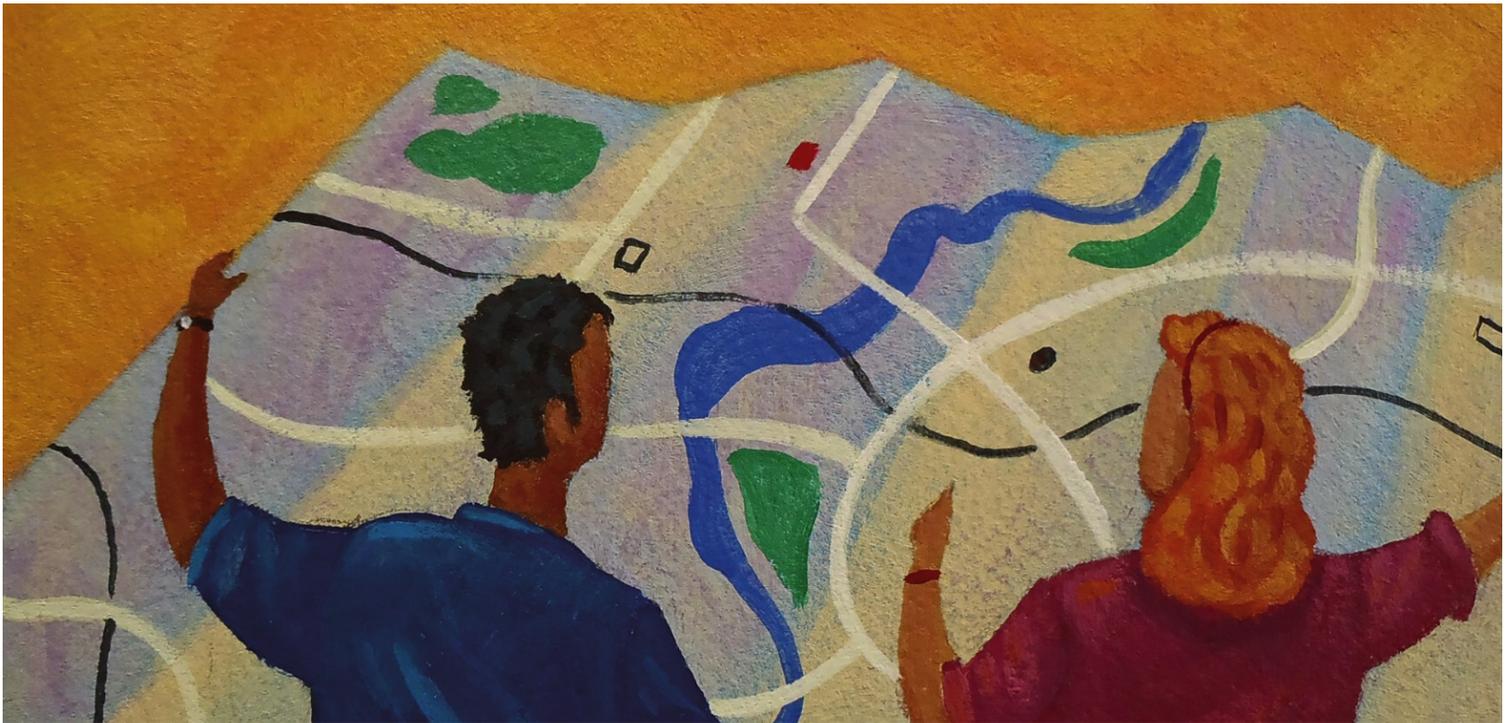


APOYO DEL BIENESTAR EMOCIONAL DE LOS NIÑOS: DESARROLLO INFANTIL Y RESILIENCIA

*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.*

Apoyo del bienestar emocional de los niños: Desarrollo infantil y resiliencia

Aquí ofrecemos una breve descripción general del programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil (ALS PACT) en Healey Center de Massachusetts General Hospital (MGH) de ALS y nuestro modelo de consultas de orientación para padres. Describimos una serie de factores que configuran el desarrollo y la adaptación de los niños y que pueden utilizarse como recursos para apoyar el bienestar emocional de los niños y su afrontamiento en todas las etapas de la enfermedad de un ser querido.

