



Las familias y la ELA:

Una guía para hablar con los niños y los jóvenes y brindarles apoyo




Nota para el lector: La ALS Association ha desarrollado las guías de recursos Vivir con ELA únicamente con fines informativos y educativos. La información contenida en estas guías no tiene la intención de reemplazar la evaluación médica y el manejo personalizados de la ELA. Debe consultar a su médico y otros proveedores de atención médica calificados antes de comenzar cualquier tratamiento.

**Las familias y la ELA:
Una guía para hablar con los niños y
los jóvenes y brindarles apoyo**

Copyright © 2017 de la ALS Association.

Todos los derechos reservados.



LAS FAMILIAS Y LA ELA:
**Una guía para hablar con los niños y
los jóvenes y brindarles apoyo**

*Melinda S. Kavanaugh, PhD, MSW, LCSW
University of Wisconsin-Milwaukee*



Someone I
love needs a
cure.

Call us
at 1-800-ALS
ALS Association

Se suele decir que los niños no vienen con un manual. Tampoco las enfermedades.

¿Por qué este manual? Este manual es el resultado de muchos años de ejercicio de asistencia social clínica e investigaciones con familias, niños y jóvenes afectados por trastornos neurológicos. Mientras se le presta mucha atención a la persona que tiene ELA y a sus familiares/cuidadores adultos, los niños y los jóvenes suelen quedar sin voz, a pesar de que experimentan en gran medida el mismo impacto, la misma tristeza, el mismo dolor y brindan los mismos cuidados que sus pares adultos. A través de los años, las familias me han hecho a mí y a otros profesionales clínicos muchas de las preguntas que se plantean en este manual. ¿Cómo hablo con mis hijos sobre mi enfermedad? ¿Cómo les ayudo a entender la enfermedad? ¿Cómo les hablo de los cuidados que me están brindando? ¿En dónde busco apoyo, educación y orientación?

¿Quién debería leer este manual? Este manual se escribió principalmente para familias que viven con la ELA, lo que incluye padres, abuelos, hermanos y otros miembros de la familia. Además, también se elaboró para asistir a los muchos profesionales del cuidado de la salud y del ámbito escolar que trabajan con familias afectadas por la ELA. El objetivo de este manual es ayudar a las familias a comenzar a responder muchas de las preguntas antes mencionadas, así como también ofrecer apoyo y sugerencias para profesionales que asisten a familias afectadas por la ELA. Un tema clave en todo este manual es la comunicación: cómo comunicarse, cómo mantener el diálogo y cómo incluirlo en la vida diaria.

¿Qué incluye este manual? Este manual se basa en la práctica clínica y en investigaciones actuales. Específicamente, gran parte de los datos y todas las citas están tomadas del estudio nacional de familias y ELA realizado por la University of Wisconsin-Milwaukee y la ALS Association. Si bien el manual es integral, no pretende tener la respuesta definitiva a todas las preguntas relacionadas con las familias y la ELA. De hecho, suponemos que surgirán más preguntas con el paso del tiempo. Sin embargo, esperamos que las familias usen este manual como una referencia para las preguntas que se les presenten al brindar apoyo a hijos y/o nietos y al entrar en diálogo con ellos.

¿A qué niños y jóvenes nos referimos? Este manual trata de cómo hablar con niños pequeños, así como también con jóvenes de más edad. Usamos tanto el término “niños” como “jóvenes” para referirnos a todas las personas jóvenes de la familia. Sin embargo, no establecemos un límite de edad, ya que los niños pueden

tener desde uno o dos años, mientras que los jóvenes pueden ser mayores de 18 años y aun estar en casa ayudando con los cuidados.

Este manual no es el resultado de un proceso individual. No se podría haber elaborado sin el firme apoyo de la oficina nacional de la ALS Association y de la gran cantidad de personas que trabajan en las sucursales que propusieron correcciones invaluable y aportaron su comprensión de aspectos clínicos. Deseamos agradecer especialmente a las extraordinarias familias y sus jóvenes que participaron en el estudio de familias y ELA y a las familias que respondieron a la convocatoria de enviar sus fotos familiares. Su participación en la investigación y su voluntad de compartir sus fotografías es un regalo para este manual: destaca el amor, la compasión y el deseo intenso de las familias que viven con la ELA de hacer todo lo que está a su alcance para apoyar a sus niños y jóvenes.

Melinda S. Kavanaugh

Profesora adjunta, Asistencia social
Helen Bader School of Social Welfare
University of Wisconsin - Milwaukee

Acerca de la Dra. Melinda S. Kavanaugh

La Dra. Kavanaugh es asistente social autorizada y profesora adjunta de asistencia social. Tiene más de 15 años de experiencia en investigación y ejercicio profesional con familias y jóvenes que conviven con trastornos neurológicos. Publicó gran cantidad de trabajos y realizó muchas presentaciones sobre el lugar de los niños y los jóvenes como cuidadores y es uno de los pocos especialistas en su campo que trabajan en Estados Unidos. Además de sus investigaciones primarias y el desarrollo de un programa en colaboración con la ALS Association, la Dra. Kavanaugh realiza investigaciones tanto con instituciones estadounidenses como internacionales y grupos comunitarios para desarrollar programas educativos y de apoyo para cuidadores jóvenes fundamentados en datos científicos.

TABLA DE CONTENIDO

CAPÍTULO 1: HABLAR SOBRE LA ELA CON LOS NIÑOS Y LOS JÓVENES.	1
Introducción	2
Preparación para el diálogo.....	2
Cómo abrir el diálogo.....	3
Durante la conversación: preguntas frecuentes.....	3
Qué decirles a sus niños y jóvenes sobre la ELA.....	6
Diálogo por grupo de edad	7
<hr/>	
CAPÍTULO 2: NIÑOS Y JÓVENES CUIDADORES.....	11
Introducción.....	12
Niños, jóvenes y cuidados	13
Diálogo sobre los cuidados.....	13
Jóvenes cuidadores: preguntas frecuentes.....	14
Apoyo a los cuidadores jóvenes.....	17
Capacitación y educación del cuidador.....	20
Impacto a largo plazo en el cuidador	21
Pérdida de la niñez.....	22
Conclusión	22
<hr/>	
CAPÍTULO 3: ESCUELA, JÓVENES Y ELA	24
Introducción.....	25
Hable con su hijo antes del inicio de las clases	26
Hable con la escuela	26
Escuela y pares	27

CAPÍTULO 4: MUERTE, MORIR, PÉRDIDA Y DUELO	30
Introducción	31
Pérdida, muerte y morir	32
Diálogo sobre la muerte y morir por grupo de edad	34
Duelo y pérdida	35
Duelo complicado	39
Grupos de apoyo y difusión	39
<hr/>	
CAPÍTULO 5: RECURSOS PROFESIONALES	41
Introducción	42
Visitas de los pacientes a la clínica	42
Visitas al hogar	43
Programas y recursos de las sucursales	44
Recursos de otras fuentes	47
<hr/>	

CAPÍTULO 1



HABLAR SOBRE LA ELA CON LOS NIÑOS Y LOS JÓVENES

*“Creo que hablar con ella
probablemente sea lo mejor. Me gusta
tener un buen diálogo y esas cosas. . .
Así que pienso que conversar con ella
ayuda mucho.”*

Joven de 18 años
que vive con su madre con ELA

INTRODUCCIÓN

Cuando un padre tiene una enfermedad, una de las cosas más difíciles es hablar con sus hijos de la enfermedad, su avance y las emociones. Es posible que muchos padres sientan miedo de dañar a sus hijos o asustarlos al revelarles ese tipo de información personal, entonces evitan cualquier tipo de conversación sobre el tema. Si bien estos miedos pueden ser reales, no deben impedir hablar con el niño o el joven. Hay algo que quedó claro luego de nuestras investigaciones y nuestro trabajo clínico: Los niños y los jóvenes quieren saber sobre la enfermedad y quieren enterarse por los padres. Esto también vale para cuando la persona que tiene la enfermedad es un abuelo u otro miembro de la familia. Evitar hablar del tema durante la enfermedad probablemente solo sirva para crear más confusión, culpa o miedo en el niño y para levantar barreras de comunicación en la familia.



Este manual incluye datos y citas de familias que participaron en el estudio nacional sobre familias que viven con la ELA y los niños y jóvenes que ayudan con los cuidados. A lo largo del estudio y de las muchas entrevistas con jóvenes que tienen familiares con otros trastornos neurológicos, uno de los temas que más se impuso fue el deseo de que el niño y el joven sean escuchados y de que se les diga la verdad. Generalmente comprenden mucho más de lo que nosotros creemos, por lo que es muy importante basarse en una actitud abierta y sincera. ¿Cuál es el próximo paso?

PREPARACIÓN PARA EL DIÁLOGO

Puede ser muy difícil hablar de la ELA. Muchas personas que tienen ELA pueden estar aceptando su diagnóstico y tal vez tengan miedo de llorar o manifestar demasiado sus emociones frente a sus hijos. Además, no todas las personas que reciben un diagnóstico de ELA experimentan el mismo ritmo de avance de la afección: puede ser muy rápido o durar un tiempo largo. Esto puede ser atemorizante para la persona que tienen ELA y para su familia, especialmente si nunca hablaron abiertamente del tema. Además, debido a la variedad de ritmos de avance, puede ser difícil saber qué decir y cómo decirlo cuando la persona que tiene ELA no sabe qué le espera. Si pensamos en la ELA como una afección de la familia, y no solo de una persona, esto ayuda a evaluar cómo hablar del tema con la familia. **Afecta a todos los miembros de la familia.** Dicho eso, hablar con sus hijos puede ser duro, porque todos los miembros de la familia son distintos y reaccionan de su propia manera.

Este capítulo se elaboró para ofrecer algunas sugerencias que ayudan a guiar el diálogo y opciones para iniciarlo. El objetivo es ayudar a las personas que tienen ELA y a sus familias

a sentir menos miedo y a adquirir recursos para hablar con los niños y los jóvenes, al mismo tiempo que se ahuyentan los miedos de todas las personas afectadas.

CÓMO ABRIR EL DIÁLOGO

Antes que nada, hable del tema. Puede parecer obvio, pero muchas familias lo evitan. No quieren hacerles cargar ese peso a sus hijos o suponen que al niño o al joven ya le habló otra persona, o piensan que son suficientes las pocas “pistas” que dejó el padre.

La primera conversación puede ser tan simple como preguntarle al niño o al joven qué sabe. Es posible que a usted lo asuste preguntar, pero comenzar por lo que el niño o el joven sabe será muy importante. De esa manera, usted podrá enterarse de lo que ya sabe, derribar cualquier mito y completar la información que le falte.

En segundo lugar, es importante hablar sobre la enfermedad *al poco tiempo de recibir el diagnóstico*. Los niños y los jóvenes tienen acceso a los medios de comunicación y a Internet como nunca antes. Lamentablemente, ese acceso no siempre significa que reciben información precisa o presentada de una manera que puedan comprender. Como padre, usted puede ser la persona que le dé un marco o una guía a lo que sus hijos oyeron y aclararles lo que creen que saben.

CONSEJO: *Cómo iniciar el diálogo. Busque un momento en el que esté haciendo algo normal y no estresante, como mirando televisión o relajándose en casa. Esto le da normalidad a la conversación y le quita la presión de ser una “conversación importante”.*

No es necesario que esta primera conversación sea larga ni profunda. De hecho, la mejor manera de manejarla suele ser aprovechar el intercambio como una manera de abrir la puerta para conversaciones futuras. Sin presión, sólo sacar el tema por primera vez.

DURANTE LA CONVERSACIÓN: PREGUNTAS FRECUENTES

Debajo encontrará varias preguntas frecuentes que le ayudarán a iniciar y continuar el diálogo con el niño o joven de su familia sobre la ELA.

Pregunta: *¿Y si mi hijo no quiere hablar de la ELA?*

Es posible que el niño o joven no quiera hablar y eso está bien. Lo que usted está haciendo al abrir el diálogo es demostrarle que está bien pensar en el tema, hablarlo y hacer preguntas. Las siguientes son algunas sugerencias que ayudan a guiar la(s) conversación(es) inicial(es):

- Cree las condiciones para el diálogo y espere que sus hijos se acerquen a usted para hablar.
- Dígales que pueden acercarse a hablar con usted cuando sientan que están listos.
- Mantenga una conversación normal sin presiones. Es posible que sean necesarias varias conversaciones iniciales, pero estar disponible y tener una actitud abierta ayudará a allanar el camino para una conversación completa.
- *Algunas consideraciones:* Es posible que sus hijos no quieran hablar del tema porque usted no quiere hablar del tema. Es muy importante saber dónde está ubicado usted antes de hablar con el niño o joven de su familia para que usted transmita el ejemplo de diálogo abierto y sincero.

Pregunta: *¿Y si me hacen una pregunta que no estoy listo para responder?*

Esto puede ser duro, porque tal vez signifique que usted no está aceptando lo que está ocurriendo. La forma en que los niños y los jóvenes enfrentan las enfermedades está directamente relacionada con cómo usted, como padre, enfrenta o lidia con la enfermedad. Cuando un padre tiene una capacidad sólida para lidiar con estas situaciones, probablemente eso marque la capacidad del niño o joven para hacerlo también. Aspectos a considerar:

- Piense posibles preguntas, aspectos que a usted le incomodan. ¿Cómo le gustaría hablar de ese tema? ¿Qué lo haría sentirse cómodo?
 - Esto puede ser el lugar, el momento del día o sin van a participar otras personas.
- Demuestre que está dispuesto a hablar de temas difíciles. Comience diciendo algo sobre la ELA que lo incomode, quizás cómo cambió alguna cosa.
 - Por ejemplo: *“Estoy triste porque ya no puedo usar mis brazos”*.
- Responda con sinceridad y no tema decir que no sabe la respuesta o que *“vamos a ir descubriéndolo con el tiempo”*.
- Además, responda según la etapa del desarrollo del niño. A continuación, se desarrollan sugerencias.

En el estudio nacional sobre ELA, muchos niños y jóvenes destacaron que no sacaban el tema de la ELA porque se daban cuenta de que era difícil para su padre y comentaban: *“No quiero hacerlo sentir mal”*, a pesar de que el joven quería saber más. La persona que tiene ELA merece recibir todo el apoyo que sea posible para ocuparse de la afección y hablar sobre esta con el niño o joven de su familia.

