

Cómo hablar con sus hijos sobre la Distrofia Muscular de Duchenne



Asociación
Duchenne Parent Project
España
contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker

685 27 27 94

info@duchenne-spain.org

www.duchenne-spain.org



Asociación
Duchenne Parent Project
España
contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker



Si está leyendo este documento es probable que sea padre, cuidador o alguien muy cercano a la familia de un niño o joven con Distrofia Muscular de Duchenne.

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad difícil de entender incluso para los adultos, además de asumir el impacto que tiene este diagnóstico sobre la familia y sobre el futuro bienestar del niño.

Por encima de todo, los padres desean la felicidad de sus hijos, que estén bien, que se encuentren integrados y éste es el motivo por el que se tiene tendencia a esperar el “mejor momento” para dar a conocer a los hijos su diagnóstico y se espera a “cuando estén mejor preparados” para poder entender su estado, hacer frente a sus sentimientos o asumir las implicaciones que pueda tener en su futuro.

Pero una cosa es querer que los hijos no estén enfermos y otra muy diferente es ayudarles a comprender y a afrontar su enfermedad. Los niños tienen una gran capacidad para comprender y asumir su diagnóstico, siempre y cuando se les hable de manera que lo puedan entender y se les ayude a hacerle frente.

En este folleto encontrará consejos prácticos sobre cómo hacer esto último.



¿Cuándo debería hacer saber a mi hijo que tiene DMD?

El primer paso es dar a conocer a sus hijos el diagnóstico tan pronto como sea posible. Si en el momento de estar leyendo este folleto ya ha pasado tiempo desde que se recibió el diagnóstico, entonces considere explicárselo a su hijo.

El secretismo crea una carga sobre las familias ya que se gasta mucho tiempo y energía (y ambos son bastante escasos en este momento) intentando mantener el secreto. Raras veces se consigue mantener un secreto, aún con niños muy pequeños. Incluso los bebés y los niños preescolares pueden sentir cuando sus padres y el resto de su familia están tristes o hay algo que no va bien - el no saber por qué, no les ayuda a manejar sus sentimientos y preocupaciones.

“ Los niños tienen una gran capacidad para comprender y asumir su diagnóstico, siempre y cuando se les hable de manera que ellos lo puedan entender y se les ayude a hacerle frente ”

Por mucho que se lo intente esconder, los niños acabarán descubriendo su enfermedad, aunque sea de forma involuntaria - a menudo escuchando una conversación o un comentario por casualidad (por ejemplo “cuando su hijo use silla de ruedas, será importante...”).



Cuando los niños descubren que se les ha ocultado una información tan importante que les afecta directamente, pueden sentir enfado o desconfianza. Pueden creer que sus padres consideran que no se merecen saber cuál es su enfermedad o que no son capaces de entender o afrontar la información. Si no aceptan esta conclusión se pueden enfadar o, incluso si están conformes, se pueden sentir abrumados. Para que los niños asuman de forma correcta su diagnóstico, necesitan entenderlo y sentir que ellos lo pueden afrontar.



¿Qué hay de malo en esperar a que mi hijo pregunte?

El silencio no consuela en las situaciones difíciles. Para un niño implica que su enfermedad es tan horrible que ni siquiera se habla sobre ella y les enseña que no es correcto hablar sobre su enfermedad o sobre los sentimientos asociados con ella.

Los niños pueden llegar a la conclusión de que es “malo” hablar sobre su enfermedad porque hablarlo entristece a los adultos o pueden creer que algo va mal si se sienten tristes o preocupados. Aprenden a no expresar sus sentimientos, a no hacer preguntas, a permanecer confundidos, preocupados y ansiosos sin hacérselo saber a nadie. Los niños, para complacer a sus padres, ocultan lo que saben de su enfermedad. El silencio hace imposible que los niños se involucren y tomen decisiones sobre sus propios cuidados médicos.



Por el contrario, hablar sobre DMD les da el vocabulario que necesitarán para hablar con sus profesionales sanitarios, explicar su estado a sus compañeros y adquirir cada vez más independencia para cuidar de sí mismos. Los niños son más capaces de lidiar con una situación si la comprenden. Así que ¿cómo se lo podemos explicar de forma que lo entiendan?

