

# BUSCAR APOYO PROFESIONAL DE SALUD MENTAL PARA SU HIJO

*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](mailto: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.*

# Buscar apoyo profesional de salud mental para su hijo

Es posible que los padres deseen considerar contar con apoyo profesional de salud mental para sus hijos y su familia. A medida que los hijos se adaptan a la noticia del diagnóstico de ALS de uno de sus padres y experimentan cambios en el desenvolvimiento de su progenitor o en las rutinas de la familia, pueden llegar a tener reacciones comprensibles tales como preocupación o ansiedad, tristeza, síntomas físicos (por ejemplo, cambios en el apetito o el sueño), cambios de comportamiento (por ejemplo, retraimiento de las interacciones sociales, comportamiento inadecuado, etc.) entre otras respuestas. De todos modos, es importante tener en cuenta que la mayoría de los niños cuyo progenitor atraviesa una enfermedad grave o terminal no desarrollan problemas graves de salud mental. (Calvo et al., 2015; Haine et al., 2008; Kavanaugh et al., 2020)

## Vigilar los cambios y buscar ayuda a tiempo

Los padres conocen bien a sus hijos. Si los comportamientos o la adaptación de su hijo les preocupan, si los cambios en su estado de ánimo o comportamientos persisten durante varios días, o si estos cambios afectan al comportamiento diario de su hijo (por ejemplo, la capacidad de su hijo para jugar o pasar tiempo con amigos, estudiar o participar en la escuela), considere la posibilidad de obtener apoyo profesional. Puede empezar por ponerse en contacto con el médico de cabecera de su hijo. Su pediatra puede ayudarlo con una evaluación inicial del alcance y la gravedad de los problemas. El psicólogo o el trabajador social del colegio de su hijo también puede realizar una evaluación inicial y proporcionar orientación y apoyo en la escuela.

Si nota cambios tales como pensamientos suicidas o cualquier otra actitud que afecte a la seguridad inminente de su hijo, busque inmediatamente servicios sanitarios profesionales urgentes, incluido el contacto con el 911 o la sala de urgencias más cercana.

## Tenga en cuenta los factores que pueden contribuir negativamente a la adaptación actual de su hijo

Supervise de cerca la adaptación de su hijo y busque ayuda profesional de salud mental si existen factores estresantes o riesgos adicionales para su hijo o en los antecedentes de su familia.

- ¿Su hijo tiene antecedentes de problemas de salud mental (por ejemplo, depresión, ansiedad, TDAH) o problemas de desarrollo (tales como problemas del espectro autista, dificultades cognitivas, etc.)?
- ¿Su hijo tiene baja autoestima o dificultades para hacer frente a situaciones estresantes (por ejemplo, se abruma con facilidad)? ¿Su hijo es capaz de comprender sus sentimientos?
- ¿Es probable que acuda a usted o a otro adulto de confianza para compartir sus experiencias o preocupaciones?
- ¿Cómo se encuentra su salud mental y la del co-padre? Aunque los niños pueden tolerar los sentimientos negativos de los padres (por ejemplo, tristeza, preocupación, angustia), los problemas de salud mental de los padres, especialmente si no se tratan, pueden afectar a la relación padre-hijo, a la capacidad de los padres para sintonizar emocionalmente y para apoyar a su hijo de forma eficaz.
- ¿Existe un nivel elevado y constante de estrés en la coparentalidad? ¿Existe un "clima emocional" tenso en la familia?
- ¿Su familia ha experimentado una serie de acontecimientos vitales negativos, como experiencias traumáticas (por ejemplo, violencia en el hogar o en la comunidad), factores de estrés vitales significativos (por ejemplo, dificultades con los compañeros, acoso escolar) o inestabilidad (inestabilidad alimentaria, de vivienda o laboral)?

## Próximos pasos para acceder a un especialista en salud mental

1. Si planea utilizar su plan de seguro médico para los servicios de salud mental, infórmese sobre los beneficios de su plan de salud mental y conductual, y revise los terapeutas cubiertos por su plan.
  2. El pediatra de su hijo puede ayudarle a realizar una evaluación inicial y orientarle sobre la adaptación de su hijo. También puede sugerirle profesionales locales de salud mental. Si es necesario, algunos pediatras también pueden evaluar y prescribir medicamentos para hacerle frente a los problemas de salud mental emergentes en función de la gravedad y el impacto de los síntomas para su hijo.
  3. También existen directorios de búsqueda en línea para identificar a un terapeuta según su ubicación, especialidad, grupo de edad, seguro u otras consideraciones (sexo, formación o especialidad, idioma).
- PsychologyToday.com: <http://www.psychologytoday.com/>
  - Onlinetherapy.com: <https://www.onlinetherapy.com/>
  - Goodtherapy.org: <http://www.goodtherapy.org/>
  - Social Work Therapy Referral Service: <http://www.therapymatcher.org/>

## ¿Qué profesional de salud mental sería el más adecuado?

El perfil particular de necesidades de cada niño y familia determina la gama de servicios de salud mental (por ejemplo, terapia, psiquiatra, servicios de salud mental en la escuela, etc.) que su hijo o familia podrían necesitar. Otros factores, tales como el acceso a servicios de salud mental en la escuela, hospitales o clínicas locales y servicios de salud mental en la comunidad, también son consideraciones clave.

