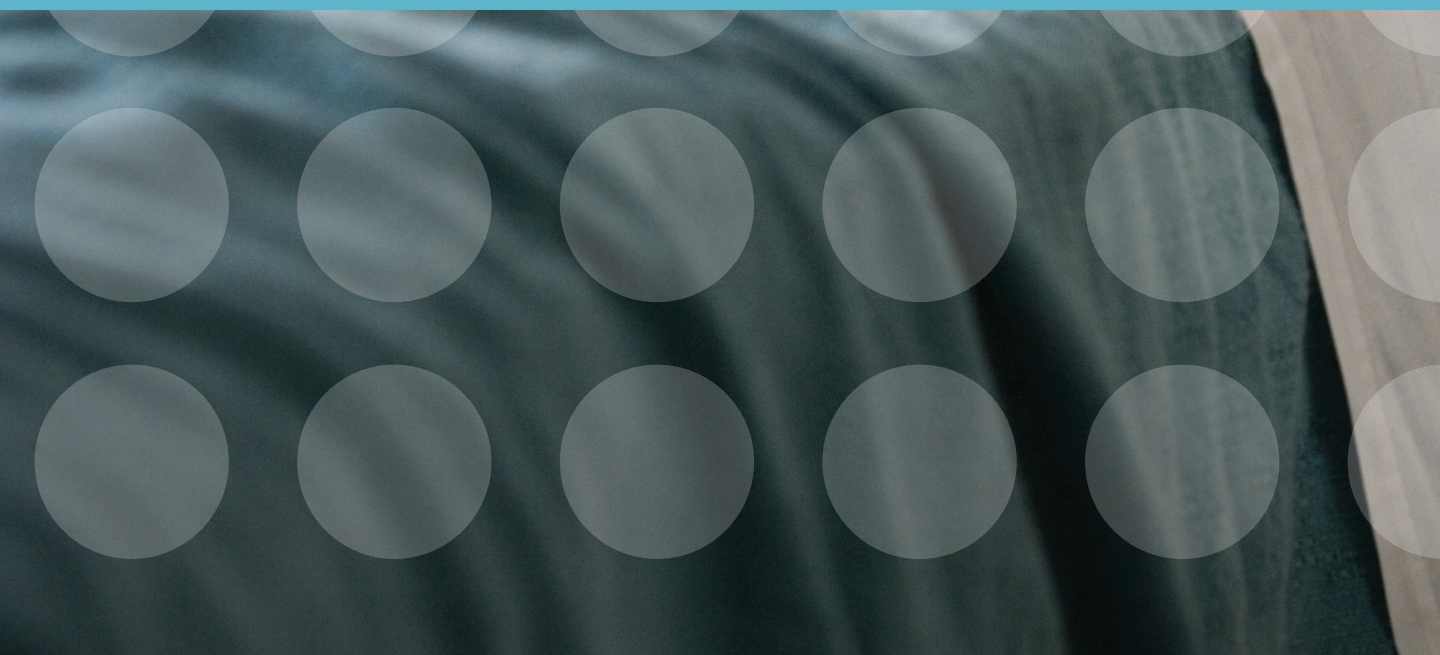




GUÍA PARA CUIDADORES

Cómo cuidarse mientras su hijo
está en el hospital



“ Como madre de un niño gravemente lesionado, aprendí que no es útil intentar hacerlo todo uno mismo. Los padres de niños enfermos o heridos se sienten responsables de todo. Sentimos que es nuestra labor tranquilizar a todo el mundo, consolar, animar y asegurarnos de que todos sepan que va a estar todo bien.

Pero eso también tiene una parte negativa: y puede ser desgastante. Yo estaba tan enfocada en el bienestar de los demás que me olvidé de cuidarme a mí misma. Creo que el mejor consejo que les puedo dar a otros padres en la misma situación es que cuando les ofrezcan ayuda como esta, la acepten. Los ayudará a ustedes y a su hijo a afrontar mejor la situación ”.

