

De familia a familia

Guía para padres y madres



Con la colaboración de:



SJD Sant Joan de Déu
Barcelona - Hospital

© Copyright: Hospital Sant Joan de Déu
Hospital Sant Joan de Déu
Área de Participación y Capacitación de Pacientes
Passeig Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/>

De familia a familia. Guía para padres y madres.
Barcelona: Hospital Sant Joan de Déu (ed).

Descárgate este cuaderno en formato digital a través del código QR.



48 págs, 14,8 cm x 21 cm
D. L.: B 1876-2022
Impresión: GRAMAGRAF sccl





Índice

Presentación. El porqué de esta guía	9
Cómo se ha realizado la guía	10
Quién ha participado	11
1. La enfermedad de tu hijo/a	13
• Aprende y entiende la terminología	14
• Plantea preguntas	15
• Asesórate	16
• No te sientas intimidado/a	18
• Conserva toda la información	18
• Comparte con los profesionales lo que sabes de tu hijo/a	19
2. Las personas que te rodean	21
• Tu pareja	22
• Los abuelos	24
• Los hermanos	26
• El resto de la familia	28
• Vuestros amigos	29
• La escuela	30
• Personas que han pasado por lo mismo	32

3. Tu hijo/a y tú	35
• Edúcalo en la normalidad	36
• Acéptalo tal y como es	37
• Refuerza su autoestima	38
4. Gestión de las emociones	41
• Evita culpabilizarte	42
• Intenta mantener la normalidad del día a día	42
• Vive en el presente	43
• Cuida de tí mismo/a	43
• Mantén una actitud positiva	44
• Muestra tus emociones	44
• No te autocompadezcas	45
5. La ayuda de profesionales	47
• Recursos o información de interés	48





Presentación.

El porqué de esta guía

Queridas familias,

La orientación al paciente y la hospitalidad forman parte de los valores fundamentales del Hospital Sant Joan de Déu. El modelo estratégico del centro incluye el empoderamiento y la participación de los pacientes y sus familias en la gestión de la enfermedad, así como su corresponsabilidad en el desarrollo de los servicios sanitarios.

Entre las actividades que se realizan en el Hospital Sant Joan de Déu relacionadas con la participación del paciente en la toma de decisiones, está el trabajo que se lleva a cabo con las asociaciones de pacientes y los consejos de participación de familias y jóvenes.

Fruto de esta colaboración, se detectó la necesidad de contar con una guía de acogida para las familias de niños y niñas con alguna enfermedad que hubiera sido elaborada por las propias familias y asociaciones de pacientes. Es así como nace la guía “De familia a familia” que aquí presentamos.

Esperamos que sea de utilidad y pueda servir para hacer este camino por el que estás pasando un poco más fácil.

Manel del Castillo

Director Gerente Hospital Sant Joan de Déu

Cómo se ha realizado la guía

La guía “De familia a familia” ha sido elaborada por familiares y representantes de los pacientes del Hospital Sant Joan de Déu. Su objetivo es acompañar y orientar a las familias de niños y niñas con una enfermedad, para que puedan pasar por este proceso de la mejor manera posible.

Durante el periodo 2018-2020 se constituyó un grupo de trabajo formado por 15 personas, familiares y representantes de nuestras asociaciones de pacientes. El Hospital trabaja directamente con estas asociaciones desde hace más de una década para mejorar la atención y los servicios que ofrecemos, así como para favorecer la participación de pacientes y familias en la toma de decisiones.

A través de diferentes metodologías cualitativas, como los grupos focales, las entrevistas semiestructuradas o el *design thinking*, se elaboró el contenido de esta guía. El texto resultante es una recopilación de las expresiones o los consejos que estas personas, que ya han pasado por esta situación, darían a las nuevas familias y que hay que tener en cuenta en las diferentes fases del proceso de la enfermedad.

Este contenido ha sido validado por las propias familias y profesionales del Hospital.

