



Children's Hospital Boston

Cómo ayudar con la hospitalización psiquiátrica de su niño:

Guía práctica para los padres



Esta guía fue preparada por el Departamento de Psiquiatría del Children's Hospital Boston, en colaboración con las familias a las que servimos, bajo la dirección de David R. DeMaso, MD, y con la ayuda especial de Kate Ginnis, LICSW; Cheri Sinclair, RN; William R. Beardslee, MD; y Nancy Anthony. Este trabajo es apoyado por una subvención de la fundación Sidney A. Swensrud.

Índice

Cómo prepararse para la hospitalización psiquiátrica de su niño	1
Acerca del servicio de ingreso psiquiátrico Richmond	2
<i>Descripción general</i>	2
<i>Admisiones</i>	2
<i>Equipo de tratamiento</i>	3
<i>Edades de los pacientes</i>	5
<i>Diseño físico</i>	5
<i>Seguridad</i>	5
<i>Comidas</i>	5
<i>Visitas y uso del teléfono</i>	6
<i>Pases</i>	6
<i>Pago</i>	7
La hospitalización de su niño	7
<i>¿Cómo pasará el día mi niño?</i>	8
<i>Horario de fin de semana</i>	8
<i>Medicación</i>	8
<i>Terapia del niño</i>	9
<i>Terapia familiar</i>	9
Cómo ayudar a su niño durante la hospitalización	9
<i>Reconozcan la angustia de su niño</i>	10
<i>Hagan que su niño se sienta cómodo</i>	10
<i>Planeen las visitas y transiciones</i>	10
<i>Discutan las decisiones del tratamiento con su niño</i>	10
Cómo ayudar a su familia durante la hospitalización	11
<i>Establezcan prioridades</i>	11
<i>Acepten ayuda</i>	11
<i>Planifiquen tiempo especial</i>	12
<i>Hablen con una persona de confianza</i>	12
Regreso al hogar	13
<i>Hablen con su niño</i>	13
<i>Retorno a la escuela</i>	13
<i>Medicaciones</i>	14
<i>Planificación de seguridad</i>	14
<i>Citas de seguimiento</i>	14
<i>Vuelta a una rutina normal</i>	14
<i>Cómo apoyarse a ustedes mismos</i>	15
Preguntas comunes	15

Servicio de Intérpretes: En Children's Hospital se ofrece un servicio de intérpretes: (617) 355-2970. Si usted desea pedir un intérprete, por favor dígaselo a cualquier miembro del personal antes de venir al hospital. No es aconsejable que otros miembros de la familia sirvan de intérpretes, especialmente niños menores de edad.

Cómo prepararse para la hospitalización psiquiátrica de su niño

“Cuando nuestra hija fue admitida por primera vez, nos pareció demasiado repentino. Nos costaba creer que era algo que no podíamos hacer nosotros mismos.”*

Los padres reaccionan de diferentes maneras a la experiencia de tener un niño hospitalizado por depresión u otras enfermedades psiquiátricas. Para algunos es atemorizante o perturbador que su niño necesite ser hospitalizado. Para otros puede ser un alivio que su niño esté consiguiendo ayuda con sus síntomas. Otros pueden tener sentimientos de culpa, vergüenza, tristeza o enojo por el hecho de que su niño esté lidiando con una enfermedad psiquiátrica. Muchos padres experimentan todos estos sentimientos al tratar de aceptar la hospitalización de su niño. Al igual que cuando un niño padece de una enfermedad física, la hospitalización por una enfermedad mental suele resultar abrumadora al principio. Esperamos que esta guía les ayude a manejar esta experiencia. La meta principal del personal del Servicio Richmond, del Departamento de Psiquiatría y del resto del hospital es ayudarles a ustedes y a su niño en todo lo que sea posible.

En el hospital, los padres se encuentran ante un nuevo ambiente que puede ser abrumador e intimidante. Tienen que ceder muchas de sus responsabilidades como padres al equipo de cuidadores del hospital. Algunos padres se sienten excluidos cuando esto ocurre. A veces les preocupa la posibilidad de ser evaluados o criticados por los profesionales del hospital, sobre todo si su niño tiene problemas de conducta. Si el personal tiene más éxito en conseguir la cooperación de su niño, pueden sentirse incompetentes como padres.

Recuerden que ustedes son una parte esencial del equipo de tratamiento del niño.

Ustedes conocen a su hijo mejor que nadie. Pueden ayudar al equipo de cuidadores de su niño (el equipo de tratamiento) explicándoles cómo reacciona ante el estrés y qué cosas han sido útiles en el pasado. Pueden informar al equipo sobre las fortalezas de su niño y las cosas que le gustan.

Sepan quién está en el equipo de tratamiento de su niño y qué médico está a cargo de su cuidado.

Habrán muchos médicos, enfermeras y profesionales de la salud involucrados en el cuidado de su niño. Cuando hay muchos proveedores, a veces es posible que tengan ideas y opiniones diferentes sobre el tratamiento. A algunos padres esto puede resultarles confuso o pueden preocuparse pensando que “nadie sabe lo que pasa”. Es muy importante que ustedes

“Para nosotros la admisión no fue traumática. Sabíamos que era lo que teníamos que hacer para ayudar a nuestro hijo.”

**Hemos escrito esta guía con la ayuda de padres de niños que fueron hospitalizados y hemos incluido sus comentarios a lo largo de este manual.*

averigüen quién es la persona que dirige el equipo de tratamiento y que se mantengan comunicados, en las reuniones o por teléfono.

Anoten todas las preguntas o la información importante que quieran discutir con los médicos y el equipo de tratamiento.

“Teníamos el historial de todo su cuidado hasta ese punto y lo trajimos. Se lo dimos a las personas de Bader 5 y realmente lo leyeron.”