CONSEJO: *Recuérdale a su hijo que está bien hacer cualquier pregunta. Aun si usted no tiene una respuesta inmediata.*

Pregunta: *¿Hay alguien que pueda ayudar a abrir el diálogo?*

¡Sí! Las sucursales de la ALS Association en todo Estados Unidos cuentan con personal que cumple la función de coordinadores de cuidados que pueden ayudarle a recorrer las opciones para iniciar la conversación y enfrentar sus propios miedos, así como también los de su hijo. Las sucursales también probablemente puedan brindar información sobre profesionales en la zona que podrían ayudar (p. ej., consejeros y terapeutas de salud mental). Para buscar la sucursal más cercana a usted, visite <http://www.alsa.org/community/>. (**NOTA:** Hablar sobre pérdida, muerte y morir es una preocupación para muchas familias. Esto puede ser extremadamente difícil así que le dedicamos un capítulo entero más adelante en el manual.)



Pregunta: *¿Cómo me adapto con mis hijos a lo que ahora es normal para mí?*

Ustedes eran igual que cualquier otra familia, pero ahora usted tiene ELA. Su vida ya no es lo que era, y eso puede ser difícil para todas las personas afectadas. Vivir con ELA requiere que usted piense en maneras de establecer rutinas nuevas y maneras nuevas de hacer cosas: **viva con, y no a pesar de la ELA**. En palabras de una adolescente de 17 años: *“Todos tienen algún problema: este nos tocó a nosotros”*.

Muchas familias hablan de los cambios en sus rutinas familiares, incluida la dificultad de accesibilidad con equipos y el temor de estar en público cuando algo suceda. Si bien todas estas preocupaciones son válidas, si hay algo que sabemos a partir de las entrevistas y el trabajo con niños y jóvenes es que desean mantener lo más posible las actividades normales.

Aunque es claro que la vida cambia, ¿qué puede hacer usted para establecer lo que ahora es normal para su familia?

- Si eran una familia que salía de campamento, haga viajes cortos de un día o lleve a otras personas para que ayuden.
- Si iban al cine, coordine para conseguir asientos en los pasillos.
- Si a usted le encanta la playa, alquile una silla de ruedas para arena como la que usa la familia de la foto.

Pregunta: *¿Y si mi hijo quiere hablar con otra persona?*

Niño o joven, su hijo tal vez se sienta más cómodo hablando con otra persona. Esto está bien y no se debe entender como un reflejo de una mala relación entre usted y su hijo. De hecho, muchos niños y jóvenes tienen relaciones cercanas con entrenadores, maestros, asistentes sociales y otras personas. Este es un consejo que da un adolescente que tiene un padre con ELA:

“Simplemente tienes que buscar esa persona especial con la que puedas hablar, que sea un amigo o un familiar cercano de verdad”.

Si usted abrió el diálogo, evalúe cómo se siente su hijo sobre seguir hablando del tema con usted o con otra persona.

Dígale a su hijo que usted no se disgustará ni se ofenderá si quiere hablar con otra persona. Dar lugar a que su hijo hable con otra persona de confianza ayudará a aliviar la ansiedad, el miedo y la confusión del niño o joven sobre la enfermedad y puede abrir la puerta a conversaciones con usted. Si su hijo efectivamente prefiere hablar con otra persona, asegúrese de que esa persona tenga acceso a expertos en el tema para recibir apoyo e información detallada sobre la ELA.

QUÉ DECIRLES A SUS NIÑOS Y JÓVENES SOBRE LA ELA

Después de abrir el diálogo, continúe con información básica sobre la ELA. Es importante no abrumarlos con demasiados detalles al principio. Es posible que sus hijos solo sepan lo que vieron en su familiar con ELA y cómo le afecta a esa persona en ese momento, así que guíelos para que entiendan la enfermedad.

Ejemplo: *Si la persona que tiene ELA todavía puede caminar pero ya no puede hablar, explíqueles a los hijos que así es como se ve la ELA en esta situación, pero que puede ser diferente para otra persona. De esa manera, no verán la ELA como una “enfermedad de la voz”.*

En el estudio nacional de familias y ELA, se determinó que muchos niños/jóvenes tienen algo de información básica, pero que confunden los detalles. Esta información errónea puede llevar a suposiciones sobre sexo, edad y cómo se adquiere la enfermedad, por ejemplo: “solo a las niñas les da ELA”. Esta conversación es la oportunidad de aclarar los detalles y ayudar a sus hijos a conocer la información básica sobre la ELA. Aunque usted esté viviendo con ELA, eso no necesariamente significa que es especialista en el tema. La ALS Association tiene materiales que le explicarán la enfermedad en detalle. Puede usarlos como guía para conversar con sus hijos.

Algo para tener en cuenta. Evitar hablar en absoluto con sus hijos sobre la ELA puede parecer una medida para protegerlos y mantenerlos en la normalidad, alejados del dolor y del estrés de lo que le está pasando a usted o su ser querido con ELA. Sin embargo, la “protección” puede generar una situación de secreto y miedo en los hijos y transmitir el mensaje de que no necesitan o no merecen saber lo que está pasando. Esto puede crear un conflicto porque los niños se dan cuenta de que algo cambió.

Piense por qué usted quiere protegerlos.

- Si se debe a que usted no sabe qué decir, hable con alguna persona de la ALS Association o con un consejero/terapeuta especializado en este campo.
- Si se debe a que usted conoce a sus hijos y sabe que no lo van a manejar bien, póngase en contacto con un familiar, amigo o terapeuta de su confianza para que le ayude a guiar el diálogo.
- Pero si es simplemente porque usted cree que no lo van a manejar bien o porque no quiere que ellos sepan, eso puede propiciar resentimiento y aislamiento por muchos años.

Mantenga el diálogo. No es necesario que hable del tema constantemente, pero no deje de hacerlo. Mantenga a sus hijos, niños o jóvenes, interesados. Tenga una actitud abierta y deles la oportunidad de preguntar cualquier cosa a sabiendas de que recibirán una respuesta clara. Sáqueles el tema de vez en cuando, especialmente en los momentos en que la ELA avance y



lo que ahora es normal para usted esté cambiando. Compruebe cómo se están sintiendo y si tienen alguna pregunta más. No son siempre ellos los que tienen que acercarse. Mantener el diálogo es una manera de hacer que la familia se sienta normal.


Escuche. Quizás lo mejor que puede hacer es estar presente y escuchar. Sus hijos pueden estar enojados, confundidos o tristes. Escúchelos y permítalos que expresen sus sentimientos. Luego mantenga el diálogo.

DIÁLOGO POR GRUPO DE EDAD

Los niños y los jóvenes lidian de distintas maneras con las situaciones de enfermedad de padres o familiares. Además de saber cómo responde su hijo a los factores estresantes y a las situaciones difíciles, también es importante entender cómo pueden responder los hijos según su etapa del desarrollo, es decir, cómo su edad, capacidad intelectual y habilidades emocionales les ayudan a enfrentar la ELA. Sobre la base de la teoría del desarrollo, social y cognitiva¹ y la práctica clínica, se elaboraron las siguientes secciones como puntapié inicial para pensar en cómo hablar con los hijos a sus distintas edades. Si bien no existe un modo "correcto" ni un niño o joven "ideal", entender cómo abordar la conversación de acuerdo con cada grupo de edad puede ser extremadamente útil.

Grupo de edad	Hitos del desarrollo	Sugerencias para el diálogo
Bebés y niños pequeños (0 – 3 años)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Los bebés y los niños pequeños necesitan de una rutina, necesitan sentirse seguros y pueden percibir la ansiedad y el miedo del padre. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mantenga la rutina normal en todo lo que sea posible. ■ Permita que el niño se monte en la silla de ruedas o se siente con la persona que tiene ELA. Cree un ambiente normal “nuevo” (horarios de comidas, alimentaciones, sueño, etc.).
Infancia temprana (3 – 7 años)	<ul style="list-style-type: none"> ■ En esta etapa, los niños son pensadores concretos y no necesitan conversaciones complejas, pero sienten curiosidad y lo más probable es que hagan preguntas (muchas, muchas preguntas) y algunas serán muy directas. ■ Los niños de este grupo de edad pueden ser muy egocéntricos (todo tiene que ver con ellos) y tienen “pensamientos mágicos”, lo que quiere decir que creen que algo sucede porque ellos lo provocaron o porque lo pensaron. Es posible que sientan que ellos, su comportamiento o su mal comportamiento causó la ELA. ■ Los niños de este grupo de edad también son muy literales. ■ Los niños de este grupo de edad no tienen la capacidad de entender situaciones abstractas o hipotéticas. Durante esta etapa, están enfocados en lo que perciben, más que en lo que es lógico. ■ Finalmente, los niños de este grupo de edad no están orientados al futuro, así que el tiempo no tiene el mismo significado para ellos. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Es posible que los padres sientan que sus hijos son demasiado pequeños para hablarles sobre la ELA, pero la verdad es que el niño ve y sabe: “Papi está distinto que mami”. ■ Es importante ser claro y sincero. Es posible que el niño crea que hizo algo mal, que no fue lo suficientemente obediente, que no escuchó, etc. ■ Este es un punto decisivo en el que hay que apoyar y tranquilizar al niño haciéndole entender que no es responsable por la ELA. ■ Usar lenguaje de la calle o términos complicados puede confundirlo. En cambio, puede usar un lenguaje simple y directo (a papi le duele, papi no puede caminar, etc.). ■ Es importante hablar de lo que el niño ve (papi en una silla de ruedas). Explíquelo que es la enfermedad la que provoca eso, pero que puede ser distinto para cada persona. ■ Cuando usted dice “seis meses”, los niños pequeños no tienen idea de lo que eso significa, así que hábleles del aquí y ahora y no use referencias de tiempo abstractas.
Infancia media (8 – 12 años)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Los niños entre estas edades están enfocados en la identidad. ¿Quién soy? ¿Soy el que tiene un padre en silla de ruedas? ■ Los niños de este grupo de edad tienen la capacidad de resolver problemas y pueden usar la lógica. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Al hablar sobre la ELA, usted puede explicar aspectos más complejos y dar más detalles. ■ Continúe asegurándose de que sus hijos sepan que no tiene nada que ver con ellos y que tener un padre con ELA no es una cosa negativa. ■ Si bien tener un padre con ELA no es normal, es importante normalizar la experiencia en términos de la familia y de cómo hablar del tema. ■ Hablar sobre la ELA puede ser un poco más fácil si usted da detalles y habla de las consecuencias.

Grupo de edad	Hitos del desarrollo	Sugerencias para el diálogo
		<ul style="list-style-type: none"> ■ Usted puede ayudar a que sus hijos reconozcan y establezcan conexiones entre sus emociones y sus pensamientos. ¿Cómo se sienten cuando les hablan de la ELA? Guíelos para interpretar sus emociones de una manera saludable. ■ Dígales que está bien que se sientan tristes por los cambios que podrían presentarse y al mismo tiempo deles la oportunidad de describir lo que piensan. Estimúlelos a hablar y describir lo poco o lo mucho que deseen decir.
Adolescentes/ jóvenes (13 – 18 años)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Los adolescentes suelen enfrentar el tema enfocándose en la emoción, aunque estén luchando por controlar esas emociones. ■ Los cambios hormonales influyen en este conflicto y los adolescentes luchan con su propio sentido de pertenencia y su identidad. ■ En esta etapa, la mayoría de los jóvenes ya desarrolló más habilidades cognitivas y la capacidad de entender las ideas abstractas. ■ Pueden plantearse situaciones hipotéticas, lo que incluye cómo podría ser la vida con ELA más adelante. ■ Los adolescentes están desarrollando su propio ser, por lo que pueden parecer desinteresados o no comprometidos con la conversación. Si bien ciertamente puede deberse al aspecto emocional, también están procesando quiénes son en el contexto de lo que usted les está diciendo. ■ El conflicto con los adolescentes puede ser muy dependiente de su momento del desarrollo dada su necesidad de encontrarse y de ubicarse en un grupo de pertenencia con sus pares. ■ Los adolescentes tienden a responder bien cuando saben que los escuchan y respetan y usted logra entender su punto de vista. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Es importante abordar el aspecto emocional de lo que entienden de la ELA. ■ Océpese de saber cómo se están sintiendo y permítalos expresar sus sentimientos sin ser juzgados. ■ Abordar situaciones hipotéticas puede derivar en una exteriorización de angustia y emociones que pueden fluctuar ampliamente, lo que muchos padres evitan. ■ Sin embargo, hablar sobre los sentimientos del joven es tan importante como saber lo que piensa. Es posible que el joven no sepa cómo explorar sus emociones. ■ Buscar la asistencia de un profesional en ese momento puede ser extremadamente útil. El profesional puede ayudar al joven a procesar el aspecto emocional y es una persona externa que puede satisfacer la necesidad de confidencialidad del joven. ■ Al hablar con su hijo adolescente, reconozca que se está definiendo su personalidad. ■ Mantenga la conexión comunicativa, pero permita que el adolescente pase tiempo con sus amigos para aliviar los conflictos que son muy comunes. ■ Mantenga abierto el diálogo. Asegúrese de que su hijo adolescente sepa que puede acercarse en cualquier momento para hacer preguntas. Un adolescente puede cerrarse si usted le pregunta con demasiada frecuencia; simplemente hágale saber que usted está ahí.



En definitiva, usted conoce al niño o joven de la familia y sabe cómo escucha y asimila la información. Esperamos que la guía anterior sirva para complementar esa información y les ayude a usted y a su familia a hablar abierta y sinceramente sobre la ELA, los miedos, las preocupaciones y las alegrías.

Referencia

1. Hutchison, E. (2013). *Essentials of the human behavior*. (Fundamentos de la conducta humana). Thousand Oaks, CA: Sage.

CAPÍTULO 2



NIÑOS Y JÓVENES CUIDADORES

“Realmente es un desafío. . . Siempre está ahí para recordártelo y ese tipo de cosas. Tienes que dejar de lado el cuidado de tus propias cosas porque realmente tienes que estar ahí para ayudar.”

Joven de 14 años
que vive con un padre con ELA

INTRODUCCIÓN

Las familias brindan la mayor parte de los cuidados de las personas que tienen una enfermedad.¹ Suelen ser los cónyuges adultos y los hijos adultos quienes las cuidan. Sin embargo, hay muchas personas cuidadoras de familiares que están profundamente comprometidas con esa tarea, pero rara vez se les presta atención. Estas personas son la gran cantidad de niños y jóvenes de los hogares. En Estados Unidos, aproximadamente 1.4 millones de niños y jóvenes son cuidadores y se ocupan de una variedad de actividades de cuidado que incluyen hacerle compañía a su familiar, garantizar su seguridad y bañar y alimentar a su familiar.² Aún así, a pesar de que suelen realizar una tarea gigante, a estos cuidadores o a la tarea que realizan se les presta muy poca atención o muy poco apoyo, lo que deja a estos jóvenes y a los pacientes que dependen de ellos con una sensación de aislamiento y falta de apoyo.

