

**EL ARTE Y LA VIRTUD DEL
CUIDADO**

GUÍA PRÁCTICA N°3

**Para padres que cuidan de un hijo
enfermo o con discapacidad**

Nancy Castrillón

Primera edición: Noviembre de 2014

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares.

© Nancy Castrillón, 2014

© Phronesis SAS, 2014

<http://www.phronesisvirtual.com>

info@phronesisvirtual.com

SOBRE NANCY CASTRILLÓN

Nancy Castrillón nació en Colombia en el año 1969. Es Licenciada en psicología de la universidad de San Buenaventura de Medellín. Es magister en Neurorehabilitación, de la universidad Autónoma de Barcelona, así mismo lo es en Humanidades: Historia, Filosofía, Arte y Literatura, de la universidad de Barcelona.

Actualmente ejerce como psicóloga en la práctica privada y forma parte del grupo de revisión clínica sobre psicoanálisis relacional, en Barcelona.

Cuenta con amplia experiencia en el campo de los RRHH y la banca privada; el maltrato en la infancia y la adolescencia, y conductas autolesivas. Además, de tener experiencia y formación académica en el área de la Neurorehabilitación; específicamente en personas con retardo mental profundo, deficiencias psíquicas y físicas, y enfermedades neurodegenerativas.

Guía práctica N°3

**Para padres que cuidan de un hijo
enfermo o con discapacidad**

NANCY CASTRILLÓN

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	7
1. ¿Qué deben tener en cuenta los padres antes de leer esta guía?	9
1.1 ¿Qué son las enfermedades crónicas infantiles?	9
2. El primer encuentro con la enfermedad.....	10
2.1 ¿Cómo enfrentar el diagnóstico?.....	12
3. Un segundo paso: El duelo.....	15
3.1 Depresión	16
3.2 Incertidumbre	17
3.3 Culpa	17
3.4 Vergüenza	18
3.5 Recomendaciones.....	18
4. El sistema familiar.....	23
4.1 El primer momento del diagnóstico y tratamiento.....	25
4.2 Recomendaciones.....	27
5. La enfermedad y/o discapacidad en la vida cotidiana de la familia.....	29
5.1 Cuiden la comunicación intrafamiliar.....	30
5.2 Cuiden a sus otros hijos	31

5.3 Cuiden su relación de pareja.....	33
5.4 No se aislen de sus familiares y amigos	35
6. Los padres y el cuidado de si mismos.....	37
6.1 Recomendaciones.....	37
7. El arte y la virtud del cuidado de un hijo enfermo y/o con discapacidad	39
7.1 Bienvenidos a Holanda.....	41
8. Referencias y otros recursos de utilidad.....	44
8.1 Libros	44
8.2 Películas que tratan sobre la enfermedad y/o discapacidad en el área infantil.....	45
8.3 Sitios web	45

1. ¿QUÉ DEBEN TENER EN CUENTA LOS PADRES ANTES DE LEER ESTA GUÍA?

Antes de leer esta guía los padres deben tener en cuenta que las pautas de cuidado, los medicamentos y el tratamiento a seguir son comunes a cada tipo de enfermedad, pero que cada familia y cada hijo son únicos, por lo tanto, cada uno enfrentará y vivirá la enfermedad y discapacidad de su hijo a su propia manera y haciendo uso de los recursos personales, emocionales, materiales y económicos que poseen. En esta guía encontrarán aspectos, referencias o actitudes que no se ajustan exactamente a las que ustedes han vivido o están viviendo; sin embargo, el poder tener un conocimiento sobre ellas podrá ayudarles a comprender y aceptar mejor su situación.

1.1 ¿Qué son las enfermedades crónicas infantiles?

Las enfermedades crónicas en la infancia hacen referencia a un grupo diverso de enfermedades con características diferentes que pueden llegar a afectar el desarrollo físico, mental, sensorial y emocional del niño. En la mayoría de los casos son enfermedades

progresivas que pueden durar años o incluso toda la vida y que requieren de tratamientos prolongados y, algunas veces, dolorosos. Ejemplos de estas son la enfermedad renal, el cáncer, la diabetes, etc.

Dentro de las enfermedades crónicas infantiles, también, se encuentran las enfermedades raras o de baja prevalencia, que son enfermedades crónicas de origen genético y con una alta presencia de malformaciones congénitas que afectan todo el organismo y a pocos niños con relación a la población general. Para estas no hay un tratamiento específico y, en la mayoría de los casos, conllevan una disminución de la esperanza de vida. Entre estas se encuentran la fibrosis quística, el síndrome de Rett, síndrome de Aase, síndrome de Dravet y la anemia de Fanconi, entre otras.

2. EL PRIMER ENCUENTRO CON LA ENFERMEDAD

Independientemente del tipo de enfermedad y/o discapacidad, cuando los padres se enteran de que su hijo no está bien la primera reacción emocional es de una fuerte conmoción o

aturdimiento, seguido de sentimientos de miedo y angustia; también tendrán momentos cargados de rabia, frustración e impotencia; incredulidad y negación, hasta llegar a sentirse responsables o culpables por la condición de su hijo.

