

APOYAR A LOS NIÑOS HASTA EL FINAL DE LA VIDA DE UNA PERSONA

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil
(ALS PACT, por sus siglas en inglés)*



Crianza con ALS: Orientación para apoyar a sus hijos

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento
difícil (ALS PACT, por sus siglas en inglés)*

Lista de folletos de orientación para padres:

1. Apoyo del bienestar emocional de los niños: desarrollo infantil y resiliencia
2. Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres
3. Comunicación sobre el síndrome pseudobulbar (PBA, por sus siglas en inglés) y la demencia frontotemporal (DFT)
4. Subtipo genético de ALS
5. Cambios en las habilidades motoras y la movilidad
6. Síntomas bulbares: habla, deglución, salivación y alimentación
7. Dificultades respiratorias: uso de máquina BiPAP
8. Dificultades respiratorias: tener una traqueotomía
9. Incluir a los niños en el cuidado de un padre
10. Hablar con los niños sobre una pérdida inminente
11. **Apoyar a los niños hasta el final de la vida de una persona**
12. Legado de una pérdida
13. Duelo
14. Buscar apoyo profesional de salud mental para su hijo

Agradecemos sus comentarios y preguntas. Puede contactarse con nuestro programa en mghalspact@mgh.harvard.edu

La serie completa está disponible tanto en inglés como en español y se puede descargar sin costo desde <https://www.massgeneral.org/als-pact>

**"Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" está previsto para fines educativos. No es un tratamiento ni un consejo médico. Si tiene preguntas sobre su condición médica o la de un ser querido, por favor, comuníquese con un proveedor de atención médica.*

**Los recursos que se señalan en "Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" están previstos únicamente para fines ilustrativos o informativos. No constituye una aprobación o recomendación de ningún producto, servicio, sitio web u organización que se mencionan en este documento. Se recomienda a los lectores seguir su propio criterio y discreción para evaluar la información.*

Apoyar a los niños hasta el final de la vida de una persona

Resumen

Una muerte anticipada conlleva tanto oportunidades como dificultades, por lo que los padres pueden experimentar una profunda incertidumbre sobre cómo responder mejor a ellas. Por lo general, los padres expresan preocupación por hablar demasiado pronto sobre una muerte anticipada y sobrecargar excesivamente a sus hijos. Sin embargo, si se evita el tema durante demasiado tiempo, los padres pueden perder oportunidades importantes para ayudar a los niños a comprender los acontecimientos de su entorno, procesar las distintas emociones, hacer el duelo y, en ocasiones, hablar o pasar tiempo con uno de los padres de maneras especialmente significativas. Este y otro folleto abordan asuntos complementarios que enfrentan los padres que intentan preparar a sus hijos para una pérdida.

"Apoyar a los niños hasta el final de la vida de una persona" podría ayudarle a decidir cuándo hablar con los niños sobre una pérdida posible, además:

- Describe los cambios físicos que pueden indicar que una persona se aproxima al final de su vida.
- Describe los servicios o las intervenciones (p. ej., cuidados paliativos, hospitalización, medicamentos) que pueden ofrecerse en esta etapa.
- Ayuda a los padres a considerar cuándo hablar sobre estos cambios.
- Ofrece diversas estrategias, además de una comunicación abierta, que pueden ayudar a los padres a apoyar a sus hijos.

"Hablar con los niños sobre una pérdida inminente" se centra más específicamente en la comunicación y ofrece:

- Motivos para hablar con los niños sobre lo que se espera que ocurra.
- Sugerencias concretas para iniciar una conversación sobre una muerte anticipada.

Introducción

No importa cómo esté funcionando el cuerpo de una persona, es imposible saber con certeza cuánto tiempo vivirá. Incluso con una enfermedad progresiva y que limita la vida como la ALS, una muerte puede ocurrir repentinamente y ser sorpresiva, o bien alguien con un funcionamiento muy limitado puede sobrevivir más de lo esperado. Esta incertidumbre puede hacer que los padres se cuestionen cuándo preparar a sus hijos para una pérdida que podría suceder pronto.

