

Guía para los Padres: Reforzando Su Relación y Destrezas como Padres con un Diagnóstico de una Enfermedad Seria



Guianza de Nancy Frumer-Styron, PSY.D. Psicóloga y Consejera de Duelo
Directora de Contenido para la Red de Padres Valientes

La enfermedad de un hijo impacta a un matrimonio en muchas maneras y muchas veces obliga a las parejas a descubrir nuevas formas de bregar y comunicarse entre ellos. Este documento ofrece guianza experta e ideas honestas sobre como adaptar y crecer como pareja mientras se está cuidando a un niño con una enfermedad seria.

No están solos.

En el Diagnóstico: Aprendiendo como Pasar Juntos a Través de la Crisis Aguda.

Los primeros días después de recibir el diagnóstico de su hijo son un tiempo de ajuste que puede sacar a flote muchos sentimientos nuevos en usted y con su pareja. Los Padres muchas veces sienten una gama de emociones que incluyen, culpabilidad, miedo, tristeza y enojo. Cada padre puede que experience diferentes sentimientos en diferentes momentos y estos sentimientos puede que no siempre sean los mismos que su paraja está sintiendo.

Este pueda que sea la primera vez que usted y su pareja se estén enfrentando juntos a un estrés tan drástico y la toma de decisiones difíciles. Toma tiempo el procesar todas las emociones y descubrir el estilo de cada uno de ustedes de como bregar y comunicarse. Ayuda el mantener en mente que ambos están tristes, y adoloridos y aprendiendo a navegar en este mundo nuevo e inexperado. Y ayuda el saber que no se espera que usted y su pareja reaccionen de la misma manera. Sus pensamientos y emociones puede que muchas veces sean diferentes, pero pueden aprender a entenderse y apreciar las necesidades de cada uno.



Mitos y Consejos

“La mayoría de los padres de niños con enfermedades serias acaban divorciados.”

Tener a su hijo con un diagnóstico de una enfermedad que potencialmente amenaza su vida es una de las experiencias más estresantes a la que una pareja pueda enfrentarse. Sin embargo, a pesar de lo que usted haya oído, muchos matrimonios sobreviven y se sienten más unidos como resultado de la experiencia única que han compartido. Estudios recientes muestran que los padres de niños con enfermedades serias tienen la misma probabilidad de **no** divorciarse que la que tienen matrimonios que no tienen un niño enfermo.

Trabajando en Cconjunto y la División de las Labores.

Cuando un niño está con una enfermedad seria, se hace más necesario que las personas emparejadas se dividan el trabajo. Es muy raro que se pueda evadir esta división de labores. La intensidad del cuidado de su niño va a aumentar, y esto puede aumentar el estrés, ansiedad y resentimiento entre los padres. Es importante reconocer – y hasta decírselo el uno al otro en voz alta –que ninguno de los dos padres puede hacerlo todo. Simplemente no podemos estar en dos lugares al mismo tiempo.

Es importante también reconocer que cada uno de ustedes está contribuyendo a cuidar a la familia entera. Un padre puede que esté trabajando fuera de casa, o que haya tomado un segundo empleo para cubrir los gastos adicionales y la pérdida del otro salario. Este trabajo es muy importante para la familia, pero el tener que dejar al niño y al hogar todos los días puede hacer que ese padre se sienta desconectado de la familia. El padre puede sentirse inseguro de su capacidad de cuidar al niño cuando están juntos solo ellos dos.

Mientras tanto, un padre que se pasa todo el tiempo enfocado en las terapias, citas médicas, programa de medicación del niño, y está en el hospital puede empezar a sentirse desconectado del matrimonio y de relaciones con otras personas fuera de la casa.

Ambas situaciones pueden llegar a crear resentimiento e inseguridad dentro de la pareja, lo cual causa más estrés en la relación. El aceptar y hablar de la división de labores pueden ser de gran ayuda. Los padres se ayudan el uno al otro cuando reconocen abiertamente lo que su pareja está contribuyendo y reconocen que “Estamos metido en esto juntos!”.