M^a Dolors Navarro

Directora

Área de Participación y Capacitación de Pacientes

Quién ha participado

Las personas que formaron el equipo de trabajo y que elaboraron los contenidos de la guía son familiares y representantes de las siguientes asociaciones de pacientes:

- Asociación Española Microtia
- Asociación La Vida con Hernia Diafragmática Congénita
- Asociación MPS España
- Associació Catalana de Diabetis
- Associació Catalana de Trastorns Metabòlics Hereditaris
- Associació Catalana de Fibrosi Quística
- Associació Catalana per a la Promoció de les Persones Sordes
- Associació Catalana de Síndrome Prader-Willi
- Associació de Cardiopaties Congènites
- Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya
- Associació de Fissurats de Catalunya
- Associació de Prematurs de Catalunya - Som Prematurs
- Duchenne Somriures Valents
- FEDER Catalunya
- Formación Cromo Suma

Las siguientes personas, profesionales del Hospital Sant Joan de Déu, también formaron parte de este equipo de trabajo, en diferentes momentos de la elaboración de la guía:

- Laura Baena
- Ana Bosque
- Paula Cañal
- Helena Illera
- M^a Dolors Navarro
- M^a Josep Planas
- Arian Torbal



1.



La enfermedad de tu hijo/a

Seguramente, al principio tendrás muchas dudas sobre qué le pasa a tu hijo/a y sobre qué se puede hacer. Aquí encontrarás algunas ideas o consejos de familias que han pasado por lo mismo, para que empieces a familiararte con la nueva situación.

11

Aprende y entiende la terminología

No dejes de informarte.
La información ayuda a saber qué nos encontraremos, para poder prevenir y afrontar.

Pídele al equipo asistencial (médicos y enfermeros/as) que adapten el vocabulario, que no usen palabras que no entiendes.

Es importante conocer mucho la terminología para entender todo lo que te cuentan sobre la situación de tu hijo/a.

Puedes aprender la terminología pero es más importante "entenderla bien".
Poco a poco la irás aprendiendo.

12 Plantea preguntas

- No temas preguntar lo mismo varias veces hasta que lo entiendas.
- Hay que preguntar mucho pero con calma y a quien pueda darte respuestas contrastadas.
- Todas las preguntas son válidas, incluso las que puedes considerar “estúpidas”, ¡todas son buenas!
- Haz muchas preguntas, “no te cortes” ni te dé vergüenza parecer ignorante.



1.3

Asesórate

«¡Pide ayuda! A profesionales, a la familia, a los amigos...».

«Busca y encuentra referentes: otras familias, asociaciones, grupos de ayuda».

«La mejor herramienta para afrontar la adversidad: el conocimiento».

«Tienes que obtener el mejor asesoramiento médico. Pregunta en tu hospital o centro de salud, dirígete a una asociación/fundación referente en el diagnóstico de tu hijo/a para que te informen y asesoren correctamente. No te apoyes únicamente en la información que encuentres en internet, ya que parte de esta información está escrita en negativo».

«Mejor obtener información de tu equipo médico que buscar por tu cuenta».

«Pide información no solo de la patología, sino de las repercusiones y de los recursos, porque sentirás que realmente “no estás solo/a”».

«Existen asociaciones que te pueden ofrecer información más cercana, más de tú a tú, que te pueden hacer sentir que hay otras familias que pasan lo mismo y que no estás solo».

«Las asociaciones de pacientes pueden ayudarte a nivel escolar, porque ofrecen información precisa y orientación de cómo tratar a los niños desde las escuelas ordinarias».

«Hay que buscar información en fuentes contrastadas y veraces».

«Cuidado con internet, te puede llegar a confundir más. Busca fuentes fidedignas y serias: profesionales sanitarios, asociaciones de pacientes, personas afectadas, etc.».



14

No te sientas intimidado/a

«No tienes que sentirte culpable, hundido/a, desorientado/a, etc.».

«Es normal que tengas mil preguntas en la mente».

15

Conserva toda la información

«Escribe un diario de seguimiento de todo lo que le pasa al niño/a y que quieras comentar en la visita siguiente».

«Conserva la información médica que tienes respecto a tu hijo/a».

16

Comparte con los profesionales lo que sabes de tu hijo/a

«Piensa en qué profesionales te pueden ayudar, incluidos los no asistenciales».

«Valora las recomendaciones de los profesionales».

«No dudes en pedir ayuda».

