



**COURAGEOUS  
PARENTS  
NETWORK**

# ¿Qué Queremos Decir Cuando Hablamos de un “Buen Padre”?

## Un mensaje de Courageous Parents Network

Durante más de una década, los profesionales de cuidados paliativos pediátricos han sentido curiosidad por saber cómo ven los padres de un niño/a con una enfermedad grave su propio papel y si consideran que están alcanzando su ideal de “buen padre”. La Red de Padres Valientes ha estudiado con gran interés lo que estos investigadores denominan informalmente “la investigación sobre los buenos padre” y ha ayudado a identificar a las familias para participar en la investigación.

Es importante señalar que el término “buen padre” no es a juicio de los médicos. El término tiene su origen en los padres de niño/as en tratamiento por una enfermedad. En todos los estudios sobre cómo ser un buen padre para cualquier niño/a enfermo, los padres definen el ser un “buen padre” como algo positivo y como lo que se esfuerzan por ser. No hablan de la idea de ser un “mal” padre.

Entonces, ¿qué hemos aprendido? El contenido de estas páginas surge de la investigación de los profesionales clínicos, además de las reflexiones y la experiencia de las familias y los profesionales que generosamente comparten sus historias con Red de Padres Valientes. No es posible normalizar este difícil camino de la crianza. Sin embargo, allí donde la comunidad de RPV pueda ofrecer consuelo, brindar ánimo y ser un ejemplo de valentía parental, eso es lo que esta guía pretende hacer.

# ¿Qué Queremos Decir Cuando Hablamos de un “Buen Padre”?

Casi todo el mundo estaría de acuerdo en que un padre o una madre debe hacer todo lo posible por proporcionar alojamiento, comida, ropa y educación; por tomar las decisiones adecuadas en nombre de su hijo/a; por asegurarse de que su hijo/a se sienta apoyado y querido; y por ayudar a su hijo/a a desarrollarse y crecer para alcanzar su máximo potencial.

Estas medidas tradicionales de la buena crianza se aplican básicamente a toda la crianza, pero criar a un niño/a con una condición médica compleja añade matices a estos ideales. Puede parecer que hay mucho en juego. Por ejemplo, las familias dicen:

- Defender a su hijo/a con una condición médica compleja (por ejemplo, ante los médicos pediatras, las aseguradoras o los sistemas escolares) es una tarea primordial. Es constante y requiere mucho tiempo.
- Dedicar más tiempo a investigar (sobre el diagnóstico, el pronóstico, el equipo, el apoyo disponible y otros recursos).
- El sentido de la responsabilidad hacia un niño/a con una condición médica compleja pesa más que hacia sus hijo/as sin problemas de salud, si los tienen.
- Un niño/a enfermo o con una condición médica compleja necesita más atención y cuidados directos, lo que suele requerir más tiempo y puede entrar en conflicto con la preocupación de los padres por el bienestar de sus otros hijo/as.
- Hay una percepción diferente del futuro de su hijo/a y de lo que significa prepararlo para la autonomía.

Estas diferencias traen consigo otros retos. El “sistema” hospitalario y médico resulta nuevo y desconcertante para muchos padres. Los profesionales pueden tener perspectivas diferentes sobre qué síntomas tratar y cómo hacerlo; pocos parecen tener una visión global del niño/a, su familia y su vida en el hogar. Los familiares pueden sentirse aislados o incluso alienados de otras personas que no comprenden del todo su situación. Navegar por la complejidad médica es agotador, y los cuidadores tienen poco o ningún tiempo para pensar en sus propias necesidades. Y quizás lo más importante de todo: hay tantas decisiones difíciles que tomar, y un padre o una madre puede sentirse paralizado por el miedo a tomar la decisión “equivocada” o a arrepentirse de una decisión tomada.

*(continuado)*

# Ser El Mejor Padre O Madre Que Puedas Ser

El camino no siempre es predecible, y es posible que las cosas no se desarrollen exactamente como esperabas o deseabas. Pero es posible sentir que eres, y has sido, el mejor padre o madre posible a lo largo de todo el camino. Las familias y los profesionales en el campo de la salud ofrecen este consejo.

**El tiempo es tu gran aliado a medida que te vas adaptando al papel de cuidador.** Sé paciente contigo mismo y confía en que la experiencia llegará. Con el tiempo y la experiencia práctica, puedes esperar sentirte cada vez más seguro.



