watch?v=NFHdA8W79ZA>Descripción: La madre de dos hijos, Diego y Daniel, relata la jornada del diagnóstico de su hijo y por qué su familia decidió mudarse de Puerto Rico, de donde es originaria, a Florida. Diego falleció en 2008 tras serle diagnosticada una cardiopatía congénita.*Description: The mother of two sons Diego and Daniel recounts her son’s diagnosis journey and why her family chose to move away from Puerto Rico, where she is originally from, to Florida. Diego passed away in 2008 after being diagnosed with a congenital heart condition.*Transcript: Marilia: Mi nombre es Marilia Rivera, vivo en Florida desde el 2012 tengo dos niños, Diego que pasó, eh verdad, falleció el 2008 y Daniel que tiene 5 años. Vivo con mi esposo y el resto de mi familia pues vive en Puerto Rico *My name is Marilia Rivera. I have lived in Florida since 2012. I have two children, Diego who passed, eh you know, passed away in 2008 and Daniel who is 5 years old. I live with my husband, and the rest of my family lives in Puerto Rico.*Marilia: Estoy muy agradecida y bendecida de poder compartir con Uds. no tan solo mi experiencia que*I’m very grateful and blessed to be able to share with you not only my experience that*Marilia: tuve mientras Diego estuvo con nosotros sino también la parte del duelo —creo que es bien importante para mí apoyar a otras familias para que puedan verdad atravesar estos momentos sintiendo que tienen el apoyo de alguien que realmente lo ha vivido .*I had while Diego was with us but also the part about grieving. I think it is very important for me to support other families so that they can, you know, get through these moments feeling that they have the support from someone who has actually lived through it.*Marilia: Diego fue diagnosticado básicamente al segundo dia de nacido cuando empezamos a notar unos síntomas ya era para irnos para la casa.*Diego was basically diagnosed two days after being born when we started to notice some symptoms when we were going home.*Marilia: Fue un parto natural así que estamos en esa transición de irnos y entonces ahí fue que comenzó con episodios de cyanosis y pasó al intensivo neonatal donde fue diagnosticado con tetralogía de Falor que es una condición congénita cardiaca. *It was a normal birth so we were in the transition to go home and then that is when he started having episodes of cyanosis and he went to the neonatal intensive care unit where he was diagnosed with Falor’s Tetralogy which is a congenital heart condition*Marilia: y luego de eso fue que entonces empezó el proceso dentro de intensivo y los procesos quirúrgicos. *And after that is when the process inside the ICU and the surgical processes started*Marilia: Asi es que en Puerto Rico si tuvo varias cirugías. Tuvimos tres cirugías de corazón. En una de ellas Diego se complicó bastante.*So in Puerto Rico he did have several surgeries. We had three heart surgeries. In one of them Diego had a serious complication.* Marilia: Tuvo alrededor de 8 arrestos cardiorrespiratorios y todo esto complicó también su estado neurológico así que se nos añadieron otros diagnósticos. Diego tuvo edema cerebral *He suffered about 8 cardiopulmonary arrests and all of this complicated his neurological status, so other diagnoses were added. Diego had cerebral edema.*Marilia: Diego en esas cirugías que se nos arrestó, tuvimos que entonces tomar la decisión de hacerle una traqueotomía, una gastrostomía*Diego, in those surgeries where he had the arrests, we then had to make the decision to perform a tracheostomy and a gastrostomy.*Marilia: para entonces poder alimentarlo y que pudiera respirar mejor y no depender de estar entubado. *So to then be able to feed him and he could breathe better and not have to be intubated*Marilia: porque de su segunda cirugía de corazón en adelante Diego comienza a tener muchas complicaciones. Muchas complicaciones donde prácticamente vivimos en el hospital todo el tiempo *Because from his second heart surgery on, Diego started to have many complications. Many complications so that we practically lived at the hospital.*Marilia: Muy poco el tiempo que él fue al hogar básicamente quizás era una semana o dos semanas y regresamos al hospital por meses*He spent very little time at home, basically perhaps one week or two weeks and we would return to the hospital for months.* Marilia: y todo esto fue desde el 2010 hasta el 2012 que se tomó la decisión entonces de buscar otras opciones de tratamiento para Diego  *And all of this was from 2010 to 2012, when the decision was made to find other treatment options for Diego*Marilia: porque ya no tan solo era su condición del corazón sino que teníamos mucho daño neurológico. Diego tenía un traqueo y gastro pero no se podía alimentar bien tenía muchos problemas *Because not only was it his heart condition but also he had a lot of neurological damage. Diego had a tracheostomy and a gastrostomy, but he couldn’t be properly fed. He had many issues.*Marilia: y entonces se le conectó un drenaje y estaba todo el tiempo a la misma vez que se alimentaba, eliminando y no llegábamos a ese balance para mantenerlo estable y esa fue básicamente la razón de movernos hacia la florida.*And then he had a drainage tube connected and all the time as he was eating he was evacuating and we couldn’t achieve the balance to keep him stable, and that was basically the reason to move to Florida* |
| 2 | Title: Cuando mamá también es enfermera pediátrica con licencia(When Mom is also a licensed pediatric Nurse)Youtube Link: https://www.youtube.com/watch?v=2NheHDUX5x8Descripción: La madre de un hijo al que se le diagnosticó una cardiopatía congénita habla de cómo su formación en enfermería le ayudó a cuidar de su hijo durante los primeros años de su vida, cuando no disponían de enfermera a domicilio. También habla de lo difícil que fue para ella asumir su papel de madre junto con el de enfermera. *Description: The mother of a son diagnosed with a congenital heart disease talks about how her background in nursing helped her care for her son during the first years of his life when they did not have in-home nursing. She also speaks to how challenging it was for her to take on her role as a mother alongside her role as a nurse.