

# DUELO

*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](mailto: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.*

# 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 [Duelo](#) ofrece sugerencias para ayudar a un niño a afrontar la muerte reciente de un ser querido, entre las que se incluyen:

- 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

## ¿Por qué hablar del duelo?

Más allá de la cantidad de pérdidas que experimentemos, el duelo puede resultar diferente y desconocido cada vez. Es posible que los niños hayan oído la palabra "duelo", pero que aún no tengan una idea clara de lo que significa, y mucho menos de cómo afrontarlo. **Compartir información sobre el duelo con los niños** puede ayudarles a entender que sus reacciones son normales, que son parte de ser humanos y de estar conectados con otras personas.

Proporcionar psicoeducación o información sobre el duelo a los niños es como darles una guía sobre un país al que acaban de llegar: no tan detallada como un mapa, pero con información útil sobre el terreno. Utilice palabras que se ajusten a la capacidad de comprensión de su hijo y compruebe con él si lo que está diciendo tiene sentido.

## Encontrar las palabras para hablar del duelo

Usted es quien mejor conoce a sus hijos: cómo han reaccionado ante otras pérdidas o momentos difíciles y cómo pueden reaccionar ahora ante esta pérdida. Este conocimiento de sus hijos le ayudará a decidir cómo hablar del duelo.

A algunos padres les gusta tener ejemplos de palabras que pueden utilizar o modificar para adaptarlas mejor a las necesidades de su familia, por lo que aquí ofrecemos algunas ideas:

**Después de perder a un ser querido, la gente suele tener sentimientos (emociones) muy, muy fuertes, más fuertes de lo que solemos sentir y quizá, incluso, los sentimientos más fuertes que recordemos haber tenido.**

La mayoría de las personas se sienten tristes y muchas también ansiosas o asustadas, enfadadas, conmocionadas y como si no pudieran creer lo que ha pasado, solas y como si nadie pudiera entender lo que sienten. A veces, incluso, aliviadas y agradecidas, sobre todo si la persona llevaba tiempo sufriendo. También pueden surgir otros sentimientos. A veces, las personas se sienten insensibles, como si no sintieran nada o como si no supieran cómo se sienten.

- *¿Qué sentimientos estás teniendo?*

**Cada uno de nosotros siente el dolor de una forma diferente.** Algunas personas lo sienten especialmente en el cuerpo: el pecho oprimido, un nudo en el estómago, los puños cerrados. Otras lo notan en su forma de pensar: "Ya no me importa nada", "No puedo dejar de preocuparme por lo que haremos ahora como familia" o "No puedo creer lo que ha pasado." Y para muchos, el duelo puede dejarnos con el corazón verdaderamente roto, como si nos doliera el corazón.

- *¿Dónde notas tus sentimientos? ¿Qué sentimientos notas en tu cuerpo? ¿En tu mente? ¿En el corazón?*

**Algunas personas se sienten especialmente de una manera, como tristes o enojados, mientras que otros notan una mezcla de sentimientos.** A veces, la mezcla puede ser confusa porque los sentimientos no encajan fácilmente, como cuando te sientes triste un minuto, pero un poco aliviado al siguiente, o te sientes enfadado y culpable al mismo tiempo.

- *¿Has tenido más de un sentimiento o muchos diferentes?*
- *¿Cuáles son algunos de los sentimientos que has podido percibir al mismo tiempo?*



**El duelo puede parecer un gran revoltijo de sentimientos**, como un gran nudo con muchos colores entrelazados. A veces, notar y nombrar los sentimientos es una forma de desenredar ese nudo, de convertirlo en algo más parecido a una cesta con cada color de hilo en su propio ovillo. Algunos sentimientos son difíciles de ignorar, pero otros permanecen un poco más ocultos o en un segundo plano.

