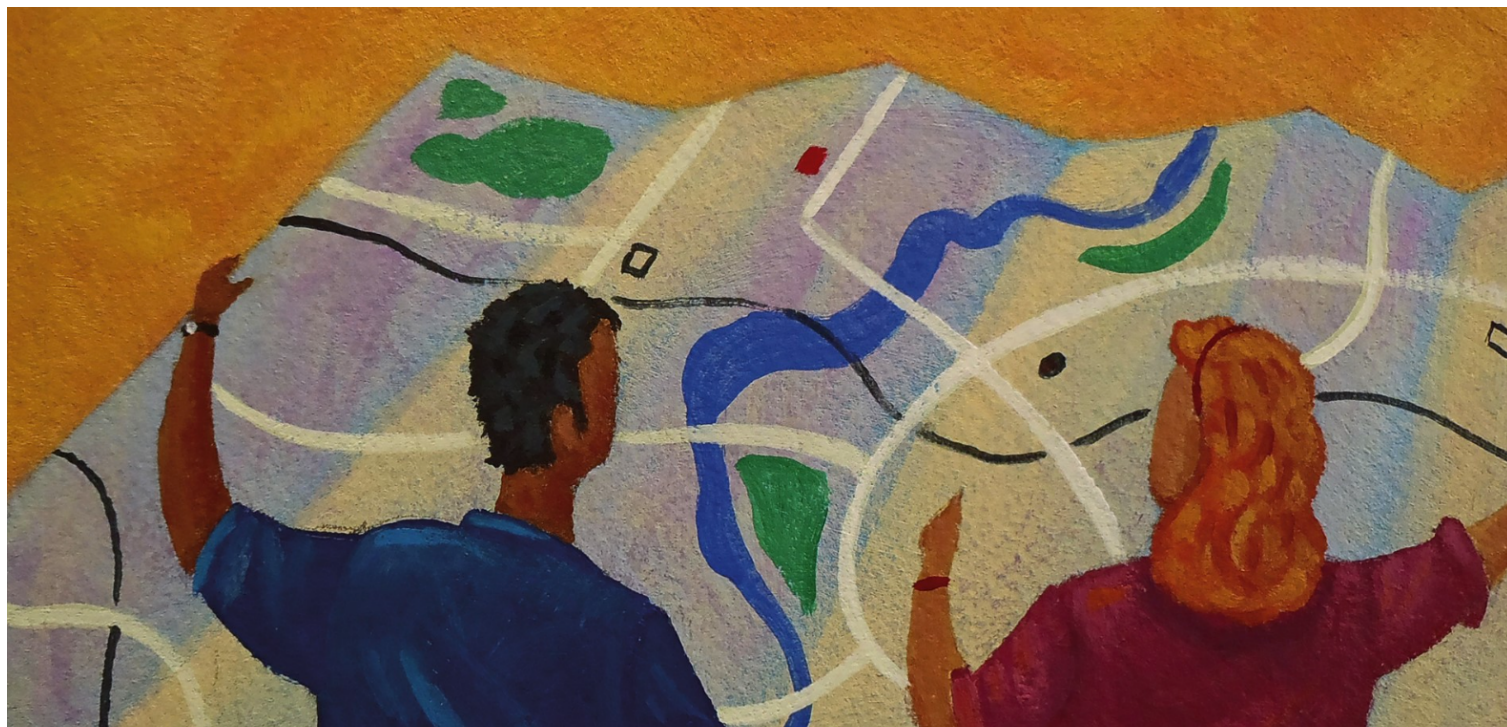


INTRODUCCIÓN A LA
"CRIANZA CON ALS:
ORIENTACIÓN PARA APOYAR A SUS HIJOS"

*PARA LOS MIEMBROS DEL EQUIPO DE
LA CLÍNICA MULTIDISCIPLINARIA DE ALS*

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



Por lo general, los pacientes con ALS valoran enormemente su rol de padres o abuelos de hijos o nietos jóvenes, adolescentes o de los primeros años de la vida adulta. Criar y cuidar a los niños puede promover un sentido de propósito y significado, incluso cuando el funcionamiento físico del paciente se vuelve más limitado. No obstante, criar niños mientras se afronta la ALS también puede producir una serie de emociones, preguntas y desafíos que pueden ser difíciles de responder para los proveedores durante las visitas de un paciente a un equipo multidisciplinario de atención de la ALS.

Gracias al apoyo de la subvención "We Care" de la ALS Finding a Cure Foundation, el programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil (ALS PACT) de Massachusetts General Hospital ha desarrollado una serie de materiales escritos de orientación parental que esperamos puedan ser útiles para los pacientes que trata y que son padres o abuelos de niños hasta los 25 años.