* Transcript:Marilia: Cuando esos médicos vienen hacia mí yo conozco sus especialidades yo sé que ellos vienen realmente a hablar de mi niño y es devastador. Es devastador porque*When those doctors approach me I know what their specialties are. I know that they are really coming to talk about my son and it is devastating. It is devastating because*Marilia: tienes tantas interrogantes en tu mente de que es lo próximo, como serán esas cirugías. La parte *You have so many questions in your mind about what’s next, what will those surgeries be like. The fact*Marilia: de saber mucho de la área médica pues me afectó en ese inicio y entonces tuve que también saber que tengo que vivirlo como Mamá no tan solo como enfermera y yo creo que ese switch fue bien importante en la parte emocional, bien importante. *that I knew so much about the medical aspects affected me at the beginning and then I also had to realize that I had to live with this as a mother, not just as a nurse. And I think that that switch was very important emotionally, very important.*Marilia: la parte de ser enfermera fue una pieza bien importante porque me permitía poder conectar más*the fact that I was a nurse was a very important piece because it permitted me to connect better*Marilia: con lo que estaba pasando. Tener conocimiento y poder cuidar de él es de verdad un cuidado bastante yo te diría de muchas necesidades bien bien complicadas Diego estaba con oxígeno en el hogar, *With what was going on. Having the knowledge and being able to care for him -- it’s really was complicated care I would say with many very very complicated needs. Diego was on oxygen at home*Marilia: pasó por muchos procedimientos quirúrgicos y la realidad es que yo siempre estuve cuidando de él. Diego nunca tuvo una enfermera a su *He went through many surgical procedures and the fact is that I was always taking care of him. Diego never had a nurse taking*Marilia: cuidado nosotros no llegamos a integrar a ninguna otra enfermera hasta básicamente el proceso de cuidados paliativos. *care of him. We did not bring in another nurse until basically the palliative care process.*Marilia: Todos sus primeros años fui yo quien cuidó de él, así que yo creo que sí, ese background de ser enfermera me ayudaba a tener el conocimiento y la fuerza para poder, verdad ,ser, este, no tan solo su mamá sino cuidar de él a cien porciento.*All his first years, I was the one who took care of him, so I think that yes, that nursing background helped me to understand and have the strength to, you know, be , er, not only his mother but also to be able to take care of him 100%.* |
| 3 | Title: La traqueotomía nos ayudó a traerlo a casa para vivir; pero también tuvo sus complicaciones y es una decisión muy importante.(The tracheostomy helped us bring him home to live; but it also had its complications and was a very big decision.)Youtube link: <https://www.youtube.com/watch?v=cLqvbj7Ecdo>Descripción: La madre de un hijo al que se le diagnosticó una cardiopatía congénita habla de su decisión de seguir adelante con una traqueotomía. Explica lo que les llevó a ella y a su marido a someterse a la intervención, pero admite que no fue un camino fácil tras su colocación.*Description: The mother of a son diagnosed with a congenital heart disease talks about her decision to go forward with a tracheostomy. She explains what drew her and her husband to the procedure, but admits that it wasn’t an easy path after it was placed.* Transcript:Marilia: Su momento más críticos que fue cuando tuvo uno de los arrestos cardiorespiratorios*His most critical moment, which was when he had one of his most severe cardiac respiratory arrests,*más severos donde Diego realmente estaba bien cerca de fallecer y en ese momento nosotros vimos cuán frágil *Diego was really very close to dying and at that moment we saw how delicate*ya era tomar decisiones que fueran calidad de vida. Sí sabíamos que tomar esas decisiones iba a cambiar realmente *It was to make decisions regarding quality of life. We knew that making those decisions would really change* todo. Así que es que por eso pensábamos bien que realmente podía ser calidad de vida para él. Si hablamos de traqueostomía no queríamos *everything. So that’s why we really thought through what really would be his quality of life. If we’re talking about a tracheostomy, we didn’t want it*este o sea no queríamos y no pensábamos que tenerlo conectado a un ventilador intensivo sin ir al hogar y poder estar con su familia *Er, in other words we didn’t want it and didn’t think that having him connected to a ventilator in intensive care without being able to go home and be with his family*pues a eso yo me refería con calidad de vida. Quizás darle las oportunidades de desconectarse de ese ventilador y regresar al hogar con nosotros.*Well that’s what I am referring to with quality of life. Maybe provide him the opportunity to be disconnected from that ventilator and return home with us.* Yo creo que la traqueostomía fue más difícil. Fue más difícil porque por nuestros conocimientos médicos sabíamos ya anticipadamente que cosas también podían *I think that the tracheostomy was harder. It was harder because given our medical knowledge we knew ahead of time what things could also*pasar si hacíamos un traqueostomía. El papá de Diego es terapista respiratorio así es que también es profesional de la salud así que esa decisión yo creo *happen if we did a tracheostomy. Diego’s father is a respiratory therapist, so he is also a healthcare professional. So I think that that decision*que fue la más difícil que tomamos al inicio el hacer esa traqueostomía pero lo hicimos pensando en que no queríamos que estuviera conectado a un ventilador y en el hospital versus estar en la comodidad verdad de su hogar tener esa oportunidad.*Was the hardest to make, at the beginning, placing the trach. But we did it thinking that we did not want him hooked up to a ventilator and in the hospital versus being in the comfort of his home, to have that opportunity*  El tener una traqueotomía yo creo que luego de tomar una decisión como hacerla, este … ir al hogar los padres deben sentirse preparados para tener cuidado*Having a tracheostomy, I think that after having made a decision to do it, er. . . parents going home must feel prepared to take care of* sobre no tan solo la traqueostomía sino entender que esa va ser su vía de aire así que esa va ser la forma en que va a poder respirar. *not only the tracheostomy but also to understand that it is going to be his airway, so that is the way he will be able to breathe*en el caso de Diego tengo que ser muy honesta a pesar de que soy una enfermera y su papá un terapista fue bien complicado. Bien complicado porque desde el día uno en que intentamos ir a la casa Diego tenía muchos problemas al inicio con la traqueostomía*In Diego’s case, I have to be very honest, in spite of my being a nurse and his father a therapist it was very complicated. Very complicated because from day one when we tried to go home, Diego had many problems with the tracheostomy at the beginning*porque sus períodos de hipoxia eran bien prolongados así que te puedo contar mi primera experiencia el momento en que fuimos a la casa. Yo creo que no habíamos recorrido *because his periods of hypoxia were very long. So I can tell you about my first experience the moment we went home. I think we hadn’t gone* ni dos semáforos del haber salido del hospital cuando tuvimos que detenernos y utilizar el ambu manual para darle este respiraciones a Diego porque simplemente se había tapado la traqueostomía y acabábamos de salir del hospital. Yo creo que como padres es importante estar preparados no tan solo para ofrecerle calidad de vida sino para esos momentos en que aún con la traqueostomía podemos tener complicaciones.