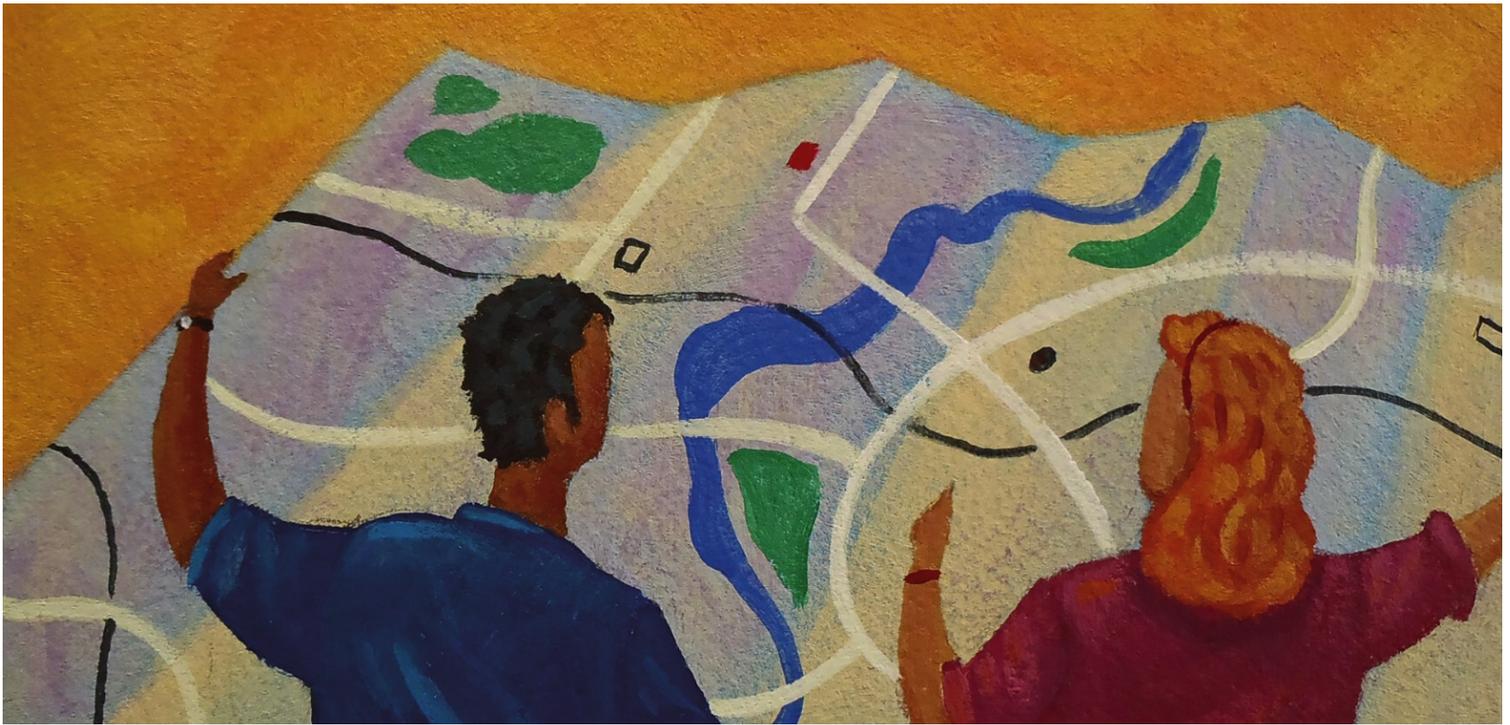


INCLUIR A LOS NIÑOS EN EL CUIDADO DE UN PADRE

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



Crianza con ALS: Orientación para apoyar a sus hijos

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

Lista de folletos de orientación para padres:

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

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

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

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

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

Incluir a los niños en el cuidado de un padre

Resumen

Cada vez es más difícil conseguir cuidados médicos en el hogar y horas de enfermeras que trabajan a domicilio, por lo que las familias muchas veces tienen que improvisar apoyos para abordar la ALS en casa. La disponibilidad limitada de ayuda externa y las necesidades exigentes de atención que acompañan a la ALS pueden impulsar a las familias a necesitar tanto de adultos como de niños dependientes para los cuidados prácticos. Si bien es comprensible, esta necesidad de los niños dependientes puede tener consecuencias negativas no deseadas en los niños, además de algunas positivas (Kavanaugh et al., 2020.)