"**Terapeuta**" o "**consejero**" son términos genéricos que suelen utilizarse para designar a una serie de profesionales con distintos niveles educativos y formativos. Para obtener más información sobre la formación general y los antecedentes de los distintos profesionales de la salud mental, puede consultar estos sitios web:

**Psicólogos clínicos:** <https://www.apa.org/ed/graduate/specialize/clinical>

**Psicólogos consejeros:** <https://www.apa.org/ed/graduate/specialize/counseling>

**Psiquiatras:** <https://www.psychiatry.org/patients-families/what-is-psychiatry>

**Psicólogos escolares:** <https://www.nasponline.org/about-school-psychology/who-are-school-psychologists>

**Trabajadores Sociales Clínicos Registrados:** <https://www.socialworkers.org/Practice/Clinical-Social-Work>

**Recursos informativos relacionados:**

<https://www.nami.org/About-Mental-Illness/Treatments/Types-of-Mental-Health-Professionals>

## ¿Qué buscar en un futuro terapeuta?

- **Formación y experiencia con niños y familias.** Trabajar con niños y adolescentes requiere una formación específica adaptada a su desarrollo. Una formación adicional especializada en el trabajo con niños de grupos de edad específicos puede ser especialmente útil.
- **Formación y experiencia con familias que afrontan enfermedades graves y terminales.** Dado que la ALS es una enfermedad rara, es poco común que los profesionales de la salud mental tengan experiencia directa trabajando con familias que se enfrentan a la ALS. Sin embargo, la experiencia con otras enfermedades graves o terminales puede proporcionar una base importante sobre la que un terapeuta puede construir.
- **Formación y experiencia con el duelo,** especialmente para niños y familias. Para algunos niños, el duelo puede ser particularmente traumático. Busque terapeutas con especializaciones basadas en la evidencia (por ejemplo, terapia cognitivo-conductual centrada en el trauma, terapia de componentes de trauma y duelo para adolescentes, etc.).

## Preguntas para un posible terapeuta

- ¿Qué experiencia tiene con niños de la edad de su hijo?
- ¿Cómo creen que la terapia puede ayudar al niño?
- ¿Cómo incluirían (o no) a los padres en el trabajo? ¿Las sesiones incluirán sólo a su hijo, a usted y a su hijo, o alguna combinación?
- ¿Qué tipo de información compartiría con los padres sobre el tratamiento del niño?
- ¿Cómo colaboran con otros profesionales que puedan estar implicados en el apoyo a su hijo? (p. ej., psiquiatra, orientador escolar, etc.)
- Tenga en cuenta aspectos logísticos como la terapia a distancia (por vídeo o teléfono) o en persona. Pregunte qué ofrecen y recomiendan, y por qué.

## Empezar pronto a identificar posibles servicios de salud mental

La demanda de servicios de salud mental suele superar a los servicios disponibles. Por ello, puede ser útil identificar pronto a posibles profesionales o servicios de salud mental e inscribirse en listas de espera, si fuera necesario. Puede llevar algún tiempo identificar a un terapeuta que se adapte bien a su familia o a su hijo, establecer una relación de trabajo en colaboración con un terapeuta y desarrollar un sentimiento de confianza que pueda facilitar el intercambio de experiencias profundamente personales y a menudo dolorosas.

### Servicios grupales

A veces se ofrecen grupos de apoyo a la salud mental a través de organizaciones sin fines de lucro, centros de cuidados paliativos y consultas de hospitales o centros de salud mental locales. Estos grupos suelen estar a disponibles aún para personas que no hayan recibido servicios directamente de esa clínica, hospital, u hospicio.

### Grupos de pares

Los grupos de pares para niños y padres que comparten la experiencia de hacer frente a la ALS de un ser querido o a la pérdida y el duelo de los padres pueden ser una fuente valiosa de apoyo emocional y práctico.

<https://hopelovescompany.org/virtual-programs>

## Referencias

Calvo V, Bianco F, Benelli E, Sambin M, Monsurrò MR, Femiano C, Querin G, Sorarù G, Palmieri A. Impact on children of a parent with ALS: a case-control study. *Front Psychol.* 2015 Mar 17;6:288. doi: 10.3389/fpsyg.2015.00288. PMID: 25852606; PMCID: PMC4362044.

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.

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.00000000000009217. Epub 2020 Mar 18. PMID: 32188763.

## Recursos

1. <https://istss.org/public-resources/friday-fast-facts/grief-and-bereavement>
2. <http://www.dougy.org/>
3. <https://childrengrieve.org/>
4. <https://www.cdc.gov/violenceprevention/aces/fastfact.html>
5. <https://www.als.org/navigating-als/resources/Families-and-ALS-Resource-Guide>
6. <https://mghcme.org/courses/when-a-patient-with-cancer-is-a-parent-practical-parent-guidance-to-address-parenting-concerns-and-enhance-parenting-skills-to-support-child-coping/>
7. <https://www.psychologytoday.com/us/basics/therapy>
8. <https://www.apa.org/monitor/2022/10/evidence-based-practices-grief#:~:text=There%20are%20several%20effective%20evidence,developed%20by%20psychiatrist%20Judith%20A.>