¿Cómo podemos explicar a los niños la enfermedad de forma que la entiendan?

Que los niños lleguen a entender la enfermedad y su tratamiento viene de la mano tanto de su propia madurez como de la acumulación de experiencias y de la educación recibida.

A menudo los niños pequeños creen que hay algún tipo de justicia natural por la cual se recompensa lo bueno y se castiga lo malo (incluso los malos pensamientos). Ellos podrían asumir que la enfermedad es la consecuencia de algo que han hecho, que no han hecho, que deberían haber hecho o incluso algo que solamente han pensado o deseado.



Los niños pueden ser reacios a compartir este tipo de sentimientos de culpa y puede que los padres no tengan forma de adivinar que éstos son sus sentimientos.

Si los mismos adultos se sienten culpables de que sus hijos tengan DMD, aun sabiendo que no han hecho nada para causarlo, no debería sorprendernos que los niños también desarrollen un sentimiento de culpa. Hablando con los niños, es mejor evitar referirse a la DMD como algo “malo” (como por ejemplo “es una mala enfermedad”), ya que los niños pueden pensar que esto significa que han hecho algo malo que ha causado su enfermedad.



“Ellos pueden asumir que la enfermedad es la consecuencia de algo que han hecho, que no han hecho, que deberían haber hecho o incluso algo que solamente han pensado o deseado”

A medida que los niños se hacen mayores, son más capaces de comprender su enfermedad, pero aun así pueden entender mal las explicaciones o interpretar de forma equivocada determinados comentarios.

Un método bastante útil es pedir a los niños que nos expliquen lo que les acabamos de contar, hacerles saber que les hemos dado información importante y compleja y queremos ver lo bien que se lo han aprendido.

Si lo pueden explicar, es probable que lo hayan entendido. A medida que ellos intentan explicarlo, los padres pueden darse cuenta de si han olvidado información importante, si no han entendido la explicación o, incluso, si han recibido información incorrecta de otras fuentes.



En general, se podría iniciar la conversación acerca de lo que ellos saben o han oído sobre DMD y hacerles preguntas para ver lo que realmente han comprendido. Solamente repetir hechos no es suficiente, sino ser capaces de usar la información para responder preguntas.

Después facilite la información básica en términos simples y directos. Use el nombre correcto de la enfermedad "Distrofia Muscular de Duchenne" aun cuando los niños todavía no comprendan frases largas; ya que se puede explicar lo que significa con palabras sencillas, como por ejemplo "La Distrofia Muscular de Duchenne es una enfermedad con la que nacen algunos niños que hace que sus músculos no funcionen tan bien como los de otros niños. Duchenne era el nombre de la persona que la descubrió y Distrofia Muscular significa que los músculos no funcionan tan bien".

Hasta para los niños más pequeños es de gran ayuda poner nombre a las cosas, aun cuando no lleguen a entender el concepto. Con el tiempo, y poco a poco, se familiarizarán con el nombre comprendiendo cada vez más lo que significa. Por ejemplo, llamamos a la nevera por su nombre mucho antes de que entiendan como funciona el refrigerante y la electricidad, o la razón por que conservamos allí la comida. Al principio sólo lo asocian con el lugar donde encuentran su zumo, que es todo lo que tienen que saber cuando tienen 2 años; a medida que pasa el tiempo van aprendiendo cada vez más.



El diálogo irá cambiando a medida que los niños vayan alcanzando nuevas etapas en su desarrollo.

“ Estamos iniciando un diálogo que se prolongará durante años ”

Lo que no podemos hacer es pretender abarcar todo en una sola sesión ya que estamos iniciando un diálogo que se prolongará durante años.

Al principio es importante hacer ver a los niños que es una enfermedad con la que han nacido (y no algo que han adquirido como resultado de algo que ellos han hecho) y que este tipo de enfermedad no se contagia a otras personas por estar en la misma habitación.



Se les podría decir: “es un problema muscular que ahora no se puede curar – lo que significa que la enfermedad no se va a ir y a desaparecer para siempre – y por esto es muy importante ir al médico para ver la evolución a medida que crezcas y así poder cuidarte mejor.”