Esta serie de 14 folletos tiene como finalidad ayudar a los adultos con ALS y a sus co-padres a mejorar el afrontamiento y la resiliencia de sus hijos en respuesta a desafíos diversos relacionados con la ALS en las diferentes etapas. Estos materiales informados en evidencia y adaptados a las etapas del desarrollo, creados por dos psicólogos infantiles en colaboración con especialistas multidisciplinarios de Healey Center para ALS, abordan las inquietudes que con mayor frecuencia surgen durante nuestras conversaciones con los padres. Están disponibles para descargar sin costo en inglés y en español: <http://www.massgeneral.org/als-pact>

Este documento fue redactado para grupos multidisciplinarios de proveedores de ALS (incluidos médicos, enfermeras, fisioterapeutas, patólogos del habla y el lenguaje, psicólogos, trabajadores sociales, capellanes y proveedores de cuidados paliativos), y no para sus pacientes. Si bien cada práctica es diferente, aquí ofrecemos un resumen breve de los doce folletos de orientación para padres y algunas ideas sobre cómo los proveedores podrían considerar preguntar y abordar los tipos de inquietudes que frecuentemente surgen por parte de los padres. Esperamos que estos materiales le ayuden a cuidar de sus pacientes y, por extensión, de las familias afectadas por la ALS. Agradecemos sus comentarios y preguntas; puede contactarnos en mghalspact@mgh.harvard.edu

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

**"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.*

1. Apoyo del bienestar emocional de los niños: desarrollo infantil y resiliencia

Este primer folleto establece la base teórica para la orientación para padres que proporciona el programa ALS PACT y que se describe en estos materiales. Su finalidad es orientar a los padres sobre los diversos factores que pueden influir en el desarrollo de los niños, más allá de la enfermedad médica de los padres. Incluye:

- Una descripción breve del Programa ALS PACT
- Las razones para centrarse en la comunicación
- Un resumen de los factores desde el punto de vista individual, familiar y comunitario que fomentan la resiliencia en los niños

2. Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres

Una preocupación común que expresan los pacientes que son padres es la incertidumbre sobre cómo hablar de la ALS con sus hijos. Las directrices publicadas recientemente (Dalton et al., 2019) confirman la experiencia clínica de que hablar de manera abierta y honesta con los niños sobre la enfermedad de uno de los padres favorece, en lugar de empeorar, la adaptación de los niños a esa enfermedad. Es posible, incluso para los padres que no pueden imaginar mencionar el término "ALS" con los niños, encontrar maneras de hablar sobre los cambios en su desempeño de forma sincera. Los niños se benefician cuando los retos familiares son "conversables" de maneras apropiadas para su edad.

El folleto de **Comunicación** proporciona:

- Una justificación para hablar de la ALS
- Ideas concretas para prepararse para la primera conversación
- Ideas para explicar la ALS a niños en diferentes etapas de desarrollo
- Sugerencias sobre la comunicación con las escuelas de los niños
- Sugerencias sobre la comunicación con la red de apoyo más amplia de la familia

Consideraciones del equipo de atención multidisciplinario de ALS

- Este folleto puede ser ideal para los padres que se preguntan si informar a sus hijos sobre un diagnóstico de ALS o cómo hacerlo, independientemente de si el diagnóstico se realizó recientemente o no.
- A medida que conozca a los pacientes, dedique un momento para averiguar sobre sus hijos y nietos en sus vidas. De ser posible, documente los nombres, las edades y cualquier información específica que comparta uno de los padres que pueda influir en la reacción del niño frente a la ALS del padre (p. ej., antecedentes de salud mental previos, retraso en el desarrollo).

- Pregunte qué creen que entienden sus hijos sobre su condición, qué esperan que suceda después y si los padres se sienten preparados para comunicar las actualizaciones importantes en función de su visita.
- Por lo general, los padres necesitan tiempo para adaptarse ellos mismos a un nuevo diagnóstico, antes de estar preparados para darlo a conocer a sus hijos. Su equipo puede incentivar a los padres a que se tomen este tiempo y creen su propio sistema de apoyo, teniendo en cuenta que sus hijos bien podrían estar observando cambios físicos y preocupándose por ellos, además de sentir un entorno emocional diferente en el hogar.

