

Hablar con Su Hijo/a Sobre el Pronóstico



Objetivos de Aprendizaje

Después de revisar esta Guía será capaz de:

- Describir los beneficios potenciales de hablar con su hijo/a sobre su pronóstico
- Adoptar estrategias para plantear a su hijo/a conversaciones sobre el pronóstico
- Identificar recursos que le ayuden a hablar con su hijo/a

Introducción

El diagnóstico de una enfermedad grave obliga a los padres a adentrarse en un terreno desconocido y a menudo difícil, como navegar por el sistema de salud o tomar decisiones médicas importantes. También se enfrentarán a un nuevo reto: comunicarse con su hijo/a sobre su enfermedad, tratamiento y pronóstico. De hecho, muchos padres consideran que éste es uno de los aspectos más desalentadores del viaje del cuidador. Sepa que no está solo en esta preocupación y que hay apoyo a su disposición.

Hablar del Pronóstico

Cuando la gente piensa en una enfermedad grave, entiende el término "pronóstico" como una predicción de cuánto tiempo vivirá una persona. Sin embargo, el pronóstico puede tener un significado más amplio: la probabilidad de un desenlace y lo que es probable que ocurra a lo largo del camino, incluida la posibilidad de cambios crónicos en la calidad de vida.

Puede que se sienta abrumado y mal equipado para hablar con su hijo/a sobre su pronóstico, especialmente si usted mismo tiene miedo. Es probable que no tenga experiencia al respecto; la mayoría de la gente no la tiene. Cuando se enfrente a la decisión de qué información compartir con su hijo/a, es probable que considere los riesgos y beneficios percibidos tanto para su hijo/a como para usted.



Es posible que valore ser sincero con su hijo/a y ayudarlo a comprender su enfermedad, y que al mismo tiempo le preocupe que hablar con él/ella sobre su enfermedad o su pronóstico le altere y le haga perder la esperanza.

Los pediatras expertos en psicología infantil suelen recomendar a los padres que hablen abierta y sinceramente con sus hijo/as. Esto se debe a que la mayoría de los niño/as son conscientes de los cambios en su cuerpo y captan las señales verbales y no verbales de sus seres queridos. Incluso si son pequeños, ellos mismos pueden estar pensando en la muerte y el morir, sobre todo si hay un cambio en el plan de tratamiento o su enfermedad está progresando. Por lo tanto, hablar con sus padres sobre el diagnóstico y el pronóstico puede reducir la ansiedad que puedan sentir, darles la oportunidad de hacer preguntas y proporcionarles una sensación de seguridad y consuelo. Además, cuando los niño/as están informados, pueden participar más plenamente en sus cuidados, tener voz en las decisiones asociadas y transmitir sus deseos a sus equipos de tratamiento y a sus seres queridos.

Usted, como padre, también puede beneficiarse de estas difíciles discusiones. Puede sentirse más cerca de su hijo/a por haber mantenido una conversación tan íntima, lo que puede reforzar los sentimientos de confianza y apego mutuos. Puede sentirse aliviado por tener la oportunidad de decir lo que no se ha dicho. Si su hijo/a es capaz de decírselo, puede sentirse agradecido por la oportunidad de comprender cuáles son las preferencias de su hijo/a para su vida mientras viva. Esta información puede proporcionarle dirección y claridad a la hora de apoyar esas preferencias.

Puede ser útil saber que las investigaciones sugieren que, tras la pérdida de un hijo/a, es más probable que los padres se arrepientan de no haber hablado con su hijo/a sobre la posibilidad de la muerte en lugar de hablar de ello. Dicho de otro manera, los padres no suelen arrepentirse de haber mantenido estas difíciles conversaciones.

Aspectos a Tener en Cuenta

¿Qué impulsa la conversación?

Cómo y cuándo hable con su hijo/a puede variar en función del contexto de la conversación. Los niño/as son curiosos por naturaleza y pueden iniciar la conversación ellos mismos. Es posible que quieran saber qué le ocurre a su cuerpo y que tengan preocupaciones justificadas sobre el futuro. Entablar una conversación directa sobre sus preguntas relacionadas con la salud demuestra respeto por la propiedad que tienen de su cuerpo y su bienestar. Puede que le preocupe no tener todas las respuestas, y no pasa nada. No pasa nada por decir "no lo sé" o "todavía no lo sabemos".

Si el equipo médico de su hijo/a le sugiere que hable con él/ella, puede pedirle que le explique el motivo de su recomendación. Es habitual que los niño/as eviten iniciar la conversación con sus padres porque quieren protegerlos de un tema triste y difícil. A veces, los profesionales pueden observar signos de que su hijo/a está preparado para comprender lo que ocurre antes que usted. Los profesionales también pueden percibir que el niño/a desea hablar y pueden ayudar a ser un puente para que tanto el niño/a como el progenitor comiencen.