Céntrese en la información práctica que necesitan saber en este momento, por ejemplo: “A los niños con DMD les falta algo que hace que los músculos estén mas fuertes. Por eso tus músculos se cansan más y tienes más agujetas que los otros niños.” o “Los corticoides ayudan a proteger los músculos, pero también pueden hacer que cojas más peso o que crezcas más despacio, pero es más importante proteger la musculatura. Podemos hacer otras cosas para controlar el peso o para ayudarte a crecer más si te supone un mayor problema.” Evite tecnicismos.

Intente no discutir sobre el futuro a largo plazo, es difícil de pronosticar lo que nos deparará el futuro y, por otro lado, los niños están más centrados en el ahora y en el futuro a corto plazo. “Pronto” para ellos significa minutos, horas o días más que meses o años.



De forma periódica es conveniente volver a sacar la conversación para saber si los niños tienen preguntas o si les gustaría tener más información y poder contestar a sus preguntas de forma directa y honesta. No abarque demasiada información, especialmente sobre las posibles complicaciones a largo plazo. No hay que dar falsas esperanzas, pero tampoco eliminar la esperanza. Los niños necesitan creer que sus vidas están llenas de posibilidades – y lo están – incluso si tienen DMD o cualquier otra enfermedad grave.

“ Los niños necesitan creer que sus vidas están llenas de posibilidades – y lo están – incluso si tienen DMD ”



Saque provecho de oportunidades que vayan surgiendo para poder continuar con el diálogo. Antes de una visita al médico puede preguntarle a su hijo si tiene dudas o, al salir de la misma pedirle si se ha quedado con alguna pregunta. Cuando su hijo se sienta frustrado por la dificultad de seguir a sus compañeros o disgustado por un calambre, estará más dispuesto a compartir sus sentimientos. Aproveche estas situaciones para retomar y abrir de nuevo el diálogo con sus hijos.

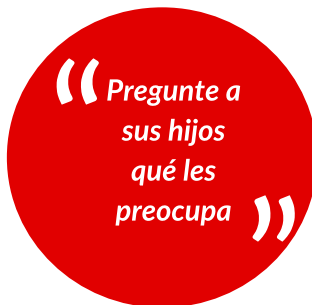
A medida que los niños y adolescentes alcancen nuevas fases en su desarrollo y consigan nuevos logros - ya sean éstos positivos, como completar secundaria, o estén relacionados con la pérdida de funciones como resultado de la evolución de la enfermedad - irán surgiendo las preguntas.



Algunas serán preguntas nuevas que se irán planteando cuando vayan teniendo mayor capacidad de comprensión, estén expuestos a más fuentes de información o vayan teniendo más experiencias. Otras serán preguntas antiguas que los niños retomarán si no quedaron satisfechos con las respuestas. También habrá preguntas retóricas como: “¿Por qué tuve que tener esta enfermedad? No es justo” y que no requerirán ninguna respuesta. Y otras veces, lo único que están buscando sus hijos es que usted esté con ellos y les dé todo su apoyo.

Recuerde que es un diálogo

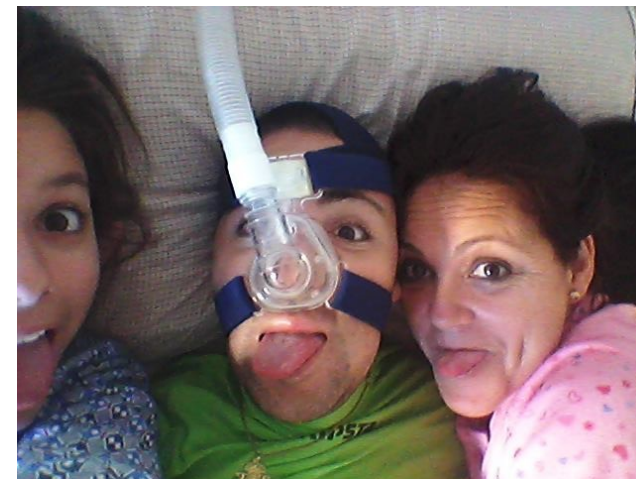
Pregunte a sus hijos qué les preocupa. Esto podría poner al descubierto preocupaciones innecesarias derivadas de su escasa información o de su inmadurez; pero también permitirá identificar sus preocupaciones de forma precisa y apropiada y servirá como punto de partida para empezar un diálogo sobre cómo hacer frente a sus miedos. Comparta sus sentimientos con sus hijos y hágalos saber de qué manera los afronta. A los niños les resulta mucho más fácil afrontar su angustia si ven que otras personas cercanas, como sus padres, comparten su angustia y les sirven como modelos para afrontar esos sentimientos de forma efectiva.