3. Comunicación sobre el síndrome pseudobulbar (PBA, por sus siglas en inglés) y la demencia frontotemporal (DFT)

La ALS puede presentarse con condiciones comórbidas que también afectarán la experiencia del niño con su padre afectado. En particular, el síndrome pseudobulbar y la demencia frontotemporal pueden ser bastante evidentes para los niños y perturbadores para la vida familiar. El folleto [Comunicación sobre el PBA y la DFT](#) entrega:

- Un breve resumen de los síntomas del PBA y la DFT
- Sugerencias para explicar ambas condiciones a los niños
- Sugerencias para analizar el impacto emocional en los niños por vivir con un padre con cualquiera de estas condiciones

Consideraciones del equipo de atención multidisciplinario de ALS

- El síndrome pseudobulbar en un padre puede resultar muy confuso y vergonzoso para los niños, quienes están aprendiendo a identificar los sentimientos y a regular la experiencia y la expresión emocional.
- Podría sugerir a los padres que describan y conversen sobre el PBA con sus hijos, en lugar de ignorarlo y, cuando sea posible, identificar una respuesta emocional resultante del PBA y no de los sentimientos verdaderos del padre.
- La demencia frontotemporal en un padre con ALS puede ser incluso más perturbadora para los co-padres adultos y los niños. La capacidad de su equipo para describir y, dentro de los límites, pronosticar el curso de los síntomas de la DFT podría permitirle trabajar con el co-padre para que existan apoyos adecuados a fin de garantizar la seguridad de los niños y los adultos.
- Ayude a los co-padres a planificar cómo abordarían el comportamiento hipersexualizado u otros tipos de comportamientos impulsivos, y cómo se lo explicarían a los niños.

4. Subtipo genético de ALS

Esta sección se centra en las preocupaciones comunes que pueden tener los padres con un subtipo genético de ALS en relación con el apoyo a sus hijos. Los padres de niños de todas las edades se preocupan por las posibles consecuencias para sus hijos, se preguntan cómo responder las preguntas de los niños sobre las causas de la enfermedad y quieren ayudarlos a planificar el futuro.

Este folleto no pretende en ningún caso sustituir la orientación personalizada que un asesor genético pueda brindar. Su objetivo es más bien ayudar a preparar a los padres para una consulta al ofrecerles una descripción breve general del rol del asesor genético y un resumen de los temas posibles que los padres pueden plantear con su equipo multidisciplinario. Además, el folleto **Subtipo genético de ALS** aborda:

- La importancia de que los padres prioricen su propia adaptación emocional a la ALS
- Cómo hablar con los niños sobre el subtipo genético de ALS, en coordinación con la orientación de un asesor genético
- Cómo ayudar a los niños a integrar las experiencias de otros miembros de la familia afectados por la ALS con las expectativas del transcurso de la enfermedad de uno de sus padres

Consideraciones del equipo de atención multidisciplinario de ALS

- Si bien los padres pueden sentirse molestos por la idea de que un niño pueda heredar un riesgo genético de ALS, tener información sobre lo que un hijo adulto puede hacer de manera proactiva una vez que conocen el riesgo genético de ALS, puede restablecer cierta sensación de control.
- Tomar decisiones sobre cuándo se informará a los niños sobre una forma genética de ALS en un familiar de primer grado puede ser muy complicado cuando el rango de edades de los niños es amplio. De modo similar, cuando los resultados de las pruebas genéticas en los hijos adultos se comparten entre los hermanos y otros parientes, pueden surgir reacciones complicadas y conflictivas (p. ej., sobre la percepción de que el rol de un hermano en la familia es siempre desafortunado, o sobre el que menos merecía este resultado, o sobre el que podría manejarlo de la mejor manera.)
- Comuníquese con claridad a los pacientes lo que usted puede hacer o no por sus hijos. De ser posible, ofrezca a los pacientes ideas sobre los mejores lugares para que sus hijos busquen orientación según su ubicación geográfica.
- Si es posible, elabore una lista de algunos médicos (consejeros genéticos, psicólogos, otros proveedores de salud mental) que podrían proporcionar apoyo terapéutico o una consulta familiar sobre algunas de estas decisiones.
- Escuche cualquier culpa que puedan expresar los pacientes y deje claro que ellos y sus hijos son todos receptores desafortunados del gen; trate de evitar el lenguaje que pueda aumentar el sentido de responsabilidad (p. ej., "usted le dio el gen de la ALS a su hijo", "le transmitió el gen de la ALS a su hijo", etc., y prefiera decir "su hijo heredó el gen.")

