

El camino de recuperación tras el ingreso en UCIP



Una guía para familias

Introducción

Este folleto ha sido elaborado para padres y jóvenes que han vivido la experiencia de un ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) y explora el camino que puedes atravesar después del alta de la UCIP y el hospital.

Para la mayoría de las familias el alta de la UCIP es un alivio pero sabemos también que, al menos el año después de ingreso, puede ser difícil y que el camino hacia la recuperación puede presentar retos inesperados. Es importante recordar que cada familia y cada persona es diferente y que no hay una manera correcta de afrontar la recuperación. Cada familia se adapta de una manera distinta y esto puede verse afectado por el motivo del ingreso en la UCIP y por la manera particular de cada persona de enfrentarse a los problemas. Sabemos por la experiencia de otras familias, que puede ser útil conocer qué esperar después de el alta y qué sentimientos y dificultades pueden aparecer a lo largo del camino.

Esperamos que este folleto pueda ayudaros a ti y a tu familia a comprender mejor las dificultades que pueden aparecer después de un ingreso en la UCIP ya que ha sido diseñado para darte algunas ideas sobre como cuidarte a ti mismo y a tu familia a lo largo de **“EL CAMINO HACIA LA RECUPERACIÓN”**



¿Qué significa recuperación?

Probablemente habrás oído hablar en el hospital sobre “recuperarse” o “mejorar”. Con esto normalmente nos referimos a una recuperación **física** (recuperar la fuerza, la capacidad para respirar sin ayuda, la capacidad para alimentarse...). Debido a que tu hijo/a ha estado gravemente enfermo, la recuperación física es en lo que mucha gente (incluidos médicos, familia y amigos) se centrará. Sin embargo, sabemos que la recuperación física es solo una parte del proceso.

Existe una recuperación **emocional**, una recuperación **social** y una recuperación **neurocognitiva** (pérdida de habilidades antes adquiridas como la atención, la velocidad de procesamiento, etc.). La recuperación emocional conlleva pensar en lo que ha sucedido, reflexionar sobre ello y seguir adelante tras la experiencia en la UCIP. La recuperación social implica volver a la vida diaria retomando las relaciones previas con los hermanos, la familia, los amigos y el colegio. En el proceso de recuperación neurocognitiva puede ser necesario reaprender algunas habilidades perdidas durante el ingreso en la UCIP. La recuperación emocional, social y neurocognitiva son tan importantes como la recuperación física. El camino hacia la recuperación puede ser todavía más difícil si tu hijo/a mantiene dificultades como problemas de salud o discapacidades.



físico ...



social ...



emocional ...

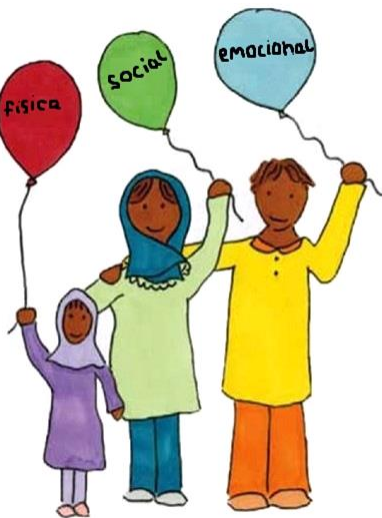
El efecto en la familia

Puede ser difícil mantener presente que el ingreso en la UCIP no solo afecta al niño/a si no a toda la familia.

Es posible que encuentres que vosotros también necesitéis tiempo para recuperaros y este proceso de recuperación será parecido al de vuestro hijo/a. Durante el ingreso de vuestro hijo/a en la UCIP podéis haber tenido problemas para dormir o haber descuidado vuestra alimentación. Recuperar una rutina saludable será parte de vuestra **recuperación física**.

Experimentar el ingreso de un hijo/a en la UCIP puede ser impactante para padres, hermanos y familiares y necesitaréis tiempo para **recuperaros emocionalmente**, igual que vuestro hijo/a.