Acerca del servicio de ingreso psiquiátrico Richmond

Descripción general

El Servicio Richmond, también conocido por el nombre de Bader 5, es una unidad para pacientes hospitalizados de 18 camas que se especializa en el cuidado de niños con depresión, ansiedad, trastornos de alimentación y otras enfermedades psiquiátricas. Bader 5 también se especializa en el cuidado de niños con enfermedades físicas que tienen además dificultades emocionales o de conducta. Bader 5 ofrece evaluación y tratamiento psiquiátrico orientado hacia la familia para los niños y adolescentes que estén teniendo dificultad para manejar sus problemas fuera del hospital. La meta principal del servicio es reducir los problemas que causaron la admisión de su niño y enviarlo de vuelta a un ambiente más cómodo para la continuación del cuidado.

Admisiones

Generalmente, los niños son admitidos a Bader 5 después de una evaluación médica y psiquiátrica hecha en respuesta a una “crisis” (por ejemplo, pensamientos de hacer daño). El trámite de admisión es completado por una enfermera y uno de los clínicos de la unidad, que puede o no ser el clínico continuo de su niño dependiendo de la duración de la hospitalización. Durante la admisión, les pedirán que registren a su niño en la unidad. Pueden pedirles que firmen varios formularios, incluyendo el de consentimiento para comunicarnos con cualquier proveedor de tratamiento externo, por ejemplo, el terapeuta, psiquiatra, médico de cabecera, la escuela y otros que participen en el cuidado de su niño. El contacto con los proveedores externos es una parte esencial del plan de tratamiento de su niño en Bader 5, ya que estará hospitalizado por un período limitado y probablemente volverá al cuidado de estas personas cuando le den de alta.

Equipo de tratamiento

Los 18 pacientes de Bader 5 se dividen en dos equipos, el equipo azul y el equipo verde. Cada uno es dirigido por un psiquiatra, entrenado para tratar a niños y adolescentes. Cada equipo está integrado también por psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, un pediatra y un nutricionista. Como Children's Hospital es un hospital de instrucción, el equipo de tratamiento de su niño puede incluir a estudiantes de cualquiera de estas disciplinas. Cuando su niño sea admitido a Bader 5, lo destinarán a un equipo de tratamiento específico y le asignarán un clínico del caso (terapeuta) que forma parte de ese equipo y que dirigirá su cuidado. Los miembros de cada equipo de tratamiento se reúnen diariamente para discutir el progreso de los niños, sus cambios de conducta, sus necesidades médicas y de nutrición, los contactos con los proveedores externos y la planificación del alta.

Como hay tantas personas diferentes involucradas en el cuidado de su niño, es importante saber qué función cumple cada una. A continuación se describen los papeles de los diferentes proveedores.

El clínico del caso (terapeuta) puede ser un psiquiatra, un psicólogo o un trabajador social. Es el miembro del personal que trabaja más estrechamente con su niño y su familia de forma diaria. El clínico se reúne con su niño varias veces por semana para ofrecerle terapia individual y una o dos veces por semana con la familia. Si esta persona es un trabajador social o un psicólogo, se asignará un psiquiatra para que recete cualquier medicación necesaria. El clínico del caso también es responsable de comunicarse con los proveedores de cuidado ambulatorio de su niño, de hacer recomendaciones de servicios adicionales que puedan ser necesarios, y de coordinar el alta y los planes de seguimiento. Si ustedes tienen preguntas sobre el plan de tratamiento o el cuidado de su niño, el clínico del caso es la persona principal con la que deben ponerse en contacto.

“¿Qué es lo más importante que los padres sepan? Que tienen que hacer cualquier pregunta que tengan y que el personal clínico, los médicos, las enfermeras, son muy accesibles.... Son accesibles pero uno tiene que acercarse a hablarles....”

El equipo de enfermería está integrado por dos **enfermeras diplomadas** y dos **consejeros**. El personal de enfermería está a cargo de la supervisión directa y el cuidado diario de su niño y generalmente sus miembros son las primeras personas que usted ve cuando viene a la unidad. El equipo de enfermería trabaja estrechamente con los médicos y el personal clínico para desarrollar un plan de tratamiento, evalúa la respuesta de su niño a las medicaciones y las intervenciones de conducta y hace recomendaciones de cambios. El equipo de enfermería también trabaja estrechamente con la familia para ofrecer instrucción, comunicar problemas al equipo de tratamiento y facilitar la transición a la casa.

El psiquiatra director dirige el equipo de su niño y supervisa el cuidado a lo largo de la hospitalización. El psiquiatra repasa el progreso de cada paciente de forma diaria y participa en las decisiones sobre cambios de medicación, cuestiones de tratamiento y planificación del alta. Comuníquense con el psiquiatra si tienen cualquier pregunta sobre el tratamiento que no ha sido contestada por el terapeuta de su niño.

El pediatra y/o la enfermera especializada le hacen un examen físico a su niño al poco tiempo de haber sido admitido al hospital. Ordenan cualquier prueba de laboratorio o procedimiento necesario para su niño y se ocupan de atender cualquier problema médico que surja durante la hospitalización. También se comunican con el pediatra externo del niño para obtener información y coordinar sus necesidades médicas después del alta.

El nutricionista clínico participa en el cuidado si su niño tiene cualquier necesidad especial de nutrición o problemas de alimentación. Evalúa las necesidades de nutrición de su niño, le controla el peso y los signos vitales y ajusta los planes de comidas según sea necesario. El nutricionista colabora además con el equipo para desarrollar un plan de alta conciso, que incluya un plan de nutrición y seguimiento para los niños con trastornos de alimentación.

Los especialistas de recreación terapéutica le ofrecen una estructura grupal al niño para promover su interacción con los otros niños, evalúan sus habilidades motrices y su habilidad de concentrarse, y le enseñan a usar el tiempo libre productivamente y a desarrollar nuevas habilidades para enfrentarse a las dificultades.

