

HABLAR CON LOS NIÑOS SOBRE UNA PÉRDIDA INMINENTE

*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.*

Hablar con los niños sobre una pérdida inminente

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, 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. Este folleto, y otro titulado "Apoyar a los niños hasta el final de la vida de una persona," 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 en la comunicación y aborda:

- Por qué y cómo podría iniciar las conversaciones con los niños sobre una pérdida que espera que pueda suceder muy pronto.

"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.

Introducción

A medida que su familia afronta la ALS, cada persona tendrá sus propias expectativas en cuanto a esperar lo mejor y prepararse para lo peor. Con el tiempo, estas expectativas cambiarán para cada miembro de la familia. En un determinado momento, puede preguntarse si hay formas de ayudar a sus hijos a prepararse para "lo peor": la muerte de uno de sus padres. Al mismo tiempo, es posible que no quiera darle a nadie la impresión de que ha perdido la esperanza o quitarle la esperanza a alguien.

A partir de nuestra experiencia trabajando con pacientes que se acercan al final de la vida y de la limitada literatura disponible sobre el tema (Dalton, et al., 2019), creemos que hablar con anticipación sobre una muerte inminente es, la mayoría de la veces, útil para los niños.

Estas son algunas de las conversaciones más difíciles que un adulto podría tener con un niño. Se necesita gran valentía para ser honesto con los niños acerca de una pérdida que sabemos que los herirá profundamente. No hay forma de evitar sentimientos dolorosos al hablar de esto. Es posible que algunos niños ni siquiera sean conscientes de que es posible que uno de sus padres no viva mucho más. Entonces, ¿por qué considerar hablar de una pérdida anticipada?

¿Por qué es útil hablar de un tema tan difícil?

Los niños muchas veces tienen preocupaciones que no comparten con sus padres. Es común que los niños se preocupen de que uno de sus padres pueda morir, aunque no lo mencionen. Por lo general, hablar honestamente con los niños los lleva a compartir las preocupaciones que no expresan y **no preocuparse solos**.

Hablar honestamente con los niños sobre su convicción de que alguien a quien aman podría morir pronto tiene varios beneficios:

- Los niños pueden sentirse mejor preparados para lo que se avecina y tener la tranquilidad de que contarán con apoyo.
 - Los preparativos prácticos, como planificar cómo se informará a sus hijos si no estuvieran en casa cuando ocurriera una muerte, pueden alejar la incertidumbre y darles a los niños una mayor sensación de control.
 - Estar "preparado emocionalmente" puede que no haga que una pérdida sea menos dolorosa cuando ocurre, pero puede hacer que se sienta menos impactante o impredecible. Con el apoyo de los padres, los niños también pueden adaptarse de forma más gradual a lo que será un gran cambio. Aplazar una conversación hasta que sea realmente inevitable podría posponer la angustia del niño, pero la demora también podría aumentar su ansiedad o angustia tras la muerte
- Los adultos pueden asegurarles a los niños que incluso con cambios importantes, algunas cosas seguirán igual:
 - El niño recibirá amor y cuidados independientemente del contexto.
 - Muchas relaciones, rutinas, actividades y planes continuarán, a medida que el niño esté listo para reanudarlos.
- Los adultos pueden recordarles a los niños otras cosas difíciles que han enfrentado juntos y lo que les ha funcionado para salir adelante.

- Los niños pueden comprender mejor lo que están observando y cómo sus propias explicaciones de lo que han notado pueden estar equivocadas. Es más fácil afrontar algo cuando sabes a qué te enfrentas sin estar confundido.
- Los niños pueden participar en las decisiones sobre cómo aprovechar mejor el tiempo que queda con uno de sus padres.
- Hablar sobre temas difíciles genera en los niños la confianza de que pueden acudir a usted para expresar sus preguntas e inquietudes y sentirse escuchados y apoyados.
- Los niños se sienten incluidos en lugar de excluidos de lo que está aconteciendo.
- Si su conversación debe producirse pronto, pero no es necesario que sea de inmediato, considere si una hora determinada del día podría ser mejor que otra. Es probable que nunca parezca un buen momento para compartir las malas noticias, pero tal vez haya momentos en los que haya menos distracciones, en los que pueda dedicarles a sus hijos todo el tiempo que necesiten y en los que no tengan hambre ni estén cansados.