¿Cómo abordamos o reconocemos la función de cuidadores que cumplen los jóvenes?

Este puede ser un tema muy difícil de hablar ya que algunas personas pueden sentir que está mal o es de alguna manera abusivo depender de un niño o un joven del hogar para ofrecer cuidados personales. Sin embargo, es importante tener en cuenta: *cuidar a otra persona siendo un niño o joven no es malo en sí mismo*. Pero, cuando no hay comunicación, apoyo ni guía que contengan esos cuidados y las necesidades del cuidador, esta situación puede traer consecuencias negativas para todos los que participan. Tomando datos del estudio sobre ELA y familias, así como también otras investigaciones sobre cuidadores jóvenes, este capítulo se elaboró para brindar detalles sobre el nivel de atención que dan niños y jóvenes, ahuyentar miedos de padres y jóvenes, y presentar sugerencias para que estos jóvenes reciban apoyo de sus familiares y amigos.



NIÑOS, JÓVENES Y CUIDADOS

Los niños y los jóvenes atraviesan experiencias y sentimientos complejos cuando tienen un padre o familiar con ELA. No solo conviven con la enfermedad en la casa o dentro de la familia sino que en muchos casos, si no la mayoría, participan activamente en brindar alguna medida de cuidado directo a su familiar con ELA. En el estudio nacional de familias que viven con ELA, más de un tercio de todas las familias que participaron en el estudio tienen un joven menor de 18 años en el hogar, y la mayoría de esos jóvenes brindan cuidados.

DIÁLOGO SOBRE LOS CUIDADOS

Si bien que una persona cuide a un miembro de la familia es extremadamente común, raramente se habla de los niños o jóvenes cuidadores a pesar de los muchos que cumplen esa función. Por lo tanto, explorar cómo se sienten tanto la persona que tiene ELA como el joven es importante para el bienestar de la familia.

Preocupación parental. Los padres con ELA pueden tener reservas para contarles a otras personas que sus hijos ayudan a cuidarlos, ya que no desean llamar la atención sobre el cuidado que les brindan por miedo a que termine siendo un tema problemático para el joven. Los padres también pueden sentir que depender de un niño o joven es de alguna manera abusivo o negativo. Estos sentimientos son comprensibles, pero suelen levantarse como barreras que impiden la comunicación familiar y la atención de las necesidades de cuidados. Si usted depende de un niño o un joven para brindar cuidados a un miembro de la familia con ELA, eso no significa que es un mal padre. Significa que usted necesita asistencia. Aspectos a tener en cuenta:

- **Hable del tema.** La clave es afrontarlo, hablar del tema y no tratar la necesidad de cuidados como una barrera en el hogar. Además, el diálogo abierto puede revelar que el niño o joven se beneficiaría del apoyo y del desahogo (participar en actividades o hablar) para enfrentar lo que el joven está haciendo para ayudarlo.
- **No trate de “protegerlos”.** En el estudio nacional de cuidadores jóvenes de personas con ELA, varios padres detallaron las tareas de cuidado realizadas por un joven en el hogar, sin embargo no quisieron que el joven fuera entrevistado con este argumento: “No quiero que piense en el tema”. Muy parecido a lo que ocurre con hablar sobre la ELA, es comprensible desear proteger o resguardar a su hijo. Pero si el niño está brindando cuidados, ya sabe lo que está pasando; o cree que sabe lo que está pasando. Interesar a los jóvenes cuidadores en hablar sobre los cuidados que brindan y cómo se sienten sobre eso servirá para apoyarlos y hasta puede unir a las familias. También puede llamar la atención sobre la necesidad de que otros participen, incluidos profesionales del cuidado de la salud, otros miembros de la familia o amigos adultos para ayudar con los cuidados y compartir esa tarea. Además, hablar sobre los cuidados que usted necesita y la atención que ofrecen niños y jóvenes da una oportunidad de dialogar sobre las necesidades y las preocupaciones con todos los afectados. Sea cual fuere el resultado, el objetivo es hablar de la situación y buscar maneras de apoyar a la familia entera.

JÓVENES CUIDADORES: PREGUNTAS FRECUENTES

¿Qué significa ser un cuidador a una edad temprana? ¿Cómo habla del tema el padre, el abuelo u otro miembro de la familia? ¿Qué se puede hacer para ayudar o apoyar al joven y a la persona con ELA? Las siguientes son algunas de las preguntas comunes sobre cuidadores jóvenes.

Pregunta: *¿Qué es un cuidador joven?*

Si bien la franja de edad suele estar en debate,³ los cuidadores jóvenes generalmente se definen como niños o jóvenes menores de 18 años de edad que suministran algún nivel de cuidados a un miembro de su familia (padre, abuelo o hermano) que va más allá de los quehaceres domésticos básicos o típicos.

Pregunta: *¿Qué hacen los cuidadores jóvenes?*

Se ocupan de una variedad de tareas de cuidado que incluyen baño y alimentación, hacer compañía y asegurarse de que el familiar no se caiga ni se atragante. Los cuidadores jóvenes se ocupan de tareas que llevan mucho tiempo y están fuera de la variedad de actividades típicas o normales de los niños y los jóvenes.³ Estos cuidados pueden ser diarios o semanales, pero suelen implicar muchas horas por día. En cuanto estos niños y jóvenes brindan cuidados más allá de los quehaceres domésticos simples, estas tareas se suman a sus responsabilidades típicas (como mantener limpio su cuarto).

Pregunta: *¿En qué se diferencian los cuidados en familias con ELA?*

A partir del estudio nacional sobre familias con ELA, sabemos que los niños y jóvenes de estas familias se ocupan de una variedad de tareas de cuidados de forma muy parecida a los millones de otros cuidadores jóvenes de Estados Unidos. Sin embargo, dada la complejidad de los síntomas de la ELA, los cuidadores jóvenes de personas con esta enfermedad, comparados con otros cuidadores jóvenes, se encuentran con más frecuencia en situación de tener que ocuparse de dispositivos de ayuda como equipos de aspiración, respiradores mecánicos (ventiladores), sondas (tubos) de alimentación y otros dispositivos de adaptación. Además, dada la trayectoria generalmente más breve e intensa de la ELA, suelen tener que ocuparse de tareas de cuidado más complejas por períodos de tiempo más breves, en comparación con aquellos que atienden una afección que tiene una trayectoria más larga, como la enfermedad de Huntington.⁴

A continuación encontrará una lista de algunos de los cuidados mencionados por los niños y jóvenes de familias con ELA:

- Configuración, manejo y asistencia de dispositivos de comunicación
- Hablar con el médico en nombre del familiar con ELA
- Ayudar a preparar la comida y alimentar a la persona con ELA
- Hacer el seguimiento de el/los medicamento(s) y dárselo(s) al familiar
- Limpiar y ocuparse del equipo de respiración mecánica
- Ocuparse de hacer los ejercicios de rango de movimiento con la persona con ELA
- Limpiar la baba/saliva y ayudar con la higiene oral
- Trasladar y bañar

Pregunta: *¿Cómo hablar sobre brindar cuidados con sus hijos, sean niños o jóvenes?*

Primero piense cómo hablan como familia. Cuando hay que hablar de un tema difícil, ¿cuál es la manera normal de conversar del tema? ¿Son una familia abierta y comunicativa o cada uno se guarda los temas y los sentimientos? Evaluar cómo se comunican en circunstancias comunes es crucial para comprender cómo podrán hacerlo sobre los cuidados. Dada la necesidad de un diálogo abierto y sincero, adaptar la forma en que su familia se comunica será vital para seguir adelante.

- Hágale saber a sus hijos, niños o jóvenes, que usted aprecia el cuidado que dan y que usted los ama independientemente de los cuidados que **sí** o **no** brindan.
- Al igual que ocurre con hablar sobre la ELA, hágales saber a sus hijos que pueden hablar sobre sus sentimientos y experiencias con respecto a los cuidados que dan en cualquier momento, hieran o no, sus sentimientos.
- Dé ejemplo de diálogo contándoles **cómo se siente usted** y diciéndoles que tal vez sea difícil por momentos tener que recibir ayuda de ellos, pero que a veces usted lo necesita. De esa manera, es posible que ellos se sientan cómodos también para decir que a veces es difícil.

CONSEJO: *Si usted, como la persona que vive con ELA, siente que estas conversaciones pueden herirlo, es un momento excelente para detenerse y hablar con un consejero, un proveedor de salud mental o un coordinador de atención médica de ELA. Usted merece recibir asistencia en este momento.*

Pregunta: *¿Cómo se sienten los jóvenes con respecto a ser cuidadores?*

Mientras usted está evaluando el estilo de comunicación de su familia y sosteniendo un diálogo abierto sobre tareas de cuidado, es importante pensar sobre cómo sus hijos/niños se sienten sobre brindar cuidados. Esta es una pregunta complicada, que suele estar teñida por cómo se sienten en términos generales sobre tener un padre/abuelo con ELA y lo que saben sobre la enfermedad. Es vital que reciban información sincera, precisa y adecuada para la etapa del desarrollo en que se encuentran. Esta información les ayudará a procesar las tareas y a comprender cómo se sienten con respecto a brindar cuidados: lo que les gusta hacer y lo que no les gusta hacer. Como sucede con muchos otros aspectos de la niñez, los cuidadores jóvenes pueden tener sentimientos distintos sobre cumplir esa función.

Sentimientos positivos

Los niños y los jóvenes brindan cuidados por una variedad de razones, entre las cuales no es menor su deseo de ayudar. Es una expresión de amor y cuidado: y algo que pueden hacer en un momento en que no hay mucho que se pueda hacer con relación a tener ELA. Muchos jóvenes tienen una actitud extremadamente positiva con respecto a brindar cuidados. Están retribuyendo y desean hacerlo.

CONSEJO: *Los cuidadores jóvenes suelen tener tanto sentimientos positivos como negativos sobre brindar cuidados. Tranquilícelos diciéndoles que está BIEN sentirse de las dos maneras. Estimúlelos a permitirse sentir lo que sienten y hablar de eso.*

Sentimientos negativos

Por otra parte, los jóvenes luchan con los cuidados que brindan. Es posible que se sientan atrapados y sientan la exigencia de brindar cuidados, o sienten que no pueden dejar de hacerlo. Es posible que sientan que están perdiendo su niñez y que no son como otros niños normales.

Las siguientes son algunas maneras excelentes de comunicarse con los jóvenes sobre sentimientos potenciales relacionados con brindar cuidados:

- Hágalos saber cómo se siente usted, que tienen apoyo y que no son los únicos cuidadores jóvenes del mundo.
- Necesitan saber que los escucharán durante el proceso de cuidado. Muchos jóvenes comentan que sienten que no tienen voz en los distintos temas, aun cuando participan cuidando a su padre. Si bien no es necesario que los jóvenes cuidadores tomen decisiones, hacerlos participar y escuchar lo que tienen para decir los hará sentir parte del proceso.
- A la hora de pensar cómo se podrían sentir ayudando con los cuidados, lo mejor es hablar del tema y saber que lo que sea que sientan está bien; aun si eso significa que están luchando con el tema.

Estos puntos se ilustran en una cita de un joven cuidador de 16 años, que compartió este consejo con otros jóvenes:

“Es importante asegurarse de no hacerle sentir a la persona que cuidas que es una carga. Aprende a amar la tarea de cuidar a la persona y crea una actitud trabajadora; pero nunca sientas que siempre tienes que ser el fuerte. Eso castiga mucho al cuerpo.”

Como padre, puede ser muy duro oír esto, pero es la razón por la que es tan importante comunicarse y buscar apoyo tanto para usted como para su hijo. Es posible que, por una serie de razones, usted se encuentre en una situación por la que necesita que el joven ayude. Los dos necesitan hablar del tema, ser sinceros y abiertos y buscar maneras de obtener ayuda y apoyo para los dos.

Pregunta: ¿Cómo afecta a los niños y los jóvenes brindar cuidados?

Los cuidadores jóvenes experimentan una variedad de consecuencias por esa tarea, desde sentimientos positivos hasta el aislamiento. Algunos manifiestan un cambio del estado de ánimo, que puede llegar a depresión y ansiedad.⁷ Es posible que se retraigan y hasta que tengan dificultades para dormir. Esto puede deberse al miedo a lo desconocido, preocupación por el bienestar de su familiar con ELA o agotamiento por cumplir con las tareas de cuidado al tiempo que se mantienen al día con la escuela. Es importante evaluar cómo está su hijo y que hablen sobre sus sentimientos y emociones.

Además de sentirse ansiosos o deprimidos, muchos cuidadores jóvenes tienen problemas en la escuela. Suelen llegar tarde porque se quedan dormidos, no siempre terminan sus deberes escolares, y luchan para mantenerse despiertos y concentrados en clase.² Si bien no todos los cuidadores jóvenes tienen las mismas experiencias, es vital prestar atención a cómo les está yendo, cómo se están sintiendo y cómo están en la escuela y otras actividades. Más adelante hablaremos de la escuela pero, en términos generales, la clave es dialogar abiertamente, escuchar y buscar maneras de apoyarlos.

APOYO A LOS CUIDADORES JÓVENES

“... a veces siento que siempre estoy ayudando a otros, pero nadie está ahí para ayudarme a mí, me parece. Eso sería lo ideal, como tener a alguien que te diga vamos, sí, buen trabajo, o algo así. Entiendes, a veces.”

La cita anterior de una adolescente de 15 años destaca la necesidad de apoyar a los cuidadores jóvenes como individuos y de reconocer los cuidados que ofrecen. Ya sea un adulto o un niño, los cuidadores no suelen ser tenidos en cuenta por otros familiares, por los médicos y la comunidad. Sin embargo, dados los cuidados exhaustivos brindados por familiares, asegurarse de atender las necesidades del cuidador es crucial tanto para el paciente como para el cuidador. En un estudio de jóvenes que cuidan de padres con enfermedad de Huntington, los cuidadores jóvenes manifestaron que deseaban que los tuvieran en cuenta y que los apoyaran en lo que hacen.⁴ No están pidiendo tener toda la atención, sino saber que cuentan con apoyo y que tienen a alguien a quien recurrir para hablar de los cuidados que brindan y de sus sentimientos. Esto no es distinto para los cuidadores jóvenes de personas con ELA.

Las siguientes son opciones de quiénes pueden apoyar a los jóvenes: amigos, familiares y otros adultos.



