



Quando ya no hay posibilidad de cura para su niño

Una guía para padres y cuidadores

Índice

Introducción	2
Hablar con su niño acerca de morir y la muerte	3
Sus otros niños	7
Explorar ensayos clínicos	8
Decidir dónde ocurrirá el final de vida	9
Hospicio	9
Cuidados de duelo	9
Cambios físicos asociados con el final de vida natural	10
El fin de vida natural de su niño	11
Qué hacer cuando se muere su niño	11
Si su niño muere fuera de su lugar de residencia	11
Planificación del servicio de su niño	12
Costos	16
Consideraciones espirituales	17
Donación de órganos y tejidos	17
Entender una autopsia (Examen post mortem)	18
Sabiduría de otros padres	19
Recursos adicionales	20

Introducción

Los padres nunca quieren pensar que llegará el día cuando su niño ya no estará con ellos. Sin embargo, cuando un niño está muy enfermo, muchas veces los padres piensan qué harán o qué deberían estar considerando a medida que su niño se enferma más y más. Este manual está diseñado como guía para ayudarle a medida que empieza a pensar acerca de qué podría pasar a continuación. Brinda información que puede ayudar a orientarle a medida que empieza a realizar planes y decisiones informadas acerca de cuándo podría estar el final de la vida o al momento de la muerte de su niño. Estos planes y decisiones son todos muy personales y no hay decisiones correctas ni erróneas. Lo que más importa, es que sienta que las decisiones que toma son las correctas.

Algunas sugerencias iniciales:

Tome su tiempo.

Hay pocas razones para apurarse mientras lee este folleto o de apurarse al hacer planes o al tomar decisiones.

Involucre el apoyo de su equipo médico.

Es normal sentirse como que nadie más entiende la intensidad de sus pensamientos y emociones en este momento. Comparta sus pensamientos, sentimientos y preocupaciones con los trabajadores sociales, psicólogos, enfermeras, médicos, especialistas en vida infantil o clero que hayan trabajado con usted y su niño durante su enfermedad.

Tómese el tiempo de cuidarse a sí mismo y sus necesidades personales. No siempre es posible satisfacer las necesidades de cada familiar, especialmente a medida que empeora la enfermedad de su niño. El cuidarse uno mismo recargará su energía y le brindará la comodidad y fortaleza necesaria para atravesar este momento tan difícil.



Construya una red de apoyo de amigos y familiares.

Comparta esta guía con amigos y familiares para que le puedan brindar mejor apoyo a usted y ayudarle con tareas y la toma de decisiones.

Hablar con su niño acerca de morir y la muerte

Recuerde que usted, como padre, ha guiado a su niño por toda su vida y enfermedad y que es normal que su niño espere que lo guía durante su muerte también. Al hablar con su niño acerca de morir y la muerte, puede:

- *Aprender lo que ya sabe y qué no*
- *Abordar malentendidos*
- *Brindar confort y comprensión, al reducir sus miedos o preocupaciones*
- *Apoyar las creencias y actitudes positivas, especialmente en torno a la percepción de darse por vencido*

La mayoría de los niños están conscientes de los cambios en sus cuerpos y muchas veces han pensado acerca de lo que está ocurriendo con su enfermedad con más madurez de lo que podría esperar. El hablar abierta y honestamente con su niño le da la oportunidad de compartir sus sentimientos y hacer preguntas que podría ocultar por miedo a perturbarle. Aunque esto podría parecer muy difícil ahora, los padres que han perdido niños han compartido que fue a través de estas conversaciones que ellos y sus niños hallaron mayor consuelo.

Como siempre, recuerde que los miembros de su equipo médico, incluyendo trabajadores sociales, psicólogos, enfermeros, médicos, especialistas en vida infantil y clero, están para ayudarle.

Consideraciones relacionadas a la edad

Al hablar acerca de morir y la muerte con su niño, recuerde que es importante que los niños:

- Tienen dificultad al entender ideas abstractas. Por ejemplo, el usar una palabra como dormir al hablar de la muerte puede llevar a los niños a pensar que podrían despertar.
- Generalmente tienen más miedo acerca de ser separados de usted.
- Muchas veces tienen preguntas acerca del dolor asociado con la muerte y podrían pensar de la muerte como castigo.
- Tienen preocupaciones acerca de qué pasa con sus cuerpos y pertenencias después de la muerte.
- Tienen miedo de ser olvidados.

Los adolescentes tienden a tener una comprensión más compleja de la muerte y se enfocan en hallar significado y propósito en lo que les queda de su vida y en sus muertes. Sin embargo, algunos adolescentes resisten la idea de que puedan morir.

Independientemente de la edad o del nivel de madurez de su niño, asegúrele que siempre estará allí para dar consuelo y cuidar de ellos. Déjele saber que usted y su equipo médico harán todo lo posible para mantenerle cómodo y asegurarle que no ha hecho nada malo. También es importante decirle a su niño que siempre será recordado.