¿Qué puedo decir? Encontrar las palabras

Así como cada familia es diferente, las palabras "correctas" para su situación pueden no ser las mismas que funcionarían mejor en otra familia. Aquí se ofrecen sugerencias para ayudarlo a comenzar a pensar en estas conversaciones, aunque no pretenden dar a entender que existe una forma correcta de hablar con los niños.

A menos que responda a la pregunta directa de un niño sobre si usted o su pareja podrían morir, puede resultar difícil saber cómo iniciar este tipo de conversación. Una forma es preguntarles a sus hijos si han advertido algún cambio en usted o en su pareja, y por qué creen que está sucediendo o qué significan. Si ya mencionaron o cuestionaron un cambio, haga un seguimiento y determine si también han notado otras cosas.

¿Cómo puedo prepararme para una conversación?

Cuando hable con sus hijos sobre el limitado tiempo restante de uno de sus padres:

- Si es posible, cálmese antes de hablar con su hijo; respire lenta y profundamente un par de veces. Los niños siguen las señales de las reacciones emocionales de los adultos. No es necesario que parezca "normal" ante su hijo, ni siquiera que sea capaz de hablar sin llorar, pero calmarse lo suficiente como para poder prestar atención a las reacciones de sus hijos será útil para ellos.
- Tómese un tiempo para pensar en lo que dirá. Algunos padres incluso escriben notas para ellos mismos.
- "¿Qué más has notado/has visto y escuchado?"
- "¿Qué más has aprendido sobre esto?"
- "¿Qué te preguntas o te preocupa?"
- "¿Qué crees que significa esto?"
- "¿Qué tiene esto de alarmante o confuso?"

Podría resumir sus observaciones. Luego, describa cualquier otro cambio reciente e intente ofrecer una explicación simple sobre la causa de los cambios.

- “Has notado que papá usa su BiPAP durante el día y no solo por la noche. También he visto que se queda sin aliento incluso cuando no se ha movido mucho. Esto se debe a que la ALS dificulta cada vez más que los músculos del pecho se muevan, lo que hace que la inhalación y exhalación sea más difícil. El BiPAP estaba ayudando a llevar oxígeno a sus pulmones, pero no es suficiente en este momento.”

Prepárelos: describa lo que cree que podría ocurrir pronto (al día siguiente para los niños pequeños, durante varios días o semanas para los niños más grandes.) Si existe probabilidad de muerte, sea honesto al respecto, por muy doloroso que sea.

- “Nadie piensa que voy a morir esta semana o este mes, pero estoy muy enfermo. Estoy tratando de prepararme. Mamá o yo te comunicaremos si parece que podría morir pronto.”
- “La ALS está afectando a tal nivel la respiración de papá que no tengo la certeza de que viva mucho más. Es posible/probable que incluso pueda fallecer en los próximos días o semanas u hoy mismo o mañana. Es importante que intentemos aprovechar al máximo el tiempo que nos queda con él.”

Los niños tienen una gran variedad de reacciones a estas conversaciones en función de sus edades y personalidades. Algunos lloran, otros hacen muchas preguntas y otros quieren pasar tiempo acurrucados con los adultos o simplemente sentarse a su lado.

Otros no dicen mucho ni hacen preguntas, piden volver a jugar o refugiarse en sus propias habitaciones, o incluso parece que ni siquiera internalizan completamente la noticia. Si su hijo parece capaz de seguir manteniendo la conversación en ese momento, puede preguntarle si hay algo que quiera decir o hacer con el padre.

Usted es quien mejor conoce a su propio hijo: confíe en sus instintos para decidir cuál es la mejor forma de consolarlo inmediatamente y en los próximos días. Coménteles que los adultos y los niños pueden expresar una serie de emociones de diferentes formas y que también pueden sentir una combinación de emociones. Dígales que mantendrá el contacto con ellos con frecuencia y que desea que acudan a usted para expresar sus sentimientos, preguntas o preocupaciones. Elija horarios de seguimiento en que los niños sean más propensos a compartir sus sentimientos (la hora de acostarse, los paseos en automóvil y las actividades en conjunto suelen ser buenos momentos para hablar.)

- “Si escuchas decir algo, conoces más sobre esto por tu cuenta o tienes preguntas, ¿me lo harás saber?”
- “Por favor, no te preocupes en soledad.”

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](#)" (www.massgeneral.org/als-pact) para obtener más información sobre qué esperar.

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)