No se olvide de los hermanos

Tenga en cuenta el impacto sobre los hermanos. Lo mejor es informarles poco después de confirmar el diagnóstico e incluirles en el diálogo.

Ofrézcales la oportunidad de hablar con otras personas ajenas a la familia, como la enfermera, psicólogos o un miembro del equipo médico, a quien poder hacer preguntas. De esta forma, podrán hacer todas las preguntas sin temor a preocupar a su familia.



Si no disponen de una buena fuente de información, pueden acabar buscando la información en sitios inadecuados.

Asegúrese de ocuparse de las necesidades de los hermanos para su desarrollo personal. Es importante, aunque difícil, poder lograr el equilibrio entre dar a los hermanos la oportunidad de cuidar a un hermano con DMD y ayudar a sus padres con su cuidado, y cargarles de una excesiva responsabilidad.

“Tenga en cuenta el impacto sobre los hermanos”

A medida que los hermanos mayores van entrando en la adolescencia, pueden mostrarse reticentes a evolucionar hacia conseguir su propia independencia; piense en ello desde el momento del diagnóstico. Comentarios como “¡Eres de gran ayuda cuidando a tu hermano mientras nosotros salimos a cenar!” son importantes como feedback positivo, pero hay que tener cuidado con comentarios como “Creo que no me sería posible cuidar de tu hermano sin tu ayuda”.

Todo padre quiere que, en algún momento, sus hijos sean capaces de vivir de forma independiente. Esto es difícil cuando se tiene una enfermedad grave como DMD pero también es complicado cuando eres hermano de un niño con DMD y crees que tu presencia en casa es vital.



Uso de Internet

Internet puede ser una excelente fuente de información para conocer los últimos resultados de las investigaciones y para encontrar explicaciones sobre enfermedades como DMD. Sin embargo, es importante advertir a los niños (hermanos incluidos) sobre la búsqueda de información médica sobre sí mismos o sobre un miembro de la familia en Internet, ya que podrían encontrar información imprecisa o inapropiada para su edad o irrelevante para su propio estado de salud o el de su hermano. Por ejemplo, pueden encontrar datos antiguos sobre la evolución de niños con DMD que no se beneficiaron de los tratamientos ahora disponibles y, por supuesto, tampoco de aquellos que aún no están disponibles.

En todo caso, haga saber a sus hijos que si encuentran alguna información, ya sea en Internet o en cualquier otro lugar, que les produzca inquietud, usted estará a su disposición para aclarar todas sus dudas y responder a sus preguntas.



Trabajar con el colegio y la comunidad

Plantéese hablar con los compañeros de clase de su hijo y con todos aquellos que forman parte de los diferentes grupos a los que podría pertenecer su hijo. Tener a alguien que se dirija a la clase o al grupo, les hable sobre DMD y responda a sus preguntas, permite a los compañeros aclarar sus dudas directamente en lugar de afrontar la cuestión de forma indirecta con burlas.

Esta sesión deberá estar enfocada a proveer información básica sobre la enfermedad (como el hecho de que no es contagiosa) y su impacto sobre el niño con DMD. Se puede ayudar a los compañeros de clase a identificar de qué manera pueden ayudar y apoyar a su compañero con DMD como, por ejemplo, esperarle cuando necesite más tiempo para alcanzarles en el patio u ofrecerle ayuda para llevarle los libros.

Los niños quieren formar parte de la solución y darán la bienvenida a cualquier oportunidad que les permita servir de ayuda si saben cómo tienen que hacerlo.



Con permiso del niño, también se puede compartir información sobre los tratamientos actuales, tales como corticoides, en la medida en que permita aclarar cualquier efecto secundario que puedan percibir los compañeros o que pueda explicar las limitaciones funcionales del niño.