Finalmente, volver a conectar con la vida diaria, las actividades sociales y quizás volver a trabajar pueden ser parte de vuestra **recuperación** en el ámbito **social**.



Inmediatamente tras el alta

Sabemos que algunas familias quieren centrarse en “volver a la normalidad” tras el alta de la UCIP. Esto suele significar volver a casa y recuperar las rutinas previas al ingreso.

Muchas familias sienten la necesidad de encontrar estrategias para afrontar las dificultades de volver a casa tras un ingreso en el hospital. Algunas familias se sienten reconfortadas al retomar sus rutinas y “simplemente seguir adelante” les ayuda a corto plazo inmediatamente después del alta.

Hay muchas otras maneras “sanas” de afrontar la vuelta a casa que pueden ayudarnos a encontrarlos mejor. Entre ellas están: dormir adecuadamente, ejercitarse, comer de manera sana, rodearte de familiares y amigos cercanos que os apoyen y daros tiempo a vosotros mismos para readaptaros al ambiente de casa. Utilizar estrategias poco adecuadas puede ser tentador. Sabemos que descuidar la alimentación (comer demasiado o demasiado poco, abandonar hábitos alimenticios saludables...), fumar o beber alcohol pueden parecer útiles en el corto plazo, pero con el paso del tiempo pueden ser poco útiles y dañinas para vuestra salud.



Adaptarse a una "nueva normalidad"

Muchas familias han expresado que desearían que las cosas volvieresen a ser como antes del ingreso en la UCIP. Con el paso del tiempo se han dado cuenta de que la enfermedad y el ingreso tienen un peso que produce cambios en las familias, las cosas son diferentes a antes de ingresar.

Algunos de estos cambios pueden ser difíciles de aceptar. Es importante que entender que no es raro sentirse **triste**, **enfadado/a** o **asustado/a** por lo que ha pasado o por estos cambios. Las familias también notan cambios para mejor como la adquisición de una perspectiva distinta de lo que es importante en la vida, la entrega de un mayor peso a la vida familiar o la capacidad de convertirse en personas más fuertes que son más capaces a la hora de enfrentarse a las dificultades de la vida.

Es bastante probable que experimentéis una mezcla de cambios: algunos positivos y otros más difíciles de aceptar. Es importante recordar que *la vida cambia, en cualquier caso*. Incluso sin un ingreso en la UCIP, las cosas podrían ser diferentes. Recordar esto puede ser útil en caso de que sintáis que os gustaría que las cosas volvieresen a ser como antes.