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

- buscar una compatibilidad entre las labores y las capacidades físicas, emocionales y cognitivas del niño
- por qué ciertos tipos de tareas es mejor que generalmente las realice un adulto
- la necesidad de que los niños reciban educación y práctica supervisada
- por qué es importante hablar con los niños sobre los aspectos difíciles de ayudar con el cuidado de uno de los padres

Introducción

Cuidar a un familiar con ALS requiere mucho tiempo y energía. La ayuda externa de enfermeras que trabajan a domicilio o cuidados médicos en el hogar puede ser limitada y costosa. Muchas familias terminan necesitando de la ayuda de sus hijos de diversas formas, incluido el cuidado práctico de uno de los padres (Kavanaugh et al., 2020.)

Sin duda, decidir qué pedirle a un niño es una decisión muy personal que dependerá de las necesidades y los valores de su familia, así como de la edad, madurez, temperamento y voluntad de ayudar de su hijo. Incluso considerando todo esto, no siempre es fácil decidir si tareas determinadas son apropiadas o no para un niño en particular. Ofrecemos estas ideas para ayudarle a pensar qué tareas pueden ser compatibles para su hijo y cuáles no.

Es útil pensar en las capacidades físicas de su hijo (tamaño, fuerza, coordinación de motricidad fina, nivel de energía) y buscar tareas que no exijan más de lo que su hijo es capaz de hacer. Por ejemplo, un niño de corta edad puede ser demasiado pequeño para llevar un cesto con ropa sucia a la lavadora, aunque sí podría ayudar a doblar o guardar las toallas de baño. Usar una cortadora de césped eléctrica puede implicar exigir demasiado a un niño de escuela primaria (según su fuerza y preocupaciones de seguridad), aunque podría ayudar a rastrillar las hojas o recoger las ramas.

También es útil buscar una compatibilidad apropiada entre las fortalezas emocionales y cognitivas de su hijo y las habilidades/cualidades necesarias para realizar la tarea. Por ejemplo, su hijo:

- ¿Es organizado?
- ¿Es persistente?
- ¿Es muy perfeccionista?

- ¿Está dispuesto a pedir ayuda cuando está confundido?
- ¿Es capaz de seguir instrucciones de varios pasos?
- ¿Es sensible a los olores, las funciones corporales y el contacto con las personas?
- ¿Disfruta de alguna tarea más que otras, como cocinar, trabajar al aire libre o algo que pueda hacer mientras escucha música?

Con respecto a la tarea:

- ¿Requiere que se deba recordar hacer algo a una determinada hora del día o hacer algo reiteradamente (p. ej., cada semana)?
- ¿Requiere completar varios pasos?
- ¿Requiere la capacidad de aprender una habilidad nueva que necesite práctica o estar abierto a recibir observaciones?

A algunos niños les resulta más difícil que a otros recordar y realizar una tarea semanal o incluso diaria (p. ej., sacar la basura) sin recordatorios frecuentes. Una mejor opción podría ser pedirles que proporcionen 15 minutos al día de ayuda con lo que sea necesario en ese tiempo; luego, cuando suene el cronómetro, habrán finalizado por el día.

Es útil buscar una compatibilidad apropiada entre las fortalezas emocionales y cognitivas de su hijo y las habilidades/cualidades necesarias para realizar la tarea.

Incluso cuando un niño es claramente capaz física y cognitivamente de llevar a cabo una tarea, puede ser acertado evitar pedir ciertos tipos de ayuda siempre que sea factible:

- Si el niño pudiera cometer un error al realizar una tarea y pudiera llevar a un mal resultado para el padre con ALS, como administrar medicamentos, es mejor que un adulto se encargue de esa tarea. Es muy fácil sentirse culpable y avergonzado cuando nuestras acciones producen un mal resultado para otra persona, incluso cuando tenemos las mejores intenciones posibles. También es fácil preocuparse de haber hecho algo mal cuando hay un resultado que no queremos, incluso cuando todos los que conocemos dicen que hicimos todo bien. En ambas situaciones existe la posibilidad de causar angustia duradera en los niños y adolescentes que están menos preparados emocionalmente para procesarlas.
- Algunos niños son aprensivos con las funciones corporales, los fluidos corporales, el equipo médico o los cuidados médicos en general. A menos que tengan mucha motivación para brindar cuidados prácticos y puedan aprender las habilidades necesarias de manera muy gradual, es mejor pedirles que ayuden de otras formas. Es importante esclarecer que todos sienten de manera diferente este tipo de trabajo y que nadie considera que el niño ama menos a uno de sus padres o está decepcionado con un niño que se siente incómodo con este tipo de cuidados.