*Two traffic lights since we had left the hospital when we had to stop and use the manual ambu to provide Diego with air simply because the tracheostomy had gotten plugged-up and we had just left the hospital. I think that as parents it is important to be prepared not only to offer him quality of life, but also for those moments when even with the tracheostomy we can have complications.* |
| 4 | Title: Mudarse de Puerto Rico a Florida para su cuidado: Nos estábamos alejando de nuestro apoyo y tomando decisiones en un lugar desconocido.(Moving from Puerto Rico to Florida for His Care: We were moving away from our support and making decisions in an unknown place.)Youtube Link: <https://www.youtube.com/watch?v=LB0FVvouueY>Descripción: La madre de un hijo diagnosticado con una cardiopatía congénita habla de su traslado de Puerto Rico a Florida y de la carga emocional que resultó para ella estar lejos de su sistema de apoyo, aunque sabía que estar en Florida le proporcionaría más oportunidades y una mejor calidad de vida a su hijo.*Description: The mother of a son diagnosed with a congenital heart disease talks about making the move from Puerto Rico to Florida and the emotional toll it took on her to be away from her support system even though she knew that being in Florida would provide more opportunities and a better quality of life for her son.* Transcript:Marilia: El movernos hacia la Florida yo creo que fue una decisión*Our moving to Florida, I think was a very important* Marilia: bien importante para la vida de Diego y para nosotros como familia porque a pesar de que nos estábamos moviendo lejos de nuestra familia nosotros no teníamos verdad familia en Florida, nos estábamos *decision regarding Diego’s life and for us as a family because in spite of our moving far away from our family, we didn’t have, you know, family in Florida. We were*Marilia: alejando de nuestra base de soporte básicamente y tomando decisiones en un lugar totalmente desconocido y *basically going away from our support base and making decisions in a totally unknown place and*Marilia: con médicos completamente nuevos que no conocían a Diego. Yo creo que eso es uno de los mayores temores de a quien vamos a conocer, quien va a cuidar de él ahora, cuales son nuestras próximas decisiones. Pero lo hicimos siempre pensando positivo y con la esperanza de que ese paso iba a dar otras oportunidades a Diego.*with completely new doctors who didn’t know Diego. I think that that is one of the biggest fears: who are we going to meet, who is going to take care of him now, what are our next decisions. But we did it always with positive thinking and with the hope that this step would provide other opportunities for Diego.*Marilia: Diego esa misma semana que nosotros llegamos a Florida *That same week we arrived in Florida Diego*Marilia: te presenta complicaciones y tuvimos que llegar por sala de emergencia al hospital y básicamente ese fue el inicio de conectar con todos esos médicos que luego pues *presented complications and we had to go to the hospital through the emergency room, and basically that was the beginning of connecting with all the doctors that* Marilia: básicamente siguieron ofreciéndole ese cuidado porque Diego entra a sala de emergencia con problemas gastrointestinales por parte del drenaje que tenía. Así que ahí conectamos con un gastroenterólogo, ahí conectamos con un neumólogo porque tenía su traqueostomía y con un cardiólogo porque era su condición principal.*basically continued providing the care because Diego goes to the emergency room with gastrointestinal problems due to the drain he had. So it is there that we connect with a gastroenterologist, there we connect with a pulmonary doctor and with a cardiologist because that was his primary condition.*Marilia: en muchos momentos me pregunté si lo estaba haciendo correcto o no *Many times I asked myself if I was doing the right thing*Marilia: por la razón de que estábamos en un lugar donde no teníamos a nuestra familia completa y sobre todo de que mi esposo en esos primeros años pues estaba viajando hasta Puerto Rico y básicamente yo estaba con Diego en Florida, este *Because we were in a place where we didn’t have our entire family and most of all because my husband during those first years, well he was traveling to Puerto Rico and basically I was with Diego in Florida, you know*Marilia: y en muchos momentos de hospitalizaciones o que Diego se nos complicaba y tenía que ir por sala de emergencias pues yo estaba sola *And in many times of hospitalizations or that Diego would get a complication and I had to go to the emergency room because I was alone.*Marilia: yo creo que esos fueron los momentos donde más me pregunté si realmente, este, yo estaba tomando la decisión correcta *I think those were the times where I more often asked myself if I was, you know, making the correct decision.*Marilia: por sentir verdad que necesitaba ese apoyo *Because of feeling, you know, that I needed that support* Marilia: no no me creaba duda de que él estaba teniendo un gran avance mucho más en calidad de vida, mejores oportunidades *No, no, I had no doubt that he was making huge progress, much better quality of life, better opportunities*Marilia: pero la parte emocional de sentir ese soporte era la que me hacía dudar y si era lo correcto o debo regresar.*But the emotional part of feeling the need for support was what made me doubt if this was the right thing or should I go back.* |