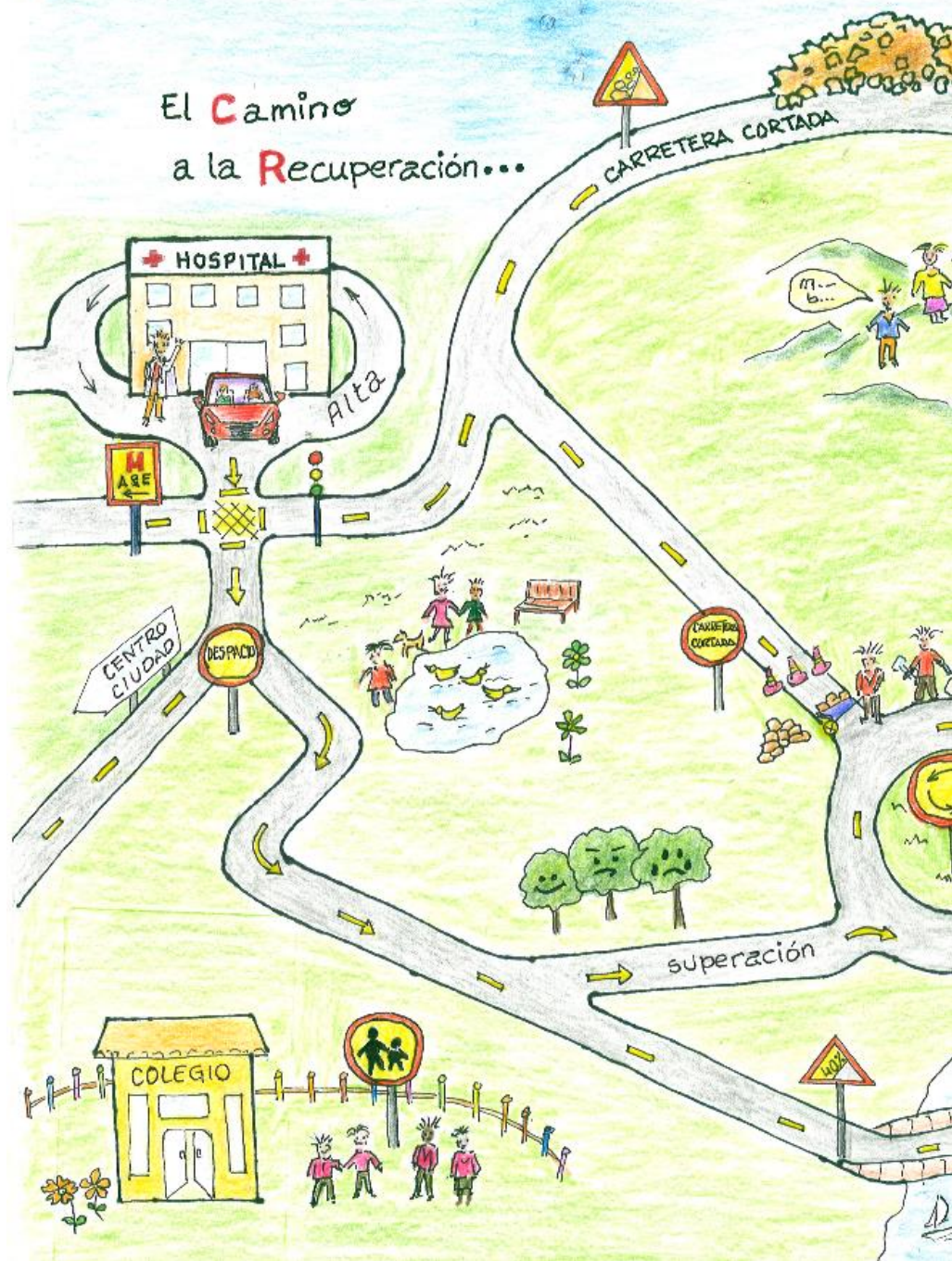
Construyendo una historia

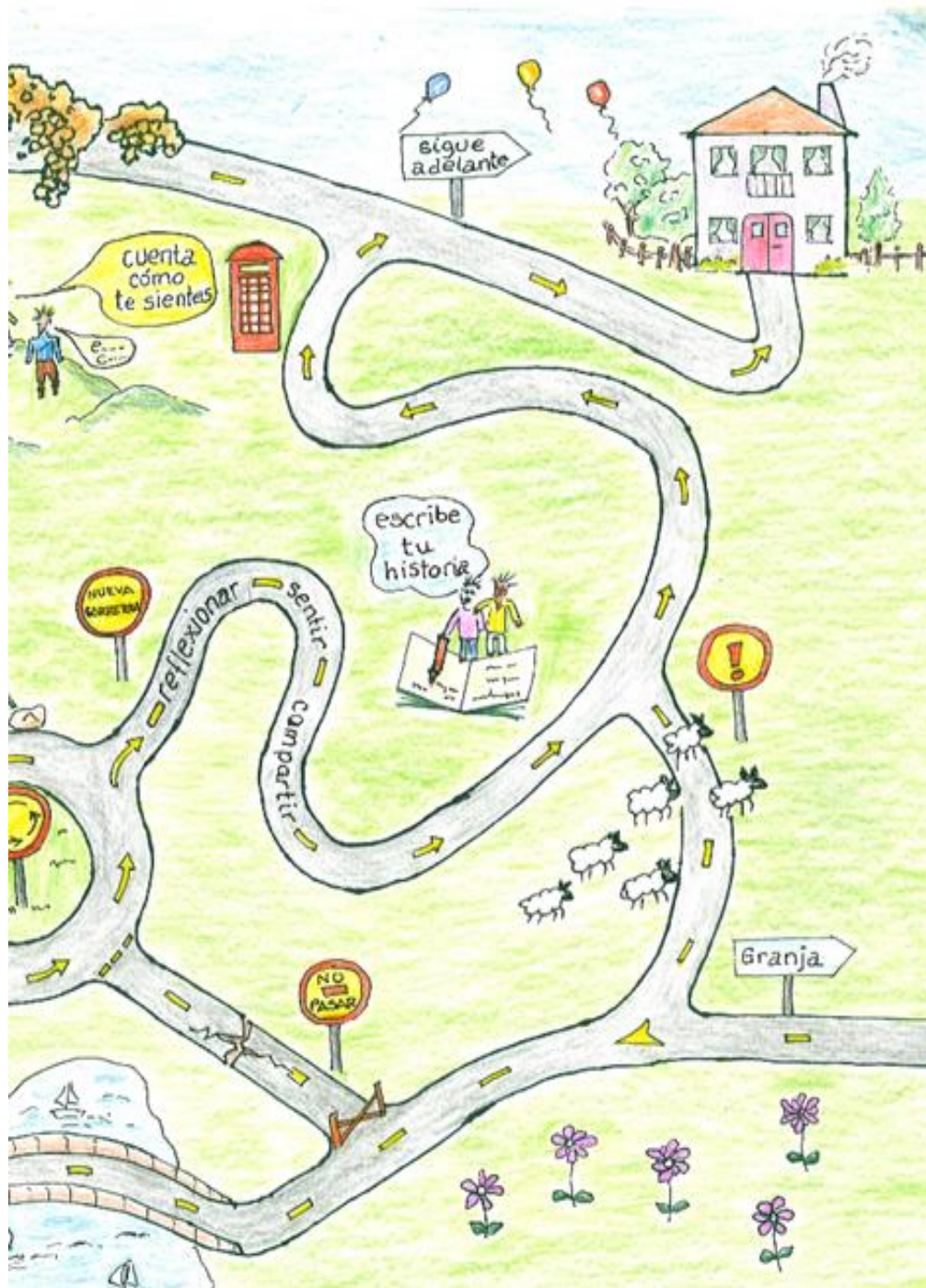
Con el discurrir del tiempo las familias frecuentemente piensan en lo que les ha sucedido en el hospital. Para algunos, hay imágenes concretas que se quedan en el recuerdo mientras que para otros los pensamientos se dirigen a todo el proceso del ingreso. Pensar sobre lo que ha sucedido es un parte normal del proceso de recuperación de una enfermedad grave o un accidente. Con el tiempo puede ser útil para la familia tener una imagen clara y una historia completa de lo que les ha sucedido a ellos y su hijo/a.

Construir una historia sobre lo que ha pasado implica **pensar, sentir** y **compartir** la historia con otros. Podéis necesitar preguntar a otros sobre pequeñas partes que no recordáis o no entendáis y que os falten en vuestra historia. También podéis necesitar escribirlo para vosotros mismos o para compartirlo con otros y recibir su opinión. Revivir y recordar momentos del ingreso de vuestro hijo/a puede ser doloroso. Sin embargo, muchas familias piensan que es importante atravesar esta etapa porque les ayuda a entender el proceso mejor y seguir adelante con sus vidas.



El Camino a la Recuperación...





Recuperación a largo plazo

Las familias generalmente refieren ser capaces de superar la experiencia de un ingreso en la UCIP y seguir adelante tras la misma. Esto significa que se encuentran emocionalmente recuperadas y están menos preocupadas por lo que ha sucedido.

La recuperación a largo plazo implica aceptar que la UCIP ha sido parte de la historia de tu familia. Esto puede parecer fácil, pero reconocer el impacto que esta experiencia ha tenido en vuestro/a hijo/a y vuestra familia y aceptar que ahora es parte de lo que sois puede ser un paso importante.