En Bader 5 hay dos **maestros**, uno para el programa de escuela primaria y otro para los adolescentes. Los maestros pueden comunicarse con la escuela de su niño para entender mejor sus necesidades de aprendizaje, hacen un plan para ayudarle a completar el trabajo escolar durante la hospitalización y hacen recomendaciones de servicios o pruebas adicionales que su niño puede necesitar. Ofrecen servicios de tutoría a los pacientes mientras están hospitalizados.

La Directora del Programa es una enfermera superior que supervisa todos los aspectos del programa de Bader 5. La directora del programa participa en las rondas clínicas diarias y facilita la comunicación entre todo el personal. Dirige al personal de enfermería y recomienda cómo manejar a los niños con dificultades. La Directora del Programa está disponible para reunirse con los padres que tengan preguntas o preocupaciones sobre el tratamiento de su niño.

El Director Médico es el psiquiatra de niños y adolescentes de más alto rango de la unidad. Ofrece servicios de consulta y apoyo a los dos médicos de cada equipo y se ocupa de supervisar todos los aspectos del programa de Bader 5. El Director Médico está disponible para reunirse con los padres que tengan preguntas o preocupaciones sobre el tratamiento de su niño.

“Averigüen lo más que puedan sobre quién es la persona con la que están hablando.”

“Fue tranquilizador saber que estaba en un lugar seguro.”



Edades de los pacientes

En Bader 5 tratamos a niños de 2 a 18 años de edad. La unidad se divide en dos grupos: los niños de 6 a 12 años están en el programa de edad escolar, y los adolescentes de 13 a 18 años en el programa juvenil. Los niños menores de 6 años tienen programas individualizados que incluyen parte de la terapia y de los grupos de actividades para niños de edad escolar.

Diseño Físico

La estructura física de la unidad tiene forma de “T”. La entrada a la unidad está al pie del la T. Al entrar, la estación de enfermería está directamente delante de uno, al final del pasillo. Generalmente, los cuartos de los niños más jóvenes están en el pasillo principal, los de los adolescentes en el pasillo localizado a la izquierda de la estación de enfermería, y las salas de grupo, consultorios y cuartos de conferencia a la derecha. Hay pocos cuartos individuales que se usan en circunstancias especiales. Por lo general, los niños y adolescentes tienen uno o dos compañeros de cuarto. Hay un lavarropas y una secadora en la unidad, pero muchos padres prefieren lavar la ropa de su niño en el hogar.

Seguridad

En Bader 5 se toman muchas medidas especiales de seguridad. La unidad tiene una puerta doble que permanece cerrada con llave en todo momento. Al llegar a la unidad, hay que tocar un timbre y un miembro del personal abre la puerta. Al ingresar se les pedirá que se registren.

Esto asegura que sólo entren visitantes autorizados a la unidad, protegiendo la seguridad y confidencialidad de su niño. También permite que el personal sepa en todo momento quién está en la unidad. Al registrarse, el personal también revisa lo que ustedes le traen a su niño para verificar que los artículos sean seguros y apropiados para tener en la unidad. Durante la visita, el personal les pedirá que dejen con ellos cualquier material para fumar, medicación u objeto afilado que ustedes traigan. Esto se hace para la seguridad de todos los niños de la unidad.

Las puertas de los baños también se mantienen cerradas con llave. Ésta es otra medida de seguridad que permite que el personal supervise a los niños estrechamente y les brinde ayuda si fuera necesario. Pueden tener la seguridad de que alguien de nuestro personal está disponible 24 horas por día para permitirle acceso rápido al baño en todo momento a su niño.

Los padres tal vez observen que algunos niños duermen en camas en el pasillo. Esto permite que el personal observe constantemente a los niños que necesitan supervisión estrecha por problemas médicos o de seguridad.

Comidas

Los niños comen las comidas juntos, como en familia, con el personal. Habitualmente hay una sola selección de comida, pero a algunos niños que están siguiendo dietas especiales se les envía la comida en bandeja. Es importante que los padres informen al personal sobre cualquier

restricción especial de la dieta que su niño tenga. También se ofrecen bocados tres veces al día. Tratamos de alentar las comidas saludables y prohibimos las bebidas con cafeína en la unidad.

Visitas y uso del teléfono

Debido a que los niños de Bader 5 pasan una gran parte del día en clases, grupos o citas, el horario de visitas es limitado durante la semana. Pueden hacerse excepciones especiales para acomodar necesidades específicas o para coordinar las visitas con comidas o reuniones familiares.

El horario de visitas es de 6 a 7:30 p.m. durante la semana y de 10 a.m. a 7:30 p.m. los fines de semana. Los miércoles por la tarde el horario de visitas se extiende hasta las 8 p.m. y hay una actividad familiar.

Les pedimos a los padres que nos den una lista de visitantes para indicar los amigos y familiares a los que se les permite visitar y también las personas que tienen la visita restringida. También pueden indicarnos si desean establecer restricciones al contacto telefónico y por correo. Uno de los padres del paciente debe supervisar las visitas de hermanos o amigos menores de 21 años de edad.

En la unidad hay dos teléfonos para pacientes: 617-355-8274 (para adolescentes) y 617-355-7101 (para niños de edad escolar). Para localizar al niño, hay que llamar entre las 7 a.m. y las 9 p.m. Las llamadas telefónicas deben programarse teniendo en cuenta el horario de comidas y actividades de la unidad. Para comunicarse con el equipo de tratamiento de su niño o con algún miembro del personal de la unidad, llamen al 617-355-7721. Por favor siéntanse en libertad de llamar a nuestra oficina en cualquier momento para discutir sus preocupaciones o si no pueden localizar a su niño.