– Kathy, madre de Stephen



Un mensaje para los cuidadores:

Nadie prevé que aparezca una enfermedad o se produzca una lesión de gravedad. Cuando le sucede a nuestros hijos, es común sentirse angustiado, preocupado y solo. Usted tiene una labor muy importante en el hospital: ser la fuente de fortaleza de su hijo. Pero para ser fuerte para su hijo, necesita cuidarse a usted mismo(a).

Sabemos que este es un momento de gran estrés para usted. Hemos creado esta guía para ayudarle a sentirse con mayor control de la situación: tanto de la de su hijo como de la suya. Las actividades y las hojas de ejercicios le ayudarán a comunicarse con mayor claridad con el equipo médico y a afrontar mejor sus sentimientos y reacciones, y le darán ideas sobre cómo cuidar de usted mismo(a) – y de su hijo – en el hospital y después de volver a casa.

No está solo(a). Así como el equipo médico brinda atención y apoyo a su hijo, hay personas que lo(a) rodean a usted: familiares, amigos y profesionales en el hospital. Muchas veces, las personas quieren ayudar, pero no saben cómo hasta que usted se lo dice. Acepte los consejos de otros cuidadores que han estado en su lugar: cuidándose mejor cuando está en el hospital, usted indudablemente cuidará mejor de su hijo.

Los episodios médicos graves pueden ser traumáticos.

Nadie prevé que su hijo sufra una enfermedad o una lesión grave.

Los episodios médicos agudos como estos se llaman “traumas médicos”. Cuando ocurren, es común que al principio los niños y los padres se sientan angustiados, asustados o preocupados.

La naturaleza repentina de la enfermedad o lesión, el posible riesgo vital y el hecho de ver a su hijo atravesar un tratamiento difícil o doloroso pueden provocar aún más aflicción a padres y cuidadores.

Los cuidadores y los familiares reaccionan de diferentes maneras ante un trauma médico. Estas reacciones a menudo incluyen pensamientos, sentimientos y acciones que pueden ser angustiados o interponerse en el trabajo, la escuela o la vida en el hogar.

- ▶ A continuación, se enumeran reacciones comunes que los padres pueden tener inmediatamente después del trauma médico de su hijo:



**Anote sus
pensamientos.**

- ▶ ¿Cuáles son algunas de las cosas que piensa sobre el trauma médico de su hijo?
- ▶ ¿Cómo le hacen sentir estos pensamientos?
- ▶ Si se siente angustiado(a) o preocupado(a), ¿cómo lo(a) hace actuar? (espacio para escribir)



Es importante que se cuide a usted mismo(a).

Este cuaderno de ejercicios puede ayudarle a cuidarse durante el trauma médico de su hijo. Para ofrecer apoyo emocional a su hijo y su familia, es importante que maneje su estrés y se cuide.

Pruebe algunos de estos consejos como ayuda para mantenerse fuerte y enfocado(a) mientras su hijo está en el hospital.

- ▶ Marque con una señal (✓) lo que ya hace. Tenga en cuenta otras cosas que puede intentar:

- Pida apoyo.** Asegúrese de que un familiar o amigo esté con usted en el hospital desde el principio. *No tenga miedo de pedir a otras personas que ayuden con las cosas del hogar.*

- Recuerde comer.** Es posible que se vea tentado(a) a saltarse comidas, pero asegúrese de comer para que tenga energía para cuidar de usted mismo(a) y de su hijo.

- Descanse.** Intente descansar cuando su hijo duerme. Si no puede dormir en el hospital, pídale a un familiar o amigo que se quede con su hijo mientras usted va a su casa y descansa.

- Tómese recreos.** Algunos minutos alejado(a) de su hijo le calmarán y renovarán su energía. Camine un poco o respire aire fresco mientras su hijo duerme o está recibiendo tratamiento.