5. Cambios en las habilidades motoras y la movilidad

Los cambios en el control de la motricidad gruesa y fina afectan al funcionamiento cotidiano de tal forma que los pacientes suelen requerir nuevo equipamiento y algunas modificaciones en el hogar. Los cambios también pueden provocar alteraciones en las rutinas familiares o tener que pedirles a los hijos que ayuden a los padres de nuevas formas. Así mismo, los padres que preferirían evitar cualquier mención de la ALS a los niños pueden verse obligados a tener que dar alguna explicación para los cambios cada vez más obvios (el folleto **Comunicación** puede ser útil en este caso.)

El folleto **Cambios en las Habilidades Motoras y la Movilidad** describe:

- Las formas en que los cambios en la movilidad pueden afectar a los niños y a la vida familiar
- La importancia de describirles claramente a los niños la finalidad del nuevo equipamiento
- Ideas para hablar de los cambios con los niños de distintas edades
- Ejemplos de preocupaciones típicas de cada edad sobre las limitaciones en la movilidad de uno de los padres y explicaciones sugeridas
- Desafíos que las limitaciones de movilidad suelen representar a la proximidad y la conexión familiar, y sugerencias para que los padres puedan seguir comprometidos con los niños
- Formas de hablar con un niño que ha presenciado una caída de uno de sus padres

Consideraciones del equipo de atención multidisciplinario de ALS

- Este folleto puede ser idóneo para pacientes que tienen disminuciones en las puntuaciones de ALSFRS-R en los ítems 4 a 9, o que están abiertos a pensar de forma proactiva sobre cambios futuros.
- Pregunte cómo están los niños: ¿Qué notan y comentan?, ¿Cómo habla el padre con ellos sobre los cambios?
- Mientras previsualiza o demuestra los dispositivos posibles de asistencia a los pacientes, comuníqueles que puede resultarles útil hacer lo mismo con sus hijos, idealmente un poco antes de su uso.
- Si un niño presenció la caída de un paciente, pregunte si el niño ha mostrado algún signo de angustia de forma continua en las semanas posteriores. De ser así, sugiera que consideren ponerse en contacto con el pediatra del niño o con un consejero escolar. Además, aborde cómo los padres deben instruir al niño para que reaccione en caso de que ocurra otra caída, e incentívelos a disponer de una lista escrita de números de emergencia.
- Reconozca las formas en que la disminución de la movilidad puede cambiar las rutinas familiares cotidianas, sin dejar de ser positivo sobre la capacidad de la familia para encontrar formas nuevas de mantenerse conectada que sigan siendo significativas.
- Pregunte si los padres prevén solicitar la ayuda de sus hijos con cualquier necesidad de cuidado nueva. Ofrezca los detalles suficientes sobre lo que se requerirá para permitir que el padre sea realista con respecto a la capacidad de su hijo para hacerlo.

6. Síntomas bulbares: habla, deglución, salivación y alimentación

Los síntomas bulbares, que pueden estar presentes desde el inicio de la ALS o aparecer más adelante, generan desafíos particulares para la relación padre-hijo. El lenguaje hablado es una herramienta que los padres utilizan para comunicar apoyo, expectativas, información y, fundamentalmente, emociones. El lenguaje hablado es una herramienta que los padres utilizan para comunicar apoyo, expectativas, información y emociones. La comunicación verbal complementa el vínculo emocional entre las personas, y su pérdida puede hacer que los padres noten un cambio en su sentimiento de conexión con sus hijos. Del mismo modo, los cambios en la participación de los padres a la hora de comer pueden afectar a la conexión y la cohesión familiar (Brown et al., 2019; Franko et al., 2008.) Los niños pueden sentirse ansiosos como consecuencia de episodios de asfixia, y curiosos o confundidos acerca de una sonda g, pero los padres no siempre se sienten cómodos hablando de estos cambios.

Este folleto ofrece:

- Explicaciones para niños de diferentes edades de cómo la ALS genera síntomas bulbares
- Descripciones para niños de los dispositivos de comunicación aumentativa, e ideas para prepararlos para su uso
- Descripciones de preocupaciones habituales de los niños sobre el uso de esta tecnología y soluciones posibles
- Un resumen de algunos efectos que pueden generar los cambios en la deglución y la salivación en las comidas familiares
- Ideas para hablar de los episodios de atragantamiento
- Explicaciones sobre la colocación y el uso de la sonda g para niños de distintas edades