(continuación)

Es posible que el impulso de comunicarse abiertamente provenga de usted. Puede que sienta que su hijo/a merece entender lo que le ocurre a su cuerpo o que un diálogo abierto puede mejorar su afrontamiento de lo que está por venir. Usted es quien mejor conoce a su hijo/a y puede haber captado señales de él/ella. También puede sentir que abordar un tema que cree que se está evitando (el "elefante en la habitación") le aliviará, y eso es justo y está bien.

¿Cuándo, qué y cómo?

No hay una única forma de comunicar a su hijo/a su pronóstico. Lo más probable es que mantenga una serie de conversaciones a lo largo del tiempo. Puede sentarse con su hijo/a para tener una charla o puede buscar oportunidades naturales para abrir el diálogo. Tendrá en cuenta la edad y el desarrollo de su hijo/a, su estilo de afrontamiento y su estado de salud.

En cualquier caso, es importante transmitir a su hijo/a información sincera a un nivel que pueda comprender. Puede hablar con su hijo/a en casa, donde está rodeado de personas y cosas familiares; o en el hospital, donde usted y su hijo/a cuentan con el apoyo adicional de los profesionales de salud. Recuerde: no tiene por qué hacerlo todo usted solo. Alguien del equipo médico de su hijo/a o de su red de apoyo social puede acompañarle.

Puede considerar las siguientes sugerencias para sus conversaciones. (Tenga en cuenta que sólo son sugerencias y que lo que diga dependerá de la capacidad de desarrollo de su hijo/a):

"¿Cómo crees que ha ido el tratamiento?" (Solicite información para calibrar mejor la comprensión de su hijo/a)

"Su medicamento/tratamiento no le está ayudando como pensábamos. Hay otro medicamento/tratamiento que podemos probar. ¿Le parece bien que hablemos de ello?"

"Podemos empezar un nuevo tratamiento para el problema que ha estado teniendo. Sin embargo, el medicamento es fuerte y podría causar algunos efectos secundarios que no desaparecen. ¿Le parece bien que hablemos de esto juntos?"

"Desgraciadamente, su tratamiento no funciona. No ha hecho nada malo: simplemente la enfermedad es demasiado fuerte. Cuando esté preparada, estoy aquí para hablar de lo que piensa y siente. Quiero asegurarme de que podemos hablar con sus médicos sobre lo que es más importante para usted".

"Su medicamento/tratamiento no está ayudando como queríamos. No hay otro medicamento/tratamiento. Cuando esté preparada, podemos hablar de lo que es más importante para usted en los (días/semanas/meses) venideros, así podremos trabajar todos juntos para asegurarnos de que tenga los mejores días posibles."

(continuación)

Hay Ayuda Disponible

Los clínicos de cuidados paliativos pediátricos y los proveedores psicosociales (psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, capellanes y especialistas en vida infantil) tienen formación para ayudarle a usted y a su hijo/a con las conversaciones difíciles. Pueden apoyarle a usted y a su hijo/a antes, durante y después de las conversaciones. Pueden darle las herramientas que necesita, incluyendo orientación sobre qué decir, cómo responder a las preguntas de su hijo/a y cómo gestionar sus propias reacciones emocionales y las de su hijo/a. No dude nunca en pedir apoyo.

Además de las personas de apoyo, los libros son una forma excelente y a veces menos difícil de presentar temas difíciles a los niño/as. Pueden proporcionar las palabras a utilizar e imágenes bellas y no amenazadoras. Visite www.notifbutwhen.org para obtener una lista muy completa y bien elaborada de libros para niño/as y adolescentes sobre este tema. Usted y los demás adultos en la vida de su hijo/a pueden beneficiarse de Giving Hope: Conversations with Children about Illness, Death, and Loss (Dar esperanza: conversaciones con los niño/as sobre la enfermedad, la muerte y la pérdida) de Elena Lister, MD y Michael Schwartzman, PhD.

Conclusión

Mantener conversaciones serias con su hijo/a puede ser difícil y también profundamente significativo. Recuerde que los adultos tienen más nociones preconcebidas sobre la muerte y el morir que los niño/as. Un beneficio de hablar con su hijo/a es que puede ayudarle a crear una comprensión que le proporcione mayor comodidad y menos miedo. Otro beneficio es que su hijo/a tendrá un sentido de participación en la planificación de su tratamiento y en la elección de cómo quiere pasar sus días "buenos". Los niño/as y adolescentes que saben que su enfermedad puede limitar su vida a menudo cambian el enfoque hacia lo que es importante para ellos y se sienten capacitados para tener el control sobre su legado.