Este documento va dirigido a personas con ALS, y los miembros del equipo multidisciplinario de ALS (p. ej., enfermeras, médicos, terapeutas ocupacionales, patólogos del habla y el lenguaje, psicólogos, trabajadores sociales, capellanes y médicos de cuidados paliativos) que apoyan a los padres y abuelos, u otros adultos (en adelante, “padres”), que constantemente están involucrados con el cuidado de niños que enfrentan la enfermedad de ALS por parte de un ser querido.

Sobre la base del modelo de orientación psicoeducativa del programa ALS PACT de la clínica multidisciplinaria de ALS , desarrollamos recursos psicoeducativos escritos basados en evidencia para ayudar a los padres a reconocer y abordar las preocupaciones sobre la adaptación de los niños a la enfermedad de un ser querido. Estos materiales de orientación están adaptados desde el punto de vista del desarrollo y analizan cómo apoyar a los niños desde el nacimiento hasta los 25 años. Reconocemos que la orientación para padres no puede brindar el mismo nivel de apoyo personalizado que una consulta individual, pero esperamos abordar muchas de las preguntas comunes que los padres han compartido con el equipo de ALS PACT durante las consultas con los padres, que son pacientes de MGH.

Agradecemos la subvención "We Care" de ALS Finding a Cure Foundation (<https://www.alsfindingacure.org>), que nos permitió crear esta biblioteca en línea de acceso abierto de materiales escritos sobre orientación parental diseñados para padres y especialistas (incluidos equipos multidisciplinarios de ALS y especialistas de salud mental). Los materiales de orientación para padres incluyen una serie de 14 folletos desarrollados por psicólogos clínicos en colaboración con especialistas multidisciplinarios (p. ej., terapeutas del habla y el lenguaje, terapeutas ocupacionales, genetistas, neurólogos, enfermeras) en Healey Center de ALS de MGH. Estos folletos están disponibles para descargar sin costo en inglés y español, en línea aquí <https://www.massgeneral.org/als-pact>.

El programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil

“ALS PACT” se lanzó formalmente en Healey Center de MGH de ALS en 2019, basándose en colaboraciones anteriores con el Programa PACT del Centro de Cáncer de MGH

(www.mghpact.org). El equipo posee experiencia en desarrollo infantil, psicología clínica, sistemas familiares, investigación en medicina conductual pediátrica sobre condiciones médicas graves y terminales, trauma y resiliencia, y duelo y pérdida.

Colaboramos con los padres para apoyar el afrontamiento y la capacidad de los niños para prosperar durante el curso de la enfermedad de ALS de los padres. El apoyo afectuoso y atento de un padre es un predictor poderoso de la adaptación de los niños a través de las dificultades de la vida, incluida la pérdida de un padre, que es una experiencia que cambia radicalmente la vida (Haine et al., 2008; Weir, K., 2017). Creemos que los padres conocen bien a sus hijos y son defensores poderosos a la hora de conseguir apoyo para ellos.

Nuestro programa reconoce que cada niño tiene un perfil único de fortalezas y necesidades, que deriva de los factores hereditarios, el temperamento o el tipo de personalidad del niño, las experiencias de vida dentro de sus contextos familiares y sociales (p. ej., escuela, vecindario) y las diversas consideraciones culturales (Bronfenbrenner, U., & Morris, P.A., 2006).

Al escuchar atentamente las historias de los padres sobre sus hijos para comprender cómo y dónde viven, juegan, aprenden y crecen, junto con el historial de desarrollo del niño y el funcionamiento de un padre en relación con la ALS, brindamos orientación para padres adaptada a las necesidades de cada niño.

Por último, el punto central del programa ALS PACT y estos materiales de orientación es comunicar sobre los cambios relacionados con la ALS dentro de la familia y, en particular, con los niños. A través de conversaciones con los niños apropiadas para su edad y en sintonía con sus emociones, facilitamos temas como cuándo y cómo hablar con ellos sobre la noticia del diagnóstico de ALS de uno de los padres, ayudarlos a comprender los síntomas de ALS en sus padres, y apoyarlos a través de los cambios cotidianos como los cambios en las costumbres y las rutinas, la incertidumbre, la pérdida y el duelo anticipado.

Las comunicaciones también son fundamentales para los esfuerzos de planificación y coordinación dentro y fuera de la familia, incluida una serie de especialistas médicos y de salud, empleadores, escuelas, grupos de apoyo a pacientes, familia extendida, y amigos.