Consideraciones del equipo de atención multidisciplinario de ALS

- Este folleto puede ser idóneo para los pacientes que tienen disminuciones en las puntuaciones de ALSFRS-R en los ítems 1 a 3, o que están abiertos a pensar de forma proactiva sobre los cambios futuros.
- Fomente el banco de voces y la adopción anticipada de los dispositivos de comunicación aumentativa para facilitar la comunicación verbal continua entre padre e hijo.
- Al previsualizar o demostrar cualquiera de estas opciones (comunicación aumentativa, tubo G) a los pacientes, infórmeles que puede ser útil hacer lo mismo con sus hijos, idealmente con cierta anticipación a su uso.
- Si un niño presencié el episodio de asfixia de un paciente, pregunte si el niño ha mostrado algún signo de angustia de forma continua en las semanas posteriores. De ser así, sugiera que consideren ponerse en contacto con el pediatra del niño o con un consejero escolar. Además, analice cómo los padres deben instruir al niño a reaccionar en caso de que ocurra otro episodio de asfixia.
- Pregunte si los padres prevén solicitar la ayuda de sus hijos con cualquier necesidad de cuidado nueva. Ofrezca los detalles suficientes sobre lo que se requerirá para permitir que el padre sea realista con respecto a la capacidad de su hijo para hacerlo.

7. Dificultades respiratorias: uso de máquina BiPAP

Las dificultades respiratorias relacionadas con la ALS, incluida la dificultad para respirar al hacer actividades en posición erguida, la dificultad para respirar al estar acostado, la dificultad con la protección de las vías respiratorias y la insuficiencia respiratoria, son evidentes y una causa común de preocupación para los niños.

Este folleto:

- Describe los tipos de dificultades respiratorias que puede experimentar una persona con ALS
- Describe las formas en que los niños pueden notar o experimentar las dificultades respiratorias de uno de los padres
- Establece sugerencias sobre cómo los padres pueden explicar la máquina bipap a los niños de diferentes edades
- Considera cómo los padres pueden apoyar a los niños mientras entablan conversaciones con sus compañeros sobre el equipo de asistencia de uno de los padres

Consideraciones del equipo de atención multidisciplinario de ALS

- Este folleto puede ser idóneo para los pacientes que tienen disminuciones en las puntuaciones de ALSFRS-R en los ítems 10 a 12, o que están abiertos a pensar de forma proactiva sobre los cambios futuros.
- El equipo de atención de ALS puede ofrecer apoyo a los padres al convocarlos a conversar sobre cómo planean hablar con los niños sobre los cambios respiratorios y los equipos nuevos, así como sobre los cuidados que los niños observarán en casa. Por ejemplo:
 - ¿Cómo podrían reaccionar sus hijos ante los nuevos equipos? ¿Les gustaría pensar de manera colaborativa sobre cómo prepararlos para lo que verán (o un folleto que podría ayudarlos a prepararse)?
 - ¿Se siente capacitado para hablar con sus hijos sobre las posibles dificultades e intervenciones respiratorias? ¿Podemos ayudarle?
 - Pregunte si los padres prevén solicitar la ayuda de sus hijos con cualquier necesidad de cuidado nueva. Ofrezca detalles suficientes sobre lo que se requerirá para permitir que el padre sea realista con respecto a la capacidad de su hijo para hacerlo.
 - ¿Quién participa (o participará) en entregar apoyo en torno al uso del BiPAP? Si los niños participan (o participarán), ¿cuáles son sus funciones y cómo ha sido su preparación?

8. Dificultades respiratorias: tener una traqueotomía

Muchos pacientes nunca optan por un procedimiento de traqueotomía, pero cuando una máquina BiPAP ya no controla de forma adecuada la insuficiencia respiratoria, se puede ofrecer la opción de pasar a la ventilación mecánica. La traqueotomía se trata en su propio folleto para permitir que un paciente que está preparado para leer más sobre las dificultades respiratorias controle mejor su exposición a los contenidos que pueden ser más angustiantes.

El folleto ofrece:

- Una descripción general de los tipos de dificultades respiratorias (repetida del folleto anterior)
- Una descripción breve del tubo endotraqueal y la traqueotomía y cómo funcionan
- Una descripción del cuidado de la traqueotomía, dado que se puede pedir a los niños que ayuden en esto
- Orientación para hablar sobre una traqueotomía con los niños de diferentes edades