«Es normal sentir que no eres capaz de asimilar lo que te cuentan. Si es necesario, vuelve a preguntarlo o pide que te lo den por escrito».

«Prepara las visitas médicas con las preguntas que tienes».

«No vayas saltando de opinión de profesional en opinión de profesional. Céntrate en los que llevan a tu hijo/a, ellos sabrán lo que es mejor para él/ella».

«Comparte lo que opinen otros expertos con el profesional referente».





2.



Las personas que te rodean

Ten en cuenta estos aspectos sobre los que te rodean para aligerar la carga y el cansancio que puedas sentir.

2.1

Tu pareja

Es importante repartir tareas, encontrar tiempo para vosotros, hablar del diagnóstico y exteriorizar lo que sentís.

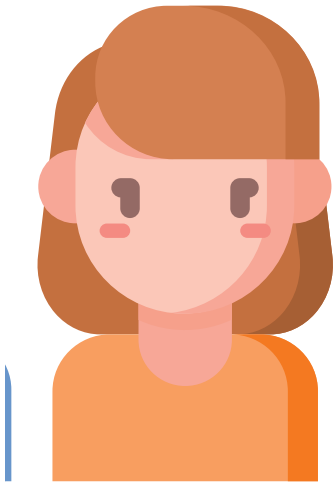
Debéis intentar buscar el tiempo de un café para los dos solos y hablar, ya que si los hijos absorben, cuando hay discapacidad o enfermedad, aún más.

Compartid todas las dudas y angustias. Es la persona que mejor entiende cómo te sientes y que mejor te ayuda.

Amaos mucho y os ayudad mutuamente. Os haré

**Si no tienes pareja, piensa en una persona de tu entorno con quien puedas compartir estas reflexiones.*





Los padres y madres son los pilares fundamentales del niño/a. Se deben consensuar objetivos comunes.



Recordad que sois una pareja.



Hay que tener en cuenta que el impacto del diagnóstico puede ser diferente para la madre y el padre y que también lo abordarán y gestionarán de manera diferente.



os ayudaréis
haréis compañía.



Tu pareja es la persona más importante con la que puedes hablar y es la que más te entiende.

2.2 Los abuelos

Los abuelos son *superimportantes* para darle al niño/a la serenidad de la edad y el afecto de alguien que los ama casi tanto como los padres.

Siempre estarán a vuestro lado.

Hay que informarles y tener paciencia si preguntan mucho.

Empodéralos, ellos te ayudarán. Es necesario que entiendan esta nueva situación.

2. Las personas que te rodean

“ Aunque la enfermedad de tu hijo/a es importante, que no sea el centro de la familia, que no gire todo alrededor de la enfermedad, sobre todo, por los otros hijos.

“ Piensa que todo lo que no explicas, ellos lo imaginan y les crea más angustia.

“ Se les debe hacer comprensible la situación.



2.3 Los hermanos

Hay que intentar tener tiempo para ellos.

El hermano debe ser un buen compañero, no su

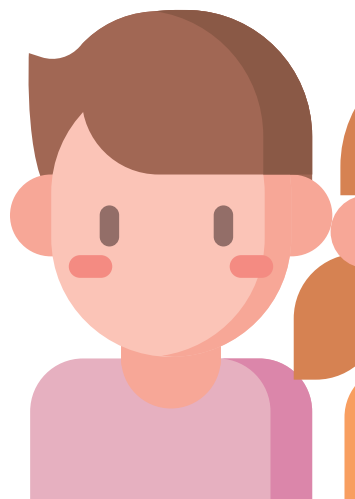
Habla con ellos sobre los celos.

Dales información adaptada a su edad porque ellos también tienen que saber lo que pasa.

No seas muy exigente y, si es posible, que conozca a otros hermanos de niños con la enfermedad.

El hermano no debe ser responsable del hermano con discapacidad.