Factores individuales que afectan la adaptación de los niños

La etapa de desarrollo de los niños es crucial para informar cómo los padres pueden ayudar a sus hijos a comprender el diagnóstico de ALS de un padre, qué cambios prever, el momento y el nivel de detalles de la información que se comparte con los niños, así como de la planificación de apoyos para los niños. En este sentido, las conversaciones entre hermanos de la misma familia pueden ser diferentes. Además, los niños de la misma edad pueden diferir con respecto al desarrollo cognitivo, el entendimiento y la comprensión y el funcionamiento emocional.

Por lo tanto, a través de estos materiales de orientación, proporcionamos información sobre cada tema según la edad. En algunas secciones también ofrecemos información tabular que destaca qué esperar en cada etapa del desarrollo y orientación específica para afrontar la enfermedad de un padre:

<https://massgeneral.org/als-pact>

Historial de desarrollo y salud mental

El historial del desarrollo de cada niño y su historial previo de salud emocional influirán en cómo se adaptan a los factores estresantes asociados con la enfermedad de sus padres. Por ejemplo, los niños con problemas previos de salud mental pueden experimentar un empeoramiento de los síntomas o desarrollar nuevos síntomas. Para algunos niños, este período previsto de adaptación implicará cambios a corto plazo, habitualmente después de cambios en el funcionamiento de uno de los padres y, posteriormente, un retorno al funcionamiento normal.

Otros niños pueden beneficiarse de una supervisión estrecha y apoyo profesional adicional <https://massgeneral.org/als-pact>. Asimismo, el historial previo de adversidades de una familia y cómo las afrontaron afecta la forma en que los mismos padres las afrontan, su capacidad para apoyar emocionalmente a sus hijos y, a su vez, la adaptación de los niños. (Narayan, Lieberman, & Masten, 2021).

Niños como cuidadores de un padre con ALS

Los niños, los jóvenes y los adultos jóvenes muchas veces se involucran en el cuidado de sus padres con ALS y pueden ser participantes activos en las consultas médicas (Kavanaugh et al., 2020). En línea con los relatos de los padres sobre sus sentimientos complejos con respecto a este cuidado, los niños generalmente también informan una serie de sentimientos sobre el cambio de roles, las expectativas y las rutinas a medida que asumen las responsabilidades de cuidar a uno de sus padres. Por ejemplo, un estudio previo determinó que los padres pueden sentirse culpables o preocupados porque sus hijos asuman responsabilidades de cuidado; sin embargo, también pueden sentirse agradecidos por la ayuda de sus hijos (Kavanaugh et al., 2020).

Los niños pueden considerar que sus roles dentro de sus familias difieren de los de sus pares, al tiempo que se sienten positivos acerca de su capacidad para cuidar de sus padres.

(Incluir a los niños en el cuidado de un padre: <https://massgeneral.org/als-pact>)

Factores a nivel familiar que afectan la adaptación de los niños

Crianza

Tanto la crianza de los hijos mientras se enfrenta a la ALS como la coparentalidad con un padre con ALS son experiencias únicas. Las exigencias y los cambios de cada padre pueden afectar su salud mental propia. El reconocimiento y el apoyo de las necesidades de salud mental de ambos padres a menudo pueden perderse en la oleada de responsabilidades, las rutinas diarias intensas y la planificación y adaptación a los cambios constantes. Sin embargo, priorizar la salud mental de los padres es clave para la salud individual, para afrontar la ALS a largo plazo y, aun más importante, para apoyar a los niños. La salud mental propia de los padres y su afrontamiento y las interacciones entre padres e hijos están asociadas con el afrontamiento y la adaptación general de los niños (Haine et al., 2008; Krattenmacher et al., 2020; Weir, K., 2017). Si bien los niños más pequeños necesitan tipos de apoyo distintos que los adolescentes o los adultos jóvenes, los niños de todas las edades, incluidos los adolescentes y los adultos jóvenes, se benefician del apoyo de sus padres.

Coparentalidad durante el cuidado

La coparentalidad mientras se cuida a una pareja con ALS es una experiencia compleja que cambia en el transcurso de la evolución de la ALS. Los estudios disponibles señalan que se puede disminuir la carga individual de cada persona cuando los co-padres colaboran para abordar los roles y expectativas variables, el impacto emocional en la familia y planifican juntos las formas de afrontar las necesidades mayores de cuidado (p. ej., cuidar a los niños y al padre con ALS).

De este modo, la comunicación, la planificación y la toma de decisiones compartida, además del acceso a apoyos y recursos adicionales, se asocian con una adaptación más efectiva a los cambios, una mayor satisfacción conyugal y menor estrés (Kolak et al, 2007).