Amigos y pares

Los jóvenes cuidadores suelen estar en una situación confusa con respecto a los amigos. Desean sentir que pertenecen a un grupo y que son aceptados, que es justamente el lugar donde deben estar por su etapa del desarrollo: especialmente los jóvenes mayores que están desarrollando su identidad e individualidad tomando distancia de la familia. Sin embargo, sabemos que los jóvenes cuidadores se pueden sentir aislados porque, de todos sus amigos, suelen ser los únicos que cuidan a un miembro de la familia.^{2,3,5} En el estudio nacional sobre familias con ELA, prácticamente el 50% de los jóvenes entrevistados afirmaron que es difícil hablar con los amigos sobre cuidados, por lo que desean hablar con alguien que esté pasando por lo mismo. El valor y la importancia de los pares y su apoyo es crucial y una de las conclusiones más importantes sobre cuidadores jóvenes es la necesidad de tener amigos que “entiendan”.⁵ Los amigos pueden dar apoyo y también traer normalidad a la vida del joven.

Estas son algunas de las medidas que puede tomar para estimular una participación mayor de los amigos y pares de su hijo:

- Estimule a su hijo a pasar tiempo con sus amigos y asistir a las clases y actividades escolares con el fin de resguardar su niñez y desarrollar redes de pares.
- Además de sus amigos actuales, es importante que busque oportunidades para compartir con jóvenes que están en situaciones similares de cuidado y que tienen familiares con ELA. Ejemplos:
 - Grupos de apoyo por medio de organizaciones que se ocupan de la ELA
 - Campamentos de descanso para jóvenes



Las sucursales de la ALS Association están siempre ampliando los programas para jóvenes, muchos de los cuales ofrecen grupos de apoyo, programas familiares y programas de descanso o campamento que brindan tiempo a los jóvenes para construir lazos comunitarios con otros jóvenes que están en situaciones similares. El objetivo de los programas para jóvenes es reducir el potencial de sentimientos de resentimiento a largo plazo o deterioro del bienestar psicológico debido a falta de apoyo o reconocimiento de sus tareas como cuidadores. Hablar sobre los sentimientos y compartir con otras personas que están en situaciones similares en contextos de descanso o campamento puede ahuyentar miedos y demostrar que el joven no está solo. Encontrará más información sobre recursos ofrecidos por las sucursales más adelante en este manual.

Otros familiares y amigos adultos

Es frecuente que otros miembros de la familia o amigos adultos sepan que los jóvenes están a cargo de brindar cuidados, pero no saben bien qué hacer para ayudar o asistir a la familia. Si bien el primer paso debe ser siempre hablar con la persona que tiene ELA y un padre/familiar adulto, existen muchas otras maneras en que los familiares y amigos pueden apoyar a los jóvenes en el hogar.

- **Reconocer** a los jóvenes y hacerles saber que usted los escucha y que pueden contar con usted. Los cuidadores jóvenes suelen estar aislados y ser vulnerables. Raras veces tienen pares que también sean cuidadores, así que reconocer su tarea y preguntarles cómo están y qué necesitan puede ser de enorme importancia para sus vidas.
- No tema **preguntar sobre los cuidados** que brindan y **preguntar cómo se sienten** al respecto. Tenga en cuenta que con frecuencia estarán más preocupados por el bienestar de la persona con ELA que por sus propios sentimientos. Asegúrese de tener una actitud abierta y de hacerles saber que pueden compartir de la manera que necesiten.

Para la persona que tiene ELA y su familia, es igual de importante tener amigos y familia para recurrir en busca de apoyo y descanso para el cuidador joven.

- Ocúpese junto con otros miembros de la familia y amigos de relevar al joven o darle tiempo de descanso. Al igual que los cuidadores adultos, a los jóvenes los beneficia tener tiempo libre para hacer sus propias actividades (escuela, amigos, comunidad), lo que es fundamental para su propio cuidado personal. Haga participar a otros adultos y amigos para ofrecer apoyo o relevo de las tareas de cuidado para los pacientes con ELA, para así permitir al joven tener tiempo para su cuidado personal.
- Organice un programa de “conexión de cuidados” (care connection), que puede servir para aliviar algo del estrés del cuidador para todos los cuidadores de la familia. Armar una red de conexión de cuidados es una manera de liberar tiempo para el padre que está bien para que lo comparta con el joven que brinda cuidados, mientras que un participante voluntario de conexión de cuidados le hace compañía a la persona que vive con ELA. Para obtener información sobre cómo establecer una conexión de cuidado, visite <http://www.alsa.org/als-care/caregivers/care-connection.html>.
- Si usted es un amigo o miembro de la familia, ofrezca ayuda en los cuidados, ya que muchos jóvenes no quieren sentirse como si se estuvieran quejando o como si fueran una carga para usted si le piden ayudar a su padre. Es posible que el joven haga una asociación positiva con el cuidado y usted no querrá perjudicar eso al hacerse cargo sin preguntar y asegurarse de que el joven se lo toma bien.
- Pregunte al joven qué puede hacer usted para ayudar con tareas de cuidado efectivas o simplemente apoyándolo. El cuidador joven probablemente se sienta incómodo pidiendo ayuda, así que ofrecerla es importante. En el estudio de la ELA, quedó demostrado que los cuidadores jóvenes quieren ayuda, particularmente con las tareas prácticas. El hecho de que otro adulto se ocupe de la atención hará mucho por aliviar la mente del joven y disminuir el estrés y la carga potenciales.

CAPACITACIÓN Y EDUCACIÓN DEL CUIDADOR

“Ayúdenme a saber qué hacer y cómo hacerlo.”

Como lo muestra la cita anterior de una cuidadora de 11 años, ser cuidador requiere capacitación y guía, particularmente cuando el cuidado tiene que ver con síntomas complejos y numerosos dispositivos de ayuda. Por lo tanto, capacitar al cuidador es un aspecto crucial para el bienestar tanto del paciente como del cuidador. Sin embargo, como en muchos aspectos de la vida como cuidador joven, suelen quedar sin capacitación ni educación.

Los cuidadores jóvenes no siempre saben qué hacer. Suelen quedar en una situación en la que tienen que ocuparse de cuidados para los que no fueron capacitados y con frecuencia simplemente *“se las van arreglando”*. Además, los complicados dispositivos de ayuda relacionados con la ELA pueden confundir y atemorizar. Es posible que a los cuidadores jóvenes les preocupe si en realidad no están lastimando al su familiar. Esta es una oportunidad excelente para entrar en contacto con la clínica o sucursal local de la ALS Association para buscar capacitación y guía para el joven.

En muchas ocasiones, un enfermero, un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, un logopeda (foniatra) o un profesional del cuidado de la salud visita el hogar para guiar sobre las mejores prácticas de cuidado, pero desconocen al niño o al joven como el cuidador. Esa es una oportunidad perdida para hacer participar y capacitar al joven. Aun si el joven participa solo mínimamente en tareas de cuidado, como usar una sonda de alimentación, o solo rara vez ayuda al padre a ir al baño, igualmente es necesario que sepa la manera adecuada de trasladarlo hasta el baño y cómo limpiar cuidadosamente y mantener una sonda de alimentación.

Los niños y los jóvenes probablemente estén reticentes a que les enseñen. Para que el proceso sea más fácil, dígalos que es importante que ellos sepan qué hacer y que hasta usted, siendo la persona que vive con ELA, al principio no sabía qué hacer. Esto puede disminuir el estrés y la ansiedad potenciales. Aspectos a considerar:

- Continúe el diálogo abierto y sincero.
- Permita que su niño o joven haga preguntas sobre el cuidado que necesita y desea la persona que vive con ELA.
- Inicie conversaciones sobre lo que ayuda, cómo se sienten las cosas y la mejor manera de hacer las cosas. De esta manera usted está sacando el tema y mostrándole al niño, en vez de esperar que pregunte.

Ejemplos de maneras de hacer participar a los jóvenes en capacitación y educación

- Hable con los proveedores de equipos médicos durables (DME, por sus siglas en inglés). Si usted tiene un elemento de tecnología auxiliar de ayuda o un DME, solicite al proveedor que le muestre al joven cómo usar el aparato cuando el padre no lo esté usando. Esto le permitirá al joven hacer preguntas y explorar sin temor de lastimar al padre o arruinar la máquina mientras esté en uso.
- Cuando visite la clínica para una visita de control, pregúntele a su hijo si le gustaría ir con usted para hablar con alguno de los terapeutas (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional o terapeutas del habla) sobre cuál es la mejor manera de realizar algunas de las tareas. Suelen estar disponibles durante el horario de atención de la clínica y pueden ser un recurso excelente de capacitación y guía.



- Si su hijo no quiere ir a la clínica y puede sentirse más cómodo en casa, pregunte si alguno de los terapeutas puede hacer una visita al hogar (o pida colaboración a una agencia de atención médica en el hogar) para que le muestre al joven prácticas adecuadas para los cuidados.

IMPACTO A LARGO PLAZO EN EL CUIDADOR

Este es un aspecto que recibe muy poca atención, así que es difícil suministrar detalles. Algunas investigaciones demostraron que los jóvenes cuidadores de la actualidad experimentan niveles más altos de depresión y ansiedad que los que no realizan estas tareas.⁷ Sin embargo, no está claro si tiene un efecto a largo plazo. Si bien algunos adultos que brindaron cuidados cuando niños probablemente no tengan niveles altos de depresión, igualmente pueden estar en riesgo en su etapa adulta.^{8,9} Sin embargo, otros han manifestado que tienen una mayor fortaleza personal y se sienten bien por los cuidados que brindaron.^{10,11} Una cosa queda clara: cuando un cuidador no tiene un espacio para dialogar sobre una situación potencialmente difícil o estresante, como cuidar a un miembro de la familia siendo joven, es posible que internalice sentimientos negativos sobre sí mismo y la persona que tiene la enfermedad, sin reflexionar sobre si ese es un sentimiento adecuado o común. Por lo tanto, es posible que se aíslen más con el tiempo. Así, es posible que los cuidadores jóvenes a largo plazo internalicen negatividad con respecto a los cuidados que brindaron, particularmente si nunca tuvieron oportunidad de hablar del tema.

Del mismo modo que se mencionó en el capítulo anterior el tema de hablar con los jóvenes sobre la ELA, hablar con los niños y los jóvenes sobre los cuidados que brindan y las maneras en que se relacionan con su familiar es igualmente importante. Darles un contexto de normalidad y apoyarlos contribuirá mucho para minimizar cualquier dificultad a largo plazo.

CONSEJO: *Es posible que los jóvenes sientan culpa si no brindan el “mejor” cuidado posible o si la enfermedad avanza hasta un punto que ya no pueden ayudar. Explíquelo a su hijo que, independientemente de lo que ocurra, no tiene la culpa.*

PÉRDIDA DE LA NIÑEZ

“Me veo como un cuidador porque hago más de lo que haría un niño normal por un padre. Ayudo mucho. A veces es como tener un trabajo.”

Muchos que fueron cuidadores de niños o jóvenes, como el adolescente de 15 años de la cita anterior, describen que sienten que crecieron con demasiada rapidez debido al nivel de responsabilidad que tuvieron. Perdieron los hitos normales de la juventud porque se los necesitaba en casa o sentían que debían quedarse cerca para ayudar. No pudieron asistir a las actividades escolares, practicar deportes o realizar actividades extraescolares. Saben más de camas de hospitales que de cultura pop y les resulta difícil conectarse con sus pares que no son cuidadores. La falta de interacción y de contacto con pares puede crear una división entre ellos y otros jóvenes normales de su edad.

Es crucial estimular a su hijo joven para que tenga contacto con pares, participe en las actividades escolares y asista a la escuela para crear un sentido de normalidad. Los cuidadores jóvenes suelen sentir que no pueden salir para estar con sus amigos; creen que, en cambio, tienen que estar en casa. Necesitan que se los anime a salir de vez en cuando y compartir actividades con pares. Busque a alguna persona de reemplazo para los momentos cuando su hijo joven tiene actividades deportivas, actividades extraescolares o simplemente se junta con amigos.

CONSEJO: *Asegúrese de que, niño o joven, su hijo sepa que está bien pasar tiempo con amigos, aun si se ocupa de brindar cuidados.*

Es frecuente que los cuidadores, tanto adultos como jóvenes, se preocupen porque otra persona no hará las cosas “bien” o no brindará el mejor cuidado. Es particularmente importante aclararles a los jóvenes que su trabajo también es ser un niño o joven y que usted desea que hagan cosas para ellos.

No todos los cuidadores jóvenes harán asociaciones negativas con las tareas de cuidados. Es más, como se mencionó anteriormente, muchos tienen sentimientos positivos sobre los cuidados que brindaron. Muchos probablemente elijan una profesión de ayuda debido a los cuidados que brindaron y a las asociaciones positivas que experimentaron en consecuencia. Por lo tanto, es importante incluir los aspectos positivos.

CONCLUSIÓN

Para cerrar esta sección, deseamos reiterar que ser un cuidador joven no es en sí mismo malo ni negativo, así como tampoco la persona que tiene ELA es un mal padre o abuelo por necesitar los cuidados de un niño o joven. De hecho, ser un cuidador puede ser una oportunidad extraordinaria para compartir y construir relaciones en el hogar. Lo crucial es que se reconozca al joven, se lo apoye y se lo aliente a tener momentos de desahogo más allá de las tareas de cuidado. Esto incluye coordinar con otros familiares y amigos para asegurarse de que el joven no tenga la responsabilidad exclusiva del cuidado y que pueda hablar sobre la experiencia con otros jóvenes como ellos. En palabras de un niño de 12 años:

“Si le tuviera que hablar a alguien de mi edad que tenga un familiar con ELA, le diría que nada más tiene que ser paciente porque a veces no hablan muy bien. Entonces tienes que esperar que completen la idea. Y si lo tienen, y estabas acostumbrado a tener un padre que podía hacer cosas regulares, simplemente vas a tardar un tiempo en adaptarte. Y que eso no va a pasar de la noche a la mañana. Tienes que acostumbrarte a las cosas nuevas. Y tienes que aceptar que pasó eso. Y que no hay nada que puedas hacer para cambiarlo.”