Consideraciones del equipo de atención multidisciplinario de ALS

- Este folleto puede ser idóneo para pacientes que tienen disminuciones en las puntuaciones de ALSFRS-R en los ítems 10 a 12, o que están abiertos a pensar de forma proactiva sobre los cambios futuros.
- El equipo de atención de ALS puede ofrecer apoyo a los padres al convocarlos a conversar sobre cómo planean hablar con los niños sobre los cambios respiratorios y los nuevos equipos, así como sobre los cuidados que los niños observarán en casa. Por ejemplo:
 - ¿Cómo podrían reaccionar sus hijos ante una traqueotomía y un ventilador? ¿Les gustaría pensar de manera colaborativa sobre cómo prepararlos para lo que verán (o un folleto que podría ayudarlos a prepararse)?
 - ¿Se siente capacitado para hablar sobre las posibles dificultades e intervenciones respiratorias con sus hijos? ¿Podemos ayudarle?
 - Pregunte si los padres prevén solicitar la ayuda de sus hijos con cualquier necesidad de cuidado nueva. Ofrezca los detalles suficientes sobre lo que se requerirá para permitir que el padre sea realista con respecto a la capacidad de su hijo para hacerlo.
 - ¿Quién participa (o participará) en entregar los cuidados tras la traqueotomía? Si los niños participan (o participarán), ¿cuáles son sus funciones y cómo ha sido su preparación?

9. Incluir a los niños en el cuidado de un padre

Cada vez es más difícil conseguir cuidados médicos en el hogar y horas de enfermeras que trabajan a domicilio, por lo que las familias muchas veces tienen que improvisar apoyos para abordar la ALS en casa. La disponibilidad limitada de ayuda externa y las necesidades exigentes de atención que acompañan a la ALS pueden impulsar a las familias a necesitar tanto de adultos como de niños dependientes para los cuidados prácticos.

Si bien es comprensible, esta necesidad de los niños dependientes puede tener consecuencias negativas no deseadas en los niños, además de algunas positivas (Kavanaugh et al., 2020; ver referencia completa en el folleto).

Este folleto ofrece sugerencias para los padres a medida que consideran las tareas para las cuales solicitarán ayuda a sus hijos. Aborda:

- Buscar una compatibilidad entre las labores y las capacidades físicas, emocionales y cognitivas del niño
- Por qué ciertos tipos de tareas es mejor que generalmente las realice un adulto
- La necesidad de que los niños reciban educación y práctica supervisada
- El valor de las conversaciones que reconocen los desafíos que conllevan para los niños ayudar con el cuidado de uno de sus padres

Consideraciones del equipo de atención multidisciplinario de ALS

- Los padres pueden experimentar una mezcla de orgullo por las capacidades del niño junto con vergüenza por la necesidad apoyo. Por lo tanto, el cuidado de los niños hacia uno de los padres puede ser muy evidente para el equipo o estar un poco camuflado. Si el equipo expresa curiosidad de manera rutinaria por los niños dependientes en el hogar, entonces es menos probable que preguntar sobre las formas en que los niños contribuyen a los cuidados se perciba como algo distinto a preocupación y apoyo.
- Pueden surgir situaciones éticamente complejas tanto en relación con los cuidados de un niño hacia un padre como con la capacidad de los padres para cuidar a un niño de manera independiente (por ejemplo, podrían surgir preguntas en el contexto de un empeoramiento de la capacidad de conducción de un padre que habitualmente transporta a los niños, o de una movilidad o comunicación limitada que posiblemente impida que un padre asista a un niño que se lastima accidentalmente mientras está bajo su cuidado.)
- Es importante conocer las leyes sobre las denuncias obligatorias de su estado para casos de negligencia infantil o situaciones de riesgo.
- De ser posible, identifique a alguien en su organización que pueda asesorarlo sobre la necesidad de demandar, en caso de que exista alguna controversia de seguridad infantil.
- Los roles y las responsabilidades que aceptan los niños en la familia, y su experiencia de esos roles, están moldeados por las identidades culturales y étnicas de la familia. No obstante, los especialistas pueden impulsar respetuosamente a los padres a estar atentos a cómo cada uno de los niños de la familia responde a estas expectativas. Cuando hable con los padres sobre el impacto que tiene en los niños el hecho de entregar cuidados, trate de expresarse con amplitud de miras sobre los aspectos positivos junto con cualquier inquietud, por ejemplo:

- "Muchos padres con los que hablo están sumamente orgullosos de la forma en que sus hijos han aprendido a ayudarlos, mientras que otros están preocupados por el tipo de ayuda que necesitan pedirles. ¿Cómo va eso en tu familia? ¿Cuáles son las tareas que sus hijos realizan cotidianamente en relación con sus cuidados?"
- "¿Alguno de sus hijos tiene dificultades para hacer lo que usted les pide o necesita que hagan?"
- O "¿Alguno de sus hijos siente frustración porque no le permite hacer más?"
- "Ciertamente comprendo lo difícil que es encontrar ayuda a domicilio, y su calidad de vida es una de mis principales preocupaciones principales. Al mismo tiempo, me preocupa que su hijo de (X) años esté a cargo de (X), ya que pueden existir desventajas para ambos. Me pregunto si podríamos pensar conjuntamente sobre cómo minimizarlas."
- Melinda Kavanaugh redactó un recurso que podría ser útil para los adolescentes: Experiencia con la ALS: es diferente y difícil: <https://www.als.org/sites/default/files/2020-04/youth-guide2.pdf>