- *¿Qué sentimiento forma parte del nudo de sentimientos?*
- *¿Hay otros que puedan formar parte de ese nudo?*
- *¿Cuáles tardas más en percibir?*

**Mucha gente siente que el duelo se presenta en oleadas.** Al principio, las olas son enormes y puede resultar muy difícil atravesarlas. Por lo general, las oleadas se van espaciando y reduciendo con el tiempo, pero ciertos recordatorios en épocas concretas del año pueden despertar sentimientos más fuertes. Será de ayuda si todos intentamos que los demás sepan cuando tenemos una oleada de dolor, y aprender juntos qué nos hace sentir mejor cuando esas oleadas se hacen más grandes. Así, podremos planificar esos momentos.

**Los sentimientos fuertes pueden hacerlo sentir muy incómodo y quizás quiera intentar ignorarlos o alejarlos.** Lo crea o no, ayuda mucho ir más despacio y prestar atención a esos sentimientos, dejar que la ola pase a su lado o a través suyo, en lugar de luchar contra ella.

- *¿Qué sentimientos sueles intentar alejar?*

Cuando aparezcan las olas de dolor, intente ayudar a su hijo a tolerar y aceptar sus emociones, en lugar de intentar apartarlas demasiado rápido. Puede hablarle de que normalmente es mejor dejar que la ola de dolor venga y se vaya... como estar en el océano y dejarse llevar por las olas grandes, en lugar de luchar contra ellas como se hace cuando se está en la orilla y se intenta mantener el equilibrio cuando llegan. A los niños se les puede recordar que incluso los sentimientos más fuertes acaban pasando.

**La forma en que nos sentimos cuando estamos de duelo cambia, a veces muy deprisa, a veces más despacio.** A veces pasamos de un sentimiento a otro, y luego a otro. Otras veces tenemos el mismo sentimiento durante un tiempo, y lo que cambia es lo fuerte que es el sentimiento.

- *¿Has notado que tus propios sentimientos cambian hoy? ¿Esta semana?*

**El duelo suele ser confuso porque puede suceder que personas diferentes que se enfrentan a la misma pérdida tengan sentimientos diferentes en momentos diferentes.** Puede parecer un poco más fácil cuando todos sienten lo mismo, pero cuando no es así, puede ser difícil saber qué esperar de quienes nos rodean y saber cómo actuar con esas personas. Está bien que todos tengamos nuestras propias reacciones en momentos diferentes. No hay una única forma correcta de sentir. Incluso las personas que quieren mucho a alguien que ha muerto pueden sentir y mostrar sus sentimientos de formas distintas. No pasa nada. Todos perdimos a la misma persona, pero esa persona significaba cosas diferentes para todos nosotros.

- *¿Qué has notado que sienten otros familiares? ¿En qué lo notas?*
- *¿Hay algunas reacciones que te resultan difíciles de entender?*
- *¿Hay algunas reacciones que te resultan difíciles de ver y oír?*

**Hablar de los sentimientos con alguien que nos quiere puede ayudar a que nos sintamos mejor.** ¿Por qué? Porque:

- Hablar ayuda a reconocer lo que sentimos y el por qué.
- Hablar de los sentimientos puede hacer que, incluso los sentimientos más fuertes, sean más fáciles de soportar, como tener a alguien que le anime cuando lleva una carga pesada. El peso no es menor, pero se siente diferente.
- Hablar puede hacer que los sentimientos sean menos fuertes, como tener a alguien que le ayude a llevar algo pesado.
- Hablar puede ayudar a desenredar un gran nudo de sentimientos y, de alguna manera, cuando los sentimientos están ordenados, son un poco más fáciles de manejar.
- Hablar con alguien en quien confíe también puede ayudarle a pensar con más claridad sobre la situación. A veces, cuando estamos disgustados, la forma en que pensamos sobre las cosas empeora esos sentimientos.
- Hablar con otra persona puede ayudarle a ver que hay diferentes maneras de entender algunas partes de lo que está pasando, o darle información que le ayude a sentirse mejor.