A pesar de las dificultades para predecir la esperanza de vida de una persona, hay algunas experiencias en común que indican que el tiempo podría ser breve. Por lo general, son puntos de partida útiles para hablar con los niños y prepararlos para una pérdida esperada. Su equipo de atención multidisciplinario de ALS es la mejor fuente de orientación sobre este tipo de hitos en sus cuidados. Comunicarles que está pensando en cómo hablar con sus hijos les ayudará a comprender qué tipo de información podría necesitar.

Cambios físicos y cambios en el funcionamiento diario

Cambios en la respiración

La ALS genera dificultades respiratorias que empeoran gradualmente con el tiempo. Hay diferentes formas de manejar esto, y los dos folletos sobre "[Dificultades respiratorias](#)" ofrecen una descripción general (www.massgeneral.org/als-pact). Que una persona se vuelva cada vez más dependiente de un ventilador no invasivo (como una máquina BiPAP), que tenga dificultades para respirar incluso con este apoyo o que necesite el uso de un ventilador son hitos que se deben abordar con los niños.

Dejar de comer y beber

Algunas personas con ALS optan por no usar una sonda de alimentación (a veces llamado "tubo G") pese a que sus necesidades nutricionales no se satisfacen completamente con la alimentación (Consulte el folleto titulado "[Cambios bulbares: Habla, deglución, salivación y alimentación](#)" para obtener mayor información sobre las sondas de alimentación: www.massgeneral.org/als-pact).

Otras personas deciden en algún punto dejar de usar la sonda de alimentación, habitualmente cuando otros síntomas de ALS se vuelven cada vez más y más complejos. De ser posible, puede que aún quieran comer o beber por placer o comodidad. Los niños notarán esto y podrían tener preguntas, en especial si han estado ayudando con la alimentación por sonda. Independientemente de si hacen preguntas o no, esta es una oportunidad importante para hablar sobre la posibilidad de que el tiempo restante de la persona sea probablemente limitado.

Intervenciones

Hospitalizaciones

La ALS puede causar otras complicaciones médicas (por ejemplo, neumonía) que tal vez necesiten tratamiento en un hospital. En ocasiones, los síntomas son tan graves que una persona requiere atención en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI.) Los equipos de atención hospitalaria y de UCI están acostumbrados a hablar sobre el pronóstico y pueden ayudar a los padres a anticipar qué esperar. Las hospitalizaciones, en particular las estadías en la UCI, crean oportunidades para hablar con los niños sobre la progresión y el pronóstico de la enfermedad.

Cuidados paliativos

En un momento determinado del transcurso de la ALS, es posible que se ofrezcan cuidados paliativos. Esta atención puede realizarse en el hogar, en un lugar diseñado específicamente para atender a personas que se acercan al final de su vida (una casa de cuidados paliativos) o, a veces, en el hospital.

Cuidados paliativos a domicilio: Una persona con ALS puede recibir una cama de hospital en casa. Debido a su tamaño, puede que sea necesario colocar la cama en un área común de la casa. Esto tiene ventajas y desventajas: permite que la persona con ALS continúe sintiéndose integrada, pero también puede generar que el hogar se sienta menos cómodo y familiar para los niños, y que les resulte más difícil tomar descansos para no presenciar cambios que podrían ser perturbadores.

- Cuando una cama de hospital está en medio de una casa, o cuando su casa está llena de visitantes, puede ser difícil escapar de los recordatorios constantes de lo que está sucediendo. De ser posible, asegúrese de que los niños tengan un lugar en el que puedan refugiarse si necesitan algo de privacidad o tiempo libre.

El personal de la agencia de cuidados paliativos lo visitará para proporcionar atención práctica y orientación permanente. Sin embargo, no están presentes día y noche. Se necesitará muchos cuidados prácticos para ayudar a alguien a quedarse en casa hasta el final de su vida. Esto es agotador tanto física como emocionalmente. Equilibrar las necesidades de los niños al mismo tiempo que las necesidades del padre con ALS, puede requerir la disponibilidad de más adultos para ayudar.