Habla de cómo maneja la vida el hermano para evitar comentarios



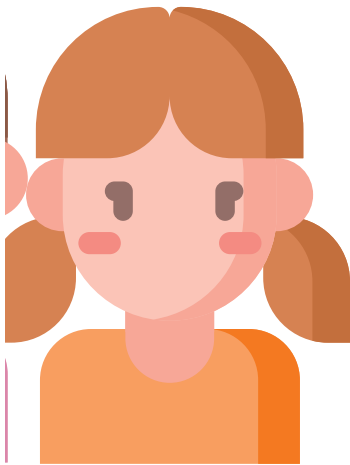
“
“
de ser su
su vigilante.

“
“
Cuidado con la hiperresponsabilidad
del hermano. Ellos esconden su
sufrimiento para no molestar.

“
“
Ellos también crean un vínculo
con su hermano.

“
“
Hazlos partícipes y explícales
lo que pasa con su lenguaje.

“
“
Los hermanos deben ser
hermanos. Trata de no hacer
diferencias.



“
“
manejar la situación
como en las escuelas
maternarios o dudas.

“
“
Trátalos igual en la medida de lo
posible. Todos necesitan la
máxima atención.

24

El resto de la familia

«Ten en cuenta que la familia es el pilar más importante para que el niño/a se sienta feliz y tenga un buen desarrollo emocional y cognitivo».

«Haz entender al resto de la familia la discapacidad o enfermedad aunque es difícil que todo el mundo lo entienda».

«Hacer entender su discapacidad y hacer que lo traten de forma "normal"».



25

Vuestros amigos

«Es importante explicarles y ayudarles a entender esta nueva situación».

«Son parte de la normalidad y un apoyo increíble».

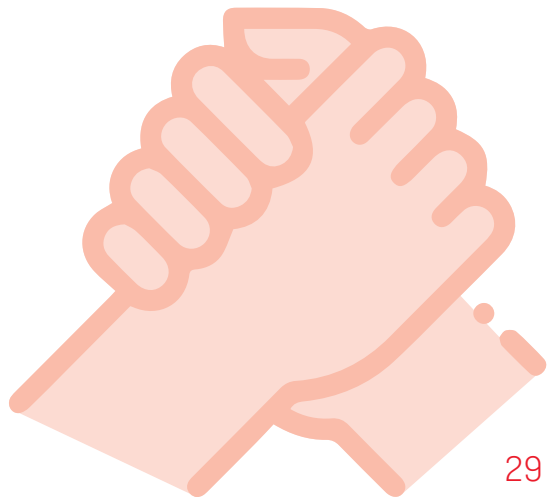
«Los amigos con hijos con la misma discapacidad son muy importantes porque hay mucho para compartir».

«Trata de hacer partícipes de terapias y rutinas de la enfermedad a amigos y familiares».

«Los amigos en general deben entender cómo tratar al niño/a, con normalidad, pero conociendo el problema».

«Son imprescindibles para normalizar la situación del niño/a».

«Ayudan mucho».



2.6 La escuela

Hay que averiguar si la escuela tiene algún otro niño/a con la misma discapacidad. El niño/a no tiene que sentirse distinto de los demás. Necesita alguien igual.

Es importante que la escuela se pueda adaptar. Los maestros y la dirección pueden apoyar y ayudar mucho.

Las escuelas deben ofrecer las herramientas y recursos que los niños necesiten.

Ofréceles la información, ponles en contacto con el equipo médico, ofréceles formación sobre la enfermedad.

Deben conocer qué os pasa porque os ayudarán a afrontar este reto.

El entorno escolar con un buen ambiente y una educación inclusiva es fundamental.

Se debe valorar también qué apoyo necesita la escuela según las circunstancias del niño/a.



Personas que han pasado por lo mismo

«Las familias que han pasado por lo mismo pueden ser familias guía».

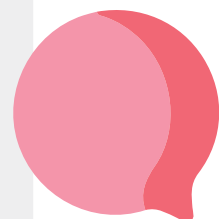
«Hay muchas asociaciones que ayudan a las familias a nivel médico o psicológico, dando información sobre la enfermedad, poniéndote en contacto con otras familias, con información burocrática o servicios para tu hijo/a. Busca cuál es tu asociación de referencia y no dudes en contactar. Seguro que te pueden ayudar».

«En las asociaciones puedes compartir dudas y experiencias, no estáis solos».

«Nadie mejor que quien ha pasado por lo mismo, para comprenderos».