Consejos para empezar las charlas con su niño

- *Hable con su niño cuando sea más probable que comparta sus pensamientos.*
- *Explore lo que su niño sabe o quiere saber acerca de su enfermedad, parte médico y cuidados. Deje saber a su niño que siempre será honesto con él.*
- *Explique la información médica usando palabras que su niño entenderá.*
- *Sea comprensivo de las reacciones emocionales de su niño.*
- *Dele seguridad a su niño de que escuchará y será comprensivo.*



Más orientación para tener en cuenta

- *Sea honesto y abierto con su niño. Con tantos cambios en su entorno, el niño necesita saber que usted no cambiará y que siempre estará disponible.*
- *A menudo, los niños responden mejor a palabras y conversaciones con las que están familiarizados. Intente empezar conversaciones con: “Recuerdas cuando hablamos de...”, “Te acuerdas cuando te dije que siempre estaría...”, “Hoy aprendimos que...”*

- *Está bien decirle a su niño cuando los tratamientos dejaron de funcionar. Puede ser útil balancear la mala noticia con algo que le dará consuelo. Por ejemplo, si su niño recibirá cuidados en el hogar, explicarle que ya no tendrá que visitar tanto al hospital, que habrá menos pinchazos de jeringas y que la familia podrá pasar más tiempo con él.*
- *Responda a las preguntas de su niño con respuestas cortas y simples. No intente abrumarle con información que no entenderá.*
- *No esconda sus lágrimas ni sentimientos. Su niño podría pensar que tiene que hacer lo mismo.*
- *Escuche y acepte los sentimientos de su niño. Puede surgir una montaña rusa de emociones, desde la negación al enojo. Escuche y valide las preocupaciones de su niño.*
- *Sea sensible a los deseos de su niño. No fuerce una conversación para la cual no está listo. Déjele saber que está listo para hablar con él cuando sea que esté listo.*
- *Puede ser de consuelo tanto para usted como para su niño hablar acerca de los tratamientos que recibirá durante el final de su vida. Los padres pueden hallar consuelo en poder satisfacer los deseos de sus niños en un tiempo tan difícil.*
- *Su niño podría querer hablar de sus pertenencias y si él quisiera guardarlos o compartirlos con otros de un modo en particular. Su niño también podría tener opiniones y deseos acerca de su servicio funerario. Es útil estar abierto a estas discusiones, especialmente si su niño ya ha estado pensando en lo que ocurrirá después. El hablar acerca de algunas de las cosas desconocidas puede ser de consuelo para su niño.*

Cómo puede ayudar a su niño

Su niño necesitará amor y apoyo y una sensación de estabilidad durante las etapas finales de su vida. A continuación, tiene algunos ejemplos de cómo puede ayudar:

- *Déjele tiempo a su niño para que disfrute de ser niño. Juegue sus juegos favoritos con él y comprométalo a actividades que sabe que disfruta. Los padres que han perdido niños muchas veces desean haber pasado menos tiempo preocupándose o investigando opciones de tratamiento y más tiempo jugando con sus niños.*
- *Algunos niños también se benefician de tener a alguien fuera de la familia (un amigo de confianza o un miembro del equipo de cuidados de salud) con quien hablar. Esto le ayuda a su niño expresar sus preocupaciones que podrían costarle compartir con usted.*
- *Reconozca cuando su niño podría o no querer hablar de la muerte. El escuchar es el mejor regalo que le puede dar a su niño.*

- Ayude a su niño a lograr una sensación de control y consuelo, a medida que empieza a experimentar los cambios físicos que pueden ocurrir antes de la muerte. El transicionar a un estado de dependencia de otros puede causarle ansiedad a su niño. Su aceptación y demostración de consuelo con estos cambios puede brindar una sensación de paz para su niño a medida que ocurran.
- Intente no dejar que su culpa o duelo afecte sus habilidades y conductas de crianza. Su niño será beneficiado por su regularidad.
- Algunos niños se preocupan de lo difícil que será su muerte para sus padres. Deje saber a su niño que usted estará bien, que siempre lo amará y que nunca se olvidará de él.
- Lo que muchos niños temen más acerca de la muerte, es morir solos. Ofrézcale a su niño la tranquilidad y el consuelo de que se quedará con él. Si puede, abrace o acaricie a su niño mientras pasa por el proceso de la muerte. También puede ser útil darle permiso a su niño a morir cuando el momento llegue naturalmente.



Sus otros niños



La progresión de enfermedad y la muerte de un niño también puede ser un tiempo muy difícil para los hermanos del niño.

Tómese el tiempo de entender las preocupaciones y los miedos de los niños sobrevivientes. El ser honesto y abierto acerca de sus sentimientos, les facilitará el duelo. El compartir su duelo como familia puede ser una experiencia profunda para todos los involucrados y un importante proceso de curación.

Sus otros niños podrían experimentar cambios de humor y conducta a medida que se enferma aún más su hermano o hermana. Pueden demostrar sus emociones portándose mejor de lo habitual, rebelándose o retirándose de la familia. Estos cambios y desafíos ocurren a menudo cuando más necesitan de su cercanía y orientación. Recuerde fijarse regularmente con sus otros niños para hablar acerca de cómo están. También, comuníquese con consejeros escolares, familiares y amigos por ayuda durante este tiempo, ya que podría estar sintiéndose extenuado por sus responsabilidades o emocionalmente.