Referencias

1. National Alliance for Caregiving/American Association of Retired Persons. (2015). *Caregiving in the U.S. 2015. (Brindar cuidados en Estados Unidos 2015)*
2. National Alliance for Caregiving/United Hospital Fund. (2005). *Young caregivers in the U.S.: Report of findings. (Cuidadores jóvenes en Estados Unidos: informe de conclusiones)*. Bethesda, MD: Autor:
3. Kavanaugh, M. S., Stamaopoulos, V., Cohen, D., & Zhang, L. (2015). Unacknowledged caregivers: A scoping review of research on caregiving youth in the United States. (Cuidadores inadvertidos: una revisión del alcance de investigaciones sobre cuidadores jóvenes en Estados Unidos). *Adolescent Research Review*, 1(1), 29–49.
4. Kavanaugh, M. (2014). Children and adolescents providing care to a parent with Huntington’s disease: Disease symptoms, caregiving tasks and young carer well-being. (Niños y adolescentes que cuidan a un padre con la enfermedad de Huntington: síntomas de la enfermedad, tareas de cuidado y bienestar del joven cuidador). *Child & Youth Care Forum*, 43(6), 675–690.
5. Kavanaugh, M., Noh, H., & Studer, L. (2015). “It’d be nice if someone asked me how I was doing. Like, ‘cause I will have an answer”: Exploring support needs of young carers of a parent with Huntington’s disease. (“Sería lindo si alguien me preguntara cómo estoy. Porque yo sabría qué responder”: Exploración de las necesidades de apoyo de los cuidadores jóvenes de un padre con la enfermedad de Huntington). *Vulnerable Children and Youth Studies*, 10(1), 12–25.
6. Kavanaugh, M. S., Cho, C., Swope, C., & Maeda, H. (2017). *Evaluation of a camp for youth who have a parent with Huntington’s disease. (Evaluación de un campamento para jóvenes que tienen un padre con la enfermedad de Huntington)*. (Presentado para su publicación).
7. Cohen, D., Greene, J. A., Toyinbo, P. A., & Siskowski, C. T. (2012). Impact of family caregiving by youth on their psychological well-being: A latent trait analysis. (Impacto de cuidados familiares brindados por jóvenes sobre su bienestar psicológico: Un análisis de rasgo latente). *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 39(93), 245–256.
8. Shifren, K. (2001). Early caregiving and adult depression: good news for young caregivers. (Brindar cuidados tempranamente y depresión en la adultez: buenas noticias para cuidadores jóvenes). *The Gerontologist*, 41(2), 188–190.
9. Shifren, K. (2008). Early caregiving: Perceived parental relations and current social support. (Brindar cuidados tempranamente: mirada sobre las relaciones parentales y apoyo social actual). *Journal of Adult Development*, 19(2), 11–121.
10. Gates, M., & Lackey, N. (1998). Youngsters caring for adults with cancer. (Jóvenes que cuidan adultos con cáncer). *Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 11–15.
11. Lackey, N., & Gates, M. (2001). Adults’ recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic illnesses. (Recuerdos de adultos sobre sus experiencias como cuidadores jóvenes de familiares con enfermedades crónicas). *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 320–328.

CAPÍTULO 3



ESCUELA, JÓVENES Y ELA

“Nos cambiamos de escuela. El primer día, todos teníamos que contar cómo era nuestra familia. Teníamos que levantarnos y hablar de la familia... Estaba muy nerviosa porque era nueva. Pero le conté sobre él a mi maestro. Y entonces mis amigos me preguntaron sobre él. Y terminé contándoselos como lo haría con una persona en quien realmente confío.”

Niña de 12 años
que vive con un padre con ELA

INTRODUCCIÓN

Volver a la escuela o cambiar de escuela es emocionante, atemorizante y, a veces, una transición difícil para los niños y los jóvenes. Están conociendo pares nuevos o volviéndose a poner en contacto con sus pares y maestros después del verano. Los niños y los jóvenes emplean este momento para medirse entre sí, hacer grupos de amigos y establecer vínculos con sus pares. Si bien todos los niños y los jóvenes atraviesan estas transiciones, es probable que sea un momento más difícil para los jóvenes que tienen un padre o familiar con ELA:

- La transición puede ser particularmente difícil si el estado del padre avanzó o recibió el diagnóstico durante el verano, lo que representa un cambio de su situación normal.
- Además, sabemos que prácticamente un tercio de todas las familias que viven con ELA tienen jóvenes que ayudan con los cuidados y que probablemente se hayan ocupado de gran cantidad de tareas de cuidado durante el verano. Reducir estas tareas para volver a la escuela puede representar una disminución del estrés, pero también puede generar ansiedad si el joven se está preguntando quién cuidará a su familiar ahora que está volviendo a la escuela. Esto puede hacer que la vuelta a la escuela sea más estresante.



Entonces, ayudar a un hijo o nieto a atravesar la transición inicial de la escuela puede ser difícil y emotivo para todos los afectados. Usando las palabras de los niños y los jóvenes, este capítulo ofrece sugerencias y opciones para ayudar a allanar la transición para su hijo o familiar.

HABLE CON SU HIJO ANTES DEL INICIO DE LAS CLASES

Antes de la transición en la escuela, hable con su hijo, niño o joven, sobre cómo se siente. ¿Está nervioso? ¿Preocupado? ¿Ninguna de las dos cosas? ¿Qué podría ayudar a aliviar cualquier miedo o preocupación? Es posible que su hijo esté nervioso por volver a la escuela o por un cambio de escuela. Sin embargo, la ELA puede aumentar ese miedo.

CONSEJO: *Tenga esta conversación con su hijo antes de que comience la escuela para poder enfrentar cualquier miedo o ansiedad. Como se comentó anteriormente, la mayoría de los jóvenes desean hablar con su padre sobre la ELA y los modos en que les afecta. Hablar sobre la escuela es una parte importante de estas conversaciones.*

HABLE CON LA ESCUELA

“... en mi escuela anterior, siempre me preguntaban cómo estaba mi papá. Y mis maestros a veces todavía me preguntan si mi papá está bien. Y mi director también.”

La cita anterior es de una niña de 10 años que describe el comienzo en una escuela nueva y la función que cumplía el personal de la escuela en relación a cómo se sentía con respecto a que su papá tiene ELA. La escuela puede ser una herramienta invaluable para ayudar en la transición y el eventual apoyo para el joven.

Antes de hablar con la escuela, verifique qué piensa su hijo sobre los siguientes temas:

- ¿Su hijo se sentirá cómodo si usted habla con su maestro?
- ¿Preferiría su hijo una reunión grupal o le gustaría hablar solo con el maestro/consejero?
- ¿Su hijo ya habló alguna vez con maestros, asistentes sociales, entrenadores o algún otro personal? ¿Su hijo siente que tiene una conexión con esa persona?
 - En ese caso, aproveche a esa persona como una conexión para el niño. Es importante asegurarse de que su hijo participe en la elección. El niño necesita saber qué está pasando para poder estar preparado y no ser sorprendido con la guardia baja si el personal de la escuela le hace una pregunta o se interesa en el tema.

Practique la conversación

Puede ser útil practicar la conversación con la escuela con anticipación. Permita que el niño o joven sepa lo que usted va a decir y haga que su hijo ayude a plantear la conversación. Pregunte a su hijo cuánta información le gustaría contar y a quién contársela. Hacer participar al niño en el diálogo con la escuela le ayudará a tener una sensación de control en un momento en el que tiene muy poco control. Esto también ayudará al niño a sentir que puede hablar del tema con usted también. Estas conversaciones pueden ser una manera poderosa de conectarse con su hijo siendo el que habla con él, siendo abierto a que su hijo se le acerque y manteniendo abiertas las líneas de comunicación.

Haga una cita con el personal de la escuela

Una vez que haya hablado con su hijo, coordine una cita para hablar con el asistente social o el consejero de la escuela. Estas personas pueden ser un primer contacto útil y una conexión para encontrar el mejor modo de apoyar al niño/joven en su vuelta a la escuela.

CONSEJO: *Dele a su hijo la opción de estar en la reunión con el personal de la escuela. Esto le hará sentir al niño que está participando y que su opinión importa.*

Interese a los maestros

Los maestros suelen estar atareados con gran cantidad de detalles de todos los niños y jóvenes de sus clases. Es posible que no sepan por qué alguien está distinto o actuando de otra manera, así que dar algo de información a los maestros puede ser muy útil. Esto les ayudará a estar atentos a cambios en el comportamiento de su hijo, a si se duerme en clase o a si tiene problemas con los deberes o las tareas escolares. Es crucial asegurarse de que el maestro esté comprometido. Si un joven falta, llega tarde o está distraído, puede ser por una variedad de motivos, lo que incluye que el joven esté ocupándose de cuidar a un familiar. Los maestros pueden hablar con el joven que está brindado cuidados en un espacio seguro, cuando nadie más esté alrededor. Además, si el maestro sabe sobre la ELA, puede hacer remisiones al asistente social o el consejero, si es necesario. Nuevamente, su hijo debería saber que usted está dialogando con la escuela y debe participar en la medida que usted y su hijo se sientan cómodos.

ESCUELA Y PARES

“Me pidieron que hablara con otros estudiantes de mi escuela sobre eso para que me puedan entender. Me alegra haberlo hecho. Me ayudó a sentirme mejor.”

La cita anterior de un joven de 13 años destaca una manera fantástica de que el joven se apropie de la ELA en su vida, al mismo tiempo que da una oportunidad de interesar a sus pares y al personal de la escuela. Algunos niños o jóvenes probablemente deseen hacer una presentación en su clase para compartir sus historias y experiencias. Al contar su historia primero, eso puede derribar barreras y prejuicios sobre el padre con ELA y disminuir la posibilidad de acoso escolar (bullying). Esto permite que el niño/joven cuente su punto de vista de la historia y que comparta la información antes de que alguien pueda usarla contra el niño. Como siempre, pregúntele a su hijo para asegurarse de que se sienta cómodo antes de ofrecerlo como una opción para la clase. La ALS Association puede ser una herramienta muy valuable para suministrar información, detalles y tablas sobre la ELA para que use el joven. También es posible que usted desee considerar que su hijo se entreviste con el médico u otro profesional de atención médica sobre la ELA, su tratamiento y cómo enfrentarla.

“Muchos de mis amigos, como confío totalmente en ellos, saben todo lo que está pasando y me preguntan del tema.”

Como queda claro por la cita de una adolescente de 15 años, es crucial tener amigos que "entiendan" y que demuestren compasión y apoyo, aun si no tienen un padre o ser querido que vive con ELA. Los jóvenes que ofrecen apoyo pueden ayudar en la transición de la vuelta a la escuela o el inicio de la escuela y dar una sensación de normalidad en el ambiente escolar.

CONSEJO: Pregúntele a su hijo. *¿Tiene un buen amigo? ¿Alguien con quién hablar? Puede ser la persona con la que su hijo comparta los temas relacionados con la ELA.*

Si su hijo no tiene un amigo cercano en la escuela, consulte a la sucursal local de la ALS Association. Cada vez hay más programas para jóvenes en toda la ALS Association, así como también en todo Estados Unidos. Busque en su sucursal local programas, recursos y apoyo para jóvenes, muchos de los cuales se detallan en el Capítulo 5 de este manual.


Su hijo tal vez encuentre un joven que también vive con un familiar con ELA en su área que pueda hacerlo sentir menos diferente y más normal, lo que facilita la transición de la vuelta a la escuela con otros pares. Además, los grupos de apoyo de Facebook y/o en línea pueden ayudar mucho para que los jóvenes más grandes hagan preguntas a otros jóvenes como ellos que se pueden estar sintiendo abrumados con respecto a volver a la escuela, dejar al padre o familiar con ELA en casa y sentir como que nadie lo entenderá.

Finalmente, alentar a los jóvenes a compartir la Caminata de su sucursal u otra actividad de difusión con su clase da una oportunidad de estimular a los compañeros de clase para asistir a una actividad familiar divertida y para ser voluntario. Los pares pueden ayudar con la mesa de juegos de los niños, en la mesa de inscripción o en alguna otra oportunidad de voluntario. Esto puede ayudar al niño que vive en una familia con ELA a sentirse más conectado con los pares y a ofrecerles maneras de conectarse personalmente con el familiar con ELA de su par.

¿Y si mi hijo no quiere hablar con los maestros u otras personas de la escuela?

Si su hijo está receloso de que sepan en la escuela, averigüe. Está bien preguntarle. ¿Cuáles son los miedos de su hijo? Descubra cuáles son y abórdelos.

- Es posible que el niño sienta que puede apartarlo de sus pares.
 - Explíquelo a su hijo que usted quiere que en la escuela sepan para que alguien pueda ayudarlo y darle apoyo, para que no quede señalado como el "otro" por el maestro, los pares o el personal de la escuela.
- La escuela probablemente sea el único lugar en donde el niño se sienta él mismo o normal: en donde el niño no tiene que pensar en la ELA.
 - La escuela puede ser un puerto seguro, un lugar en donde el niño es un niño, no un cuidador, y no un niño que tiene un padre con ELA.
 - Hable primero con su hijo antes de hablar con la escuela. Esto no significa que la escuela debe estar a oscuras, sino que necesitan saber en qué situación está el niño y qué necesita en ese momento.
 - Permita que su hijo joven sepa que no se le pide que visite al asistente social o hable con el maestro, pero que hacerle saber a la escuela qué está pasando será útil y puede ofrecerle al joven otro adulto para hablar o en quien apoyarse.
 - Garantice al joven que los adultos de la escuela mantendrán la confidencialidad, lo que puede ayudar a ahuyentar sus miedos.



De cualquier forma que usted y su joven decidan comunicarse con la escuela, esperamos que esta sección suministre apoyo tanto para usted como para su hijo. La cantidad de tiempo que pasa en la escuela señala la necesidad de mantener una conversación temprano y, con frecuencia, asegurarse de que su niño/joven reciba el máximo de apoyo.

CAPÍTULO 4



MUERTE, MORIR, PÉRDIDA Y DUELO

“No sé cómo describirlo. Realmente me puso mal, porque sí todos se van a morir, pero mi mamá se va a morir mucho antes que una persona promedio. Y, no sé. Es que enfrentar eso todos los días, empeorando y empeorando... simplemente... No sé. Me hace sentir... mal.”

Joven de 17 años
que vive con una madre con ELA

INTRODUCCIÓN

La muerte, morir, la pérdida y el duelo son temas que conllevan tabúes, confusión, misterio, miedo, preocupación o dolor hasta el punto en que la mayoría de nosotros no sabe cómo hablar del tema ni cómo nos afecta, lo que incluye a niños y jóvenes. El desarrollo normal de la vida presupone que perdemos a nuestros padres cuando son grandes, cuando nosotros somos adultos. Sin embargo, ese no es el caso de los muchos niños y jóvenes que tienen un familiar enfermo, específicamente un padre con ELA. Perder a un ser querido es muy difícil a cualquier edad, pero perder un padre es una de las experiencias más difíciles de atravesar para cualquier niño. Sin embargo, muchas familias sienten que no están bien preparadas para hablar con el niño o el joven de la familia sobre el avance de la enfermedad y la muerte inminente. Esto puede ser porque el padre no está seguro de cómo se siente, temeroso de sus sentimientos o simplemente quiere proteger a su hijo de tener que pensar en pérdida, el proceso de morir y la muerte. Además, muchos padres no tienen idea de cómo sacar el tema ni de cómo comprender el duelo de su hijo.