«Son un punto esencial de apoyo».

«Ponerte en contacto con otras familias que se encuentran en la misma circunstancia es una buena forma de normalizar la situación y ver otras maneras de afrontarlo».



2. Las personas que te rodean





3.



Tu hijo/a y tú

Es importante que en la relación con tu hijo/a tengas en cuenta aspectos como la educación en casa, la relación con la familia y la escuela y cómo mantener la disciplina necesaria.

3 Edúcalo en la normalidad

«Es necesario normalizar su diferencia desde casa. Plantéate su educación como lo habrías hecho antes de recibir el diagnóstico. Siempre que sea posible, debe tener las mismas oportunidades que los demás».

«Aprende a explicarle la evolución de su patología dependiendo de su edad».

«No vivas la dedicación necesaria en momentos puntuales como un sacrificio, sino como una inversión».

«Dedica el máximo de tiempo posible a tu hijo/a».

«Debe vivir su discapacidad como una parte de él/ella. Una parte normal aunque no todos la tengan».

«No lo protejas por su enfermedad».

«Trátalo como a un niño/a».

«No dejes de hacer cosas con él/ella por su discapacidad».

«Apúntale a grupos de niños sin discapacidad».

«Vive en normalidad, la diferencia forma parte de la normalidad».

3 Acéptalo tal y como es

«Tu hijo/a siempre será el mejor».

«Acéptalo con sus diferencias».

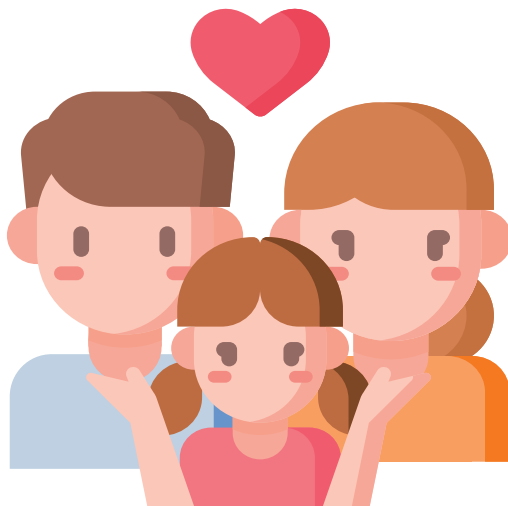
«Una vez ya tienes información de la patología, sus repercusiones y los recursos que tienes, cuando ya has podido pasar por el duelo del hijo/a que no es sano, ni tampoco como imaginabas, comienza el momento de ponerse a trabajar para ayudarlo a avanzar con sus capacidades y competencias, no mirando únicamente sus limitaciones».

«No te fijes en lo que hacen los demás. Cada avance es un éxito».

«No se te ha de olvidar que antes de la enfermedad que padece tu hijo/a es un niño/a y tiene su personalidad».

«Todo el mundo debe ser aceptado tal y como es».

«No dejes de hablar con él/ella. Conecta como sea».



3.3

Refuerza su autoestima

«Como padres, teneis que poner el foco en lo que tiene vuestro hijo/a y no en lo que le falta: ésto le ayudará a tener confianza en sí mismo/a y una buena autoestima».

«Habla con él/ella de sus diferencias, ya que, por el hecho de verse diferente, puede sufrir más».

«Hazle valorar que llegar a un punto inferior que otro sin su problema tiene más valor».

«Evita la sobreprotección. Le ayudará más si confías en él/ella, refuerzas su autonomía y le ofreces herramientas para que pueda resolver por sí mismo las situaciones sociales en las que se puede encontrar».

«Debe descubrir las herramientas que necesita para llegar. Las puede encontrar y tienes que animarlo/a a hacerlo».

«Refuerza las acciones positivas con felicitaciones. Evita las acciones negativas e intenta anticiparte para evitarlas».

«Apóyale para que no se sienta discriminado/a y se sienta fuerte para luchar por sí solo/a».

«No puedes culparte a tí mismo/a o a tu hijo/a por las reacciones de los demás».

«Dile que puede y que lo conseguirá».

«No puedes evitar que piense en el futuro, pero dale herramientas para que pueda hacerle frente».