*“Aunque [la traqueotomía] fue una de las decisiones más difíciles que he tenido que tomar, al final encontré la paz al saber que ya no actuaba por desesperación. En cambio, seguí adelante con la confianza de que esto era lo que Bubba realmente necesitaba: consuelo, dignidad y la presencia inquebrantable de una madre en sintonía tanto con las necesidades de su hijo/a como con su propia guía interna. La ansiedad que me había agobiado durante años no desapareció por completo, pero se alivió gracias a la claridad y el amor que trajo consigo la decisión. En ese espacio, pude simplemente estar con Bubba: cogerle de la mano, amarle profundamente y continuar nuestro viaje juntos”.*

—Blair, madre of Bubba

**Tú eres el experto en tu hijo/a, incluyendo lo que el niño/a es capaz o no de hacer, y cómo se comunica. Hazte cargo de tu experiencia y de su defensa.** Tú conoces mejor a tu hijo/a y tus percepciones cariñosas son acertadas. Tus percepciones serán extremadamente valiosas para el equipo médico. Puedes solicitar apoyo si sientes que no te están escuchando.



*“Empodérate... como padre o madre tienes un sentido innato de lo que es mejor para tu hijo/a y de lo que le está pasando... No digas: “Oh, él es el médico, él sabe”. No. No lo saben todo. Todos deberíamos ser lo suficientemente humildes como para reconocer que no lo sabemos todo y, por lo tanto, necesitamos pedir consejo a los demás... Es tu hijo/a, no dejes yarea sin hacer... Para tu propia tranquilidad, puedes decir: “Siento que aún falta algo. Siento que no lo hemos cubierto todo. No sé qué preguntarte, pero... ¿hay algo más que deberíamos estar haciendo?”*

—Jenessa, madre de Chloe, Zachary y Alex

(continuado)

**Deja que tus objetivos de cuidados te guíen a la hora de tomar decisiones para tu hijo/a y tu familia.** Si tienes acceso a un profesional de cuidados paliativos, este puede ayudarte a pensar en lo que más te importa y cuáles son tus prioridades para tu hijo/a.



*“No creo que haya una única decisión correcta o incorrecta, porque cada familia y cada niño/a son diferentes. Pero si nosotros, como padres, intentamos centrarnos en la experiencia de nuestro hijo/a cada día con cada decisión, no veo cómo podríamos equivocarnos. ¿Se siente cómodo en este momento? ¿Se siente seguro? Ese es todo su mundo. Por eso, fuimos muy cuidadosos: si lo sacábamos de su zona de confort, queríamos asegurarnos de que teníamos una razón válida.”*  
—Ashley, madre de Viggo

**Ayuda al equipo médico a que las cosas te resulten más fáciles, no más difíciles.** Anima a los profesionales a ser abiertos, honestos, directos y compasivos. Explica tus límites - qué y cuánto necesitas y quieres saber en cada momento (y que tus límites pueden cambiar). Haz saber al equipo cómo te afecta su comportamiento - cualquier cosa que te haga sentir incómoda, confundida o menospreciada. Y que agradeces sus palabras amables y su apoyo.



*“Tengo que dedicar mucha energía a cuidar de mi hijo/a y a participar en su representación. En muchas de las citas de mi hijo/a, he pedido a los profesionales que utilicen palabras que pueda entender fácilmente, o que me expliquen [una palabra o un concepto] como si tuviera cinco años. No tengo energía para consultar mi diccionario mental y descifrar lo que me están explicando. Es imprescindible hablar con un lenguaje sencillo, sin jerga médica.”*  
— Naomi, madre de Noah

(continuado)

**Si la espiritualidad es importante para ti, puede (y debe) ser una parte importante de tu trayectoria como cuidador.** Quizás sientas que es importante ayudar a que el “yo” espiritual de tu hijo/a se conecte con la familia, la naturaleza, las actividades, las formas de autoexpresión y las preguntas sobre un poder superior. Para algunos padres, esta es una forma de honrar la singularidad de su hijo/a. Los profesionales en el campo de salud no siempre se sienten cómodos hablando de creencias y prácticas que para algunas personas son muy privadas, por lo que no siempre las tienen en cuenta. Puedes orientar a tu hijo/a o pedir ayuda a un asesor espiritual o a un profesional en el campo de salud para que les guíe a ti y a tu hijo/a.