Antes de que sus otros niños visiten el hospital, prepárelos completamente para lo que escucharán y verán. Debe describir la condición y apariencia de su niño hospitalizado y cualquier equipo usado antes de la visita. Pídale a su trabajador social o especialista en vida infantil que le ayude con estas conversaciones.



El permitir que sus otros niños visiten el hospital o asistan o participen en el funeral, les ayuda a sentirse incluidos, útiles e importantes. El incluir a sus otros niños en estas actividades les ayudará a afrontar su pena y puede brindarles consuelo.

Mantenga informados a los administradores y maestros de la escuela de los cambios en el estado de salud de su niño hospitalizado. Puede volverse difícil para sus otros niños mantenerse concentrados en la escuela a medida que su hermano o hermana se enferma aún más. Es posible que requieran de más tiempo o ayuda con sus asignaturas o acomodaciones especiales para recuperar días escolares perdidos. Existen excelentes recursos para hermanos enumerados en la sección de referencias.

Explorar ensayos clínicos

Si desea considerar ensayos clínicos disponibles después de aprender que la terapia estándar no puede curar la enfermedad de su niño, es importante entender que el tratamiento de ensayos clínicos podría no curar la enfermedad de su niño. Sin embargo, al participar en ensayos clínicos, contribuirá a investigación que puede beneficiar a otros niños con la enfermedad de su niño. Comuníquese con el médico de su niño para obtener asistencia con esta decisión.

Consejos al considerar ensayos clínicos

- *No hay una elección correcta o incorrecta al explorar ensayos clínicos. Los niños que participan en ensayos clínicos seguirán recibiendo cuidados de calidad de fin de vida.*
- *Algunos ensayos clínicos requieren viajes a otra ciudad, estado o país. El distanciamiento de familia, amigos y su hospital habitual podrían ocasionar estrés y cargas adicionales.*
- *Si está considerando un estudio clínico, podría ser útil incluir a su niño en el proceso de toma de decisiones. Los temas de diálogo pueden incluir el potencial de más pinchazos con aguja y procedimientos, más tiempo lejos de casa o que la muerte ocurra más temprano.*
- *La mayoría de los niños no saben que el tratamiento que están recibiendo es para la investigación. En la mayoría de los hospitales, los profesionales de cuidados de salud, incluyendo los trabajadores sociales, psicólogos y especialistas de vida infantil, pueden ayudarle a hablar con su niño acerca de objetivos de cuidado y opciones de ensayos clínicos.*



El sitio Web www.clinicaltrials.gov y el número gratuito de la Oficina de reclutamiento de pacientes al 1-800-411-1222 son dos recursos para ensayos clínicos que están disponibles al público general y cuentan con el apoyo de NIH.

Decidir dónde ocurrirá el final de vida

Cuando esté próximo el final de la vida de su niño, es posible que pueda elegir a dónde pasará sus momentos finales su niño. Muchas familias sienten que es importante estar en su hogar con su niño cuando se acerca el fin de vida natural. Converse acerca de esto tempranamente con el médico de su niño y su equipo de cuidados de salud para que puedan asistirle a tomar la mejor decisión, seleccionar el mejor momento y planificar por adelantado. A veces, hay una ventana de salud en la que un niño puede estar lo suficientemente estable como para ser transportado a su hogar para el final de su vida. Si esta no es una opción, hay servicios de médicos, enfermeros, trabajadores sociales, cuidados de dolor y paliativos y de ministerio espiritual disponibles en la mayoría de los hospitales para ayudar a mantener la calidad de vida de su niño.



Hospicio

Los servicios de hospicio son proporcionados por un equipo de profesionales especializados en el cuidado de niños a medida que se acerca el final de sus vidas. El cuidado de hospicio puede ser proporcionado en el hogar o donde sea que el niño se encuentre y puede terminar o empezar de acuerdo con las necesidades del niño. Algunos niños reciben cuidados de hospicio en el hogar, pero regresan al hospital para cuidados médicos o para el final de su vida. Converse acerca de sus consideraciones y decisiones para el hospicio y fin de vida con el médico y equipo médico de su niño.

Cuidados de duelo

Los hospicios y otras organizaciones pueden ofrecer asesoramiento de duelo para ayudarle a usted y su familia a anticipar y responder al impacto emocional, físico, espiritual y social de la muerte de su niño. Muchas veces, los familiares empiezan a realizar el duelo y sentirse tristes mucho antes de la muerte de un niño. Sus equipos de hospicio y de asesores de duelo pueden ayudarle a usted y sus familiares a entender las etapas saludables y normales de duelo y a reconocer los síntomas de depresión o duelo complicado.

Cambios físicos asociados con el final de vida natural

A medida que se acerca el final de vida, su niño podría atravesar transiciones que incluyen cambios físicos. Estos cambios y el cronograma para estos cambios son únicos a cada niño. A veces, el anticipar estos cambios puede ayudar a aliviar algunos de los temores o las preocupaciones asociadas con el proceso de la muerte. Aquí hay un vistazo breve y generalizado.