En este primer momento, y debido a todas las emociones y sentimientos que van surgiendo podrán llegar a sentirse paralizados y serán incapaces de reaccionar ante la nueva situación. La sensación que suelen tener es de estar viviendo un mal sueño o una pesadilla de la cual quisieran despertarse para poder continuar con sus vidas. El tiempo se detiene y el dolor es tan intenso que no tendrán palabras para poder expresar cómo se sienten. Es un dolor que no se puede nombrar, pensar, comprender y mucho menos aceptar.

Entre los varios interrogantes y pensamiento que invaden a los padres en un primer momento están: “Esto no puede ser verdad”, “¿El médico se ha equivocado en el diagnóstico?”, “No comprendo nada de todo lo que me ha dicho”, “¿Por qué a nosotros?”, “¿Qué hemos hecho de malo para que nos esté pasando esto?”, “¿Fue por qué no me cuide bien en el embarazo?”, “Esto es una pesadilla”. Los padres deben tener claro, que en un primer momento, estas reacciones son completamente normales y naturales. ¿Acaso hay algún padre que

esté preparado para aceptar de manera indiferente la enfermedad y discapacidad de su hijo?

2.1 ¿Cómo enfrentar el diagnóstico?

A continuación, se dan una serie de pautas o recomendaciones que les podrán ayudar a afrontar este primer momento:

- Lo primero que deben tener claro es que necesitarán de tiempo para poder asimilar esta experiencia. ¿Cuánto? Cada uno tendrá su propio ritmo personal y emocional para poder asimilar y aceptar esta nueva situación, así que es importante que intenten respetar el tiempo y el ritmo de cada uno, que no ejerzan ningún tipo de presión, que intenten apoyarse emocionalmente y que hablen de lo que sienten.

- Intenten mantener una buena comunicación entre ustedes, que sea clara y abierta, porque tendrán que tomar decisiones bastante difíciles e inesperadas: deberán ponerse de acuerdo sobre lo que es mejor para su hijo y para su familia y asumir responsabilidades que no estaban enmarcadas dentro de sus planes iniciales.

- Solicítenle al médico o grupo de especialistas información sobre la enfermedad o discapacidad, el tratamiento médico a seguir, las posibles alternativas de intervención, el pronóstico, evolución y las pautas y recomendaciones de atención y cuidado. ¡Pregunten y no dejen de preguntar! Muchos padres sienten miedo o vergüenza de decirle al médico que no comprenden lo que les está diciendo, pero recuerden que ustedes tienen todo el derecho a saber y estar informados y los profesionales tienen la responsabilidad de proporcionarles información y de aclarar todas sus inquietudes.

- Si lo desean, consulten la opinión de otro médico. Pueden solicitarle al mismo médico que les ha dado el diagnóstico que le recomiende otro especialista. Sin embargo, es importante que tengan cuidado con la búsqueda de otras opiniones: muchos padres, ante la negación de la situación de su hijo, entran en una búsqueda interminable de médicos y análisis distintos y esto, en vez de ayudarles, los confunde más, los desgasta física y emocionalmente y lleva a posponer el inicio del tratamiento y a obstaculizar el proceso de asimilación y aceptación.

- Dosifiquen y sean prudentes con la información que buscan y leen por internet sobre la enfermedad y/o discapacidad de su hijo. Es completamente natural que necesiten respuestas para poder asimilar y comprender lo que está pasando con su hijo, sin embargo, pueden llegar a sentirse más angustiados, confundidos y aturcidos con toda la información que hay en la red. Es por esto que es importante que no se queden solo con esta información: hablen con el médico y soliciten que aclare sus dudas e interrogantes.

- Si su hijo se encuentra hospitalizado, es importante que se involucren en su cuidado y acompañamiento. Hablen con el equipo médico para que les informe sobre cómo pueden hacerlo, esto les permitirá empezar a establecer un vínculo afectivo con él, conocer más de cerca la enfermedad y/o discapacidad, el tratamiento y las pautas de cuidado para ese primer momento y para más adelante, cuando ya lo tengan en casa.

- Busquen la ayuda, el apoyo y el acompañamiento de sus familiares y amigos. Esta situación, además de inesperada, es demasiado impactante y dolorosa, así que necesitarán de toda

la ayuda y el apoyo emocional que les puedan brindar sus seres queridos para poder afrontarla.

- Hablen con alguien de confianza, ya sea un familiar o amigo cercano, sobre sus sentimientos, dudas, miedos, culpas, e incertidumbres. Poder compartir sus emociones y sentimientos les será de gran ayuda para calmar el dolor y la angustia, y les ayudará a visualizar de una manera más clara los pasos a seguir. También pueden apoyarse en otros profesionales que tenga el hospital, como el psicólogo o asistente social.