Factores comunitarios

Escuela

Un sentido de conexión con la escuela y de pertenencia con sus pares es uno de los factores protectores fundamentales para los niños y jóvenes en edad escolar (Centers for Disease Control and Prevention, 2019). Estar con amigos y en la escuela puede ofrecer una sensación de normalidad cuando tantas cosas están cambiando en casa. Por consiguiente, es posible que algunos niños prefieran no tener conversaciones muy públicas sobre su vida familiar con personas en la escuela, especialmente en las etapas iniciales de la enfermedad. Al mismo tiempo, dependiendo de factores como la evolución de los padres o la adaptación general del niño, es posible que los padres quieran informar a alguien de la escuela de sus hijos sobre el diagnóstico de ALS de un padre para que un consejero escolar, docente o director de confianza pueda mantenerse atento sobre cómo sus hijos lo afrontan y funcionan en la escuela.

Hablar con los niños para decidir a quién informar en la escuela y cuándo les ayuda a sentirse incluidos, de confianza y respetados. Además, para muchos niños, la escuela puede ser el lugar principal donde trabajan de forma constante con un profesional de salud mental, por lo que involucrar a la escuela puede ser un apoyo para los niños de diversas maneras (Ali et al., 2019).

Finalmente, para algunos niños y familias, las escuelas pueden intervenir más de cerca de diversas maneras. Por ejemplo, a través de esfuerzos escolares para crear conciencia sobre la ALS o mediante la realización de eventos de recaudación de fondos en colaboración con las familias que afrontan la ALS .

Familia extendida y apoyo social

La familia, los amigos y los colegas pueden ser un apoyo para padres e hijos, y se recomienda que los padres les informen y actualicen sobre su enfermedad. Puede haber ocasiones, especialmente al principio, en las que se comuniquen de manera directa con ellos y ellos quieran expresarle su apoyo directamente. Sin embargo, con el tiempo, los padres podrían considerar la posibilidad de recibir ayuda para gestionar la comunicación continua, especialmente si tienen una red más amplia de familiares y amigos. Podrían identificar a una o más personas, entre los familiares cercanos o los amigos de confianza, como "ministro(s) de información" o un "secretario de prensa" designado. Esta persona puede ayudar a transmitir actualizaciones importantes y difundir detalles entre sus familiares, o un colega designado puede entregar actualizaciones a sus compañeros de trabajo.

Del mismo modo, cuando los padres reciban ofertas para ayudarlos a ellos o a su familia, considere designar a uno o más "capitanes de gentilezas" que puedan organizar a estas personas bondadosas. Si bien un padre puede enumerar las actividades o cosas con las que necesita ayuda, el capitán de gentilezas puede designar las tareas específicas (p. ej., tareas domésticas como hacer las compras, cocinar, transportar a usted o a sus hijos) entre los voluntarios.

Consulte la sección de recursos al final de este folleto para ver ejemplos de sitios web y herramientas organizativas para ayudar a coordinar dichos esfuerzos de voluntarios y grupos.

Participación en comunidades de ALS y de apoyo a los pacientes

Para muchas personas con ALS y sus familias, las comunidades de pacientes y los grupos de apoyo de la ALS otorgan una sensación de conexión muy necesaria, ya que la persona puede sentirse aislada al afrontar una enfermedad inusual. Las comunidades de pacientes pueden ofrecer apoyo, un sentido de pertenencia, sentirse empoderados o motivados y brindar una serie de recursos, información y conocimiento de primera mano.

En la práctica, los pacientes o sus parejas y familias describen distintos sentimientos al participar en comunidades de pacientes. Los pacientes se encuentran en diversas etapas de evolución con diferentes contextos y necesidades familiares. Es comprensible, especialmente al principio, que las personas informen que se sienten nerviosas o preocupadas porque pueden escuchar o ver más de lo que se sienten preparados a nivel emocional, o pueden sentirse culpables por sus propias circunstancias. Por ende, puede resultar útil considerar la preparación de cada miembro de la familia, incluida la suya, y qué objetivos podrían tener, o si cada persona podría participar y cómo (Fayn et al., 2021; Guillamón et al., 2010).