- **En las semanas previas a la muerte natural, algunos niños experimentan:**
 - *Reducción de energía y aumento de somnolencia o una repentina oleada de energía conocida como repunte*
 - *Falta de interés en comer o beber, o aumento de peso debido a una acumulación de fluidos en el cuerpo*
 - *Interés disminuido en las actividades o interacciones sociales habituales*

- **En los días y horas previas a la muerte natural, algunos niños experimentan:**
 - *Cambios en temperatura que a veces incluyen manos o pies más fríos o aumento en sudoración y transpiración*
 - *Diferentes parches de piel de color que incluyen palidez, color grisáceo o azulado*
 - *Ritmos respiratorios que varían de ligeros y rápidos a profundos y lentos, o ritmos respiratorios irregulares*
 - *Respiración ruidosa, con sonidos de gorgojeo o traqueteo*
 - *Visión borrosa, ojos vidriosos o párpados caídos*

Hable con el médico o equipo médico de su niño para aprender qué cambios puede esperar para su niño y para aprender acerca de los medicamentos y apoyo disponibles para asegurar que su niño permanezca cómodo.

El fin de vida natural de su niño

Puede ser útil para muchas familias clarificar, con su agencia de hospicio en el hogar o equipo de cuidados de salud, a quién deberían llamar si el final de vida de su niño ocurre fuera de un entorno médico. Por ejemplo, generalmente se le da el número de teléfono de un proveedor médico a un miembro de la familia para que pueda llamar en cualquier momento. Este proveedor médico coordinará el arribo del equipo de cuidados para brindarle apoyo a la familia y para atender a las necesidades prácticas al momento de la muerte.

Muchas familias hallan consuelo en sostener a sus niños y permanecer presentes con su niño; estos momentos son atesorados y honrados sin apuro. Muchas familias eligen leer un poema juntos, rezar o sentarse juntos en silencio o cantarle una canción de cuna a su niño. Este tiempo para las familias es respetado. Muchos equipos de cuidados pueden crear impresiones o moldes de manos como parte de la formación de un legado respetuoso para la familia.

Qué hacer cuando se muere su niño

Después de que se muere su niño, un profesional médico le ayudará a limpiar cuidadosamente el cuerpo de su niño, remover ciertos dispositivos médicos, colocar compresas o pañales frescos, según sea necesario, o vestir a su niño en una bata limpia o ropa personal que usted provea. Tal como brindó cuidados físicos para su niño durante su vida, se le invita a participar, si se siente cómodo, en estos cuidados finales para su niño después de su muerte.

Se harán todos los esfuerzos para darle tiempo a usted y sus familiares al lado del lecho de su niño. En el hospital, cuando su familia está lista, se llevará el cuerpo de su niño a la morgue del hospital. El cuerpo de su niño será guardado en la morgue hasta el tiempo de transferirlo a la funeraria de su elección. Muchos padres preguntan si pueden ver el cuerpo de su niño después de que deja la morgue. Es un pedido común, y debería informar sus deseos al personal de la funeraria para que puedan hacer los preparativos correspondientes.

Si tiene rituales o tradiciones específicas al momento de la muerte o más adelante, hable con el personal acerca de éstos por adelantado. Se respetarán sus deseos, siempre que sea posible.

Hay disponibles capellanes profesionalmente capacitados (clero no-denominacional) para brindar apoyo emocional y espiritual para su familia en este momento. Si desea, el capellán puede ayudarle a tomar decisiones y también puede servir como enlace para brindar ciertos recursos religiosos, denominacionales y culturales específicos.

Si su niño muere fuera de su lugar de residencia

Si su niño muere en un hospital lejos de su residencia y desea regresar el cuerpo de su niño al pueblo donde reside, debería empezar a planificar lo antes posible. Hay leyes locales e internacionales que regulan el transporte de restos humanos. Cada estado y país tiene diferentes requisitos. Un gran recurso para ayudarle es un director funerario, ya sea en el pueblo donde reside o en la localidad en la que murió su niño. Un director funerario también puede darle asesoramiento acerca de los costos y el proceso de transportar el cuerpo de su niño o sus restos cremados a otro estado o condado.

Planificación del servicio de su niño

- Un funeral es el servicio que ocurre justo antes del entierro o la cremación de su niño.
- Un acto conmemorativo es una juntada para recordar o celebrar la vida del niño. Se puede realizar un acto conmemorativo en cualquier momento después de la muerte con o sin el cuerpo o las cenizas y puede ocurrir en más de un lugar y con diferentes grupos de personas.

La idea tras planificar el servicio funerario o acto conmemorativo de su niño puede ser una tarea difícil y abrumadora. Sea gentil con usted mismo. Pida ayuda de familiares, amigos cercanos y líderes religiosos y espirituales.

