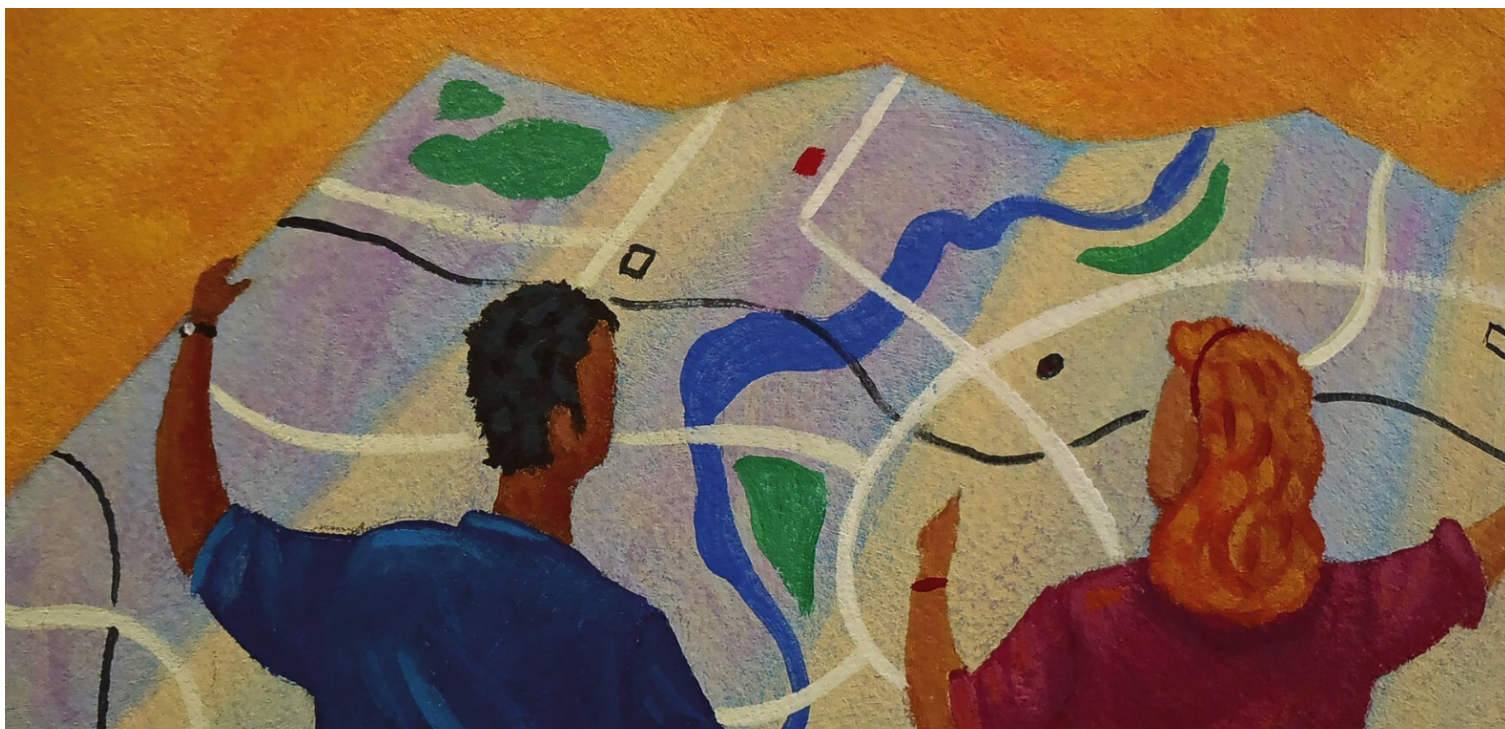


COMUNICACIÓN SOBRE EL SÍNDROME PSEUDOBULBAR (PBA, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS) Y LA DEMENCIA FRONTOTEMPORAL (DFT)

*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.*

Comunicación sobre el síndrome pseudobulbar (PBA, por sus siglas en inglés) y la demencia frontotemporal (DFT)

Comunicación sobre el síndrome pseudobulbar (PBA)

El PBA es una condición que ocasiona ataques de risa o llanto repentinos e involuntarios en algunas personas con ALS. Estas experiencias son incontrolables y pueden no coincidir con lo que una persona realmente siente (p. ej., llorar cuando no está triste) o la intensidad puede ser desproporcionada con respecto a la situación. Esto puede resultar confuso, preocupante o incluso vergonzoso para los niños.

Para explicar lo que está sucediendo, su descripción inicial podría basarse en que la ALS es una enfermedad que afecta el funcionamiento de los nervios y la comunicación entre el cerebro y las diferentes partes del cuerpo. Describa que el cerebro también envía señales a partes de nuestro rostro y boca que nos ayudan a sonreír, reír o llorar y nos ayudan a demostrar nuestros sentimientos.

- "Así como la ALS impide que el cerebro se comunique de manera correcta con otras partes del cuerpo, como las manos o las piernas, la ALS también afecta las señales cerebrales que nos ayudan a expresar nuestros sentimientos. Por lo tanto, incluso cuando una persona no tiene la intención de reír o llorar, puede ocurrir. O bien pueden reír o llorar demasiado por una situación."