| 5 | Title: Añadiendo Cuidados Paliativos al Equipo de Mi Hijo(Adding Palliative Care to My Son’s Team)Youtube Link: <https://www.youtube.com/watch?v=Wyq31RSxrWo>Descripción: La madre de un hijo al que se le diagnosticó una cardiopatía congénita habla de cómo se introdujeron los cuidados paliativos en la trayectoria médica de su hijo.*Description: The mother of a son diagnosed with a congenital heart disease talks about how palliative care was introduced into her child’s medical journey.* Transcript:Marilia: Yo creo que fue una etapa totalmente diferente y pues mi experiencia como enfermera si tenía conocimiento de cuidado paliativo pero ninguno *I think it was a completely different stage, and well my experience as a nurse, yes I knew about palliative care but none*Marilia: de sus médicos me había mencionado que él pudiera recibir ese cuidado que se pudiera integrar y darle mejor calidad de vida*of his doctors had mentioned to me that he could receive that care which could be integrated and give him a better quality of life* Marilia: cuando ya Diego llevaba en el hogar tiempo bastante dificil yo te diría que después de un mes de estar básicamente ir y venir, ir y venir *When Diego already had been at home, a rather difficult time, I’d say that after a month of back and forth, back and forth*Marilia: ni de los médicos volví y se nos complicó en la casa y básicamente era más bien el que Diego no podía tolerar ningún tipo de alimentación entonces yo tenía que estar en comunicación con su gastroenteróloga *I had just returned from the doctors and he had a complication at home. And basically it was more or less the case that Diego could not tolerate any type of feeding and I had to be in communication with his gastroenterologist.*Marilia: que fue de gran soporte para mi y tomar decisiones pues básicamente por teléfono y ahora regresa a la oficina vamos a hacer esto vamos hacer una placa pero en ciertos momentos yo decía hay algo que me hace falta *Who was a great support for me and making decisions, well, basically by telephone, and now coming back to the office we’re going to do this, we’re going to take an x-ray. But at certain points I would say that there is something I’m needing*Marilia: porque yo no puedo estar este semanalmente con Diego tan complicado muchas convulsiones y yo no tener ese soporte en mi casa en cualquier momento y que hay algo que me esta faltando *Because I can't do this weekly with Diego, it’s so complicated, too many convulsions and no support at home at any time. There is something I am missing.*Marilia: y yo comencé a buscar, porque como nadie me lo había mencionado aquí en Florida el cuidado paliativo, *And I started searching because since nobody had mentioned palliative care here in Florida*Marilia: yo comienzo a buscar esa información y recuerdo que esa noche antes busco del hospital que Diego es parte y yo dije aquí hay Cuidado paliativo cuando yo voy ese siguiente lunes *I started searching for that information and I remember that the night before I searched in the hospital where Diego was and I said there is palliative care here. And when I went the following Monday*Marilia: a ver la gastroenteróloga porque Diego no estaba bien y había más comunicación todo el weekend, este, se le tomó una placa y cuando ella ya regresa*to see his gastroenterologist because Diego was not well and there was more communication all weekend, you know, they took an x-ray and when she came back* Marilia: su cara era totalmente diferente para explicarme lo que se había visto en esa placa del abdomen*her face was totally different, to explain to me what had been seen on the x-ray of the abdomen.*Marilia: y yo recuerdo que yo no tuve ni que mencionarlo. yo creo que fue una conexión entre las dos donde entendimos que era tiempo, era tiempo de comenzar cuidado paliativo y en ese mismo instante que*I remember that I didn’t even have to mention it. I think it was a connection between the two of us where we understood that it was time, it was time to begin palliative care, and at that very instant when* Marilia: ella me explica qué es lo que está pasando me menciona, este, quieres tener, verdad, la oportunidad de conocer al staff. No presionando de que sí vamos a hacer cuidado paliativo sino introduciendo a que tal si conoces a estas personas y que quizás te puedan apoyar en estas decisiones*she explained to me that this is what is going on, she mentions, you know, do you want to have the opportunity to meet the staff, not pressuring me that we’re going to start palliative care, but introducing what about if you meet these people and that maybe they can support you in these decisions.* |
| 6 | Title: Parte del legado de mi hijo es abogar por los cuidados paliativos para otros padres.*(Part of my son’s legacy is advocating for palliative care to other parents.)*Youtube Link: <https://www.youtube.com/watch?v=9bjOITvbiT4>Descripción: La madre de un hijo al que se le diagnosticó una cardiopatía congénita habla de la importancia de los cuidados paliativos para dar apoyo a las familias con niños médicamente complejos. Abogar por la introducción de los cuidados paliativos a las familias en estas situaciones se ha convertido en parte de su legado como madre de su hijo. *Description: The mother of a son diagnosed with a congenital heart disease talks about the importance of palliative care in providing support to families with medically complex children. Advocating for palliative care to be introduced to families in these situations has become part of her legacy as her son’s mother.* Transcript:Marilia: El cuidado paliativo puede darle mucho soporte mucho apoyo a la familia y yo creo que esa parte es parte del legado que yo ahora mismo estoy *Palliative Care can provide a lot of support, a lot of support to the family. And I think that that is part, is part of the legacy that right now I am*Marilia: haciendo como madre de Diego el tener una condición crónica requiere mucho apoyo y de tener mucha decisiones que tomar y yo creo que *Doing as Diego’s mother. Having a chronic condition requires a lot of support and having to make many decisions, and I think that*Marilia: tener esa red de apoyo es esencial no importa en la verdad cuán corta cuan larga sea la expectativa de vida *Having that support network is essential no matter really how short or how long the life expectancy is.*Marilia: son ellos los que te pueden dar ese soporte no importa el tiempo que sea necesario y no solamente hablando del momento del fin-de-vida, sino de tomar decisiones en el camino que te ayuden a poder disfrutar esos momentos con mejor calidad.*They are the ones who can provide you that support, no matter how much time is needed, and not only talking about the end-of-life moment but also in making decisions along the way that help you be able to enjoy those moments with better quality.* |