Si no desea un servicio basado en una religión, espiritualidad o tradición cultural, los miembros de su familia, amigos cercanos y el director de la funeraria pueden ayudarle a diseñar un servicio que tenga el mayor significado para usted y sus familiares.

Si desea un servicio basado en una religión, espiritualidad, cultura o tradición, comuníquese con el liderazgo de su comunidad religiosa y el director de la funeraria para pedir asistencia.

Al planificar un servicio, querrá considerar lo siguiente:

- **Elegir la fecha:** *En lo posible, considere fechas que tengan en cuenta a familiares y amigos que no viven en su pueblo y fechas que tienen significado importante para su familia.*
- **Elegir un lugar:** *Un servicio puede realizarse en casi cualquier lugar que tenga significado para su familia, incluyendo un entorno religioso, funeraria, hogar, parque, cementerio u otro lugar especial. Muchos de estos lugares requieren reserva, entonces debería considerar planificar por adelantado.*
- **Asignar un facilitador:** *La persona quien elija para liderar el servicio puede ser líder religioso o espiritual, alguien de la funeraria, un familiar o un amigo cercano de la familia.*
- **Crear una temática:** *Más allá del entorno del servicio de su niño, se pueden hacer muchas cosas para brindarle un significado especial. Piense en la vida de su niño, su familia y qué es importante para usted como, por ejemplo:*

- ❖ *Cuentos y poemas favoritos*
- ❖ *Fotos, videos, diapositivas, montajes*
- ❖ *Juguetes, mantas, ropa, trofeos, premios, recuerdos*
- ❖ *Música, arte, danza*



Obituarios

- *Se le dará la oportunidad de publicar un obituario para su niño en uno o más diarios. Esto no es necesario, pero un obituario puede brindar otra manera de recordar a su niño y proveer información importante a otros.*
- *Puede publicar un obituario en tantos diarios como desee, tomando en cuenta que cada uno le cobrará un honorario diferente. Se pueden agregar fotos, pero eso tiende a aumentar el costo.*
- *Usted mismo puede escribir el obituario de su niño o pedirle al director de la funeraria u otros que lo escriban.*
- *A menudo, las personas querrán saber cómo pueden ayudarle en este momento. Al declarar sus deseos claramente (lo que puede incluir flores o donaciones en nombre de su niño a un fondo o una caridad), puede permitir que otros le ayuden y recuerden a su niño de una forma significativa*

Elegir una funeraria

Una funeraria, también llamada mortuaria, puede estar en el predio de un cementerio o ser autónomo.

Algunas consideraciones al elegir una funeraria incluyen su:

- *Experiencia previa*
- *Ubicación*
- *Afiliación religiosa*
- *Sensibilidad a sus necesidades*

Los trabajadores sociales del hospital u hospicio pueden ayudarle a su familia a comunicarse con una funeraria apropiada para satisfacer sus necesidades.

Entierro

El entierro puede ocurrir en un ataúd o una urna (cuando se elige la cremación). Una parcela de sepultura estándar tiene de ocho a diez pies de largo. Para infantes o niños jóvenes (generalmente menores a los tres años de edad) la talla de la parcela es de cuatro pies. La sección infantil de un cementerio generalmente tiene únicamente la talla de parcela más pequeña. Si cree que le gustaría ser enterrado cerca de su niño en el futuro, es importante recordar que un adulto no puede ser sepultado en la sección infantil del cementerio. También se puede colocar un ataúd en un cubículo - llamada cripta - en una estructura superficial llamada mausoleo.

Consideraciones:

- *Usted y su familia tendrán un lugar propio para visitar.*
- *El entierro permite opciones futuras.*
- *Se puede cambiar el lugar de entierro o se puede mudar el ataúd (de acuerdo con las leyes y regulaciones locales).*

Cremación

La cremación es un proceso mediante el cual el cuerpo es reducido a cenizas por calor intenso. Entonces, los restos son puestos en un recipiente, que puede ser comprado o hecho. Si elige la cremación, los restos de su niño pueden ser:

- *Colocados en un cubículo en una estructura superficial conocida como nicho.*
- *Enterrado en un cementerio en un área especial para restos cremados o colocados cerca de una parcela de sepultura de un pariente.*
- *Guardado en el hogar o distribuido entre familiares.*
- *Esparcido en un lugar especial para el niño y la familia. Tenga en mente que hay leyes que designan a dónde se pueden esparcir los restos.*
- *Colocadas en joyas.*

Consideraciones:

- *La cremación no impide que su familia tenga una visitación o funeral.*
- *Es posible que pueda cremar algunas de las pertenencias preciadas de su niño con él, como una manta, peluche o juguete favorito.*
- *Algunos crematorios permiten a los familiares estar presentes al momento de la cremación. Si esta es su preferencia, pregunte por adelantado.*
- *Si está lejos de su hogar y prefiere la cremación, es menos costos realizar la cremación localmente en lugar de transportar el cuerpo de su niño.*
- *Si elige la cremación, no es necesario tomar las decisiones acerca de la ubicación final inmediatamente.*