Se pueden solicitar servicios pastorales para cualquier credo a través del hospital, aunque muchas familias hacen arreglos para que los venga a visitar un miembro de su propia congregación.

Pases

A medida que el tratamiento progresa, su niño puede ganarse el derecho a recibir pases para salir de la unidad. El tiempo fuera de la unidad es importante para ayudar a que los padres y el niño desarrollen las habilidades necesarias y se sientan cómodos estando juntos fuera del hospital. El equipo de tratamiento puede darles “asignaciones” o “deberes” a los padres y al niño para que practiquen mientras están fuera de la unidad. La duración de los pases o “licencias” puede variar desde un paseo breve de 15 minutos fuera de la unidad hasta varias horas en la casa. Los pases se planean con el equipo de tratamiento.



“Cuándo a mi niño le dieron el alta del hospital, nos preguntaban, ‘¿está mejor?’ Y nosotros respondíamos, ‘Está mucho mejor de lo que estaba...’ Pero es importante recordar que ésta es una lucha continua...”

Pago

A muchos padres les preocupa el costo de la hospitalización. El seguro suele ser el modo principal de cobertura. El médico de crisis o el profesional clínico que evalúa que su niño necesita la hospitalización obtiene la autorización inicial de su compañía de seguros antes de que su niño sea admitido a Bader 5.

Si usted tiene seguro, infórmese sobre sus beneficios de salud mental. La mayoría de las compañías de seguros tiene una línea telefónica gratuita y directa para los servicios de salud mental (generalmente aparece en la parte de atrás de la tarjeta de seguro) donde podrán encontrar respuesta a sus preguntas sobre beneficios. Pueden llamar a su compañía de seguros y averiguar detalles de cobertura como: el número de días de hospitalización que se permiten por año, qué copagos o deducibles corren por cuenta de usted, y si la unidad de Children’s Hospital Boston es parte de la red de su plan de seguro. Si ustedes no están asegurados o si los beneficios de salud mental de su niño se agotan, pueden tener derecho al plan de Medicaid de Massachusetts (MassHealth). El médico de su niño puede ayudarles a iniciar este proceso. El Coordinador de Cuidado del Paciente de Bader 5 está disponible para ayudarles con cualquier pregunta relacionada con la cobertura de la hospitalización de su niño en nuestra unidad.

La hospitalización de su niño

A ningún padre le gusta tener a un niño hospitalizado. La meta del personal de Bader 5 es lograr que el niño vuelva a su casa lo rápidamente posible. El equipo de tratamiento trabajará con ustedes y su niño para desarrollar un plan de tratamiento que apunte a resolver los problemas y síntomas que llevaron a la hospitalización. El plan de tratamiento probablemente incluirá terapia individual, grupal y familiar y, como se ha indicado, una evaluación médica. Según el motivo de la admisión, el tratamiento de su niño puede incluir otros componentes, incluyendo consultas con un nutricionista u otros especialistas médicos. Además, el equipo evaluará la necesidad de que su niño continúe recibiendo servicios ambulatorios después de salir del hospital y hará arreglos para conectar a usted y a su niño con tales servicios antes del alta.

Para que su niño pueda volver al hogar, tiene que mostrar una disminución de los síntomas que lo trajeron al hospital y una mayor habilidad de lidiar con su enfermedad. Tanto usted como su niño tienen que tener un plan claro sobre cómo manejarse en el hogar, cómo resolver los problemas de seguridad y qué hacer si los síntomas reaparecen. Por favor recuerden que el propósito de la admisión de su niño a Bader 5 es ayudar a estabilizarlo durante una crisis y darles a usted y a su niño ciertas habilidades para enfrentarse a la situación si los síntomas llegan a empeorar en el futuro. Aunque la estadía en Bader 5 puede ser una parte crítica del tratamiento de su niño, es sólo una parte de un proceso

continuo. Es fundamental que su niño continúe recibiendo tratamiento después del alta para mantenerse saludable y para ayudar a prevenir nuevas admisiones.

¿Cómo pasará el día mi niño?

Durante la semana, los niños de Bader 5 tienen el día muy estructurado. El horario establece períodos de escuela y de terapia grupal, individual y familiar. Se pueden hacer arreglos especiales para las visitas a fin de acomodar el horario de los padres o para coordinar una visita con una reunión familiar planificada.

6:30 – 8:00	Despertarse. Controlar los signos vitales. Prepararse para el día.
8:00 – 9:00	Desayuno. Reunión comunitaria para repasar las metas y el plan del día.
9:00 – 12:00	Escuela. (Recreo breve a las 10 a.m.)
12:00 – 1:00	Almuerzo
1:00 – 5:00	Grupos terapéuticos. También pueden programarse sesiones de terapia individual o familiar durante este período.
5:00 – 6:00	Cena
6:00 – Hora de acostarse	Tiempo libre. Grupo de descanso de la noche.
6:00 – 7:30	Horario de visitas. Cada miércoles por la tarde a las 6 p.m. hay una actividad familiar.
8:30	Hora de acostarse para los niños de edad escolar
9:30	Hora de acostarse para los adolescentes

Horario de fin de semana

Los fines de semana son menos estructurados para darle a su niño tiempo de descanso después de una semana atareada y para que pueda pasar más tiempo con la familia. Se ofrecen varios grupos entre las 9 a.m. y las 3 p.m. los fines de semana, pero su niño puede optar por pasar tiempo con la familia en vez de participar en estos grupos.

Medicación

La medicación puede ser una herramienta valiosa para el tratamiento de síntomas como la depresión, ansiedad, psicosis, insomnio y agitación. Sin embargo, no todos los niños tratados en Bader 5 reciben medicación. El equipo de tratamiento puede recomendar medicación si cree que puede disminuirle los síntomas o aliviarle la aflicción a su niño. El médico discutirá con ustedes la posibilidad de usar medicación como parte del tratamiento y les explicará qué hace y sus posibles efectos secundarios. No se recetan medicamentos sin el consentimiento informado de los padres. La única ocasión en que su niño podría recibir medicación sin su consentimiento sería en casos de emergencia y se lo notificaríamos lo más pronto posible.