| 7 | Title: Reducir la alimentación hacia el final de su vida para mantenerlo cómodo*(Slowing down the feeding towards the end of his life to keep him comfortable.)*Youtube Link: <https://www.youtube.com/watch?v=uIaO7bU-0ps>Descripción: La madre de un hijo al que se le diagnosticó una cardiopatía congénita relata su experiencia al reducir la alimentación de su hijo al final de su vida. Habla del cambio de mentalidad por el que tuvo que pasar para entender que no alimentarlo era para mantenerlo cómodo, no para quitarle una necesidad. *Description: The mother of a son diagnosed with a congenital heart disease recounts their experience with slowing down her son’s feeding at the end of his life. She talks about the mindset change that she needed to go through to understand that not feeding him was about keeping him comfortable, not about taking away a need.* Transcript:Marilia: Yo creo que el detener la alimentación cuando Diego estaba teniendo esas crisis fue difícil *I think that stopping the feeding when Diego was having that crisis was hard*Marilia: porque ya estábamos entendiendo que realmente no teníamos muchas opciones para poder nutrirlo en ese momento y como padres siempre pues sabemos que es una necesidad básica*because by then we were understanding that we really didn’t have many options to provide him nutrition at that time. And as parents we always know that that is a basic need.*Marilia: y que quisiéramos hacerlo en todo momento pero teníamos que hacerlo con balance si realmente alimentarlo le estaba causando tanto dolor y tanta *and we wanted to do it all the time. But we had to strike a balance if feeding him was causing him so much pain and so much*Marilia: incomodidad eso no era calidad de vida para él así es que yo creo que eso nos ayudó a entender que realmente no era alimentarlo por alimentarlo es que queríamos que él estuviera cómodo. Sí fue difícil aunque tenía su G-tube porque aunque fueran mucha ocasiones tratamos de hacer la transición a que fuera Pedialyte*discomfort. That was not a quality of life for him. So, I think that that helped us understand that it really wasn’t about feeding him for the sake of feeding him, but that we wanted him to be comfortable. Yes, it was hard because even though he had his G-tube and it was on many occasions we tried to make the transition to Pedialyte.* Marilia: no que no lo alimentamos, Al inicio lo hicimos parando la fórmula y poniendo Pedialyte pero nos dimos cuenta que aún con el Pedialyte entramos una etapa que eso era demasiado y entonces ahí fue que entonces hablamos para decidir*It’s not that we didn’t feed him. At first, we did it by stopping the formula and using Pedialyte, but we noticed that even with the Pedialyte entered a stage where that was too much, and then we talked to decide*Marilia: si en realidad eso en esos momentos íbamos a dejar el Pedialyte o simplemente le íbamos a dar un período de descanso *If at those times we would really stop the Pedialyte or simply give him a rest period.*Marilia: y entonces al inicio eso fue lo que hicimos. Comenzamos con un período de descanso donde quizás ese día si no era un buen día para alimentarse pues simplemente *And then at the beginning that’s what we did. We started with a rest period where perhaps that day, if it wasn’t a good day for feeding him, we simply*Marilia: lo paramos y podía estar ese día entero o cuatro horas ocho horas mire ahora vamos a poner un poco de Pedialyte solo para hidratar *stopped and he could be that whole day or four hours or eight hours. Look now we’re going to give him a little Pedialyte just to hydrate*Marilia: y ya luego al final si pues en realidad no no tenía la capacidad su cuerpo para tolerar ni un Pedialyte. Yo creo que básicamente tomamos la decisión y lo que nos ayudó era ver como él, este, manifestaba no estoy cómodo, yo tengo dolor, yo creo que eso creo que nos ayudó a nosotros tomar esa decisión *And then at the end, his body really didn’t didn’t have the capacity to tolerate even a Pedialyte, I think that we basically made the decision, and what helped us was seeing how he, you know, manifested: ”I’m not comfortable, I have pain”. I think that helped us to make that decision.*Marilia: claro con el apoyo de cuidado paliativo siempre respetando nuestras decisiones como padres también.*Of course with the support of palliative care, always respecting our decisions as parents also.*  |
| 8 | Title: Los cuidados paliativos nos ayudaron a prepararnos para el final de su vida en casa(*Palliative Care helped prepare us for his end-of-life at home)*Youtube Link: <https://www.youtube.com/watch?v=yN7nqaCUYHY>Descripción: La madre de un hijo al que se le diagnosticó una cardiopatía congénita habla de las últimas semanas que precedieron al fallecimiento de su hijo y de la elección de estar en casa en lugar de en el hospital. También habla del papel que desempeñaron los cuidados paliativos para garantizar que se les dieran opciones y se hablara de lo que querían cuando llegara el momento.*Description: The mother of a son diagnosed with a congenital heart disease talks about the last few weeks leading up to her son’s passing and choosing to be at home rather than in the hospital. She also speaks to the role that palliative care played in ensuring that they were given options and had talked about what they wanted when the time came.* Transcript:Marilia: Yo creo que cuidado paliativo siempre del inicio no solo nos preparaba para esas decisiones que íbamos a tomar en el camino sino cuando ya vimos que realmente Diego estaba deteriorando *I think that palliative care always from the beginning not only prepared us for those decisions we were going to have to make along the way, but also for when we saw Diego really deteriorating.