Elegir un cementerio, parque conmemorativo o jardín

- *Un cementerio generalmente tiene tanto lápidas erguidas como planas.*
- *Un parque o jardín conmemorativo generalmente tiene lápidas planas.*



Consideraciones:

- *¿Hay un cementerio en el que han sido sepultadas múltiples generaciones de su familia?*
- *¿Hace cuánto que el cementerio y parque conmemorativo ha estado en ese sitio?*
- *¿Hay una afiliación religiosa?*
- *¿Quién es el propietario del predio?*
- *¿Cuál es el plan de mantenimiento a futuro para el cementerio una vez que está repleto?*
- *¿Hay una sección especial para infantes y niños?*
- *¿Hay honorarios especiales para el entierro de un niño o infante?*
- *¿Uno de los padres es veterano con baja honorable? Consulte detalles adicionales en la página 16.*



- *¿Hay un mortuario o capilla en el predio?*
- *¿Cuán estrictas o permisivas son las reglas acerca de ornamentación en el sitio de sepultura? (¿Permiten flores, coronas, decoraciones festivas, globos, etc.?)*
- *Se pueden tomar las decisiones acerca de lápidas en el futuro, pero asegúrese de obtener alguna información general acerca de las lápidas por adelantado.*

Costos

Es importante recordar que el amor que siente por su niño no está reflejado por la cantidad de dinero que invierte en su funeral. Elija lo que tenga significancia para usted y su familia y lo que está dentro de su presupuesto.

Las funerarias son propiedad privada, operan individualmente y tienen diferentes directrices y costos. Algunos de ellos pueden tener honorarios comprensivos para servicios y artículos descontados y es importante averiguar si éstos estarán disponibles para usted. La funeraria podría ofrecer honorarios gratuitos o reducidos en el caso de la muerte de un niño. Asegúrese de obtener todo acuerdo por servicios y costos en un contrato por escrito por adelantado de la prestación de cualquier servicio por la funeraria.

También es importante mencionar si su niño estaba recibiendo cualquier apoyo del Departamento de Servicios Sociales o Seguridad Social. Agencias condales y estatales podrían tener recursos que podrían ayudarle a cubrir algunos de los costos involucrados, como así también algunos planes de aseguranza.

Consideraciones de costos:

- **Cremación:** Los costos dependerán de la edad del niño, el contenedor seleccionado y los servicios solicitados
- **Entierro:** Habrá costos aparte por los servicios, ataúd, cripta, lugar de sepultura, lápida y la apertura y cierre de la tumba.

Otros costos pueden incluir:

- Preparación y transporte del cuerpo de su niño
- Obtener certificados de defunción (podría necesitar varios originales y copias)
- Registrar la muerte con el Registro Civil
- Publicar un obituario
- Uso de la funeraria
- Supervisión de arreglos por la funeraria
- Selecciones personales, tales como globos o la liberación de palomas
- Clero
- Música
- Flores
- Alimentos y bebidas
- Libro conmemorativo
- Cartas de agradecimiento



Recursos financieros:

El director de la funeraria puede asistirle con la presentación de papeleo, si corresponde para su situación.

Posibles fuentes de pago:

- **Medicaid:** *Si su niño ha sido receptor de Medicaid, comuníquese con el Departamento de Servicios Humanos del condado en el que residía su niño.*
- **Beneficios de veteranos:** *Si uno de los padres sirvió en el ejército, podría a ver asistencia financiera adicional disponible. Esto puede incluir un entierro gratuito en un cementerio de veteranos.*

Consideraciones espirituales

La forma en la que cada persona experimenta la muerte y el duelo varía. Los aspectos espirituales entorno a la experiencia de la muerte y el duelo son individuales a cada persona y estarán enmarcadas dentro del contexto de las preferencias y prácticas espirituales de uno. Para algunos, el apoyo religioso y espiritual podría ser absolutamente vital a la experiencia de la muerte de un niño y el proceso de duelo. Algunas personas hallan que la muerte y el duelo afectan su capacidad para adorar, rezar o participar en su fe de otro modo. Otros podrían sentirse más atraídos a su fe o comunidad entorno a su fe. Sepa que estos sentimientos son normales.

Su comunidad local probablemente cuente con un número de recursos a través de los cuales podrá hallar apoyo emocional, espiritual y religioso. Puede buscar una comunidad de fe, líder o consejero espiritual, grupo de apoyo o un amigo o familiar de confianza. Hay muchos trabajos y libros de trabajo, varios con enfoque espiritual, que podrían ayudarle a atravesar el proceso de duelo. No es necesario que cargue con la pérdida y el duelo solo. Busque apoyo y orientación, aunque pueda requerir mucho esfuerzo y coraje pedir ayuda.

Donación de órganos y tejidos

El Centro Clínico NIH está comprometido a proteger sus derechos a tener la opción de donación de órganos y tejidos al momento de la muerte de su niño. El Centro Clínico trabaja con la Comunidad Regional de Trasplantes de Washington (Washington Regional Transplant Community) para evaluar posibles donantes de órganos y tejidos. Si el Coordinador Regional de Trasplantes de Washington determina que la donación es médicamente posible, se comunicará con usted para explicarle sus opciones. Puede comunicarse con la Comunidad Regional de Trasplantes de Washington (www.beadonor.org) por teléfono al 703-641-0100 o por correo electrónico en contactwrtc@wrtc.org.