10. Hablar con los niños sobre una pérdida inminente y

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

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, lo que sobrecargaría 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, comenzar a hacer el duelo y, en ocasiones, hablar o pasar tiempo con uno de los padres de maneras especialmente significativas. Estos dos folletos abordan asuntos complementarios que enfrentan los padres que intentan preparar a sus hijos para una pérdida.

"**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.

"**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.

Consideraciones del equipo de atención multidisciplinario de ALS

Varios miembros del equipo pueden compartir el trabajo de hablar sobre el propio conocimiento del pronóstico, las esperanzas y los temores de un paciente durante sus últimas semanas, o tal vez lo puede realizar en gran medida un rol profesional particular, como un especialista en cuidados paliativos. Reconocer que el padre (o su co-padre) enfrenta su versión propia de esta conversación con sus hijos puede invitar al padre a describir una serie nueva de preocupaciones. Puede ser muy difícil hablar de ellas, pero excluirlas de la discusión no las harán desaparecer, un punto que también se establece en los materiales para padres (Dalton et al., 2019).

Si su clínica aún no cuenta con un profesional que se sienta cómodo al hablar con los padres sobre las formas en que podrían preparar a los niños para una muerte, tal vez sería posible encontrar un especialista que se reúna con el equipo multidisciplinario para ayudar a desarrollar un enfoque de equipo, o definir con quién los pacientes podrían hablar. Los psicólogos y psiquiatras infantiles, los especialistas en vida infantil, los terapeutas de duelo y los capellanes pueden tener algo que ofrecer.

12. Legado de una pérdida

Verse obligado a centrarse en la mortalidad propia ofrece la oportunidad de crear intencionalmente un legado para compartir con sus seres queridos, muchas veces los hijos y los nietos. Pueden ser de distintas formas creativas y pueden servir para ayudar a los niños a sentirse más cerca de un ser querido, sentirse queridos y animados durante los momentos difíciles, y también para entregar información sobre uno de los padres que puede ser de interés a medida que el niño alcanza las etapas de desarrollo más avanzadas.

El folleto sobre **Dejar un Legado**:

- Describe qué se entiende por legado y por qué un legado puede ser valioso para los hijos.
- Ofrece ejemplos de varios tipos de legados (por ejemplo, escritos, fotos, pertenencias importantes.)
- Señala las formas en que determinados tipos de legados pueden causar angustia involuntaria.

Algunos padres pueden optar por hacer de este un proyecto de muchas semanas, otros pueden dedicar algunas horas a escribir una carta significativa y otros tal vez nunca decidan participar en este tipo de proyecto. Es importante que los padres no sientan culpa por no participar en este tipo de reflexión.

Consideraciones del equipo de atención multidisciplinario de ALS

Presentar la idea de dejar un legado requiere la capacidad de conseguir un equilibrio delicado entre alinearse con un padre para esperar lo mejor (lo que sea que eso signifique para la persona) y, a su vez, esperar lo peor. El hecho de que un padre mencione el interés en "crear recuerdos" como familia podría ofrecer un comienzo. Además de ayudar a los padres a crear recuerdos familiares nuevos, el equipo podría encontrar maneras de animarlos a recoger recuerdos ya creados, a fin de que la perspectiva de los padres sobre estas experiencias siempre esté disponible para los niños.

Los patólogos del habla y el lenguaje también pueden tener una oportunidad para comentar sobre este legado durante las discusiones del banco de voz. Un padre podría sentir motivación para grabar las historias favoritas de los niños más pequeños, o palabras de aliento o felicitaciones para los niños por un objetivo o hito futuro.

13. Duelo

A pesar de que las pérdidas son inevitables para todos, a muchos adultos les cuesta encontrar una forma de hablar sobre la experiencia del duelo y sienten ansiedad a la hora de acompañar a un niño en el duelo. Dado que la conciencia de la posibilidad de pérdida es un aspecto inevitable de la vida con ALS, algunos padres descubren que conocer las formas de duelo de los niños mucho antes de que sufran una pérdida ofrece cierta sensación de control, así como un marco para comprender las reacciones anticipatorias de duelo de los niños.