*Marilia: sabíamos que ese momento se acercaba. Como mamá yo también definitivamente lo podía percibir que estábamos cerca así es que ese fue el momento de hablar *We knew that time was getting close. As a mother I could also definitely perceive it – that we were close. Thus, that was the moment to talk*Marilia: de donde íbamos a estar si en la casa si en el hospital realmente nosotros desde que comenzamos paliativo no no íbamos al hospital porque era un ambiente mucho más estresante para Diego estar alrededor de personas extrañas y él se *about where we were going to be in the house or in the hospital. Really since we started palliative care, we didn’t go to the hospital because it was a much more stressful environment for Diego to be around strangers and he would*Marilia: ponía muy ansioso así es que yo creo que esa decisión no fue tan complicada porque fue algo que de inmediato ambos sí estuvimos de acuerdo. No nosotros nos vamos a quedar en la casa. Cuidado paliativo siempre te ofrece diferentes opciones pero nosotros ya estábamos listos para permanecer en el ambiente donde realmente él se sentía cómodo *get very anxious. So I think that that decision was not as complicated because it was something that we were both in agreement immediately that no, we were going to stay at home. Palliative care always offers you different options, but we were already ready to remain in the environment where he really felt more comfortable.*Marilia: así que fue en la casa y nosotros veíamos como el iba deteriorando así es que siempre mantuvimos al tanto a toda nuestra familia. Mis papás viajaron*So it was at home. We could already see how his condition was deteriorating. So we always kept our family up to date. My parents traveled*  Marilia: y tuvieron la oportunidad de estar con nosotros esta última semana. Diego tuvo una crisis el último fin de semana de mayo *and they had the opportunity to be with us that last week. Diego had a crisis the last weekend in May.*Marilia: y yo creo que ahí ya ya nosotros sabíamos que era bien poco el tiempo, bien poco el tiempo y entonces verlo deteriorar *And I think at that time then we already knew that it was a very short time, very short time and then to see him deteriorate*Marilia: tan rápido esa última semana porque sí veíamos que tiempo antes su calidad de vida definitivamente no era la misma *so quickly that last week because we could see that previously his quality of life definitely had not been the same*Marilia: pero esa semana final sí fue clave, pues clave para nosotros como padres conectar con que ya realmente estábamos cerca, estábamos cerca*But that last week was key, well key for us as parents to connect with the fact that we were really getting close, we were close* Marilia: yo definitivamente lo podía percibir inclusive el día que él falleció. Esa noche antes yo yo sabía que que ya era era básicamente cuestión de horas, Diego durmió conmigo esa noche antes, este, juntos en la cama, *I definitely could feel it including the day he passed away. The night before, I knew that it was basically a question of hours. Diego slept with me that night, you know, together in bed.*Marilia: no hubo ningún momento lo dejé solo ni lo pasé a su cama durmió todo el tiempo conmigo esa mañana *There wasn’t a moment when I left him alone, or moved him to his bed. He slept with me all the time that morning.*Marilia: ya, este, nos habíamos desconectado lo que era la oximetría de pulso, no queríamos monitor, básicamente queríamos que él estuviera tranquilo *By then, you know, we had disconnected what was the pulse oximetry. We didn’t want a monitor. Basically we wanted him to be tranquil.*Marilia: esté, rodeado de su familia, de su hermanito que tanto amor y tanto cariño le daba. A él le encantaba tenerlo cerca así que nos quedamos en un ambiente bien familiar. *You know, surrounded by his family, by his brother who gave him so much love and affection. He loved having him near, so we stayed in a very family focused environment.* |
| 9 | Title: Su hermano pequeño siempre estuvo presente. No le ocultamos nada, incluso al final. “Puede entender esa parte de la vida de Diego.”*(His little brother was always present. We kept nothing secret from him, including at the end. )*Youtube Link: <https://www.youtube.com/watch?v=-vpv-045RiA>Descripción: La madre de dos hijos, el mayor de los cuales falleció tras serle diagnosticada una cardiopatía congénita, habla de la conexión que tenían sus dos hijos y de su decisión de incluir al menor en el final de la vida de su hermano. "Yo creo que aún en la etapa del final de la vida eso es parte de la vida y para mi es importante que él también, de verdad, pueda entender esa parte de la vida de Diego".*Description: The mother of two son’s, the oldest of whom passed away after being diagnosed with a congenital heart disease, talks about the connection that her two sons had and her decision to include her youngest at his brother's end of life. “Yo creo que aún en la etapa del end-of-life eso es parte de la vida y para mi es importante que él también, verdad, pueda entender esa parte de la vida de Diego.”*Transcript:Marilia: Daniel nace en el 2015 asi que Diego tenia 5 años y yo creo que, wow, la conexión entre ellos es algo increíble es tan increíble yo creo que parte de esto fue que desde del embarazo todas mis citas medicas del embarazo de Daniel yo me llevaba Diego todo el tiempo. Todo el tiempo Diego tuvo lo oportunidad de escuchar los latidos desde que Diego estaba en el vientre de Mamá*Daniel was born in 2015, so Diego is 5 years old and I think that, wow, the connection between them was so incredible. I think that part of this was that from the beginning of the pregnancy, all my medical appointments for Daniel’s pregnancy, I would bring Diego all the time. All the time. Diego had the opportunity to listen to the heartbeat from the time Daniel was in Mom’s belly.*Marilia: y yo creo que desde ese momento ellos hicieron una conexión tan especial que cuando Daniel nace, Diego estuvo conmigo ese día del parto también*And I think that from that moment they made such a special connection. When Daniel was born, Diego was with me in the delivery room.* Marilia: yo creo que yo en todo momento lo hice parte de todo y de la misma forma que hice cuando Diego cuando Daniel nace. *I think that I made him a part of it all the time and the same way I did it when Diego, when Daniel was born.*Marilia: Que entonces lo integró a lo que está esta vida con su hermano y nosotros como familia y Diego desde Daniel desde bien pequeño esté siempre *I made him a part of his brother’s life and us as a family and Diego. Since Daniel was very young, you know, always*Marilia: tuvo la capacidad yo te diría que más de lo que yo esperaba de entender lo que estaba pasando.*had the capacity, I would say, more than I was expecting, to understand what was going on.