“Yo les diría a los padres, recuerden que ustedes son las personas que van a hacer el trabajo.”



Terapia del niño

Un médico se reunirá con su niño varias veces por semana para establecer una relación, llegar a comprender bien sus problemas y desarrollar un plan de tratamiento. El médico también evaluará a su niño y recomendará medicamentos si fuera necesario.

Terapia familiar

Su participación es crítica para el tratamiento de su niño. Ustedes entienden mejor que nadie la manera en que su niño responde al estrés y lo que ha dado resultado en el pasado. Les pedimos que traigan a su primera reunión familiar cualquier archivo médico y prueba psiquiátrica o escolar que tengan. También es una buena idea que escriban sus preguntas o sugerencias para el tratamiento de su niño.

Se les pedirá que asistan a por lo menos dos reuniones familiares por semana. Estas reuniones representan una oportunidad importante para que la familia mejore la comunicación, identifique los obstáculos para poder llevarse bien y planeé qué se desea cambiar en el hogar. Habitualmente el personal clínico se reúne primero a solas con los padres, y el niño participa en la segunda parte de la reunión. Algunos niños pueden alterarse durante estas reuniones cuando se tratan problemas delicados. A veces tienen que salir por un tiempo de la reunión para tranquilizarse y luego pueden volver. El personal de la unidad apoyará a los niños para que puedan retornar a la reunión familiar lo más pronto posible.

Su niño está en Bader 5 por un período limitado y después lo más probable es que vuelva a vivir a su casa. Las reuniones familiares son un componente crítico del tratamiento del niño para que la transición al hogar marche sin contratiempos.

Cómo ayudar a su niño durante la hospitalización

Una vez que lleguen al hospital, es importante encontrar maneras de facilitarle lo más posible la transición y la estadía a su niño. Es importante recordar que es normal que un niño muestre muchos sentimientos diferentes una vez que está en el hospital y que actúe diferentemente de la manera en que se comporta en el hogar. La respuesta de su niño al hospital dependerá mucho de su edad y desarrollo. El equipo de tratamiento puede ayudarles a apoyar a su niño durante la transición a la unidad.

“La gente de Bader 5 entiende que no están trabajando solamente con un individuo sino con una unidad familiar.”

Reconozcan la angustia de su niño

Ayuden a su niño a hacer esta difícil transición. Tranquilícenlo explicándole que estará en el hospital la menor cantidad de tiempo posible. La hospitalización promedio dura unas dos semanas, pero esto varía mucho dependiendo de las necesidades de su niño. Puede ser de sólo unos días o de varias semanas. Recuérdenle a su niño que su buena disposición para hablar de sus problemas y trabajar con el personal le ayudará salir del hospital lo más pronto posible. Eviten prometerle cuándo podrá salir del hospital.

Hagan que su niño se sienta cómodo

Durante la hospitalización, es tranquilizador tener algunos artículos familiares del hogar. Pueden traer varios cambios de ropa cómoda, pijamas, artículos de tocador, cubrecamas y almohadas. Los niños más pequeños tal vez quieran traer sus juguetes favoritos o animalitos de peluche. Los adolescentes pueden traer una radio o máquina de CD. También es aceptable traer libros, diarios y fotos de familiares y amigos. Por motivos de seguridad, cualquier aparato electrónico debe funcionar a pila, sin cables eléctricos. Las fotos tienen que estar en marcos de plástico, ya que los de metal o vidrio no se permiten.

Planeen las visitas y transiciones

Los padres deben mantener a su niño informado sobre cuándo saldrán del hospital y cuándo volverán. Los niños más jóvenes o ansiosos pueden necesitar apoyo adicional para lidiar con las idas y venidas de los padres. Si a su niño le está resultando particularmente difícil despedirse de ustedes, el personal puede ayudarles a desarrollar un plan de separación y puede pasar tiempo con su niño mientras ustedes salen de la unidad. También es útil planear horarios para las llamadas telefónicas para mantenerse en contacto con su niño durante el día. El personal puede ayudarles a identificar los momentos ideales en que no hay reuniones de grupos o comidas.

Discutan las decisiones del tratamiento con su niño

Es importante que su niño entienda que los padres son miembros importantes del equipo de tratamiento y que participan activamente en las decisiones que afectan su cuidado. Discutan con su niño las recomendaciones del equipo en cuanto a medicación o cambios de conducta, para que sepa que ustedes están involucrados en estas decisiones de tratamiento.



Cómo ayudar a su familia durante la hospitalización

“Tenemos varios hijos. Para mantener las cosas estables para todos, mientras yo visitaba Bader 5, mi esposa se quedaba en casa con nuestros otros hijos. Tuvimos la suerte de tener los recursos para poder hacerlo....”

La experiencia de tener un niño admitido por una hospitalización psiquiátrica puede producir tensión en todos los miembros de la familia. Las exigencias de tiempo pueden afectar la situación laboral de los padres, las relaciones personales y a los hermanos. También está el dilema de decidir cómo se hablará de la enfermedad psiquiátrica y el temor a cómo responderán las diferentes personas. Al principio, a muchos padres les resulta abrumador tener un niño hospitalizado, pero gradualmente encuentran maneras de hacerle frente a la situación y de apoyarse a sí mismos y a sus hijos. Puede ser útil reconocer el estrés de la hospitalización y tratar de buscar maneras de lidiar con el mismo.