El folleto de **Duelo** ofrece:

- Psicoeducación sobre el duelo y palabras que pueden ayudar a transmitírselo a los niños
- Explicación a los niños de por qué puede ser de ayuda hablar sobre el duelo
- Estrategias específicas para cada edad para acompañar a los niños en duelo
- Una lista de recursos que proporcionan más información sobre el duelo infantil

Consideraciones del equipo de atención multidisciplinario de ALS

Los padres pueden pedirle ayuda para encontrar un terapeuta de duelo para sus hijos. No existe una credencial de "terapeuta de duelo", pero algunos especialistas de salud mental tienen más experiencia que otros en distintas pérdidas y respuestas relacionadas con el duelo. Incluso si no es posible encontrar un terapeuta para cada niño, hay varias cosas que las clínicas pueden ofrecer y que los padres pueden agradecer:

- Comparta una lista de recursos relacionados con el duelo (p. ej., recursos, grupos y especialistas locales para el duelo; este folleto sobre duelo; sitios web de organizaciones nacionales de prestigio, como los que se comparten en la sección Recursos del folleto.)

- Los padres pueden tener éxito en encontrar apoyo mediante el buscador "Encuentra un psicólogo" de Psychology Today, utilizando el interés en el duelo como uno de los filtros. Algunas preguntas que se pueden hacer a un posible terapeuta incluyen qué tipo de capacitación ha recibido al trabajar con personas en duelo, cómo creen que la terapia podría ayudar a un niño, cómo incluirían al padre (o no) en el trabajo y qué tipo de información compartirían con el padre sobre el tratamiento del niño.
- En ocasiones, se ofrecen grupos de apoyo para el duelo a través de hospicios y organizaciones locales sin fines de lucro. Los padres probablemente agradecerían una lista de cualquiera que exista en su área.

La forma en que los niños afrontan las secuelas de una pérdida está estrechamente relacionada con el funcionamiento del cuidador superviviente. Animar al co-padre a priorizar su propia salud y bienestar emocional es otra manera de facilitar la adaptación positiva de los niños a la pérdida.

A veces los padres aprecian profundamente la reafirmación considerada y respetuosa de que la vida de sus hijos no quedará arruinada para siempre por una pérdida. Si bien es indudable que perder a un padre tiene repercusiones enormes en los niños de todas las edades, también es cierto que la mayoría no desarrollará problemas de salud mental graves y tendrán vidas en las que encontrarán relaciones y trabajos que los sostengan. Sin minimizar el dolor que experimenta una familia, es posible presentar la perspectiva de que, con el tiempo y el apoyo necesarios, el duelo comenzará a pasar a un segundo plano por el resto de la vida.

14. Buscar apoyo profesional de salud mental para su hijo

Por lo general, los padres solicitan asesoramiento sobre cómo reconocer que su hijo puede necesitar los servicios profesionales de salud mental y cómo localizar a los especialistas de salud mental adecuados, en particular aquellos que tienen experiencia con la ALS y aceptan pacientes nuevos. Desafortunadamente, este grupo es un recurso muy limitado. El folleto [Buscar apoyo profesional de salud mental para su hijo](#) ofrece:

- Factores que pueden favorecer la adaptación de un niño
- Cómo saber si una evaluación y apoyo de salud mental podrían ser beneficiosos para un niño
- Pasos y recursos sugeridos para acceder a un especialista de salud mental
- Información breve de los diferentes tipos de terapias de salud mental
- Sugerencias sobre qué buscar en un terapeuta eventual
- Preguntas para hacerle a un terapeuta eventual

Es probable que los padres estén profundamente agradecidos por cualquier sugerencia que pueda entregarles sobre los recursos de salud mental para los adultos y los niños existentes en su área local.

References:

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)

Brown, S. L., Teufel, J., Birch, D. A., & Abrams, T. E. (2019). Family meals and adolescent perceptions of parent-child connectedness. *Journal of Family Studies*, 25(1), 34–45. <https://doi.org/10.1080/13229400.2016.1200115>

Franko, D. L., Thompson, D., Affenito, S. G., Barton, B. A., & Striegel-Moore, R. H. (2008). What Mediates the Relationship Between Family Meals and Adolescent Health Issues? *Health Psychology*, 27(2S), S109–S117. [https://doi.org/10.1037/0278-6133.27.2\(Suppl.\).S109](https://doi.org/10.1037/0278-6133.27.2(Suppl.).S109)