- Busque al menos un adulto que establezca comunicación regularmente con su hijo cuando usted no pueda hacerlo. Es posible que su hijo no diga mucho durante este período, pero está observando, asimilando y sintiendo mucho. Para el padre que cuida a la persona con ALS puede resultar imposible hablar frecuentemente con los niños sobre esto. Pídale a un adulto de su confianza, que conozca a su hijo, que mantenga la comunicación; podría ser un familiar, un docente, un entrenador o el padre o madre de un amigo de su hijo.

Centro de cuidados paliativos: Para algunas personas, visitar un centro de cuidados paliativos puede ser más fácil que visitar un hospital. Por lo general, son más tranquilos y pequeños, con habitaciones y espacios comunes diseñados para sentirse más como en casa. Puede haber un área de cocina con snacks y bebidas. Puede resultar más fácil y cómodo pasar la noche para los miembros de la familia. La familia puede involucrarse según lo desee para que la persona con ALS se sienta cómoda, no obstante, el personal administra los medicamentos y los cuidados que son más exigentes físicamente. Algunas personas describen sentirse con mayor libertad para ser cónyuges o parejas en ese momento, en lugar de proveedores de cuidados.

Los niños pueden apreciar que el hogar se sienta más normal y, al mismo tiempo, tener la oportunidad de pasar todo el tiempo que quieran con sus padres. Sin embargo, a veces viajar de un lado a otro entre el hogar y el centro de cuidados paliativos es difícil y puede limitar las oportunidades de visitas.

Medicamentos

Si la respiración se vuelve tan dificultosa que un ventilador no invasivo (como una máquina BiPAP) no puede evitar las molestias que produce la falta de aire, se pueden ofrecer medicamentos para ayudar a la persona con ALS a sentirse más cómoda. Estos incluyen morfina y Ativan. Si la persona con ALS recibe cuidados paliativos a domicilio o en el hospital, el personal administrará estos medicamentos. Si la persona recibe cuidados en casa, comúnmente un miembro de la familia administrará estos medicamentos, de acuerdo con las recomendaciones de una enfermera o un médico.

Las personas pueden tener sentimientos encontrados con respecto a esta experiencia; por un lado, nos hace sentir bien poder hacer algo para que un ser querido se sienta más cómodo. Sin embargo, por otro lado, administrar analgésicos a alguien que se acerca al final de su vida puede dejar al cuidador con la preocupación de que, de algún modo, haya causado o acelerado la muerte, aunque ese no sea el caso. Debido a los sentimientos complejos que las personas pueden experimentar, los niños no deben participar en este tipo de cuidados.

La experiencia de los niños y las familias cuando un padre se acerca al final de su vida

Para la mayoría de los niños y adultos, pasar tiempo con alguien que se cree que está muy cerca del final de su vida es una experiencia completamente nueva. El tiempo que pasen juntos puede ser profundo y significativo. Puede parecer un privilegio acompañar a alguien hasta el final de su vida. Las familias pueden pasar tiempo juntas hablando sobre recuerdos en común, cantando, orando o mirando fotografías.

Todo esto ayuda a las personas a enfrentar un momento muy difícil.

Los diferentes niños de una familia pueden necesitar una organización diferente entre el tiempo con uno de los padres y la familia, y el tiempo para dedicar a sus actividades cotidianas (escuela, tiempo con amigos, actividades placenteras.) Algunos niños pueden necesitar que se les reafirme que es valioso y necesario tomarse un tiempo para una "vida normal."

Otros están indecisos de pasar tiempo con un padre agonizante por diversas razones. Algunos niños se sienten incómodos al presenciar emociones intensas en los adultos que los rodean, o incómodos con los sentimientos fuertes que están experimentando. A otros les preocupa demostrar emociones de formas que les resulten vergonzosas, como llorar delante de otras personas. Algunos se sienten molestos al ver los cambios físicos en uno de sus padres, en particular signos de malestar; a la mayoría de las personas les resulta muy difícil presenciar cualquier signo de sufrimiento en alguien a quien aman.