«Aunque pienses en el futuro de tu hijo/a aprende a vivir el presente».





4.



Gestión de las emociones

Como ya has podido comprobar, podemos sentir muchas emociones diferentes en la situación por la que estamos pasando. No sufras, es normal.

4.1

Evita culpabilizarte

«Es normal preocuparse y tener miedo».

«Expresa tus sentimientos y emociones: miedo, culpa, inseguridad, soledad».

«Comparte tus vivencias: ¿Por qué a mí?»

¿Qué he hecho mal? ¿Será feliz mi hijo/a?».

«No te sientas culpable. Es normal buscar una explicación, pero en estos momentos lo más importante es centrarse en el presente».

«No eres culpable».

4.2

Intenta mantener la normalidad del día a día

«Lo mejor es mantener la normalidad en casa: ni negar su diagnóstico ni dejar que la enfermedad sea la protagonista de su vida».

«Hay que aprender a afrontar y vivir la vida con consciencia de lo que está pasando, pero con la intención de que sea una vida lo más plena posible».

«La normalidad es complicada de mantener porque hay situaciones especiales. Pero seguro que hay momentos en los que incluso te olvidas».

4.3

Vive en el presente

«No sufras por el futuro y el pasado, ya ha pasado».

«No podrás evitar pensar en el futuro, o en cómo irá, pero lo tienes que intentar».

«Tienes que centrarte en lo que puedes hacer ahora y sacarle el máximo provecho».

4.4

Cuida de tí mismo/a

«Busca bibliografía / filmografía o información que te pueda ayudar».

«Gestiona el estrés y el cansancio».

«Cuídate tú para poder ayudar a tu hijo/a».

«Busca referentes/ asociaciones que te puedan acompañar».

«Puedes encontrar *coaching* para padres».

«Tanto si tienes una criatura como si no la tienes, tanto si la criatura tiene un problema o no, tienes que cuidar de tí mismo/a. Nadie lo hará por tí».



4.5 Mantén una actitud positiva

«Es necesaria la aceptación, información, comunicación y compartir».

«Acepta lo que pasa: la situación, la enfermedad, tu hijo/a, a tí mismo/a».

«Si intentas ver la parte positiva (y todo la tiene) le sacarás más provecho a la vida».

4.6 Muestra tus emociones

«Comparte tus emociones y sensaciones con profesionales o con otras familias. Ellos saben lo que estás pasando. Te ayudarán a sentirte mejor y a disfrutar de tu hijo/a».

«Busca personas que te aman y pueden apoyarte. Muestra con ellas tus emociones. Te sentirás mejor después».

4.7

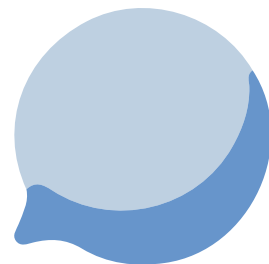
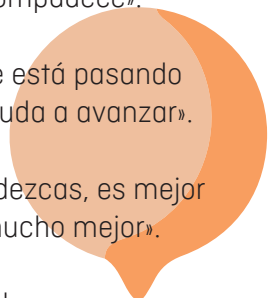
No te autocompadezcas

«Si tú no te autocompadeces, él/ella no lo hará. No le sacará provecho a la vida si se autocompadece».

«Entender lo que te está pasando como familia le ayuda a avanzar».

«No te autocompadezcas, es mejor ser positivos, irá mucho mejor».

«No te autocompadezcas porque ésto te impedirá seguir adelante con tu vida y no verás nuevas oportunidades».





5.



La ayuda de profesionales

El Hospital puede brindarte apoyo desde otros ámbitos además del médico y enfermero, como el social, psicológico y el de relación con otras personas que se encuentran en la misma situación.

Recursos o información de interés

Hay muchos recursos para los padres como vosotros que os pueden ayudar, como sitios web sobre enfermedades, sobre pediatría y crianza en general, sobre cómo ser padres, cómo gestionar emociones o cómo cuidarse ...

Consultar los recursos regularmente te proporcionará herramientas útiles para tu aprendizaje y bienestar.

Pregunta a tus profesionales de referencia dónde puedes encontrar dicha información.