* Marilia: Él es bien bien inteligente, esté entender que Diego tenía un G-Tube si la alarma de las máquinas sonaba él me avisaba, este, Daniel siempre tuvo esa conexión y yo nunca lo *He is very intelligent, you know, and understood that Diego had a G-tube, if the alarms on the machines would go off, he would tell me, you know. Daniel always had that connection and I never*Marilia: lo alejé de que ok si Diego estaba en una etapa crítica no para que no lo vea así no al contrario si el nació *kept him apart from it. Not even if Diego was in a critical stage so that he wouldn’t see him like that. Just the opposite. He was born*Marilia: y estaba ya conectado con su hermano yo entendía que era parte importante también de participar de ese momento así es que por eso es que cuando entramos a cuidado paliativo*and was already connected to his brother. I understood that it was also an important part for him to participate in that moment. So that is why when we went to palliative care*Marilia: y comenzamos a hablar un poco de cuando estábamos en la etapa crítica de end-of-life si vas a querer que Daniel esté o no este porque la realidad es que tu tienes diferentes opciones. Si tu no estas preparado *and we started to talk a little bit about when we were in the critical end-of-life stage, if you are going to want Daniel to be there or not, because the truth is you have different options. If you are not prepared* Marilia: como padre o piensas que no es lo correcto tu puedes tener un amigo familiar que se haga cargo verdad en ese momento*as a parent or think that it is not right, you can have a family friend take care of him, you know.*Marilia: pero esa no fue mi decisión. Al contrario, este, Daniel estuvo presente, Daniel estuvo presente. Le traía juguetes a su hermano, le hablaba lo acariciaba *But that was not my decision. On the contrary, you know, Daniel was present. Daniel was present. He would bring toys to his brother, talk to him, and caress him.*Marilia: yo creo que esa conexión que todavía yo yo a veces lo miro y yo digo, wow cuando Diego fallece Daniel tenía dos años y medio *I think that the connection, which still, still I sometimes look at him and I say, wow. When Diego passed away, Daniel was two-and-a-half years old.*Marilia: o sea que era bien pequeño y Daniel recuerda todo. Todo. Definitivo que yo no me arrepiento no me arrepiento de que él haya estado presente porque*In other words, he was very young and Daniel remembers everything. Everything. Definitely, I do not regret, do not regret, that he was there because*  Marilia: yo creo que aún en la etapa del end-of-life eso es parte de la vida y para mi es importante que él también, verdad, pueda entender esa parte de la vida de Diego.*I believe that even at the end-of-life stage that is part of life and and for me it is important that he also, you know, can understand that part of Diego’s life* |
| 10 | Title: Apoyando el proceso de duelo de mi hijo menor tras la muerte de su hermano.*(Supporting my younger son’s grieving process following his brother’s death.)*Youtube Link: <https://www.youtube.com/watch?v=jICcJ5ajjjk>Descripción: La madre de dos hijos, el mayor de los cuales falleció tras serle diagnosticada una cardiopatía congénita, habla de cómo su hijo menor ha ido pasando por diferentes etapas de duelo. Expresa que a veces puede ser difícil coincidir con el punto en el que se encuentra en su viaje, pero agradece que hayan mantenido un diálogo abierto y seguro sobre su hermano. *Description: The mother of two sons, the oldest of whom passed away after being diagnosed with a congenital heart disease, talks about how her youngest has been moving through different stages of grief. She expresses that sometimes it can be hard to match where he is in his journey, but she is grateful that they have kept an open and safe dialogue about his brother.* Transcript:Marilia: Daniel yo creo que hemos estado experimentado diferentes etapas de duelo, este, al inicio el estaba tan pequeño *Daniel, I think we have been experiencing different stages of grieving, you know, at the beginning he was so young*Marilia:pero como fue parte de todo el proceso pues él recuerda absolutamente todo yo creo que nos ha sorprendido el que Daniel te pueda narrar días que recuerde de cuando Diego no se sentía bien*but since he was part of the entire process, he remembers absolutely everything. I think what has surprised us is that Daniel can narrate to you days he remembers when Diego wasn’t feeling well.*Marilia: que era lo que hacíamos para que él se sintiera bien. El te puede contar que le daba masajes a Diego porque él recuerda todo, absolutamente todo. *What we would do so that he would feel well. He can tell you that he would give Diego massages because he remembers everything, absolutely everything.*Marilia: Ahora hemos entrado a una etapa diferente porque Daniel va a cumplir 6 años y yo creo que muy brillante nos a hecho preguntas que quizás estuviéramos esperando cuando tuviera 7 o 8 años *Now we’ve entered a different stage, because Daniel is going to be 6 years old, and I think that very smartly, he has asked us questions that perhaps we would have been expecting when he was 7 or 8 years old.*Marilia: de lo que es la parte del duelo ahí sí que nos lleva un poquito más adelantado y eso nos ha dado oportunidad también de ser abiertos con él. En esa parte yo creo que he continuado haciendo lo mismo si él tiene dudas si él pregunta *Regarding the grieving part, I think he is a little bit ahead of us, and that has also given us the opportunity to be open with him. I think I have continued doing the same thing, if he has doubts, if he asks questions,*Marilia: quiere sentarse a hablar sobre su hermano yo soy muy abierta con él. Daniel tiene también una cajita, un memory box, donde él tiene todas las cositas que guardó*if he wants to sit down to talk about his brother, I’m very open with him. Daniel also has a little box, a memory box, where he has all the things he saved*Marilia: cuando hizo con su hermano quizás actividades, manualidades o cositas, este, que le hagan recordar a su hermano y yo creo que hemos entrado en la etapa *from when he did things with his brother, maybe activities, crafts or little things, you know, that make him remember his brother, and I think that we have entered the stage*Marilia: donde él solito busca su cajita busca sus recuerdos o te llama, mamá yo quiero hablar de Diego. Dónde está el álbum de fotos *where he by himself gets his little box, his memories and calls “Mom, I want to talk about Diego. Where is the photo album?”*Marilia: y hemos entrado en esa etapa. Una etapa bonita, no te, no te voy a mentir de que no ha sido duro porque ha tenido sus momentos de llorar de cuestionar este *And we have entered that phase. A beautiful stage. I’m not, I’m not going to lie to you that it hasn’t been hard because it has had its moments of crying, of questioning, you know.*Marilia: ahora pues a pesar de que él sabe, porque él así mismo lo verbaliza. El dice que Diego está en heaven, está bien porque ya no sufre más, pero yo lo extraño. ¿Cuándo lo voy a volver a ver? Algún día yo voy a tener la oportunidad de volver a verlo? y estamos en esa etapa ahora. *In spite of that he knows, because he verbalizes it as such, he says, “Diego is in heaven, he’s fine because he’s not suffering any more, but I miss him. When am I going to see him again? Will I someday have the opportunity of seeing him again?” And we’re in that stage now.*Marilia: Yo creo que es algo bien diferente porque según va creciendo pues van a ser diferentes las etapas.*I think that it is something very different, because as he grows up then the stages will be different.* |