- Tómese el tiempo de procesar sus propios sentimientos.** Su hijo se da cuenta cuando usted está preocupado(a) o angustiado(a). El hecho de compartir sus preocupaciones con otro adulto, como un amigo, familiar, religioso o terapeuta, le ayudará a sentirse mejor, pensar con claridad y tomar buenas decisiones.

**Anote sus
pensamientos.**

- ▶ ¿Cómo se está cuidando?
- ▶ ¿A quién puede recurrir en busca de apoyo?



El hospital puede ser un lugar atemorizante, incluso para los adultos.

El hospital puede ser un lugar extraño y atemorizante, tanto para los niños como para los adultos. Es posible que no sepa dónde encontrar cosas o a quién pedirle ayuda. El personal médico está allí para ayudarle, por eso no dude en hacerle preguntas.

Estas son algunas cosas útiles que puede preguntar:

- ¿Cuáles son los horarios de visita?
- ¿Quién tiene permitido visitar?
- ¿Cuándo hay cambios de enfermeros?
- ¿Puede mostrarme dónde están las cosas en esta planta?

Es posible que haya muchos equipos extraños en la habitación de su hijo. Estas máquinas quizás hagan muchos tipos de ruidos y emitan diversas alarmas.

Pregunte al médico o enfermero(a) de su hijo:

- ¿Qué hace cada máquina para ayudar a mi hijo?
- ¿Qué sonidos son los habituales?
- ¿Qué debería hacer si una máquina emite una alarma?

La mayoría de los cuidadores se sienten tristes, angustiados o culpables las primeras veces que ven a su hijo en una cama de hospital, conectado a máquinas o enfermo. Es común que los padres se sientan así.

Resulta útil juntarse con otros padres de la unidad y hablar de cómo hicieron ellos para afrontar la situación. Asimismo, resulta útil enfocarse en lo que puede hacer para ayudar a su hijo a sentirse más cómodo. Si no está seguro(a), pídale a su enfermero(a) que le muestre lo que puede hacer.

Anote sus
pensamientos.



Conozca al equipo médico de su hijo.

Hay muchas personas en el personal médico que cuidan de su hijo en este momento. Cada persona tiene un rol diferente. Está bien que les pregunte el nombre y su papel en la atención de su hijo.

- Use los recuadros para anotar la información sobre el equipo médico de su hijo:

Nombre y cargo:

Papel en la atención de mi hijo:

Información de contacto:

Mis notas:

Nombre y cargo:

Papel en la atención de mi hijo:

Información de contacto:

Mis notas:

Nombre y cargo:

Papel en la atención de mi hijo:

Información de contacto:

Mis notas:

Nombre y cargo:

Papel en la atención de mi hijo:

Información de contacto:

Mis notas:

Nombre y cargo:

Papel en la atención de mi hijo:

Información de contacto:

Mis notas:

Haga preguntas y anote las respuestas.

Cuando su hijo está enfermo o lesionado, usted tiene que lidiar con mucha información y terminología médica.

No tema hablar con los médicos, enfermeros(as) u otros miembros del personal si está confundido(a) o necesita más detalles. Asegúrese de que se le haya explicado la afección o el tratamiento de su hijo(a) de manera tal que la comprenda.

- ▶ A continuación, hay preguntas que los padres hacen a menudo. Estas pueden ayudarle como puntapié inicial.

¿Puede decirme en palabras sencillas qué es lo que le pasa a mi hijo?

¿Mi hijo tiene dolor? ¿Qué se está haciendo para aliviar su dolor?

¿Cuál es el plan de tratamiento de mi hijo en este momento?

¿Qué cambios puedo esperar en mi hijo en los próximos días?

¿Se sanará o mejorará mi hijo?

¿Qué medicamentos recibe mi hijo y para qué es cada uno?

El rol del cuidador cambia en el hospital.

Puede ser angustiante ver a otros cuidar de su hijo. Aun cuando puede cuidar a su hijo, es posible que sienta miedo o preocupación por hacer algo mal. Pero usted tiene un rol muy importante en el cuidado de su hijo.