- *Mientras que muchas religiones aprueban la donación de órganos y tejidos, otras religiones o culturas no consideran la donación de órganos una práctica aceptable. Ésta es una elección personal que deberá hacer cada familia individual.*
- *Es posible tener un funeral a ataúd abierto para donantes de órganos y tejidos. No hay costo para la familia del donante por la donación de órganos y tejidos.*

Entender una autopsia (Examen post mortem)

Los médicos de su niño podrían pedir permiso para realizar una autopsia, que también se conoce como un examen post mortem.

Como padre, podría preguntar por qué es necesaria una autopsia, ya que sabe cómo murió su niño. Una autopsia es un procedimiento en el que un médico con capacitación especial, un patólogo, examina cuidadosamente el cuerpo de su niño para responder a preguntas que usted y los médicos podrían tener acerca de la condición o causa de la muerte de su niño.

A menudo, se realizan las autopsias para proveer información que podría ayudar a salvar la vida de otros con condiciones similares en el futuro. Una autopsia, y la información potencialmente obtenida, ha ayudado a algunos padres a responder algunas de las preguntas que les quedaban acerca de la condición de su niño y de la causa final de su muerte y hallar significado en la muerte de su niño.

La investigación también ha hallado que los padres quienes dieron consentimiento a una autopsia, no se arrepintieron de su decisión. Muchos querían saber si los hallazgos de la autopsia podrían ayudar a otros niños o al equipo médico a aprender más acerca de la enfermedad de su niño. Algunos padres solicitaron conversar acerca de los resultados con su equipo médico, mientras que otros prefirieron no recibir los resultados de la autopsia.

Consideraciones de la autopsia:

- *Puede ser muy difícil enfrentar esta decisión durante un tiempo de pérdida y duelo. Para muchas familias, es útil conversar antes de que muera su niño si una autopsia pudiera traerles consuelo o si fuera algo que la familia y su niño podrían preferir.*
- *Puede elegir una autopsia limitada o completa. En una autopsia limitada, el patólogo se enfocará en una parte específica del cuerpo o del sistema corporal, por ejemplo, el tumor del niño.*
- *Los médicos podrían pedirle su permiso para retener tejidos u órganos para estudios actuales o futuros. Los médicos también respetarán sus solicitudes para el tratamiento del cuerpo de su niño. Asegúrese de hablar de estos temas con el equipo de cuidados de su niño y el médico quien les habla acerca de la autopsia, y escriba sus pedidos en el formulario de consentimiento de autopsia.*
- *El médico primario de su niño recibirá una copia del informe de la autopsia de seis a ocho semanas después del procedimiento. Cuando esté listo, pídale al médico que revise el informe con usted.*
- *Generalmente se realiza una autopsia pronto después de la muerte de un niño y generalmente no tarda más que unas pocas horas. Por lo tanto, la autopsia no debería demorar los arreglos finales, incluido el funeral.*
- *Si la muerte de su niño ocurre fuera del centro médico de su niño, note que no todas las instalaciones pueden realizar autopsias. Hable con el médico de su niño acerca de sus deseos. Los padres también pueden solicitar que el tejido o la muestra sea donada para la investigación al tiempo de la muerte. Muchos padres y familias hallan consuelo en el saber que la enfermedad de su niño está siendo usada para desarrollar mejores tratamientos.*

Sabiduría de otros padres

- *Mientras que está con su niño cuando se está muriendo, no puede decirle demasiadas veces que lo ama. Déjele saber que está bien que se vaya y que usted estará bien. Dígale que lo extrañará y que siempre se acordarán de él.*
- *Si puede tener a su niño en sus brazos de manera segura sin causar dolor ni daño, hágalo lo más que pueda. Si puede recostarse y acurrucarse en la cama con él, podría traerle consuelo a usted y su niño.*
- *Cuando muere su niño, podría sentirse paralizado emocionalmente por bastante tiempo. No intente tomar decisiones importantes durante este período sin la ayuda de familiares y amigos de confianza. Recuerde que tiene que cuidarse usted mismo antes de que realmente pueda ayudar a cualquier otra persona. Su duelo será diferente del duelo de su conyugue o pareja y sus otros niños. Asegúrese de escucharse los unos a los otros y respetar el proceso de duelo de unos y otros.*
- *Su familia y sus amigos intentarán decir y hacer cosas con toda su fuerza para ayudarle. Algunos podrían no hallar las palabras para expresarse. Todos intentan hacer el bien, pero podrían acabar diciendo o haciendo cosas que a usted no le parezcan correctas o apropiadas. No use sus energías para discutir con ellos, sólo sepa que ellos están intentando ayudar. Enfrente cada día como venga y ocúpese de lo que puede. Algo que vea o escuche, tal como una canción en la radio, podrían causar emociones abrumadoras. Está bien. Permítase un lugar para llorar o hacer lo que sea que necesite para pasar el momento.*
- *A medida que pasa el tiempo, comienza la recuperación. Empezará a darse cuenta de que ya no está tan solo existiendo, sino que está viviendo nuevamente, lentamente, en formas pequeñas pero medibles. Puede honrar la memoria de su niño de una forma en la que se siente cómodo. Siempre vivirá en sus corazones. No está solo. Muchos padres han perdido a sus niños antes que usted y muchos más lo harán. Hay grupos para familias afligidas a los que se puede unir cuando esté listo. La sabiduría de otros padres es invaluable. Hallará que pueden ayudarle enormemente y podría sorprenderle saber que también usted los está ayudando a ellos.*
- *En algún momento, es posible que inclusive quiera visitar el hospital en el que fue tratado su niño. Para algunos, esto puede ser de ayuda. Muchos padres también hallan que es más difícil de lo que anticipaban regresar a un lugar tan significativo durante la enfermedad y muerte de su niño.*