| 11 | Title: Honrando la vida de mi hijo a través de rituales*(Honoring my son’s life through rituals.)*Youtube Link: <https://www.youtube.com/watch?v=WZj7NBd0TM0>Descripción: La madre de dos hijos, el mayor de los cuales falleció tras serle diagnosticada una cardiopatía congénita, habla de lo que hacen para recordarle y del papel que ha jugado su hijo menor en los rituales que ahora utilizan para honrar a su hermano. *Description: The mother of two sons, the oldest of whom passed away after being diagnosed with a congenital heart disease, talks about what they do to remember him and the role that her youngest son has played in the rituals they now use to honor his brother.* Transcript:Marilia: Eso es una parte muy importante para nosotros como familia y yo creo que eso comenzó desde la etapa de cuidado paliativo. Nosotros hicimos muchas actividades que pudiéramos capturar *That is a very important part for us as a family, and I think that started with the palliative care stage. We did many activities where we could capture*Marilia: momentos que luego, verdad, pudiéramos atesorar en esa memory box y luego le dimos continuidad a lo que eran como los rituales *moments that later, you know, we could treasure like in that memory box, and then we gave continuity to what were like the rituals.*Marilia: para su cumpleaños, sus aniversarios, este, hemos hecho diferentes actividades ya sea, este, con la*For his birthday, his anniversary, you know, we’ve done different activities whether with , you know, the* Marilia: familia algunas ceremonias para velas. Hemos hecho tenemos un jardín, tenemos un jardín a memoria de Diego, donde eso es un espacio muy especial *family some ceremonies to remember. We’ve done... we have a garden in memory of Diego which that is a very special place*Marilia: de donde tenemos ese tiempo en familia Daniel también participa no tan solo verdad en la preparación del jardín sino le hemos seguido colocando cositas nuevas que nos hagan recordar a Diego y siempre en su aniversario hacemos algo diferente. *where we have that family time. Daniel participates also not only, you know, in the preparation of the garden but also we have continued putting new little things that make us remember Diego, and always on his anniversary we do something different.* Marilia: Ya su aniversario se acerca así que es que este año lo que vamos a hacer es un desayuno en el jardín de Diego ya, este, el mismo Daniel pues fue el que tuvo, verdad, ese acercamiento esa idea así que yo creo que este año vamos a tener ese momento especial también.*His anniversary is getting near, so this year what we are going to do is have breakfast in Diego’s garden. Already, you know, Daniel himself was the one who had the idea. So, I think that this year we are also going to have that special moment.* |
| 12 | Title: El legado de mi hijo.*(My son’s legacy.)*Youtube Link: <https://www.youtube.com/watch?v=fCg6wvU3GcY>Descripción: La madre de un hijo que falleció tras serle diagnosticada una cardiopatía congénita habla de cómo piensa honrar su memoria como madre y como enfermera. Habla de aumentar las oportunidades para que las familias se involucren en los cuidados paliativos a lo largo de su trayectoria médica, así como de desarrollar grupos de apoyo para los padres que buscan ayuda.*Description: The mother of a son who passed away after being diagnosed with a congenital heart disease talks about how she plans to honor his memory as both his mother and a nurse. She discusses increasing opportunities for families to engage with palliative care along their medical journey as well as developing support groups for parents looking for support.* Transcript:Marilia: El legado de vida de Diego ha sido muy importante para mi. yo creo que ha cambiado completamente mi perspectiva de ver la vida no tan solo como persona sino como enfermera así que eso me ha llevado, verdad, a tener otras metas las cuales ya he comenzado, verdad, como parte de su legado *The legacy of Diego’s life has been very important to me. I think that it has completely changed my perspective to see life not only as a person but also as a nurse. That has led me, you know, to have other goals, some of which I’ve started on, you know, as part of his legacy.*Marilia: estoy en mis estudios de doctorado y realizando un proyecto para mejorar lo que son los referidos a las oportunidades de que las familias que tienen niños con condiciones crónicas puedan beneficiarse *I’m studying for my Doctorate and carrying out a project to improve the opportunities that families with children with chronic conditions can benefit from* Marilia: de cuidado paliativo así que eso es parte de su legado definitivamente. *palliative care. So that is part of his legacy, definitely.*Marilia: Otro legado que si tengo como planes es poder ayudar a otras familias ofreciéndole apoyo durante el proceso, verdad, de cuidado paliativo o del proceso de fin-de-vida *Another plan that I have as his legacy is to be able to help other families, offering support during the process, you know, of palliative care or the end-of-life process.*Marilia: Así es que me encantaría poder desarrollar un grupo de apoyo y ser parte, verdad, de ese proceso que tantas familias necesitan en este momento y quizás no han tenido la oportunidad. así que como mamá y como enfermera yo creo que he hecho esa conexión *So I would love to develop a support group and be part, you know, of that process which so many families need at this time and perhaps haven’t had the opportunity. So as a mom and as a nurse, I think that I have been able to make that connection.*Marilia: de poder darle continuidad a su legado de vida, de poder ayudar a otros niños y otras familias, definitivo.*To provide continuity to his life’s legacy to be able to help other children and other families, definitely.* |