*“Después de su trasplante, cuando David estaba en aislamiento, empezó a tener cambios en su personalidad. Era un niño/a muy dulce y, de repente, se volvió conflictivo con nosotros y con el personal. El personal dijo que ya habían visto esto antes, pero nadie hacía nada al respecto. Yo seguí insistiendo en que alguien entrara a hablar con él, alguien que realmente conectara con él. El médico se sentía incómodo, pero lo hizo. Y después, David sonreía y dijo: “Juguemos a algo”. Fue como si le hubieran quitado un peso de encima.”*

*—Robin, madre de David*

### **No aceptes automáticamente términos como “deberías” “tienes que” o “necesitas”**

Pregunta al profesional qué quiere decir cuando utiliza estos términos, especialmente si está haciendo recomendaciones sobre una intervención. En la mayoría de los casos, puedes tomarte un tiempo para pensar en cómo afectará el tratamiento a tu hijo/a y si seguir adelante es lo mejor para tu familia.



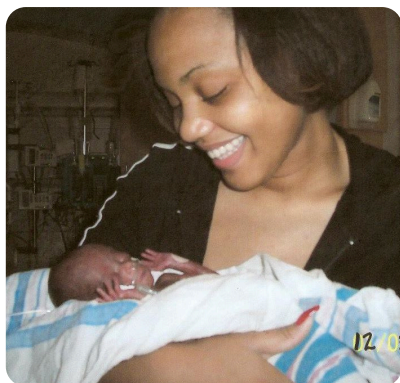
*“Teníamos una filosofía compartida que, en mi opinión, facilitó mucho la toma de decisiones, ya que siempre abordábamos cualquier tipo de intervención con Ben planteándonos una pregunta básica: ¿va a beneficiar esto a su calidad de vida o a la de nuestra familia? Y basábamos todas las decisiones en eso. Así que no se trataba de si debía someterse a esta cirugía, a esta intervención o a esta prueba. Siempre preguntábamos a los médicos: Bueno, ¿qué les dirán las pruebas? Aquí hay una respuesta, aquí hay otra, ¿y qué van a hacer al respecto?”. Y si no se iba a hacer nada, independientemente de cuál fuera la respuesta, decíamos: ‘Bueno, entonces no necesitamos la prueba.’”*

*—Stuart, padre de Ben*

(continuado)

**Ten en cuenta que tus objetivos pueden ir cambiando con el tiempo, a medida que evolucionan las capacidades de tu hijo/a.**

Los estudios demuestran que los padres que reconocen y responden a los cambios en la salud y el funcionamiento de su hijo/a son más propensos a fijarse nuevos objetivos para él/ella y para la familia, y a plantearse formas de alcanzarlos. Algunas cosas pueden tener mayor importancia, y otras, menor. Esto no significa que antes hayas tomado decisiones erróneas o equivocadas, sino que ahora dispones de información diferente con la que trabajar y te estás adaptando.



*"Yo era una de esas madres que haría todo lo posible por él, lo cual incluía fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, ir y venir de los hospitales y todas esas cosas, dos o tres veces a la semana. Hacía terapia en piscina como parte de su fisioterapia... le encantaba. Pero tuvimos que dejarlo porque había que hacer terapia en tierra si se quería hacer terapia en piscina. Había que hacer ambas cosas para que lo cubriera el seguro. Me di cuenta de que tenía que dejarlo todo porque [la terapia en tierra] le hacía más daño que bien. Pero la madre que hay en mí, la que quería verlo mejorar y tenerlo a mi lado todos estos años, esa madre decía: "Mantengamos esas piernas flexibles, evitemos que los músculos se tensen demasiado, vamos a hacer todo esto". Pero eso no era lo mejor para él. Y tuve que mirarme a mí misma y ver por qué lo estaba haciendo, y comprender ese aspecto de duelo que conlleva ser madre... su cuerpo simplemente no era capaz, y tuve que aceptarlo."*

—Aubrey, madre de De'Aubrey

**Resiste la necesidad (o el deseo) de ser perfecto/a.** La lista de cosas por hacer se alarga, y puede que no sea humanamente posible hacer todo lo que hay en ella. Puede que te preocupe lo que los demás (incluidos los profesionales) esperan de ti, que te estén juzgando. Puede que tú también esperes mucho de ti misma. Ten en cuenta el esfuerzo que requiere una tarea y piensa en el resultado que quieres conseguir. Establece prioridades tanto como puedas. No tienes que hacerlo todo, ni siquiera todo lo que realmente quieres hacer, de una sola vez... ni nunca.