Inicialmente puede parecer que el camino hacia la recuperación es interminable y que el alta es solo el primer obstáculo de muchos, pero estad seguros de que, con el tiempo, el proceso de recuperación se vuelve más fácil. Con el paso del tiempo, desaparecen muchas inseguridades y las familias cuentan que comienzan a saber como va a ser el camino que les queda por recorrer. Con valentía, fuerza y apoyo y tras dejar atrás el ingreso en la UCIP, podréis comenzar a planear el futuro. Establecer metas que queráis conseguir pueden ayudaros (a vosotros y vuestro/a hijo/a) a mirar hacia adelante.



Obstáculos

El camino hacia la recuperación no siempre es recto y algunas de las familias hablan de obstáculos o barreras que pueden dificultar o enlentecer la recuperación.

Comenzar el camino demasiado pronto y verse sobrepasado: ser dado de alta del hospital puede ser sobrecogedor. Algunas familias pueden necesitar una pequeña pausa en el proceso de pensar sobre lo que ha sucedido. Estas pequeñas "vacaciones de pensar" pueden darle a vuestro cuerpo y vuestra mente tiempo para recuperarse. Con el tiempo encontrareis que estáis listos para recuperar este proceso y después de esta pausa sentiréis que pensar sobre el ingreso es más fácil y menos doloroso.

Quedarse atascado: algunas personas no pueden dejar de pensar en lo que ha pasado y sienten que están constantemente ocupados con pensamientos desagradables. Esto no es raro. El ingreso en la UCIP puede ser muy traumático y puede ser difícil encontrar a alguien que entienda lo que acabáis de superar. Hablarlo en familia, con amigos o con un profesional (un psicólogo o vuestro médico de familia) puede ayudar. Escribir sobre lo sucedido o tener un cambio de paisaje o en el día a día (unas vacaciones o la vuelta al trabajo) también pueden ser útiles a la hora de organizar y entender vuestros pensamientos.



Obstáculos

“No somos normales...”: cada familia responde al ingreso en una UCIP de manera distinta. Algunas están muy afectadas y sobrepasadas y otras muestran pocas emociones.

Esto también sucede con la recuperación: algunas familias piensan mucho en lo sucedido mientras que otras se centran exclusivamente en la recuperación física y piensan poco en lo demás.

La recuperación lleva tiempo y sucede a distintos ritmos así que podrías encontrar que tu hijo/a se ha recuperado totalmente desde el punto de vista físico, pero todavía estáis dándole vueltas a lo que ha pasado u os remueve mucho hablar de ello. Daos tiempo, sed pacientes con vuestros sentimientos y recordad que hay muchas maneras correctas de recuperarse ya que es un proceso muy personal.

Cuando vuestro/a hijo/a no quiere hablar: algunos niños no podrán o no querrán hablar de lo sucedido en el hospital. A veces pueden estar intentando ocultar sus sentimientos o sus recuerdos porque no los entienden o porque les despiertan sentimientos difíciles de manejar. También pueden estar intentando no preocupar a otras personas.



Obstáculos

Puede darse el caso de que tu hijo/a tenga pocos recuerdos del ingreso y que simplemente no esté hablando porque no recuerda lo sucedido y que no se sienta afectado/a.

En cualquier caso, hablar con tranquilidad de la experiencia en el hospital de vez en cuando puede ayudar a vuestro hijo/a a entender que está bien hablar sobre ello y que no tiene por qué sentirse sobrepasado/a.

Los padres pueden ayudar intentando no obligar a los niños a hablar. En su lugar el apoyo emocional y la expectativa de que cuando estén listos para hablar vosotros estaréis listos para escuchar es una buena estrategia. Sentarse juntos a realizar alguna actividad como ver fotos del ingreso puede ayudar. Cuando vuestro hijo comience a hablar aseguraos de que escucháis con cuidado y le animáis a que hable de sus sentimientos.