Se debe consultar a los niños con DMD qué información quieren que se exponga y cómo quieren que se haga: por un experto externo, por un profesor o por los padres. Pídeles que elijan cómo quieren participar: si quieren hacerlo de forma activa en la presentación y responder preguntas, si prefieren estar sentados en silencio en la habitación o si ni siquiera quieren estar presentes durante la charla.



“ Tener a alguien que hable a la clase sobre DMD y responda sus preguntas, permite a los compañeros aclarar sus dudas directamente en lugar de afrontar la cuestión de forma indirecta con burlas ”

Los profesores o líderes del grupo pueden tener dudas acerca de si hablar a la clase sobre DMD por miedo a preguntas para cuya respuesta no sepan. En este caso, se les puede facilitar material didáctico con información básica sobre DMD y se les puede decir que, en todo caso, contarán con su apoyo para dar respuesta a las preguntas más complejas.



También se puede compartir con ellos este documento, asegurarles que el interés y las preguntas de los niños se centran en el presente y en el corto plazo y permitirles que reorienten las preguntas en caso de que éstas se refieran a las consecuencias de la enfermedad a largo plazo como, por ejemplo: “Está bien preguntar qué le puede pasar a tu compañero cuando crezca ahora que ya sabes que tiene Distrofia Muscular de Duchenne, ya que demuestra que te preocupas por él, pero resulta difícil saber qué le va a ocurrir a cualquiera en el futuro. Los científicos están trabajando muy duro para encontrar una cura para DMD y hace relativamente poco tiempo han encontrado varios tratamientos muy útiles. Vamos a centrarnos hoy en hablar sobre qué es la DMD y cómo afecta a los niños. Si tienes más preguntas puedes hablar con tus padres cuando llegues a casa o conmigo al acabar la clase”

Recuerde a los profesores que es mejor que las preguntas más complejas sean hechas a un adulto y no al niño con DMD en el patio del colegio o en el pasillo, donde será poco probable que haya un adulto preparado para prestarle ayuda.

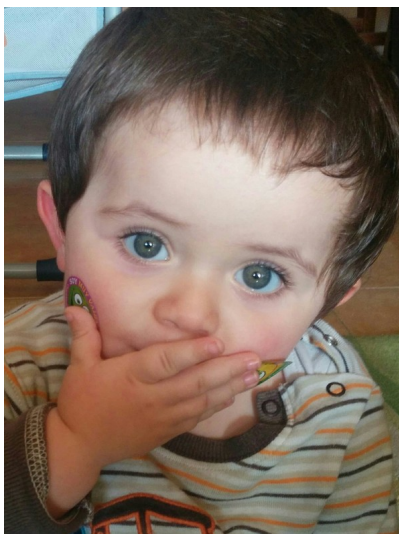
Y por último

Siempre es un reto educar niños que comprendan y se hagan responsables de su propia salud y bienestar. Con una enfermedad grave como la DMD esto se hace mucho más difícil, pero muchos niños y adultos con DMD lo han conseguido. La información contenida en este folleto tiene como fin ayudarles con esta labor. Nuestros consejos, que en principio pueden parecer sencillos, en ocasiones pueden resultar difíciles de seguir.

Busque personas o grupos a los que acudir para obtener apoyo y ayuda con esta tarea. Recorra a su familia, amigos, comunidad religiosa, equipo médico o a aquellos que puedan ayudarle en los momentos duros. A veces incluso para ellos, puede resultar difícil seguir estas recomendaciones, con lo que es conveniente compartir este documento con ellos.

En muchas ocasiones es útil pedir ayuda a un profesional con experiencia en niños con enfermedades graves.

Los padres necesitan contar con una buena red de apoyo para ofrecer un mejor apoyo a sus hijos.



Este documento es una adaptación de:

"Talking with your Children about Duchenne Muscular Dystrophy"

http://muscle.ca/wp-content/uploads/2012/11/Talking_to_your_child_Schonfeld_booklet.pdf

Elaborado por la Asociación Action Duchenne www.actionduchenne.org



Adaptación realizada gracias a la Asociación Duchenne Parent Project España

Para más información, escanea el código QR con tu móvil o tablet, o entra en www.duchenne-spain.org



Traducción: Nuria Pérez y Christoph Beising

Revisión : Dra. Marisol Montolio