► Estas son algunas cosas a tener en cuenta en este momento:

- **Usted es el experto sobre su hijo.** Cuénteles al personal cómo calmar a su hijo y cómo hacer que se sienta cómodo. Hábleles de las virtudes, destrezas y personalidad de su hijo.
- **Pídale al personal que le muestre cómo ayudar a atender a su hijo.** Su enfermero(a) le puede mostrar cosas que puede hacer, como alimentar, bañar o ayudar a su hijo a que se mantenga activo.
- **Usted es la fuente de fortaleza de su hijo y un modelo a seguir.** Su hijo depende de usted para mantener la calma y responder a sus preguntas. Sea honesto(a) sobre lo que sucede, pero tranquilice a su hijo diciéndole que el personal está haciendo todo lo posible por ayudarlo.
- **Cree un ambiente hogareño.** Tanto usted como su hijo se sentirán mejor si usted lleva cosas de su casa a la habitación del hospital. Las fotografías y otros objetos favoritos pueden ayudar a reconfortarlos a ambos, aunque el ingreso en el hospital sea de pocos días.

Haga una lista.

- ▶ Haga una lista de algunas otras cosas que usted puede hacer para ayudar a cuidar a su hijo en el hospital:



1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

Mis recordatorios de cuidado personal.

Es difícil estar en dos lugares al mismo tiempo.

Cuando un niño está en el hospital, la mayoría de los padres quieren pasar todo el tiempo posible con su hijo(a) enfermo(a) o lesionado(a).

A veces se sienten culpables por no estar en casa con sus otros hijos, o intentan estar en dos lugares al mismo tiempo.

Es útil apoyarse en familiares y amigos en este momento difícil, en vez de intentar hacerlo todo solo(a).

- ▶ Estos son algunos consejos de otros padres que han estado en la misma situación.
- **Pida ayuda.** Los familiares y amigos a menudo quieren ayudar, pero no saben qué ofrecer. Pídeles ayuda, por ejemplo comidas y recados.
- **Comuníquese con sus otros hijos.** Los hermanos se pueden sentir molestos o preocupados por dentro, pero quizás no quieran decírselo. Pase un rato con ellos todos los días: aunque sea solo por teléfono. Pregúnteles cómo se sienten y qué necesitan. Pídeles a amigos que le ayuden con sus actividades escolares o extraescolares si usted no puede estar en casa.
- **Comuníquese con los maestros de sus otros hijos.** Los maestros pueden estar pendientes de sus hijos y pedirles a otras personas de la escuela que les brinden apoyo. Actualícelos brevemente sobre lo que sucede. Pídeles que le avisen si observan algún cambio en sus hijos.
- **Manténgase al tanto de las facturas del hogar.** Pídale a alguien que le ayude si usted no puede ocuparse. El hecho de mantenerse al tanto de las facturas ahora evitará un mayor estrés en el futuro para usted y su familia.

Haga una lista.

- ▶ Haga una lista de algunas maneras en que puede manejar las cosas en su casa mientras está fuera:



- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10
- 11
- 12

Mis recordatorios de cuidado personal.

Prepárese al dejar el hospital.

Los cuidadores a menudo se sienten aliviados y a la vez preocupados cuando su hijo deja el hospital. A veces, es posible que no se sientan listos para brindarle a su hijo la atención médica que necesita en casa.

Antes de irse a casa, hable con el médico o el/la enfermero(a) sobre lo que necesita saber, lo que debe hacer y lo que puede esperar.

- ▶ Use las siguientes dos páginas para anotar lo todo. Esto ayudará a facilitar el regreso a casa.

- **¿Qué medicamentos deberá tomar en casa mi hijo?**

- **¿Con cuánta frecuencia debe tomar el medicamento mi hijo?**
¿Durante cuánto tiempo?