Lo siguiente es lo que dicen las investigaciones sobre hablar de la muerte y morir con niños y jóvenes:

- Hablar con sus hijos y permitirles expresar sus sentimientos y pena les ayuda a sentirse menos ansiosos sobre la muerte.^{1,2}
- Hablar les ayuda a los niños a procesar la pérdida de un padre.³
- A los niños les beneficia recibir información clara para sentirse cómodos para expresar sus sentimientos 4,5,6 y los padres son los indicados para iniciar y sostener el diálogo.

Los niños y los jóvenes captan las señales del padre acerca de si hablar o no sobre la muerte. En un estudio sobre jóvenes y enfermedad de Huntington (HD, por sus siglas en inglés), la mayoría de los participantes jóvenes no habían hablado sobre la muerte con su padre que vivía con HD, pero les hubiera gustado hacerlo.⁷ Reconocieron que el padre tal vez no estaba dispuesto o no podía hablar de su muerte inminente, y decían:

“Creo que lo pone incómodo [al padre], y eso a mí me pone incómodo”.

Reconociendo la dificultad de estos tipos de conversaciones, este capítulo se vale de la práctica clínica y recursos publicados para suministrar información sobre cómo hablar sobre muerte y morir, cómo los niños y los jóvenes pueden enfrentar la muerte y el luto y cómo guiar las conversaciones con los jóvenes.

PÉRDIDA, MUERTE Y MORIR

En términos generales, como sociedad nos escondemos de o evitamos las conversaciones sobre pérdida y muerte. Sin embargo, en las familias que viven con ELA, esa conversación llegará mucho antes que en muchas otras y, por lo tanto, no se puede ignorar. Pero, eso no significa que la conversación sea nada más fácil, particularmente para la persona que vive con ELA. Aceptar la propia mortalidad es emotivo, complicado y puede ser abrumador. En muchas ocasiones, las personas no desean “tocar el tema” ni pensar en qué puede implicar o cómo puede verse el hecho de que están muriendo y la muerte, en particular qué y quién están dejando atrás. Sin embargo, los niños o los jóvenes tal vez no se sientan igual. Es posible que deseen saber y preguntar, pero no están seguros de cómo hacerlo. Es posible que estén confundidos o asustados y que necesiten hablar del tema. Muchos niños desean saber más que simplemente que su padre puede morir. Probablemente deseen saber detalles, pero no sepan cómo sacar el tema.

“A menos que ella saque el tema [conversación sobre la muerte], yo no voy a sacarlo. . . porque no quiero que se ponga más triste de lo que ya está.”

Esta cita de un adolescente de 16 años captura la necesidad de información, reconociendo la dificultad de conversar pero deseando que el padre tome la iniciativa. A pesar de la dificultad, es esencial abrir el diálogo y mantenerlo, lo que le permite al joven sentirse cómodo para hacer preguntas sobre la muerte y morir. Las siguientes son algunas preguntas específicas que probablemente los niños y los jóvenes deseen preguntar o saber.

- ¿Cómo va a ser la muerte?
- ¿Cómo se va a manejar?
- ¿Su padre se quedará en la casa?
- ¿El niño puede estar presente durante la muerte?
- ¿Qué le pasará al niño cuando se presente la muerte?
- ¿Cómo va a ser el velorio o el funeral?
- ¿Con qué apoyos contará?
- ¿En dónde viviremos después de que muera?

Si bien tal vez su hijo no haga todas estas preguntas, esté preparado para responderlas. Sea sincero, aunque eso signifique decir que no está seguro, o aunque lo frustre. Dígaselo. Y dígame que le dará una respuesta. Hágame saber que esto puede ser difícil también para usted, pero que como familia lo van a afrontar.

Obviamente, depende de la edad y la madurez, pero existen muchos aspectos que son importantes para responder más allá de las conversaciones sobre “qué es la muerte” y el hecho de que “el padre morirá”. Recibir estas respuestas puede calmar la ansiedad, aclarar la información errada y la confusión del niño/joven. Los niños y los jóvenes tienen una conciencia profunda del cambio y de la pérdida eventual, pero necesitan tener detalles y procesar cómo podría ser la situación.

Hospicio y decisiones relacionadas con el final de la vida

Como se describió anteriormente, muchos niños y jóvenes no tienen idea qué podría querer su padre al final de la vida. Si bien influyen muchos factores, es importante que el joven sepa por qué se están tomando decisiones. Usted puede decidir cuánto detalle dará a estas respuestas.

- Si usted decide rechazar el tratamiento, dígame a su hijo por qué y, de nuevo, hágalo de acuerdo con la edad y el nivel de desarrollo del niño.
- Si usted o su ser querido decide recibir atención para enfermos terminales en un hospicio o en el hogar, comuníquese al niño y al joven. Háblele claramente sobre lo que eso conlleva y sobre quién estará en el hogar. Este puede ser un momento angustiante y el hecho de que entren y salgan más personas puede sumar confusión si el niño o el joven no está preparado.
- A pesar del deseo de proteger o resguardar a su hijo, es vital prepararlo para lo que está pasando y para lo que puede pasar.

¿Cómo les hablo a mis hijos de distintas edades?

Esta es una pregunta muy importante. Como sabemos de hablar de la ELA en general, los niños y los jóvenes procesan y comprenden las cosas de manera diferente según su edad y etapa del desarrollo. Además, también varía la reacción a los cambios y a la muerte según la edad.

Para ayudar a guiar las conversaciones que son específicamente sobre la pérdida, la muerte y morir y sobre cómo puede iniciarlas con ellos, tomamos la siguiente tabla directamente del maravilloso libro escrito por Beth Barrett, MSW, y la sucursal regional de St. Louis de la ALS Association.

DIÁLOGO SOBRE LA MUERTE Y MORIR POR GRUPO DE EDAD

Etapa del desarrollo	Posibles reacciones	Sugerencias para abrir el diálogo
<p>Bebés y niños pequeños (0 – 3 años)</p> <p>Los niños de esta edad tienen una expresión verbal limitada y demostrarán sus emociones e incomodidad por medio de sus acciones. Este grupo de edad no entiende el concepto de la muerte. No comprenderán que un ser querido murió, pero sentirán y reaccionarán a las emociones de los padres y de otros miembros de la familia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Nerviosismo, irritabilidad ■ Poca independencia ■ Llanto, vómitos, regresión en el comportamiento (como con respecto a ir al baño), hábitos de sueño o comidas 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mantenga una rutina regular. ■ Brinde cuidado y seguridad física, por ejemplo, abrazando al niño y acurrucándose juntos. ■ Tranquilice y sea paciente. ■ Permítale al niño jugar, ya que este es un desahogo para la pena del niño.
<p>Niños en edad preescolar (3 - 5 años)</p> <p>El niño en edad preescolar está adquiriendo habilidades verbales y su curiosidad es muy fuerte. Está preparado para que los niños que están en esta etapa le hagan muchas preguntas. Es posible que los niños en edad preescolar se guíen por el “pensamiento mágico”, por ejemplo, que se preocupen porque algo que hicieron o dijeron haya causado la muerte de alguien o pueden pensar que la muerte es reversible. Los niños en edad preescolar viven en el tiempo presente: no entenderán que la muerte es definitiva. También es posible que comiencen a personificar la muerte como una persona o cosa, como un esqueleto o un ángel de la muerte.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Gran cantidad de preguntas repetitivas; curiosidad sobre la muerte ■ Puede parecer indiferente o mostrar poca reacción ■ Regresión en el comportamiento, como tener pesadillas, hábitos de ir al baño y posible juego violento ■ Miedo a la separación 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Permita que le haga preguntas y hable con el niño. ■ Responda las preguntas con sinceridad y con palabras y términos simples. ■ Use palabras reales, como muerte o muerto, no “dormir” o “irse”. ■ Ofrezca una estructura y horarios normales. ■ Sea paciente, explique y tranquilice. ■ Resístase a castigarlo por exteriorizar sus sentimientos. ■ Estimule la actividad física y juegue a expresar los sentimientos y gastar energía. ■ Es posible que sea necesario aclararle que la muerte no es contagiosa.
<p>Infancia temprana (6 – 9 años)</p> <p>Este grupo de edad ya tiene desarrolladas más habilidades cognitivas y es posible que tenga una comprensión más clara de la muerte. Comenzarán a comprender que ellos también morirán algún día. (Este contexto se solidifica en los niños mayores de este grupo de edad). Tienen un pensamiento más lógico y comienzan a apartarse del pensamiento mágico de los años anteriores. Es posible que le teman a la muerte y comenzarán a ser capaces de entrar en duelo. Tenga en cuenta que, si bien los niños de este grupo de edad pueden entender la realidad de la muerte, todavía no desarrollaron suficientes habilidades emocionales y sociales como para enfrentar su duelo. Es posible que necesiten apoyo y atención adicionales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Es posible que quieran saber más detalles y que pidan explicaciones sobre la muerte ■ Llanto; duelo activo ■ Le preocuparán los sentimientos de los otros ■ Las expresiones de duelo pueden ser intermitentes ■ Puede parecer ansioso o emotivo; puede exteriorizar sus sentimientos 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Tranquilícelo. ■ Responda a sus necesidades y preguntas con sinceridad y compasión. ■ Propicie el juego creativo por medio del arte, los cuentos, etc. ■ Estimule el juego físico como un desahogo de la pena y una expresión de energía.

Etapa del desarrollo	Posibles reacciones	Sugerencias para abrir el diálogo
<p>Infancia media (10 – 12 años)</p> <p>Este grupo de edad alcanzó la comprensión de que la muerte es definitiva. A esta edad, la muerte se vuelve personal. Es posible que estos niños se enfoquen en las consecuencias de la muerte, por ejemplo, que se preocupen sobre la posibilidad de tener que mudarse, cambiar de planes o no ser capaz de participar en actividades debido a la muerte. Es posible que tengan curiosidad sobre los detalles biológicos de la muerte. Es posible que este grupo no hable tanto sobre la muerte o tal vez traten de ser “valientes” por otros miembros de la familia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Distracción, negación, culpa, ira ■ Es posible que se resienta el desempeño escolar; pueden bajar las notas ■ Es posible que tengan miedo de irse de la casa o dejar a los padres; ansiedad de separación ■ Es posible que ponga “cara de valiente” y no manifieste sus emociones ■ Puede retraerse o exteriorizar sus sentimientos. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Permita la expresión de los sentimientos. ■ Aliente al niño a hacer preguntas y dé respuestas sinceras. ■ Evite el castigo y, en cambio tranquilice, ofrezca aliento y sea compasivo. ■ Permita que el niño NO sea valiente dándole tiempo de expresar sus emociones y preocupaciones. ■ Pregunte si y cómo le gustaría al niño participar del velorio. ■ Recuerde abrazarlo.
<p>Adolescentes (13 – 19 años)</p> <p>Los adolescentes tienen pensamiento abstracto y comprenden plenamente la muerte. Tienen conciencia de que la muerte es definitiva y comprenden que todos van a morir. Al tiempo que tienen una sensación de que ellos mismos son inmortales, también se dan cuenta de lo frágil que puede ser la vida. Su pensamiento es comparable al de un adulto en muchos sentidos, pero este grupo de edad tal vez no tenga el apoyo social de pares que comprendan su pena. También es posible que estén experimentando el duelo por primera vez y estos sentimientos intensos pueden ser sorprendentes o atemorizantes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Llanto; duelo tradicional ■ Negación o toma de riesgos ■ Asumir el lugar de adulto; ser el “hombre” o la “mujer” de la casa ■ Depresión; pensamientos suicidas ■ Disposición para hablar sobre la muerte con pares o personas que no sean de la familia. ■ Cambio de comportamiento en la escuela; notas más bajas 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aliente la conversación y la expresión de la pena; sea sincero. ■ Dele tiempo al niño para hacer el duelo; no espere que se ponga en el lugar de un adulto. ■ Busque ayuda profesional, si es necesario, como un consejero escolar, un terapeuta profesional o un miembro del clero. ■ Aproveche los servicios de apoyo grupal para adolescentes. ■ Brinde amor y apoyo.

DUELO Y PÉRDIDA

El duelo es real y se presenta de una variedad de maneras. Si bien muchos suponen que el duelo solo se presenta después de que alguien muere, en realidad es un proceso que puede comenzar bastante antes de la pérdida del ser querido. El duelo puede incluir todas las pérdidas relacionadas con la enfermedad. En el caso de un niño o joven de una familia con ELA, ya se destacó la pérdida de la niñez, pero quizás más importante es la pérdida de la relación entre padre e hijo. La sensación de normalidad se altera cuando el padre recibe el diagnóstico, pero también cuando la enfermedad avanza y las circunstancias cambian. Cada vez que aparecen síntomas nuevos, o los síntomas presentes se agravan, es una pérdida para la persona con ELA y para el niño. A medida que se suma cada pérdida, la relación cambia, lo que deja al niño confundido, triste y apenado. También puede existir una sensación de anticipación o expectativa por la pérdida y el eventual proceso de duelo.

La experiencia de la pena anticipada (o duelo anticipado) puede ser muy diferente para el paciente, el cuidador o familiar, pero en todos los casos representa una pérdida. Usted puede ayudar a su hijo

a transitarlo reconociendo que, incluso antes de que muera el ser querido, ya está experimentando la pérdida. Las pérdidas incluyen la pérdida de la voz del padre, oír las bromas divertidas del padre, jugar con el padre o hacer largas caminatas.

“[la máquina] dificulta mucho más la comunicación . . . El problema es que no es su voz. Porque eso es lo único que realmente quieres oír. Y lo único que oyes es esa... máquina. El teléfono viejo de mi papá tiene la voz de mi mamá en un mensaje. Entonces llamamos para poder oírla.”