Establezcan prioridades

La mayoría de los padres reconoce que su familia es la prioridad número uno. Es fundamental que ustedes participen en el tratamiento de su niño y que estén disponibles para apoyarlo en este período difícil. El personal de Bader 5 puede tratar de programar las reuniones para que interrumpian lo menos posible el horario de trabajo de los padres. El horario de visitas puede coordinarse con las reuniones familiares o las comidas. También es importante planificar para poder pasar tiempo en el hogar con el resto de la familia. A menudo es difícil hacerse tiempo para cumplir con compromisos, diligencias o quehaceres domésticos que pueden ser parte de su rutina habitual. Traten de establecer prioridades para decidir qué actividades diarias tienen que cumplirse y cuáles pueden esperar.

Acepten ayuda

Cuando un padre se concentra en apoyar a un niño en crisis, mantener el horario regular puede ser estresante o imposible. A algunos padres les cuesta pedir o aceptar ayuda, particularmente cuando están acostumbrados a ser independientes y siempre se las han arreglado solos. Sin embargo, éste es un buen momento para pedirles una mano a los familiares y amigos íntimos. Hay muchas cosas pequeñas que ellos pueden hacer para ofrecerles apoyo, por ejemplo, cuidar a sus otros niños mientras ustedes están en el hospital, transportarlos a actividades después de la escuela, preparar una comida, hacer mandados o pasear el perro. Hasta pueden ir a visitar a su niño en el hospital. Las personas que se preocupan por usted y su familia pueden estar buscando maneras de ayudar y generalmente les resulta gratificante poder ser útiles.

“Con uno hijo en el hospital y el otro en la casa, yo tenía que estar disponible para los dos. La flexibilidad del programa fue asombrosa.”

Planifiquen tiempo especial

Como tener un niño en el hospital consume tiempo y energía, es importante encontrar el tiempo para estar con el resto de la familia. Algunas de las familias con dos padres encuentran útil que uno planifique una ocasión especial con los niños en el hogar mientras el otro va de visita a Bader 5. Para las familias de un sólo padre, puede ser útil involucrar a otros miembros de la familia, tanto en las visitas a la unidad como ayudando con los otros niños en el hogar, para que tanto el niño hospitalizado como sus hermanos logren pasar algo de tiempo con usted. También es importante que los padres se hagan tiempo para estar a solas, para poder conectarse y apoyarse.

Hablen con una persona de confianza

Algunos padres compartieron que se sintieron abrumados durante la hospitalización de su niño. Algunos expresaron sentimientos de culpa, temor que de algún modo sus acciones pudieran haber causado la enfermedad de su niño. Algunos padres se sienten aislados y solos. Otros pueden sentirse llenos de tristeza por el temor de que su niño no vaya a recuperarse totalmente o no pueda cumplir sus metas anteriores. Es importante tener alguna válvula de escape para hablar de estos sentimientos. El personal de Bader 5 ciertamente está disponible para brindarles apoyo. También es importante que se mantengan en contacto con las personas cercanas a ustedes que estarán disponibles después del alta.

Discutir una enfermedad psiquiátrica a veces puede provocar respuestas sorprendentes. Muchos amigos cercanos y familiares pueden haber pasado por la experiencia de tener un ser querido con depresión o que requirió una hospitalización psiquiátrica. Tal vez puedan compartir algo de lo que aprendieron o brindarles apoyo. Algunas personas en la comunidad pueden tener opiniones muy fuertes, juzgarlos o tratar de buscar culpables. Esta reacción es a menudo producto de no comprender las enfermedades mentales y del estigma social asociado a las mismas. Desgraciadamente, estas personas a veces aparecen en los lugares más improbables, como la iglesia o la escuela.

“Es importante que los padres extiendan sus lazos dentro de la comunidad. Yo siento que parte de mi trabajo es lograr que el resto del mundo entienda qué es la hospitalización, que no es un castigo sino una ayuda.”

Ustedes pueden optar por proceder con cautela con las personas ignorantes, compartiendo sólo la información básica, y aprovechar a las personas comprensivas, que entienden lo que es una enfermedad mental, como fuente de apoyo para ustedes y su familia.

Al compartir información sobre la hospitalización de su niño, pueden ser reservados al principio y “tantear el terreno” para ver cómo reacciona un amigo o pariente. Rápidamente se darán cuenta si la persona los va a apoyar o no. En base a ello pueden decidir cuánta información compartir. Recuerden que sus propios sentimientos sobre la hospitalización

“Cuando un hijo está en el hospital y parece que el tiempo no alcanza, es importante encontrar y aprovechar los pedacitos de tiempo ‘cortos’. Yo, por ejemplo, usaba el tiempo de viaje al trabajo para relajarme....”

probablemente influyeran cómo se imaginan que van a reaccionar los demás. Al principio de la hospitalización, sus propios sentimientos de estrés, culpa, vergüenza o desilusión pueden provocar reacciones similares por parte de amigos y familiares. A medida que vayan aceptando la enfermedad y hospitalización de su niño, tal vez encuentren que es más fácil compartir información y conseguir el apoyo de sus personas cercanas.

Regreso al hogar

Generalmente, el retorno al hogar es un alivio para niños y padres. Pero también puede ser estresante y plantear otras preocupaciones. A algunos padres les preocupa su habilidad de garantizar la seguridad del niño en la casa. A otros puede preocuparles la vuelta a la escuela y la manera en que reaccionarán los compañeros de clase. También está el temor a una recaída. Todos los miembros del equipo de tratamiento quieren que su niño vuelva al hogar lo más pronto posible, pero es importante estar preparados.

Hablen con su niño

Averigüen cómo se siente su niño con respecto al retorno al hogar y ayúdenle a hablar de cualquier preocupación. El equipo de tratamiento les ayudará a hablar sobre lo ocurrido antes de venir al hospital y, en colaboración con ustedes, desarrollará un plan para manejar los potenciales problemas. Es importante que su niño tenga bien claro con quién debe hablar si está sintiendo estrés o teniendo dificultades para hacerle frente a la situación.