Mitos y Consejos

Preparen por escrito páginas con instrucciones sobre el cuidado y listas de control que estén disponibles para ambos padres y para cuidadores adicionales que estén en la casa. Esto puede crear confianza en el cuidado del niño y proveer un mayor sentido de estar trabajando juntos para lograr metas claras y en común para su familia.



Encontrarse a Mitad de Camino cuando hay Perspectivas Diferentes.

Los dos padres pueden que tengan maneras muy diferentes de como quieren bregar con las cosas, lo cual puede causar más estrés y tensión. Por ejemplo, un padre quiere tener información y el otro padre puede no querer tener información. Un padre puede que quiera pensar en el peor de los casos, mientras que el otro prefiere solo pensar en una manera extremadamente esperanzada u optimista.

Los padres necesitan reconocer los estereotipos típicos sobre emociones para cada género: que la mujer actúa más emocional y el hombre actúa menos emocional. Esto no quiere decir que las emociones no están ahí en el hombre, y no quiere decir que la mujer no puede controlar sus emociones.

Por supuesto estos estereotipos no se aplican en todos los casos. Deberíamos esperar y ver en realidad que está pasando.

Lo que importa es que las emociones surgen para todos y que pueden surgir diferentes en cada padre en diferentes momentos. Un padre puede que llore cuando el/ella está triste y el otro no, pero eso no quiere decir que el otro no se está sintiendo muy triste también.

Ayuda mucho el poder nombrar las emociones y sentimientos – Me siento triste, enojado, deprimido, ansioso, confuso, irritado, frustrado. Y también ayuda el reconocer lo más posible que está causando ese sentimiento en ese momento: Me estoy sintiendo frustrado con el equipo médico porque. . .

Manteniéndose Conectados

Nunca es fácil encontrar tiempo, pero ahora el programar Tiempo para Conectarse en cada una de sus agendas es importante, para mantener una relación fuerte y duradera, para cualquier pareja. Trate, verdaderamente, de tomar el tiempo para sentarse y estar juntos, sea en el hospital o en la casa, y tomar una taza de café o comer algo. Casi siempre usted puede encontrar un ratito de tiempo: cuando sea la hora de la siesta o cuando todo está tranquilo y pueden dejar el trabajo a un lado y conectar como pareja. Cuando se sienten juntos, traten lo más que puedan no hablar de todos los estreses.

Y si no pueden reunirse ese día, es importante que por lo menos se comuniquen por teléfono para dejarle saber el uno al otro lo que está ocurriendo y como se está sintiendo.

Puede que hayan sentimientos que sean más difíciles de compartir cuando es solo ustedes dos juntos. Puede que tenga miedo de herir a su pareja o decir algo que ellos no quieren oír. . .pero que realmente usted quiere decir. Esto es cuando una tercera persona que no esté relacionada a ninguno de los dos, como un consejero, capellán, o terapeuta puede ser de mucha utilidad. Esta tercera persona profesional crea el espacio y el tiempo para que los padres se hablen y se escuchen y juntos examinen cuidadosamente un tema difícil de abarcar.



Mitos y Consejos

Utilizar Tecnología como Skype y Facetime puede ayudar a que los padres se mantengan involucrados en una conversación en tiempo real en la casa y en el hospital cuando no es posible de otra manera estar juntos. Estas tecnologías se pueden utilizar para todo, desde una reunión de toma de decisión hasta el participar en las rutinas de acostar al niño

Paternidad Compartida

Aún cuando los padres están divorciados, es importante tratar las cosas mencionadas anteriormente en esta guía para mantener una relación de paternidad compartida saludable. De ser posible, ambos padres deberían oír información nueva al mismo tiempo y trabajar juntos en la toma de decisiones. Ambos padres deberían tener acceso a todos los proveedores médicos y ser incluidos en la toma de decisiones si es posible. Esto es ciertamente difícil, pero cada pequeño esfuerzo de hacer lo antes mencionado ayuda.