Aunque su madre todavía vive, esta joven de 18 años está de duelo por la pérdida de la voz de su madre y, de hecho por la pérdida de lo que conocía como normal. Su madre morirá con el tiempo, pero la pérdida más importante en este momento es la de la voz y la de la relación asociada a la voz. Estas pérdidas tempranas y acumulativas se suelen pasar por alto, pero son una parte muy real del proceso. Por lo tanto, es importante reconocer la pérdidas acumulativas y el duelo anticipado ante su hijo. Las siguientes son algunas sugerencias para hablar sobre pérdida con el niño o el joven de su familia:

- Hable con su hijo y pregúntele cómo se siente sobre los cambios y/o los avances de la ELA. ¿Por la pérdida de qué podría estar de duelo? ¿Qué es lo que extraña el niño sobre el padre o ser querido con ELA?
 - Estos sentimientos se suelen expresar mejor por medio del arte o del juego, lo que permite la expresión sin palabras.
- Comuníquese a su hijo que usted también está triste y de duelo porque las cosas ya no son como antes, por cómo son ahora y por cómo podrían ser después del fallecimiento de la persona con ELA.
- Esta conversación puede ser extremadamente emotiva y difícil. Por lo tanto, es un momento excelente para buscar la orientación de un asistente social, un sacerdote, un miembro del clero o un profesional en salud mental. Pueden guiar el proceso y brindar gran cantidad de recursos de apoyo para transitar la anticipación de la muerte y la pérdida.

CONSEJO: *Es importante reconocer que su hijo hará el duelo a su manera. Lo que más necesita su hijo es apoyo, el espacio para hacer el duelo y la puerta abierta para hablar del tema.*

La National Alliance for Grieving Children (www.ChildrenGrieve.org) es un recurso maravillosos para obtener apoyo y guía sobre cómo los niños y los jóvenes enfrentan el duelo. La siguiente es una lista de siete puntos tomados de la Alliance de aspectos que es importante conocer sobre los niños y el duelo:⁸

El duelo es una reacción normal de los niños para enfrentar la muerte de alguien importante.

Cuando los niños experimentan la muerte de una persona que tuvo un lugar significativo en su vida, es normal que luchen, ya sea que la relación con esa persona haya sido de cuidado y amorosa o difícil y con muchas discusiones. Lleva tiempo aceptar totalmente la ausencia de una persona y aun entonces, los niños pueden continuar extrañando a esa persona de su propia manera especial. En realidad, los niños nunca “superan” la muerte de una persona, sino que aprenden a convivir con esa realidad. El duelo no es un problema que estemos tratando de arreglar para un niño; es una experiencia con la que ellos conviven.

- Los cambios de estado de ánimo o los sentimientos de pena, aun varios años después del fallecimiento, son un aspecto normal de la adaptación a la vida sin alguien y a los cambios que vienen con la muerte de esa persona.
- Sea paciente con su hijo mientras el niño se ajusta a esos cambios.

Los niños necesitan saber la verdad. La mayoría de los padres y cuidadores estarían de acuerdo en que preferirían que sus hijos no tuvieran que enfrentar las difíciles verdades que podrían acompañar a la muerte. Así que es bastante frecuente que evitemos palabras como “muerto” o “morir” o que escondamos la verdad sobre cómo murió una persona guiados por el deseo de proteger a los niños. Lamentablemente, al hacerlo, solemos generar otros problemas.

- Si bien puede ser desafiante compartir la verdad sobre cómo murió alguien, las respuestas sinceras fortalecen la confianza, ayudan a comprender y permiten que los niños se sientan cómodos para acercarse a nosotros a hacernos preguntas porque saben que pueden confiar en que les diremos la verdad.
- Los niños saben más de lo que pensamos que saben y, al no decirles la verdad, corremos el riesgo de dejarlos solos para procesar información complicada, en vez de hacerlo junto con los seres queridos adultos de sus vidas.



El duelo de cada niño es tan único como lo fue su relación con el fallecido. Por esa razón, la manera en que los niños experimentan y expresan su duelo variará de una persona a otra.

- Algunos niños tienen la necesidad de hablar sobre la persona que murió y sus sentimientos sobre el tema.
- Otros podrían no hablar en absoluto sobre la persona.
- Otros podrían expresar su duelo por medio del arte, el juego, la música o la escritura.

Sea cual fuere la manera en que los niños experimenten y respondan a su duelo, estas expresiones reflejan cómo se están adaptando a la vida sin la presencia física de esa persona y cómo se están ajustando a quedarse con los recuerdos. Es importante no suponer lo que los niños podrían sentir sobre la muerte de una persona. Las reacciones varían entre tristeza, ira, miedo, culpa y hasta alivio.

Es importante escuchar a los niños, adaptarse a sus condiciones y llegar a comprender sus reacciones únicas de duelo.

Los niños de duelo suelen sentirse solos e incomprendidos. Muchos adultos bien intencionados evitan hablar sobre la persona fallecida por miedo de que hacerlo exacerbe el duelo que los niños están experimentando. Al hacerlo, los niños podrían sentir que hablar del tema, o incluso expresar su duelo, no es aceptable. Además, muchos niños se sienten como si fueran la única persona que experimentó la muerte en sus vidas, aun cuando podrían tener amigos que experimentaron circunstancias similares.

- Es importante ofrecer oportunidades de reconocer el duelo que todos están sintiendo.
- También ayuda cuando los niños son capaces de reunirse con pares que están pasando por duelos de situaciones similares.

Cuando los niños se sienten comprendidos por la familia y los amigos, y cuando tienen la oportunidad de expresar su duelo de su propio modo único, se sienten menos solos y, a su vez, les va mejor de lo que les iría de otro modo.

Los niños experimentarán el duelo en diferentes momentos a lo largo de sus vidas. En muchas oportunidades, los sentimientos fuertes de duelo durarán más tiempo y se sentirán con más frecuencia de lo que creemos que deberían. Con el tiempo, a medida que los niños tengan oportunidades de expresar su duelo, contar sus historias, compartir sus recuerdos y procesar lo que esta muerte significa para ellos, podrían descubrir que esos sentimientos intensos aparecen con menos frecuencia. Sin embargo, el duelo es un viaje que dura toda la vida y los niños suelen experimentar su duelo en distintos grados y en diversos momentos a lo largo de sus vidas.

Cuando un joven obtiene su licencia de conducir, marca un touchdown, se gradúa de la escuela secundaria o tiene un baile del colegio, podría volver a experimentar el duelo de un modo muy intenso. Esto se extiende también hasta la adultez, cuando tiene hijos o se casa. *El duelo no tiene un límite de tiempo.*

- Permitir que los niños compartan sus sentimientos abiertamente puede ayudar a normalizar esta experiencia y ayudarlos a encontrar maneras de enfrentar estos sentimientos poderosos que vendrán y se irán... y volverán a aparecer a lo largo de sus vidas.

Los niños que están de duelo suelen experimentar un crecimiento personal como consecuencia de su pérdida. El crecimiento personal suele ser un derivado de la experiencia del duelo. Es importante tener en cuenta que el crecimiento personal no disminuye el sentido de pérdida o duelo que siente una persona, ni tampoco implica que la muerte de alguien haya sido una experiencia positiva. Aún así, muchos niños han relatado que sienten más compasión hacia otros, valoran las relaciones con amigos y familia en nuevo nivel, o experimentan un mayor sentido del aprecio por la vida después de la muerte de alguien.

Los niños que están de duelo se sienten menos solos cuando están con otros niños que han experimentado la muerte de una persona significativa y cuando tienen adultos amorosos y coherentes en sus vidas.

- Más importante que cualquier educación, información o consejo que podamos darles a los niños que están en duelo es permitirles conectarse con otros que están atravesando una experiencia similar.
- Cuando los niños tienen la oportunidad de interactuar entre sí, se sienten menos solos.
- Es importante que los niños tengan en sus vidas adultos que les brinden un ambiente seguro y coherente, que les den ejemplo de resiliencia y que los estimulen a hacerse responsables de sus actos, al mismo tiempo que les den la libertad de expresar su duelo.

- Las investigaciones han demostrado que uno de los principales indicadores de qué tan bien van a estar los niños luego de la muerte de una persona importante de sus vidas está directamente relacionado con el tipo de relación que tienen con el/los adulto(s) sobrevivientes de sus vidas y qué tan capaces sean esos adultos de enfrentar su propio duelo.

DUELO COMPLICADO

El duelo es normal y puede durar algún tiempo. La pena va y viene, disminuye con el paso del tiempo, y para muchas personas no genera un impacto negativo a largo plazo. Sin embargo, a veces el duelo se convierte en algo más que eso: afecta la vida cotidiana y resulta problemática. Tanto los adultos como los jóvenes pueden experimentar este tipo de duelo. Es importante prestar atención a cómo el niño o el joven de su familia transita el duelo o experimenta las complicaciones relacionadas con este. Los niños y los jóvenes que experimentan un duelo complicado pueden manifestar algunos de los siguientes efectos:

- Pérdida del interés por las actividades y los acontecimientos cotidianos, aun los que solían adorar
- Incapacidad de dormir, pérdida del apetito, miedo de estar solo
- Regresión, o actuar como si se tuviera menos edad
- Imitación excesiva de la persona con ELA que murió
- Hablar de querer morirse para estar con la persona que falleció
- Evitar a los pares y amigos, incluso a los cercanos
- Cambio extremo en el desempeño escolar o evitar la escuela

Asegúrese de hablar del tema con otros amigos de la familia y adultos que interactúan con su hijo (escuela, entrenadores, etc.). Es posible que detecten estos signos antes que usted y pueden ser un recurso excelente para enfrentarlos tempranamente.

Si su hijo está experimentando alguno de estos, no dude en enfrentarlo y pedir ayuda. Además de la ALS Association, la escuela de su hijo, su hogar religioso, un terapeuta del niño, entre otros, pueden ofrecerle apoyo a usted y al niño o al joven de su familia para ayudarlo a dejar atrás los aspectos complicados del duelo reconociendo al mismo tiempo que el niño todavía puede estar de duelo. Esto también puede brindar una oportunidad para que usted y su hijo profundicen la conversación y se apoyen entre sí después de la pérdida del ser querido.

GRUPOS DE APOYO Y DIFUSIÓN

Después de la muerte de la persona con ELA, los grupos de apoyo pueden ser de ayuda para usted y el niño/joven de su familia. Los grupos de apoyo en esta etapa se enfocan en lo que viene, cómo construir una “nueva normalidad” y enfrentar en general la pérdida y los cambios. En este punto, es recomendable que los grupos de apoyo estén menos centrados en los detalles de la enfermedad y más en brindar apoyo. Si usted cree que un grupo sería bueno para el niño o el joven de su familia, averigüe en su sucursal local de la ALS. Es probable que tengan un grupo o pueden estar interesados en iniciar uno.

Los niños y los jóvenes suelen tener recelo de un grupo o no quieren contar sus historias a extraños. La experiencia clínica anterior indica que los grupos de apoyo para niños y jóvenes tienden a dar mejores resultados cuando se combinan con actividades normales: bolos, arte,

etc. Estos contextos normales disminuyen la presión de hacer una “actuación” o decir lo que se piensa y ofrecen una oportunidad de simplemente estar con otros jóvenes parecidos.

Además de los grupos de apoyo, a los niños y los jóvenes les suele ayudar encontrar algo significativo e importante que puedan hacer para ayudar al familiar o con la difusión de la enfermedad en general. Algunos jóvenes se integran a grupos, mientras que otros comienzan a participar activamente en difusión, educación y concientización sobre la enfermedad. Sea lo que sea que elijan, permitir que los niños o los jóvenes se expresen y reciban apoyo es un aspecto crucial de transitar el duelo y rendir homenaje a la personas con ELA.

Referencias

1. Beale, E., Sivesind, D., & Bruere, E. (2004). Parents dying of cancer and their children. (Padres que están muriendo de cáncer y sus hijos). *Palliative Support Care*, 2(4), 387–393.
2. Eaton, R. (2008). *Living dying: A guide for adults supporting grieving children and teenagers. (Vivir muriendo: una guía para adultos que apoyan a niños y adolescentes de duelo)*. Toronto: Max and Beatrice Wolfe Center for Children’s Grief and Palliative Care.
3. Macpherson, C. (2005). Telling children their ill parent is dying: A study of the factors influencing the well parent. (Decirle a los niños que su padre enfermo está muriendo: un estudio de los factores que influyen en el padre sano). *Mortality*, 10(2), 113–126.
4. Kennedy, V., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. (Información y comunicación cuando un padre tiene cáncer avanzado). *Journal of Affective Disorders*, 114(1-3), 149–155.
5. Pennells, S., & Smith, S. (1995). *The forgotten mourners: Guidelines for working with bereaved children (Los dolientes olvidados: pautas para trabajar con niños en duelo)*. London: Jessica Kingsley.
6. Strokes, J., Pennington, J., Monro, E., Papadatou, D., & Relf, M. (1999). Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. (Adaptación de niños que enfrentan la muerte de un padre debida al cáncer). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(4), 442–450.
7. Kavanaugh, M. S., Noh, H. J., & Zhang, L. (2016). Caregiving youth knowledge and perceptions of parental EOL wishes in Huntington’s disease. (Jóvenes cuidadores: Conocimiento y percepciones de deseos parentales al final de la vida y la enfermedad de Huntington). *Journal of Social Work and End of Life Care* (en imprenta).
8. Sitio web de la National Alliance for Grieving Children: <https://childrengrieve.org>

CAPÍTULO 5



RECURSOS PROFESIONALES

INTRODUCCIÓN

Este capítulo ofrece orientación para que profesionales de la salud y de la salud mental y para el personal de la ALS Association usen la información presentada en capítulos anteriores. Las siguientes secciones desarrollan maneras de interesar a los niños y los jóvenes durante las visitas a la clínica y a los hogares, así como también maneras de que las sucursales de la ALS Association desarrollen herramientas educativas y de apoyo para los jóvenes. Todos los programas y todas las sugerencias que aparecen a continuación se pueden adaptar al contexto de una sucursal o a la práctica clínica.

VISITAS DE LOS PACIENTES A LA CLÍNICA

Muchos profesionales de la salud se relacionan con las familias, incluidos médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeros, profesionales del habla y del lenguaje, terapeutas respiratorios, dietistas certificados, asistentes sociales y psicólogos, entre otros. A estos profesionales les suele tocar la tarea de responder preguntas y brindar apoyo a familias y jóvenes. Sin embargo, el personal de la clínica informa con frecuencia que las familias no traen a sus hijos a la clínica, lo que limita las oportunidades de interactuar con niños y jóvenes. Es posible que los padres sientan que es demasiado atemorizante o abrumador para el joven llevarlo a la clínica. Como una manera de superar estas preocupaciones, los profesionales de la atención médica pueden considerar hablar con los padres por adelantado sobre la posibilidad de traer al niño o joven de su familia para brindarle apoyo y responder preguntas durante las visitas a la clínica. Aunque el centro de las visitas a la clínica es el paciente, la presencia de la familia en la clínica es una oportunidad excelente de atraer, reconocer y apoyar al joven durante el encuentro con el paciente. Al recibir familias:

- Pregunte al padre y al hijo si tienen alguna pregunta o inquietud que necesiten plantear.
 - Dependiendo de la edad del joven, puede ser de ayuda extrema para elaborar formas de apoyo y planes de cuidado.
 - Permitir que el joven se sienta parte y escuchado colaborará mucho en ayudarlo a procesar y enfrentar la vida en una familia con ELA.
 - Hacer participar al joven alienta a la familia para desarrollar habilidades positivas de comunicación.