Podría usar una analogía.

- "A veces nuestros sentimientos son grandes y otras veces son más pequeños. Por ejemplo, cuando algo nos resulta divertido, podemos sonreír. Sin embargo, si es muy divertido, podríamos reírnos o incluso reírnos a carcajadas. La ALS dificulta que el cerebro controle cómo alguien demuestra sus sentimientos. Es como cambiar el volumen de la televisión o la radio. Podemos poner la televisión o la radio más fuerte o más despacio según lo que necesitemos. Pero con la ALS puede resultar difícil controlar el volumen de los sentimientos."

Los niños pueden tener una serie de sentimientos sobre el síndrome pseudobulbar de sus padres: confusión, preocupación, tristeza, vergüenza. Además, es posible que los niños no se sientan cómodos al hablar de ello o que no quieran avergonzar o molestar a sus padres. Solicite a uno de los padres o a un adulto de confianza que hable con sus hijos para reconocer y validar sus reacciones emocionales ante estas experiencias.

Comunicar sobre la demencia frontotemporal (DFT) en la ALS

Las personas con síntomas de DFT pueden mostrar diversas dificultades cognitivas y conductuales. Consulte

(<https://www.massgeneral.org/als-pact>)

"Aspectos básicos de la ALS para especialistas de salud mental" para obtener información descriptiva y epidemiológica sobre la DFT. Es probable que los niños de todas las edades necesiten ayuda para comprender los síntomas de la DFT en uno de sus padres, así como apoyo emocional.

La DFT puede causar cambios emocionales o conductuales evidentes. Estos pueden incluir apatía (falta de interés o entusiasmo) y, en ciertos casos, comportamientos inapropiados como la agresión o la hipersexualidad. Puede resultar difícil proteger a los niños de ser testigos de los cambios de personalidad de uno de sus padres. Los niños pueden tener una serie de sentimientos que incluyen pérdida, confusión, tristeza, vergüenza y preocupación.

Hablar con los niños sobre la DFT puede incluir varios elementos.

Primero, explique que la ALS está provocando esos comportamientos en uno de los padres, y que el padre no elige de forma activa comportarse de esa manera.

"Papá no se comportaba así antes de su enfermedad y si realmente pudiera elegir, no estaría haciendo estas cosas ahora."

En segundo lugar, relacione cómo la ALS afecta al cerebro, como se describe en las secciones anteriores, y luego relacione la enfermedad y los comportamientos.

"¿Recuerdas que hablamos sobre cómo la ALS cambia la manera en que las diferentes partes del cerebro se comunican entre sí y cómo el cerebro se comunica con las diferentes partes del cuerpo? La ALS está cambiando la forma en que funciona su cerebro, cómo demuestra sus sentimientos y cómo se comporta. Papá no puede controlar estos comportamientos."

También podría añadir: *"En ocasiones también parece que no nos escucha o que no se preocupa por nosotros como antes."*

Luego, analice el impacto emocional de estas experiencias. Pregúnteles a sus hijos cómo se sienten. Dígale que está bien tener sentimientos diferentes (p. ej., confusión, preocupación, tristeza, vergüenza.)

"Papá no se siente la misma persona", o "Extraño cómo acostumbábamos ser y cómo pasábamos tiempo todos juntos", o "Es triste ver cómo la ALS lo ha cambiado", o "Los comportamientos de papá también me confunden a mí", o "¿Hay otras cosas sobre el comportamiento de papá que te preocupan o de las que quieres hablar?"

Por último, ayude a anticipar y planificar cambios en actividades o eventos sociales. Los niños pueden preocuparse por cómo se puede presentar uno de los padres en situaciones sociales (por ejemplo, fechas de juegos, vacaciones, actividades deportivas.) Podría empezar a hablar sobre cómo planificar estas situaciones diciendo: "Pensemos juntos en un plan para que puedas seguir viendo a tus amigos y no preocuparte por cómo será el estado de ánimo de papá."

Con menor frecuencia, los síntomas de la DFT pueden incluir cambios relacionados con el habla debido a la manera en que la ALS afecta las células nerviosas en las regiones del cerebro que controlan el lenguaje. Las personas con DFT pueden tener dificultades para encontrar las palabras que quieren usar o para comprender lo que se les dice. Esto es diferente a la dificultad para hablar debido a la debilidad de la lengua y las cuerdas vocales que produce la ALS. Consulte la sección sobre

<https://www.massgeneral.org/als-pact> para obtener una orientación más detallada sobre las dificultades relacionadas con el habla.

Desafortunadamente, las personas con DFT pueden experimentar una evolución relativamente rápida de los síntomas. Es importante ayudar a los niños a prepararse para los cambios constantes al no aplazar las conversaciones sobre la ALS.

Recursos

- Recursos del sitio web de la Asociación para la Degeneración Frontotemporal para niños: <https://www.theaftd.org/living-with-ftd/kids-and-teens/>