*"Cuando Katie era pequeña, la terapeuta ocupacional trabajaba con ella y me decía: "Quiero que hagas solo estas dos cosas, esto y esto, y que me cuentes cómo te va la semana que viene". Y yo respondía: "Ah, vale". Luego venía la profesora y me decía: "Asegúrate de intentar hacer esto mientras le das de comer". "Ah, vale". Y luego el logopeda añadía otra pequeña tarea para casa. Y cada una era muy razonable, pero al final de la semana tenía 12 cosas que tenía que intentar, además de darle 14 medicamentos cuatro veces al día y recordar en qué momento se toma cada uno. Sentía que tenía que hacer todas esas cosas para ser una buena madre y, al final, te das cuenta de que, en realidad, no puedes. Quiero decir, quizá algunas personas puedan, pero yo no podía. Así que tuve que averiguar cuáles eran mis prioridades para Katie y cuáles eran las de mi pareja para Katie. Y presté la mayor atención a esas, aunque eso significara que algunos días tuviera que decir: 'No lo hemos probado esta semana' o 'No, no he podido hacerlo'."*

—June, madre de Katie

(continuado)

**Establece límites y roles.** Sin duda descubrirás que algunas opiniones son bienvenidas y otras no. Haz saber a tus amigos y familiares qué consejos aceptas. Considera todo lo demás como una distracción y déjalo pasar. Sé específica sobre tus necesidades y las de tu familia, en la medida que sea posible. Es natural que quieras ser sensible con los demás, pero no dediques mucho tiempo a cuidar de sus sentimientos.



*“No teníamos capacidad para cuidar [de los abuelos]. Como cuidadora, quería poder apoyarles a ellos también, pero no pude. Escuché muchas cosas que decía especialmente mi madre, mientras estaba de duelo, que me resultaban muy difíciles de escuchar como madre. Era su proceso de duelo, pero a mí no me ayudaba.”*  
—Laura, madre de Alden

**Reconoce y celebra tu propio crecimiento.** Acompañar a tu hijo/a es una de las cosas más estresantes que harás en tu vida. Piensa en cómo tu capacidad para aprender y ser flexible está ayudando a tu familia ahora y te ayudará a prosperar en el futuro.



*“Hay tantos retos; siempre surge algo nuevo, ya sea estrés emocional o presiones que se generan en casa, en el trabajo o por una situación médica. Es fácil concentrarse solo en eso, es fácil dejarse llevar por la tristeza o la decepción. Pero si reflexionas sobre dónde estabas justo después del diagnóstico, el progreso que has logrado y las cosas increíbles que has conseguido... Me siento orgullosa de eso y de lo lejos que hemos llegado. Es un montón de trabajo. Siento que necesitas uno de esos recordatorios que envía una aplicación, un resumen del tipo “esto fue el año pasado”. Necesitas ver que lo has superado, que has pasado a la siguiente etapa y que sigues progresando y haciéndote más fuerte.”*  
—Dave, padre de Alden

(continuado)

# Gracias

CPN desea agradecer a las fuentes de este material, incluidos los padres y

Pamela S. Hinds, enfermera titulada, doctora y miembro de la FAAN, et al.: "Tratando de Ser un Buen Padre" según se define en entrevistas con padres que tomaron decisiones sobre la fase I, los cuidados terminales y la reanimación de sus hijo/as, *Journal of Clinical Oncology*, diciembre de 2009

Chris Feudtner, doctor en Medicina, doctor en Filosofía, máster en Salud Pública, et al.: Creencias Sobre lo que es Ser un Buen Padre de Niño/as Gravemente Enfermos, *JAMA Pediatrics*, enero de 2015

Douglas L. Hill, PhD, et al: Cambios a lo Largo del Tiempo en las Creencias Sobre lo que es Ser un Buen Padre de Niño/as con Enfermedades Graves: un Estudio de Cohorte de Dos Años, *Journal of Pain Symptom Management*, agosto de 2019

Meaghann Weaver, Dra., PhD, MPH, HEC-C, et al: Creencias Sobre la Buena Crianza: Investigación, Concepto y Práctica Clínica, *JAMA Pediatrics*, mayo de 2020

Meaghann Weaver, Dra., PhD, MPH, HEC-C, et al: Honrar las Buenas Intenciones de los Padres Valientes: un Resumen Temático de una Encuesta Nacional Realizada en EEUU., *Children*, diciembre de 2020

NeuroJourney (NeuroJourney.org), Courageous Parents Network, publicado en 2023 y en curso

Medical Complexity (MedicalComplexity.org), Courageous Parents Network, publicado en 2025 y en curso