Rol de los factores culturales

Los factores culturales, incluidas la espiritualidad y la religión, influyen en nuestras creencias, valores, enfoque de crianza y estrategias de afrontamiento de las enfermedades, los cuidados al final de la vida y la muerte. Por ejemplo, algunas culturas pueden enfatizar la autonomía individual en la toma de decisiones y afrontamiento relacionados con la salud, mientras que otras pueden enfatizar la participación de la familia. Las familias encuentran apoyo, bienestar y sentido en las prácticas y comunidades religiosas, lo que puede influir de manera positiva en su calidad de vida (van Groenestijn et al., 2016).

Fuentes

Ejemplos de sitios web/herramientas organizacionales a considerar al coordinar esfuerzos de voluntariado:

<https://www.caringbridge.org/>

<https://lotsahelpinghands.com/>

<https://www.carecalendar.org/>

<https://www.mealtrain.com/>

Referencias

Weir, K. (2017, September 1). Maximizing children's resilience. *Monitor on Psychology*, 48(8). <https://www.apa.org/monitor/2017/09/cover-resilience>

Haine RA, Ayers TS, Sandler IN, Wolchik SA. Evidence-Based Practices for Parentally Bereaved Children and Their Families. *Prof Psychol Res Pr*. 2008 Apr;39(2):113-121. doi: 10.1037/0735-7028.39.2.113. PMID: 20585468; PMCID: PMC2888143.

Bronfenbrenner, U., & Morris, P.A. (2006). The bioecological model of human development. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology, Vol.1: Theoretical models of human development* (6th ed., pp.793–828). New York: Wiley.

Narayan AJ, Lieberman AF, Masten AS. Intergenerational transmission and prevention of adverse childhood experiences (ACEs). *Clin Psychol Rev*. 2021 Apr;85:101997. doi: 10.1016/j.cpr.2021.101997. Epub 2021 Feb 28. PMID: 33689982.

Kavanaugh MS, Cho CC, Howard M, Fee D, Barkhaus PE. US data on children and youth caregivers in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*. 2020 Apr 7;94(14):e1452-e1459. doi: 10.1212/WNL.0000000000009217. Epub 2020 Mar 18. PMID: 32188763.

Referencias

- Krattenmacher T, Kühne F, Ernst J, Bergelt C, Romer G, Möller B. Parental cancer: factors associated with children's psychosocial adjustment--a systematic review. *J Psychosom Res.* 2012 May;72(5):344-56. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.01.011. Epub 2012 Mar 14. PMID: 22469276.
- Kolak AM, Volling BL. Parental Expressiveness as a Moderator of Coparenting and Marital Relationship Quality. *Fam Relat.* 2007 Dec;56(5):467-478. doi: 10.1111/j.1741-3729.2007.00474.x. PMID: 19081835; PMCID: PMC2598778.
- Eugene DR. Connectedness to Family, School, and Neighborhood and Adolescents' Internalizing Symptoms. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Nov 29;18(23):12602. doi: 10.3390/ijerph182312602. PMID: 34886328; PMCID: PMC8656744.
- Centers for Disease Control and Prevention, 2019. School Connectedness. Centers for Disease Control and Prevention. https://www.cdc.gov/healthyyouth/protective/school_connectedness.htm
- Ali MM, West K, Teich JL, Lynch S, Mutter R, Dubenitz J. Utilization of Mental Health Services in Educational Setting by Adolescents in the United States. *J Sch Health.* 2019 May;89(5):393-401. doi: 10.1111/josh.12753. Epub 2019 Mar 18. PMID: 30883761.
- van Groenestijn AC, Kruitwagen-van Reenen ET, Visser-Meily JM, van den Berg LH, Schröder CD. Associations between psychological factors and health-related quality of life and global quality of life in patients with ALS: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes.* 2016 Jul 2014(1):107. doi: 10.1186/s12955-016-0507-6. PMID: 27439463; PMCID: PMC4955215.
- Fayn, MG., des Garets, V. & Rivière, A. (2021) Collective empowerment of an online patient community: conceptualizing process dynamics using a multi-method qualitative approach. *BMC Health Serv Res* 21, 958 . <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06988-y>
- Guillamón, N., Armayones, M., Hernández, E., & Gómez, B. (2010). The role of patient organizations in participatory medicine: Can virtual health communities help participatory medicine accomplish its objectives? *Journal of Participatory Medicine*, 29, 2:e21. Retrieved from <https://participatorymedicine.org/journal/evidence/reviews/2010/12/29/the-role-of-patient-organizations-in-participatory-medicine-can-virtual-health-communities-help-participatory-medicine-accomplish-its-objectives/>