Si los adultos dedican el tiempo para tratar de comprender y responder con atención a las inquietudes del niño, es posible que se sientan cómodos pasando tiempo con uno de sus padres. No obstante, es importante evitar insistir en una visita si el niño no se siente cómodo, o decir cosas que lo hagan sentir culpable. Por el contrario, los adultos pueden ayudar a los niños a encontrar formas diferentes de sentirse conectados con su padre, como enviar un video breve o un mensaje, pedirle a otro adulto que le transmita palabras de amor o un abrazo, ayudar al niño a enviar una muestra de su amor o bien darle al niño algo del padre para que lo guarde con él.

Estrategias para que los padres apoyen a los niños

Establecer descripciones muy claras de lo que los niños pueden ver, oír y experimentar, recordarles que pueden salir de la habitación del padre en cualquier momento (con un adulto designado, si el padre no está en casa) y normalizar las distintas respuestas emocionales pueden ayudar a preparar a los niños a dedicar tiempo con un padre que se acerca al final de su vida.

Aquí hay algunas ideas para ayudar a sus hijos en aspectos del proceso que pueden resultar confusos, alarmantes o angustiantes:

Cuando una persona está en la última fase de su vida, su respiración puede sonar diferente. Puede haber sonidos de gorgoteo, incluso cuando los proveedores de cuidados continúan succionando las secreciones. El patrón de respiración también puede cambiar.

- *Explique que este sonido es común cuando las personas están agonizantes y que la persona no siente incomodidad. Manifiésteles a los niños que está bien salir de la habitación si eso les parece perturbador.*

...normalizar las distintas respuestas emocionales pueden ayudar a preparar a los niños a dedicar tiempo con un padre que se acerca al final de su vida.

Los niños que tienen edad suficiente para entender que nuestros cuerpos necesitan nutrición para sobrevivir pueden reaccionar con confusión o preocupación si se interrumpe la alimentación por sonda.

- *Podría ser útil explicar que esta no es una decisión de "darse por vencido", sino más bien el reconocimiento por parte del padre de que su cuerpo se está debilitando de muchas maneras, que la comida no es suficiente para ayudarlos a sobrevivir por mucho más tiempo porque los otros sistemas del cuerpo no están funcionando bien (o que la comida ya no ayuda a su cuerpo y que la alimentación por sonda produce malestar), y que los padres eligen enfocarse en la comodidad y el tiempo con la familia con la mayor normalidad posible.*
- *Puede comunicarles a los niños que está hablando con el equipo médico sobre cómo entregarle la mejor atención posible y cómo hacer que el tiempo restante sea lo más cómodo que se pueda.*

Una persona que se acerca al final de su vida puede sentirse confundida o agitada, y estos cambios pueden ser estresantes para los niños. Es posible que les preocupe cómo se siente el padre (¿está sufriendo?, ¿incómodo?) Puede resultar confuso y triste si el padre no reconoce a los miembros de la familia.

- *Considere no tener a los niños más pequeños (o a los niños mayores sensibles) en la habitación si el padre está agitado; espere hasta que el padre tenga más sueño o esté más tranquilo para las visitas. Infórmeles a los niños que a medida que los cuerpos de las personas se debilitan, sus cerebros también funcionan de manera diferente y, por consiguiente, es posible que no piensen, hablen o recuerden cosas como antes.*

Los niños observarán emociones intensas en los adultos de su entorno y también sentirán sus propias emociones fuertes. Entre ellas tristeza, miedo, ira y soledad, además de amor, orgullo, compasión y preocupación por los cuidadores. Algunos niños pueden preocuparse de llorar delante de otras personas y sentirse avergonzados después.