- **¿Hay algo que mi hijo no tenga permitido hacer? ¿Durante cuánto tiempo?**

- **¿Hay alguna comida que mi hijo no deba comer? ¿Durante cuánto tiempo?**

- **¿Qué atención médica debo brindarle a mi hijo en casa?
¿Con cuánta frecuencia?**

- **¿Qué citas de seguimiento debo programar?**

Escriba números de teléfono importantes.

Puede haber personal médico que siga cuidando a su hijo después de que vuelva a casa. Antes de irse del hospital, es una buena idea anotar en un mismo lugar los números telefónicos del personal al que pueda tener que contactar en caso de emergencia o para preguntas o citas de seguimiento.

- Use los recuadros para anotar la información sobre personal al que pueda tener que llamar para seguimiento.

¿A quién llamo para programar una cita de seguimiento?

Nombre:

Departamento:

Número de teléfono:

¿A quién llamo en caso de emergencia?

Nombre:

Departamento:

Número de teléfono:

¿A quién llamo si solo tengo alguna pregunta o inquietud?

Nombre:

Departamento:

Número de teléfono:

Vuelva a la rutina.

Después de volver a casa, es útil volver a la mayor cantidad de rutinas cotidianas posible. Las rutinas ayudan a los niños y padres a sentirse seguros, organizados y con control.

Las rutinas también le ayudan a ponerle límites normales a su hijo. Puede verse tentado a aflojar las reglas, pero es mejor mantener las mismas reglas de antes en la casa.

► Estas son algunas ideas de rutinas diarias. **Marque con una señal (✓)** las que le ayudarán a usted y a su familia:

- Una rutina matinal.** Mantenga la misma rutina para despertarse y desayunar todas las mañanas. Esto puede hacer que sea más fácil empezar el día.
- Rutinas de control familiar.** Un control rápido cada mañana les da a los padres y a los niños un momento fijo para hablar y planificar el día.
- Una rutina de recreación.** Deje tiempo en el día para que sus hijos se diviertan. Esto puede incluir jugar juegos, hacer dibujos, mirar películas o hacer deporte con amigos o familiares.
- Una rutina a la hora de la cena.** El hecho de comer juntos la mayoría de las noches les permite a las familias hablar del día y les ayuda a sentirse más unidas.
- Una rutina a la hora de acostarse.** Mantenga la misma rutina a la noche: todos dormirán mejor. Hagan algo relajante antes de irse a dormir, como bañarse o leer un cuento.
- Una rutina de “tiempo para mí”.** Destine un momento para reconectarse con usted mismo(a) todos los días. Relájese y respire. Piense en lo que va bien en su vida en este momento.

Todos necesitan tiempo para adaptarse después de un trauma médico.

Después de volver a casa, sea paciente y déles a todos tiempo para adaptarse. Recuerde que los miembros de la familia afrontan la situación de diferentes maneras. Quizás sea fácil para sus hijos volver a la escuela, estar con sus amigos y hacer las cosas que solían hacer.

A menudo, a los padres les cuesta más. Es posible que se sienta feliz y aliviado(a), pero también puede sentirse culpable, enojado(a) o preocupado(a). Tómese el tiempo para hablar de sus sentimientos y así ayudarse a afrontarlos.

- ▶ ¿Cuál o cuáles de las reacciones (que aparecen debajo) sigue teniendo?



**Anote sus
pensamientos.**



- ▶ Es común tener estos pensamientos, sentimientos o acciones al principio.
- ▶ Pero si estas reacciones se interponen en su vida cotidiana o duran más de un mes, quizás sea un indicio de que usted necesita ayuda adicional.
- ▶ Hable con su médico, un miembro de su comunidad religiosa o un terapeuta para obtener más ayuda para afrontar el trauma médico de su hijo.



Renueve las relaciones.

El hecho de tener un hijo enfermo o lesionado puede deteriorar sus relaciones.

Los familiares y amigos pueden tener diferentes reacciones: algunos pueden angustiarse abiertamente y otros pueden quedarse callados y mantener la distancia.