Recursos adicionales

Libros sobre duelo

Anderson M (autora). Sacred Dying. Creating Rituals for Embracing the End of Life. Da Capo Press, 2003. IS N 1569244340.

Callanan M and Kelley P (autoras). Final Gifts. Understanding the Special Awareness, Needs, and Communications of the Dying. Simon & Schuster, 2012. ISBN 1451667256.

Didion J (autora). The Year of Magical Thinking. Vintage, 2007. ISBN 1400078431.

Goldman L (autora). Great answers to difficult questions about death. What children need to know. Jessica Kingsley Publishers, 2009. ISBN 1849058056.

Redfern S and Gilbert SK (autoras). The Grieving Garden. Living with the Death of a Child. Hampton Roads Publishing, 2008. ISBN 1571745811.

Libros para niños

Buscaglia L (autor), Buscaglia L (ilustrador). The fall of Freddie the leaf: a story of life for all ages. Slack Incorporated, 1982. ISBN 0943432898.

Durant A (autor), Gliori D (ilustradora). Always and forever. Picture Corgi, 2013. ISBN 0552567655.

Filigenzi (autora), Bersani S (ilustradora). Let my colors out. American Cancer Society, 2009. ISBN 1604430117.

Hanson W (autor), Hanson W (ilustrador). The next place. Waldman House Press, 2002. ISBN 0931674328.

McVicker E (autora), Hersh N. [ilustradora] Butterfly kisses and wishes on wings. McVicker & Hersh, LL, 2015. ISBN 0578159937.

Mellonie B (autor), Ingpen R (ilustrador). Lifetimes: the beautiful way to explain death to children. Bantam, 1983. ISBN 0553344021.

Mills J (autora), Pillo (ilustradora). Gentle willow: a story for children about dying. Magination Press, 2004. ISBN 1591470714.

Oliver S (autor), Oliver E and L (ilustradores). A fish named Ed. Fideli Publishing, 2008. ISBN 1604140496.

Olivieri L (autora), Elder K (ilustradora). Where are you? A child's book about loss. Lulu, 2007. ISBN 1435700910.

Raschka (Hospicio Internacional Infantil [*Children's Hospice International*] -autor), Raschka (ilustrador). The purple balloon. Schwartz & Wade, 2012. ISBN 0375841466.

Stickney D (autora), Nordstrom RH (ilustrador). Water bugs and dragonflies: explaining death to young children. Pilgrim Press, 2009. ISBN 0829818308.

Varley S (autora). Badger's parting gifts. Harper Collins, 1992. IS N 0688115187.

Wilhelm H (autor). I'll always love you. Dragonfly Books, 1998. ISBN 0517572656.

Recursos para ayudarle a hablar con su niño acerca del final de la vida

My Wishes	www.agingwithdignity.org.shop.product-details.pediatric-my-wishes
The Conversation Project	www.theconversationproject.org
Voicing My Choices	www.agingwithdignity.org.shop.product-details.voicing-my-choices

Servicios de duelo

Resolve Through Sharing	www.bereavementservices.org
The Compassionate Friends	www.compassionatefriends.org
The Dougy Center	www.dougy.org

Información acerca de hospicio

Hospicio. www.hospicenet.org

Una colección de recursos y consejos para pacientes y familias quienes enfrentan a una enfermedad mortal que incluye artículos acerca de la muerte, el morir, cuidados y otros asuntos de final de vida.

National Hospice and Palliative Care Organization. www.caringinfo.org:

Recursos gratuitos para ayudar a personas a tomar decisiones acerca de cuidados y servicios de final de vida antes de una crisis

Para obtener más información acerca de esta publicación, comuníquese con:

Lori Wiener, Doctorada
Codirectora, Behavioral Health Core
Head, Psychosocial Support and Research Program Pediatric
Oncology Branch, Center for Cancer Research National
Institutes of Health
9000 Rockville Pike, Bethesda, Maryland 20892
Teléfono: 301-451-9148
Correo electrónico: wienerl@mail.nih.gov

Número de publicación de Institutos Nacionales de Salud: 17-CC-8034