Obstáculos

Cuando no sabéis como explicarlo todo: los niños pueden hacer preguntas que son difíciles de responder bien porque desconocéis la respuesta o bien porque sea difícil y doloroso hablar sobre el ingreso.

Un psicólogo puede ayudaros a encontrar estas respuestas y a explicar a vuestro/a hijo/a lo que le ha sucedido. Si el problema es que os resulta doloroso hablar del ingreso, también puede ayudaros a entender vuestros sentimientos.

Planear qué decir y utilizar palabras que vaya a entender, puede ayudar a vuestro/a hijo/a a construir una historia con sus propias experiencias. Pedir ayuda a alguien cercano o utilizar juguetes o libros que entiendan puede facilitar el proceso.

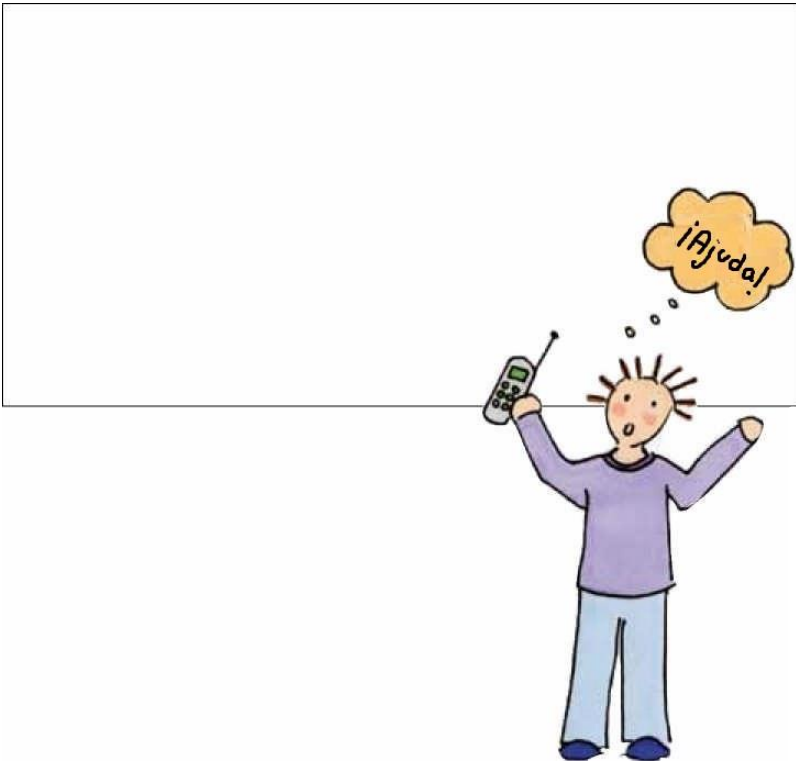


Más ayuda

La mayoría de las familias que atraviesan la experiencia del ingreso en una UCIP son capaces de superarlo sin ayuda adicional. Sin embargo, algunas familias encuentran más dificultades. En ese caso es importante entender que no hay ningún motivo por el que debáis enfrentaros al proceso solos. Disponéis de gente con experiencia que puede ayudaros.

Hablar con vuestro médico de familia, vuestro pediatra de atención primaria, un psicólogo/a o continuar el seguimiento en esta consulta pueden allanar el camino hacia la recuperación para vuestra familia.

Cómo contactar con nosotros





La elaboración de este folleto parte del trabajo de psicólogos clínicos expertos, Ellie Atkins y Gillian Colville, en cuidados intensivos pediátricos del hospital St. George's de Londres, Reino Unido. Está basado en las experiencias de pacientes y familias similar a los pacientes atendidos en la UCIP del Hospital Universitario de La Paz en Madrid, España.

Traducción al español por Dr Miguel Rodriguez Rubio, UCIP, Hospital Universitario La Paz en Madrid, España y Francisco Porras, Londres. Ilustración por Hannah Tetlow.

Pdf disponible en PICUpsychology.net/leaflets