- En ocasiones, cuando la ayuda externa es limitada, se puede pedir a los adolescentes y adultos jóvenes que ayuden con la higiene diaria u otros cuidados durante los cuales el padre no esté completamente vestido. Las familias y las personas tienen niveles diferentes de comodidad con la desnudez de los adultos, y esto afectará cómo reacciona un niño al cuidar a un padre que está parcialmente desnudo. El hecho de que el niño y el padre sean del mismo sexo o no también puede afectar los niveles de comodidad. Luego de una conversación sobre lo que podría implicar, los adolescentes y adultos jóvenes deberían tener la opción de participar en este tipo de cuidados. Si se debe proteger la dignidad del padre frente al niño es un objetivo simultáneo, pero diferenciado, que hay que considerar al decidir si una tarea es apropiada o no para el adolescente.

Es probable que todos los niños necesiten varias demostraciones de habilidades nuevas y repetición de información, experiencia práctica con apoyo y retroalimentación, así como mucha paciencia al asumir responsabilidades nuevas. Esto es aún más cierto si la tarea puede generar sentimientos intensos en el niño, como proporcionar cuidados físicos a uno de los padres. Coménteles a los niños que los errores son parte del aprendizaje; usted espera algunos errores y desea que el niño se los comunique rápidamente a un adulto para que la situación pueda mejorar.

Crear nuevas rutinas puede ser un proceso lento. Algunas familias utilizan listas escritas para recordar lo que se debe hacer y quién lo hará. Algunas realizan una reunión semanal a fin de asegurar tiempo para identificar cualquier dificultad, así como para resaltar y apreciar todo lo que va bien.

Esta es una manera de pensar en las diversas tareas que conlleva el cuidado para una familia, desde aquellas que requieren menor madurez y menores habilidades hasta aquellas que involucran mayor madurez y mayor nivel de habilidad:

- Tareas que son rutinarias y no están relacionadas con el cuidado (p. ej., recoger los juguetes, alimentar a las mascotas, doblar la ropa, lavar la ropa, trabajos en el jardín)
- Tareas que son rutinarias y están relacionadas con el cuidado (p. ej., llevarle algo a un padre, cocinar para uno de los padres, cargar o recoger cosas, cortar comida, trasladar al padre)
- Cuidados que no clasifican como actividades cotidianas (p. ej., cualquier ayuda para vestirse, alimentarse, higiene, limpieza de equipos)
- Cuidados médicos donde hay cierto margen para los errores (p. ej., succión, limpieza de una estoma de traqueotomía, uso de una sonda de alimentación)
- Cuidados médicos o personales en los que un niño podría sentirse responsable de problemas graves (p. ej., estar solo con un padre que depende de un respirador [especialmente en un corte de energía], cambiar un tubo de traqueotomía, ayudar a un padre a subir un tramo de escaleras donde una caída es posible.)

Brindar cuidados a uno de los padres y ayudar en el hogar puede enseñar a los niños habilidades nuevas y permitirles sentirse incluidos y valorados. Sin embargo, ayudar también puede resultar estresante, tedioso o llevar mucho tiempo.

Mientras habla con sus hijos sobre cómo pueden ayudar en casa, es fundamental que con frecuencia supervise la asistencia y las oportunidades que ellos necesitan, incluidas las emocionales, las sociales, las académicas, las espirituales y las físicas. ¿Qué echan de menos que sus compañeros estén haciendo o aprendiendo? ¿Para hacer qué cosa les gustaría tener más tiempo? Hable sobre cómo su familia podría dar espacio para que cada niño continúe desarrollándose como una persona integral, no solo como cuidador. Tener tiempo para desarrollar las amistades y los intereses personales como el arte, la música o el deporte es fundamental para desarrollar la confianza y la capacidad de un niño.

Recursos

Melinda Kavanaugh redactó un recurso que podría ser útil para adolescentes. Incluye algunas reflexiones sobre la experiencia de brindar cuidados: Experiencia con la ALS: es diferente y difícil: <https://www.als.org/sites/default/files/2020-04/youth-guide2.pdf>

Referencias

Kavanaugh, M. S., Cho, C. C., Howard, M., Fee, D., & Barkhaus, P. E. (2020). US data on children and youth caregivers in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 94(14), e1452–e1459.
<https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000009217>