Jóvenes cuidadores

Las visitas a la clínica también dan una oportunidad de preguntar si el niño ayuda en los cuidados. Al preguntar sobre cuidados potenciales, asegúrese de que los padres comprendan que esta pregunta no tiene la intención de invadir ni culpar de ninguna manera. Como profesional de la atención médica, usted simplemente desea asegurarse de que está ofreciendo apoyo y atendiendo a todos los miembros de la familia. Abordar el tema de los cuidados puede abrir un camino nuevo para entablar una relación con la familia y evaluar sus necesidades. Preguntas a considerar: ¿Qué tipo de cuidado brinda el niño, con qué frecuencia y por cuánto tiempo?

- Este tipo de pregunta se puede usar como una herramienta de evaluación para comprender mejor las necesidades de cuidado y descanso de todos los cuidadores de la familia.

- Tranquilece al niño o joven explicándole que no es raro, extraño ni fuera de lo normal por ayudar con los cuidados.
- Permítale a la familia la oportunidad de analizar cómo se sienten todos, pero sin presionar al niño o joven. Algunos experimentan un sentido de responsabilidad hacia el padre y podrían defraudarlo si dicen cualquier cosa negativa sobre brindar cuidados.
- Es posible que se presente la oportunidad de hablar con el niño/joven sin la presencia del padre. Hable con el padre para averiguar si este está abierto a que usted hable con el niño en una sala separada. Si el padre está de acuerdo, esto puede ofrecer un buen contexto para que el niño/joven hable sobre cómo se siente sin hacer sentir mal a su padre.

Finalmente, un especialista que no suele ser parte del equipo de atención de la ELA, pero que igualmente puede ser extremadamente útil: especialista en vida infantil. Generalmente estos profesionales trabajan en los hospitales de niños. Lo más frecuente es que colaboren con las familias en relación con las enfermedades, la muerte y el proceso de morir en niños. Sin embargo, muchos especialistas en vida infantil se enfocan en ayudar a los niños a enfrentar y transitar la enfermedad de los padres. Puede ser un recurso invaluable para muchas clínicas de ELA en donde los niños y los jóvenes participan en las visitas a la clínica junto con la persona que tiene ELA. La mayoría de los hospitales tienen listas de especialistas en vida infantil. Las sucursales de la ALS Association comenzaron a convocarlos y hacerlos participar en visitas a la clínica y actividades de la sucursal, una herramienta invaluable para apoyar a niños y jóvenes de familias con ELA.

VISITAS AL HOGAR

Muchos profesionales de la atención médica, como asistentes sociales, enfermeros, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales hacen visitas a hogares. Estas visitas suministran oportunidades cruciales para conectarse con la familia en el hogar y realizar evaluaciones, además de ser una oportunidad de capacitar a los niños y jóvenes cuidadores. Mientras esté en una visita a un hogar, tómese el tiempo de abordar cualquier posible tarea de cuidados que esté a cargo de niños o jóvenes del hogar.

- Pregunte si el niño o joven brinda cuidados. Si es así, ¿qué capacitación podría ayudar?
- Es posible que la familia no esté predispuesta a suministrar esta información, así que asegúrese de hablar del tema de una manera amplia y en términos normalizados. Tenga claro que muchas familias dependen de otros familiares, lo que incluye niños y jóvenes.
- Una manera de ofrecer capacitación es hacer participar al proveedor de equipo médico durable (DME) para que le muestre el equipo a los niños. Permítales que se sienten en la silla y que entiendan cómo funciona el dispositivo. Incentive a los niños para que hagan preguntas con el fin de que se sientan cómodos y partícipes, y que no tengan miedo de hacer algo mal y lastimar a su padre.
- Aun si no hay jóvenes ocupándose de brindar cuidados, asegúrese de hablar con, y reconocer, a los jóvenes del hogar.
- Suministre información sobre la sucursal local de la ALS Association, los programas para los jóvenes y las maneras de comunicarse como una familia.

PROGRAMAS Y RECURSOS DE LAS SUCURSALES



Muchas sucursales de la ALS Association en todo Estados Unidos han convocado y apoyado jóvenes por años. Estas sucursales ofrecen cuidado, programas y guías a familias mientras estas transitan el diagnóstico y el proceso de la ELA. La siguiente información refleja los increíbles programas y apoyos desarrollados en todo Estados Unidos. Esta lista está actualizada al momento de elaboración del presente manual. Sin embargo, es posible que se desarrollen más programas.

Todos estos programas y apoyos abordan diversos temas importantes tratados en este manual y son aspectos clave del avance de la programación para jóvenes de la ALS Association:

1. Apoyar y guiar la comunicación en las familias
2. Desarrollar apoyos para los jóvenes en la escuela
3. Crear programas para convocar a pares
4. Educar a jóvenes sobre la ELA y sus cuidados

Programas de mochila

- Las mochilas se pueden llenar con una variedad de materiales adecuados para los niños más pequeños. Materiales incluidos: Regalos, materiales, juegos y recursos sobre la ELA. El objetivo de los programas de mochila es educar y apoyar a los niños de familias con ELA.

Boletines (impresos y en línea)

- Las sucursales han creado boletines, páginas de Facebook y una presencia en línea específica para los jóvenes. Pueden ser tanto escritos por jóvenes como para jóvenes. Algunos incluyen poemas y experiencias personales. Brindan excelentes oportunidades para que los jóvenes se vinculen con otros jóvenes “como ellos”, lo que disminuye el aislamiento y desarrolla interacciones positivas entre pares.

Grupos de apoyo

- Los grupos de apoyo ofrecen la oportunidad de que las personas se reúnan y reconozcan que no están solas en el viaje de la ELA. Los grupos de apoyo pueden reunirse mensualmente o varias veces al año. Algunas sucursales se enfocan en un tema cada vez y pueden incluir una actividad específica.
- Algunas sucursales desarrollaron grupos de apoyo que incluyen a la familia, lo que ofrece una oportunidad de desarrollar habilidades comunicativas cruciales mientras se participa con otras personas en una actividad divertida.
- Los grupos de apoyo suelen funcionar mejor para los jóvenes cuando se desarrollan a partir de una actividad, en oposición al grupo de apoyo “tradicional” basado en la charla.

Programas en las escuelas

- Las sucursales se asociaron con escuelas locales y sus líderes para crear oportunidades de programación de servicios comunitarios para estudiantes que tienen padres con ELA. La programación de servicios incluye participar en caminatas, lo que da créditos para la escuela y brinda una oportunidad de educar a las escuelas y los pares.
- Los estudiantes pueden hacer presentaciones en las escuelas y desarrollar una programación de difusión, que abre caminos para educar a otros estudiantes y pares. Estas presentaciones enfrentan los sentimientos de aislamiento y falta de apoyo que necesitan los jóvenes de familias con ELA.
- Algunas sucursales tienen un ALS Club que se asocia con escuelas. Estas hacen un trabajo voluntario en los hogares de pacientes, estableciendo conexiones y ofreciendo apoyo.

Libros de actividades de ELA

- Existen muchas herramientas y materiales para transitar el duelo disponibles en línea e impresos. Las sucursales emplean gran cantidad de libros de autoayuda sobre pena anticipada (duelo anticipado), cuadros de las etapas del desarrollo del duelo y apoyos para profesionales sobre cómo abordar el duelo con los jóvenes.
- Con el fin de condensar las muchas opciones disponibles para el duelo, se incluye un par de estas herramientas en el capítulo anterior sobre pena. Esto permitirá reunir en un solo lugar la información de apoyos y herramientas para abordar el duelo en niños y jóvenes.

Programación relacionada con el duelo

- Existen muchas herramientas y materiales para transitar el duelo disponibles en línea e impresos. Las sucursales emplean gran cantidad de libros de autoayuda sobre pena anticipada (duelo anticipado), cuadros de las etapas del desarrollo del duelo y apoyos para profesionales sobre cómo abordar el duelo con los jóvenes.
- Con el fin de condensar las muchas opciones disponibles para el duelo, se incluye un par de estas herramientas en el capítulo anterior sobre pena. Esto permitirá reunir en un solo lugar la información de apoyos y herramientas para abordar el duelo en niños y jóvenes.

Socios de consejería comunitaria

- Con el fin de ofrecer apoyo en salud mental para jóvenes, muchas sucursales se asociaron con psicólogos y asistentes sociales clínicos autorizados que están capacitados para trabajar con jóvenes y enfermedad y tienen una formación específica en ELA. Estos consejeros pueden orientar a niños en los hogares o en clínicas. Estos consejeros deben ser examinados por cada sucursal para garantizar que tengan conocimientos y habilidades para trabajar en relación con la ELA.



Campamentos de descanso para jóvenes

- En un estudio de un campamento para jóvenes que tienen un padre con enfermedad de Huntington (HD), además de la información sobre la HD y apoyo de profesionales especializados en el tema, los jóvenes manifestaron que lo más importante que se llevaron fue que dejaron de sentirse solos y que ahora tienen pares para recurrir que comprenden cómo son sus vidas.¹ Los campamentos son una manera excelente de abordar el apoyo y las necesidades de los jóvenes incluyendo pares que están en la misma situación. Varias sucursales de la ALSA se están ocupando de desarrollar campamentos de varios días. Estos incluyen educación, apoyo, juegos y tiempo libre para que los jóvenes se relacionen y construyan una comunidad. Aspectos a considerar cuando se desarrollan campamentos:
 - Hacer participar a profesionales en el campamento, incluso asistentes sociales, enfermeros, consejeros y médicos que tengan experiencia con la ELA. Los jóvenes podrían experimentar respuestas emocionales y se beneficiarían de apoyo profesional.
 - Incluir componentes educativos adecuados para cada nivel de desarrollo. Se ha demostrado que esto lleva a niveles más altos de autoestima y resiliencia en jóvenes afectados por la enfermedad de Huntington.
 - *¿Quiénes asisten al campamento?* Algunos campamentos son exclusivos para jóvenes, mientras que otros son familiares. Algunos jóvenes prefieren que sus padres no asistan, especialmente los que son cuidadores. Esto puede generar un conflicto, ya que sentirán la necesidad de brindar cuidados en vez de estar allí para relacionarse con jóvenes y sentirse como un "joven normal". Al crear un campamento, asegúrese de que quede claro quién debe y quién no debe asistir.

La anterior es una lista de los proyectos actuales, pero probablemente haya muchos más proyectos y apoyos para jóvenes y familias con ELA en sucursales y comunidades en todo Estados Unidos. Invitamos a las sucursales para que aprovechen todas y cada una de estas ideas y desarrollen la propia. El objetivo es compartir la mayor cantidad posible de programas, con el fin de brindar servicios y apoyos para niños y jóvenes de amplia variedad y adecuados a su etapa del desarrollo.

RECURSOS DE OTRAS FUENTES

El objetivo de este manual es crear una herramienta para familias y proveedores de atención médica en su tarea de brindar apoyo y atraer a los jóvenes. Sin embargo, no es para nada el único recurso disponible para ayudar y apoyar a las familias. La siguiente lista incluye sitios que tienen una larga trayectoria en ofrecer apoyo y educación sólidos a familias. Más que para avalarlos, se incluyen en esta lista como una herramienta potencial más para colaborar en atraer jóvenes.

Niños, adolescentes y duelo

National Association for Grieving Children (www.ChildrenGrieve.org). La National Alliance for Grieving Children promueve la toma de consciencia de las necesidades de los niños y adolescentes que están sufriendo por una muerte y brinda educación y recursos para toda persona que desee apoyarlos.

The Dougy Center (www.dougy.org). El Dougy Center ofrece un lugar seguro para niños, adolescentes, adultos jóvenes y familias que están sufriendo por una muerte compartan sus experiencias. Desarrollan esta tarea por medio de grupos de apoyo de pares, educación y capacitación.

Brindar cuidados

National Alliance for Caregiving (<http://www.caregiving.org/>). La National Alliance for Caregiving es una coalición de organizaciones nacionales sin fines de lucro que se enfoca en promover los cuidados familiares por medio de investigación, innovación y defensa de sus intereses.

American Association of Caregiving Youth (www.aacy.org). Esta asociación desarrolla programas en escuelas para jóvenes cuidadores y sus apoyos escolares.

Cuidados paliativos/de final de la vida

National Hospice and Palliative Care Organization (www.nhpco.org). Esta organización brinda educación y apoyos de cuidado que influye en programas de salud y políticas públicas relacionadas con los cuidados al final de la vida y las necesidades de los enfermos terminales y sus familias.

Asociaciones escolares

The American School Counselor Association (ASCA) (www.schoolcounselor.org). Esta asociación apoya los esfuerzos de consejeros escolares para ayudar estudiantes enfocándose en su desarrollo académico, de carrera, y social/emocional para que puedan alcanzar el éxito escolar y estar preparados para llevar vidas plenas y ser miembros responsables de la sociedad.

School Social Work Association of America (www.sswaa.org). La School Social Work Association of America brinda herramientas a asistentes sociales escolares y promueve la profesión de asistencia social escolar para potenciar el crecimiento emocional y social, así como también los resultados académicos de todos los estudiantes.

Referencia

1. Kavanaugh, M. S., Cho, C., Swope, C., & Maeda, H. (2017). *Evaluation of a camp for youth who have a parent with Huntington's disease* (Evaluación de un campamento para jóvenes que tienen un padre con la enfermedad de Huntington). (Presentado para su publicación).



1275 K Street NW, Suite 250
Washington, DC 20005
Teléfono:202-407-8580
Fax:202-464-8869

Acerca de la ALS Association

La ALS Association es la única organización nacional sin fines de lucro que lucha contra la enfermedad de Lou Gehrig en todos los aspectos posibles. Al marcar el camino de las investigaciones globales, brindar asistencia a la gente con ELA a través de una red nacional de centros conectados (sucursales), coordinar una atención multidisciplinaria a través de centros clínicos certificados y promover las alianzas gubernamentales, la Asociación genera esperanza y mejora la calidad de vida a la vez que busca activamente nuevos tratamientos y una cura.

Para obtener más información sobre la ALS Association, visite nuestro sitio web: www.alsa.org.