Los hermanos y hermanas pueden estar preocupados y celosos a la vez, y quizás no quieran hablar sobre sus sentimientos. Los amigos pueden pensar que todo está bien una vez que su hijo regresó a casa.

Usted puede ayudar siendo paciente y retomando el contacto con familiares, amigos y otras personas importantes en su vida. Estas son algunas ideas para renovar sus relaciones:

- **Comparta.** Hable de sus pensamientos y sentimientos. Cuénteles a los demás lo que le preocupa y qué necesita de ellos.
- **Escuche.** Esté abierto(a) a lo que otras personas de su familia piensan y sienten. Sea consciente de que aunque sus sentimientos pueden ser diferentes a los suyos, es posible que también necesiten su apoyo.
- **Sea paciente.** En momentos de estrés, es posible que hayan conflictos y peleas con mayor frecuencia. Deje que los ánimos se calmen y luego comente los problemas de manera tranquila y eficaz.
- **Recurra a otras personas.** Si se siente solo(a), recurra a alguien de su confianza, aunque sea solamente para decir "hola". Haga planes para pasar tiempo con un amigo o familiar cercano.
- **Haga un esfuerzo por mantenerse en contacto.** Si alguien en su vida está muy callado o distante, acérquese a esa persona e intente reconectarse.
- **Relájese y distráigase.** Destine un tiempo para reunirse con familiares y amigos para hacer actividades divertidas y relajantes.

**Anote sus
pensamientos.**

- ▶ Lleve su propio registro del tiempo que su hijo pasó en el hospital, con fechas, tratamientos, lo que se le dijo y quién participó.
- ▶ Esto le ayudará a entender lo que sucedió y llevar un registro de sus preguntas.



Para más información...

Libros para cuidadores después de un trauma infantil:

- **Children and Trauma: A Guide for Parents and Professionals.** [*Los niños y los traumas: Una Guía para padres y profesionales*]. Cynthia Monahon, Jossey-Bass Publishers; San Francisco; 1997
- **Freeing Your Child from Anxiety: Powerful, Practical Solutions to Overcome Your Child's Fears, Worries and Phobias.** [*Liberar a su hijo de ansiedad: Soluciones poderosas y prácticas para superar los miedos, preocupaciones y fobias de su hijo*]. Tamar Chansky, Broadway Books; New York; 2004
- **Ayudando a su hijo en el hospital: Una Guía Práctica para los Padres.** Nancy Keene, O'Reilly & Associates; 2002.

Sitios web para cuidadores después de un trauma infantil:

- **HealthcareToolbox.org** es un sitio web del Centro para el Estrés Traumático Pediátrico [Center for Pediatric Traumatic Stress (CPTS)] que ofrece material (en español) descargable para familias después del trauma médico de un niño.
- **NCTSN.org** (<http://nctsn.org/resources/audiencias/Información-en-Español>) ofrece información y recursos para los cuidadores después del trauma de un niño.
- **AftertheInjury.org/es** es un sitio web dedicado a ayudar a los cuidadores a comprender las reacciones de su hijo ante una lesión y aprender lo que pueden hacer para ayudar a su hijo.
- **BeyondtheCure.org** ofrece múltiples lecturas y recursos para los supervivientes del cáncer infantil y sus familias.
- **KidsHealth.org** (http://kidshealth.org/parent/centers/spanish_center_esp.html) ofrece información sobre salud, conducta y desarrollo infantil.



Este cuaderno fue creado por el Centro para el Estrés Traumático Pediátrico (CPTS, por sus siglas en inglés) y financiado por la Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias (SAMHSA, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, por sus siglas en inglés) de los EE.UU. Las ideas, las opiniones y el contenido pertenecen a los autores y no necesariamente reflejan los de la SAMHSA o el HHS.

 The Children's Hospital
of Philadelphia®

CENTER FOR PEDIATRIC
TRAUMATIC STRESS

 Alfred I. duPont
Hospital for Children

A PARTNER IN
 NCTSN
The National Child
Traumatic Stress Network