**A algunas personas, les gustaría poder hablar de emociones con otras personas, pero les resulta realmente difícil.** Siga intentándolo: es una habilidad, como aprender a leer, dibujar o practicar un deporte, que mejora con la práctica. Piense en intentarlo:

- Averigüe quién puede ser más paciente mientras usted mejora e intente hablar con esa persona: ¿Es un padre, un abuelo, un profesor, un entrenador, un mentor, un líder religioso, un amigo o el padre de un amigo?
- Comuníquese a esas personas que le ayuda a hablar de las emociones: ¿Le resulta más fácil responder a sus preguntas? ¿Escribir las cosas en libretas? ¿Clasificar en una escala del 1 al 10 qué tan fuerte son las distintas emociones? ¿Dibujar cómo se siente y luego hablar del dibujo?

### Estrategias específicas para cada edad

Los niños menores de 7 años están aprendiendo el concepto de "muerte". Se necesita una combinación de experiencia y crecimiento cerebral para que los niños desarrollen una comprensión madura de la muerte. Esto significa que los niños más pequeños pueden no entender del todo que la muerte es universal (les ocurre a todos los seres vivos y no puede evitarse) y también irreversible (algo que ha muerto no puede volver a estar físicamente vivo). Puede que no comprendan que el cuerpo de alguien que ha muerto ya no funciona en absoluto (la persona no respira, no ve, no oye, no siente, etc.)

A medida que los niños crecen y comienzan a entender que nuestro cuerpo está formado por sistemas y partes específicas (como el sistema circulatorio, que incluye el corazón, las arterias, las venas y la sangre), también pueden empezar a comprender algunas causas de la muerte (que el corazón se pare, que ya no sea posible respirar.)

Una vez que los niños comprenden el significado físico de la muerte, pueden sentir más curiosidad por la idea de cómo o si el espíritu de una persona continúa, aunque su cuerpo no lo haga.

He aquí algunas ideas para ayudar a niños de distintas edades y etapas de desarrollo.

### *Bebés y niños pequeños (0-2 años)*

Estos niños serán conscientes de la ausencia de uno de sus padres, pero no entenderán el motivo. Serán sensibles a las interrupciones de su rutina y a la angustia de los cuidadores.

- Hay que procurar que los cuidadores, las rutinas y los entornos sean constantes.

### *Preescolares (3-5 años)*

Los preescolares también serán muy conscientes de la ausencia de un ser querido, pero puede llevarles algún tiempo comprender lo que significa que esa persona ha muerto. Es posible que entiendan la muerte como una separación larga con el fallecido, físicamente vivo en otro lugar y que no comprendan que la muerte es irreversible. Pueden ofrecer "soluciones" a la muerte (como probar un medicamento nuevo). Como todavía están aprendiendo el concepto de muerte, es probable que los eufemismos (es decir, formas indirectas o vagas de hablar de temas difíciles) como "Mamá está en el cielo" les confundan.

- Brinde descripciones concretas de la muerte (su cuerpo ya no funciona: no puede ver, oír ni sentir nada; su corazón dejó de bombear y dejó de respirar.)

- Los niños pueden centrar en ellos las explicaciones de la enfermedad y la muerte o sentirse culpables ("Me enfadé con papá y lo hice enfermar.") Por lo tanto, intente explorar la comprensión de su hijo sobre lo ocurrido y asegúrele que nada de lo que hizo causó la enfermedad o la muerte.

- Sea paciente en las explicaciones repetitivas de que el fallecido no volverá.

- Las preguntas egocéntricas son frecuentes ("¿Cuándo podrás volver a jugar conmigo?") Si los cuidadores adultos se muestran retraídos, explique que la persona está triste o preocupada, el motivo, y que el niño no causó la angustia del adulto.

- Mantener, en la medida de lo posible, la constancia de los cuidadores, la asistencia al preescolar, las citas para jugar, los horarios de las comidas y los rituales a la hora de acostarse.

### *Niños en edad escolar (6-12 años)*

Es probable que los niños de estas edades entiendan que la muerte es definitiva e irreversible, pero pueden tener menos claro que también es universal e inevitable. A medida que desarrollan esta comprensión, pueden empezar a preocuparse más por la salud de otros adultos. Su capacidad para aplicar la lógica simple de causa y efecto a la comprensión de por qué suceden las cosas en el mundo puede fomentar la curiosidad por las causas de la enfermedad y la muerte, pero es probable que existan lagunas importantes en su comprensión (por ejemplo, pueden creer que una caída causó la debilidad de la pierna de uno de sus padres y no al revés.) Y aunque empiecen a comprender mejor los aspectos físicos de la muerte, puede que les cueste saber cómo hablar de los aspectos espirituales.