“Los primeros días en la casa pueden ser aterradores.”



Retorno a la escuela

Regresar a la escuela puede ser estresante. Muchos niños se preocupan sobre lo que les dirán a sus compañeros sobre su ausencia. Algunos niños se sienten cómodos hablando de su enfermedad, otros pueden preocuparse por la posibilidad de que se burlen de ellos o les pongan una “etiqueta”. Los padres pueden ayudar hablando con su niño y planeando qué decir. Algunas familias se sienten más cómodas dando una razón médica para explicar la ausencia. Otras pueden sentirse más cómodas hablando sobre su experiencia y aprovechando la oportunidad para explicarles a las personas que las enfermedades psiquiátricas, particularmente la depresión, pueden afectar a cualquiera. Es importante que decidan qué camino es el más cómodo para ustedes y su niño. El personal de Bader 5 puede ayudarles a encontrar las palabras adecuadas para ayudar a facilitar esta transición.

Las escuelas generalmente colaboran con el niño y la familia en la transición del hospital a la escuela. Tal vez tenga sentido que su niño pruebe, por un tiempo breve, ir a la escuela sólo una parte del día o tener una carga de trabajo menor hasta estar listo para asumir su rutina habitual. El plan para regresar a la escuela debe ser parte del plan de alta, a fin de que ustedes y el niño sepan qué esperar durante esas primeras semanas en el hogar.

Medicaciones

Si a su niño le han recetado medicamentos en Bader 5, averigüen el nombre, la dosis y el horario en que se deben dar. Además, es importante que comprendan los efectos esperados y los potenciales efectos secundarios de cada medicación. El personal de enfermería puede contestar sus preguntas sobre cómo dar la medicación, cómo adaptar las horas para acomodarse al horario del niño, y explicar cuestiones de seguridad relacionadas con el almacenamiento y la administración. Antes de salir del hospital, las dosis y el horario de los medicamentos se escribirán en el formulario de alta de su niño y una enfermera repasará esto con usted. Es importante continuar todas las medicaciones tal como fueron recetadas después de que su niño vuelva a su casa. Si les preocupa cualquiera de las dosis o los efectos secundarios de la medicación, por favor consulten con su psiquiatra externo antes de hacer cualquier cambio.

Planificación de seguridad

Algunos padres se sienten ansiosos cuando están preparándose para llevar al niño de vuelta a la casa. Pueden preocuparse por la seguridad de su niño o temer una recaída. Es importante hablar de estas preocupaciones antes de salir del hospital y anticipar cómo se manejarán los posibles problemas. El médico y el equipo de enfermería trabajarán con ustedes y su niño para desarrollar un plan para poner en práctica en el hogar si los síntomas empeoran. Ustedes y el personal clínico repasarán con el niño con quién debe hablar si se siente afligido y con quién deben ponerse en contacto los padres si les preocupa la seguridad de su niño.

Citas de seguimiento

Antes de salir del hospital, ustedes recibirán un formulario de alta con una lista de las citas de seguimiento. Es muy importante que su niño vaya a estas citas para asegurar que el equipo de tratamiento ambulatorio esté disponible para apoyarlos a ustedes y a su niño. Lo más probable es que su niño necesite ver a un terapeuta individual y es posible que se recomiende la continuación de la terapia familiar. Si su niño ha empezado a tomar medicación, también necesitará una cita con un psiquiatra para que supervise los efectos de la medicación, ajuste las dosis y renueve las recetas. Si su niño tiene problemas de alimentación, también pueden necesitar citas regulares con un nutricionista y un pediatra. Aunque estas citas pueden quitarles tiempo y ser inconvenientes, los apoyos ambulatorios pueden tener un impacto enorme en la habilidad de su niño de funcionar fuera del hospital.

Vuelta a una rutina normal

La vuelta a la normalidad tardará un tiempo. Antes de venir al hospital, su niño puede haber tenido un horario ocupado entre la escuela, las actividades y los eventos sociales. Reasumir un horario tan cargado en seguida puede ser abrumador para su niño. Si su niño tiene problemas de alimentación, tal vez necesite restringir su actividad por algún tiempo.



Incluso las reuniones familiares grandes, que a su niño antes le agradaban, tal vez ahora le resulten difíciles o estresantes. Hablen con su niño y decidan qué es lo que puede tolerar. Tal vez tenga sentido que pospongan algunas de las actividades planeadas hasta que su niño se sienta más capaz de realizarlas.

Cómo apoyarse a ustedes mismos

A veces puede ser muy difícil para los padres llevar al hijo a su casa. Les preocupa la seguridad de su niño, o su capacidad de brindarle suficiente supervisión o de manejar los conflictos sin causarle tensión adicional. Los padres todavía necesitan mantenerse en contacto con amigos y familiares que los comprendan y les puedan ofrecer apoyo.

Preguntas comunes

P: ¿Cuánto tiempo tendrá que quedarse mi hijo(a) en el hospital?

R: La duración de la estadía en Bader 5 varía y se determina en base al motivo de la admisión y el progreso alcanzado por su niño en la unidad. Nuestra meta es que la hospitalización de su niño dure solamente el tiempo necesario para atender el problema que lo trajo al hospital. Las preguntas específicas sobre la duración del ingreso deben dirigirse al equipo de tratamiento de su niño.

P: ¿Cuáles son las edades de los niños que están en la unidad?

R: Los niños internados en Bader 5 tienen entre 2 y 18 años y se dividen en dos grupos para los propósitos de escuela y grupos terapéuticos y de actividades: el de los más jóvenes (de edad escolar) y el de los mayores (adolescentes).

P: ¿Puedo quedarme con mi hijo(a) mientras está internado?