- *Dígales que es normal sentir muchos sentimientos diferentes al mismo tiempo y que seguirán cambiando. Expréseles que usted y los demás están ahí para ayudarlos y que quieren saber sobre lo que sienten. Permita que su hijo pase cierto tiempo con el padre con solo otro adulto cercano en la habitación o con nadie más si el niño parece tener la edad suficiente o si así lo desea.*
- *Con los niños que parecen reprimir todos sus sentimientos, hable sobre dónde pueden ir para sentirse seguros y expresar sus sentimientos: "¿Dónde te sentirías más cómodo si alguna vez quisieras llorar?"*

Es posible que más personas, y gente nueva, vengan a su casa durante este período. A algunos niños les encanta la atención que pueden recibir al tener a otros adultos cerca. Otros pueden sentirse incómodos, sentir que no pueden expresar sus emociones del modo que les gustaría, sentir que demasiadas personas les están diciendo qué hacer o sentir que estos visitantes les están quitando tiempo y atención. Cuanto más perdure este período, más complejo puede resultar.

- *Si puede, incentive a los niños a hablar sobre cómo es este período para ellos: ¿hay algún aspecto bueno? ¿Algún aspecto que realmente no les guste? ¿Hay algo que podría considerar cambiar que podría facilitarles alguno de estos aspectos?*

- *Normalice los sentimientos encontrados y resuelva problemas en función de las inquietudes específicas. Pueden parecer pequeñas para los adultos considerando el panorama más general, pero se sienten grandes para los niños.*
- *Pregúnteles a sus hijos si sienten que están pasando tiempo suficiente con el padre que se aproxima al final de su vida, ya sea solos o en un grupo familiar más reducido.*

A medida que las personas se acercan al final de su vida, en ocasiones se vuelven más retraídas y menos interesadas en la vida de las personas que aman. Es posible que se desconecten emocionalmente de manera gradual. Esto puede hacer que los niños se pregunten si el padre ya no los ama tanto y por qué.

- *Si observa que esto está sucediendo, podría describir que están ocurriendo muchos cambios en el cuerpo y la mente del padre que no podemos ver, pero que afectan considerablemente en la atención de la persona. Se están enfrentando a una gran transición y eso podría ser parte de su preparación. Es difícil para ellos demostrar amor en ese momento, pero puedes estar seguro de que su amor no ha desaparecido ni lo hará nunca.*

Otras formas de apoyar a los niños

- Ofrezca opciones cuando pueda para ayudar a su hijo a sentir cierta sensación de control, incluso cuando la vida se sienta muy fuera de control. Las opciones que son importantes para los niños pueden incluir si ir a la escuela o no en un día específico, cómo y cuándo el niño quiere que se le comunique si algo cambia mientras está en la escuela y si al niño le gustaría tener un tiempo a solas con el padre con ALS para compartir sus pensamientos.

- Notifique a la escuela de su hijo sobre lo que está ocurriendo o ayúdelo a hacerlo. Pídale al orientador que notifique a otros docentes y le reafirme a su hijo que juntos encontrarán una forma de descubrir cómo recuperar el trabajo perdido. Con su hijo, decida si sería útil compartir en algún momento una actualización con sus compañeros de clase y, luego, con la gente de la escuela, decida quién sería la mejor persona para hacerlo.

Por último, es posible que esté escuchando que preocuparse por sí mismo es fundamental para superar este momento. Y tal vez esté pensando que realmente no hay tiempo para el "cuidado personal", y es probable que haya algo de verdad en eso. Comer algunos alimentos nutritivos, beber agua, dormir en la medida de lo posible y decir sí a las ofertas de ayuda que podrían mejorar la situación son las formas más básicas de autocuidado. Es necesario apoyarse a sí mismo de estas maneras para continuar apoyando y sustentando a sus hijos.

En un momento determinado, podría resultar útil entablar una conversación sobre lo que los niños podrían ver y escuchar de parte del padre que se acerca al final de su vida y de cualquier otra persona cercana (por ejemplo, visitantes o pacientes en las habitaciones de hospitalización cercanas.) Consulte el folleto "[Apoyar a los niños hasta el final de la vida de una persona](#)" para obtener más información sobre qué esperar (www.massgeneral.org/als-pact).

Referencias

Dalton L, Rapa E, Ziebland S, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *The Lancet*. 2019; 393(10176):1164-1176. doi:[10.1016/S0140-6736\(18\)33202-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33202-1)