- Deje claro que alguien ha muerto y, si puede, proporcione información clara y precisa sobre la causa de la muerte ("La ALS estaba dificultando cada vez más y más la respiración de la abuela. Necesitamos respirar para seguir vivos.")
- En la medida de lo posible, mantenga las rutinas y las expectativas predecibles. Muchos niños prefieren mantener la escuela como una "isla de normalidad" y no hablar de su pérdida allí. Otros agradecen que el personal del colegio les haga un seguimiento y que se les facilite un plan para tomarse un descanso si se sienten mal durante el día.
- Las quejas somáticas (dolores de cabeza, de estómago) son frecuentes; pida información actualizada a la escuela sobre la frecuencia de las visitas a la enfermería.

### *Adolescentes y adultos jóvenes (13+)*

Los adolescentes comprenden que la muerte es definitiva, irreversible y universal. Cada vez son más capaces de utilizar el razonamiento abstracto (por ejemplo, pensar en situaciones hipotéticas) y esto puede llevarlos a tener preocupaciones más propias de los adultos (por ejemplo, sobre la economía familiar, el bienestar de los hermanos, etc.), así como preguntas sobre la justicia, el sentido de la vida y el sufrimiento. Sin embargo, su egocentrismo típico de la edad y su inmadurez emocional pueden hacer que sigan centrándose en los efectos personales de la enfermedad o la pérdida de un modo que a los adultos les puede parecer egoísta.

Los adolescentes también pueden sentirse más ansiosos acerca de su propia mortalidad, y de cómo una pérdida los diferencia de sus compañeros. Una relación conflictiva con cualquiera de los progenitores puede contribuir al resentimiento, la culpa o los remordimientos que pueden complicar el duelo.

- Brinde información clara y precisa sobre las causas de la muerte.
- Respete el deseo del adolescente de privacidad y control sobre la difusión de información sobre una pérdida, tanto como parezca razonable. Los adolescentes pueden utilizar las redes sociales de maneras diferentes para procesar una pérdida. Puede ser útil hablar sobre lo que es privado para la familia y lo que se puede publicar. Es importante tener en cuenta el momento de las publicaciones para evitar que los familiares y amigos cercanos se enteren de una muerte que sería mejor compartir de manera personal.
- No espere que los adolescentes asuman responsabilidades de adultos sin tiempo y enseñanza suficientes y sin un equilibrio entre las actividades típicas de su edad y el tiempo con sus iguales.
- Esté atento a los indicios de conductas de riesgo o abuso de sustancias en respuesta a una pérdida y esté preparado para buscar apoyo profesional.



## Recursos

Encontrar apoyo profesional: Los padres pueden encontrar apoyo a través del motor de búsqueda "Encontrar un Terapeuta" de Psychology Today, utilizando el interés por el duelo como uno de los filtros. Algunas preguntas que se le pueden hacer a un posible terapeuta son qué tipo de formación ha recibido para trabajar con personas en duelo, cómo cree que la terapia puede ayudar al niño, cómo incluiría (o no) a los padres en el trabajo y qué tipo de información compartiría con los padres sobre el tratamiento del niño. Si desea más información, consulte el folleto "[Búsqueda de apoyo profesional de salud mental](#)" de esta serie.

*Grupos de apoyo:* A veces, se ofrecen grupos de apoyo para el duelo a través de hospicios y organizaciones locales sin fines de lucro. Muchas veces no es necesario haber sido atendido por ese hospicio para poder unirse al grupo.

### *Sitios web:*

- The Dougy Center for Grieving Children <http://www.dougy.org/>
- National Alliance for Grieving Children- <https://childrengrieve.org/> (Tiene un libro de ejercicios sobre el duelo para niños)