R: Desgraciadamente, no. Los padres no pueden quedarse a dormir en Bader 5. No hay alojamiento apropiado para eso. Pero pueden tener la seguridad de que nuestro personal está disponible las 24 horas del día para garantizar la seguridad y el confort de su niño.

P: ¿Tendrá mi niño un cuarto propio?

R: Por lo general no. La mayoría de los cuartos de pacientes en Bader 5 son cuartos semiprivados con 2 o 3 pacientes. Los cuartos para los niños más jóvenes están en el pasillo principal de la unidad, mientras

que los cuartos para adolescentes están en el pasillo localizado al fondo y a la izquierda de la unidad.

P: ¿Cuándo puedo ver a mi hijo(a)?

R: El horario de visitas para padres y hermanos en Bader 5 es de 6 a 7:30 p.m. los días de la semana y de 10 a.m. a 7:30 p.m. los fines de semana.

P: ¿Pueden visitar otras personas a mi hijo(a)?

R: El equipo de tratamiento de su niño les pedirá una lista de las personas (amigos o familia extendida) que tienen su permiso para venir de visita. Estas visitas deben planearse por anticipado con el equipo. Cualquier persona menor de 21 debe estar acompañada y supervisada por un padre o tutor del paciente.

P: ¿Podrá usar mi hijo(a) su ropa habitual mientras está en el hospital?

R: Sí. Pueden traer ropa cómoda para su niño, por ejemplo, la que usa para jugar o ir a la escuela. También tienen que traer pijamas.

P: ¿Qué otras cosas debo traer?

R: Es una buena idea traer algunas de las cosas que ayudarán a que su niño se sienta cómodo, por ejemplo, su manta y/o almohada. También pueden traer a la unidad fotos, libros, pósters o afiches, animales de peluche, diarios, papelería, productos de cuidado del pelo y afeitadoras eléctricas. Los objetos afilados (navajas de afeitar, alfileres, tijeras, marcos de fotos de vidrio o metal) y demás artículos que puedan ser peligrosos para los niños

están prohibidos. El personal de la unidad va a examinar todos los artículos que se les traen a sus niños para mantener su seguridad.

P: ¿Cómo puedo ponerme en contacto con mi hijo(a)?

R: Hay dos números telefónicos para los pacientes de la unidad: 617-355-8274 para los adolescentes y 617-355-7101 para los niños de edad escolar. Para comunicarse con su niño, llamen entre las 7 a.m. y las 9 p.m. Para comunicarse con el equipo de tratamiento de su niño o con un miembro del personal de la unidad, por favor llamen al 617-355-7721. Alentamos a los padres a que nos llamen en cualquier momento para compartir nuevas preocupaciones o para informar al personal sobre cualquier llamada telefónica difícil que hayan tenido con su niño.

P: ¿Qué comerá mi hijo(a) mientras esté en el hospital?

R: Las comidas en Bader 5 se sirven como en familia. Los pacientes y el personal comen juntos. Generalmente hay una sola selección de comida, pero algunos niños de la unidad siguen dietas especiales dependiendo de sus necesidades médicas o dietéticas. Ustedes pueden informar al personal si su niño tiene cualquier restricción dietética.

P: ¿Qué pasa con la escuela?

R: En Bader 5, una porción del día se dedica a las actividades escolares. En la unidad hay dos maestros de horario completo, uno para 1º a 6º grado y otro para 7º a 12º grado, que ayudan a conseguir los deberes o tareas de la escuela de su niño para que él (ella) pueda cumplir parte de sus obligaciones escolares mientras está en la unidad.

P: ¿Quiénes son los miembros del equipo de tratamiento de mi hijo(a)?

R: El equipo multidisciplinario de tratamiento de su niño está integrado por muchas personas: un psiquiatra director, un clínico del caso, un pediatra, un equipo de enfermería, una enfermera especializada, un nutricionista, un terapeuta de recreación y un maestro. Cada uno de los

miembros del equipo de tratamiento desempeña un papel crítico en el cuidado de su niño. Por favor lea la sección titulada “equipo de tratamiento” de este manual (página 3) para ver una descripción más detallada de sus funciones.

P: Con tantas personas en el equipo, ¿a quién le pregunto sobre el progreso de mi niño?

R: La persona principal a la cual deben dirigirse las preguntas sobre el progreso y el tratamiento del niño es el clínico del caso (terapeuta). Durante la semana, la mayoría de los terapeutas están disponibles por teléfono después de las 10 a.m. Si no estuvieran inmediatamente disponibles, puede dejarles un mensaje. Le devolverán la llamada lo más pronto posible. Cuando usted llame, la enfermera de turno puede informarle cómo está su niño y cómo está pasando el día. El miembro del personal asignado a su niño en cada turno está disponible para contestar las preguntas que surjan por las tardes y los fines de semana.

P: ¿Se le cambiará la medicación a mi hijo(a) sin mi conocimiento?

R: No. Los padres tienen que ser informados y dar su consentimiento para que se pueda añadir o cambiar cualquier medicación. Solamente en casos de emergencia se le puede administrar medicación a un niño sin el conocimiento previo de los padres. En este caso, haríamos todo lo posible por ponernos en contacto con ustedes lo más pronto posible.

P: ¿Cómo les explico a las demás personas dónde está mi niño?

R: Éste es un dilema que la mayoría de los padres enfrenta en algún punto de la hospitalización. Sean selectivos. Sepan con quién están hablando. Consulten al personal de Bader 5 sobre cómo hablar sobre la hospitalización de su niño con familiares, amigos y otros miembros de la comunidad. Recuerden que cada persona reacciona diferentemente, algunas de forma esperada y otras de forma imprevista. El apoyo de algunos los complacerá mientras que la reacción de otros los decepcionará. Recuerden que ustedes son los que deciden cuánta información desean compartir.

