



Referencias

1. Parentline Plus website: <http://www.parentlineplus.org.uk>, acceso: octubre de 2010.
2. Katz P, et al. Development of an instrument to measure disability in parenting activity among women with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2003;48:935-43.
3. Arthritis Care Website, <http://www.arthritiscare.org.uk/LivingwithArthritis/Parentingwitharthritis>, acceso: octubre de 2010.
4. Peeters W. Effect of Rheumatoid arthritis upon other members of the family. *Clinical Rheumatology* 1992;2:185-188.
5. Grant M, et al. Being a parent or grandparent with back pain, ankylosing spondylitis or rheumatoid arthritis: A descriptive postal survey. *Musculoskeletal Care* 2004;2:17-28.
6. Affleck G, et al. Social Support and Psychosocial Adjustment to Rheumatoid Arthritis: Quantitative and Qualitative Findings. *Arthritis Care and Research*. Vol 1, No. 2, June 1988.



**Formar
una familia**

LOGRAR
UN OBJETIVO

CIM1580313

LOGRAR
UN OBJETIVO

Declarado de interés
para las personas con
artritis



LOGRAR UN OBJETIVO

programa de ejercicios

Bienvenido a los cuadernillos del programa de ejercicios Lograr un Objetivo.

Estos cuadernillos proporcionan información y ejercicios a medida dirigidos expresamente a personas que padecen artritis reumatoide (AR).

Este cuadernillo se centra en el Formar una familia para personas con AR.

Formar una familia y la artritis reumatoide

Incluso sin un diagnóstico de artritis reumatoide (AR), muchas personas creen que ser padre es el trabajo más duro del mundo, y que hay que estar sano y en forma para seguir el ritmo¹.

Esta guía examina algunos de los retos a los que podría enfrentarse al formar una familia, y le proporciona algunos consejos y sugerencias para ayudarle a afrontarlos.

Cuando está tratando con una afección crónica como la AR, esta puede sumarse a la carga y hacer que las tareas de cuidar a los niños sean aún más desafiantes². La buena noticia es que criar a los hijos en un entorno familiar donde todo el mundo se siente libre para hablar abiertamente sobre su enfermedad puede ayudarle a encontrar una salida a las dificultades y unir a la familia.



Puede hacer frente al reto

Cambiar pañales, preparar biberones y dar de comer a los pequeños: todas estas actividades son agotadoras, y más aún cuando se sufre AR. Por lo tanto, es importante que piense en las formas más eficientes, desde el punto de vista energético, de afrontar los retos familiares diarios³ cuando convive con la AR y tiene una familia.

Elegir el equipamiento

Puede hacer muchas cosas para facilitar un poco la vida familiar, como por ejemplo pensar sobre el equipamiento que necesitará para cuidar de sus hijos³. Algunas fuentes de información fiables sobre el mejor equipamiento disponible son:

- Las comadronas, que pueden aconsejarle sobre qué equipamiento puede ayudarle a realizar las tareas más fácilmente³
- Los terapeutas ocupacionales, que pueden visitar su casa y ayudarle a determinar qué problemas potenciales puede tener; aconsejarle sobre cómo realizar las tareas diarias y ayudarle con las adaptaciones que puedan ser necesarias³
- Otros padres, con los que puede intercambiar ideas³

La elección del equipamiento para un bebé puede ser complicado. Recuerde probar antes de comprar: un cochecito extravagante puede ser bonito, pero ¿puede realmente abrirlo y cerrarlo?³

Moverse en la rutina

Vivir con AR puede crear dificultades a la hora de levantar a su hijo de la cuna o del suelo, corretear con él cuando empieza a andar y preparar comidas. De hecho, la AR puede hacer que las tareas habituales parezcan imposibles y es normal que sienta ansiedad sobre si podrá cumplir las exigencias de ser padre o madre, especialmente las expectativas y las necesidades de sus hijos. Algunos padres con artritis pueden encontrar más fácil realizar estas tareas:

- Levantar al niño utilizando las articulaciones más grandes como los codos o los antebrazos³
- Utilizar portabebés cuando el bebé ya pesa demasiado³
- Utilizar apoyos especiales (como un "puf", cojines) al dar de comer; ya que puede suponer estar sentado en la misma posición durante mucho tiempo³



Hable con sus hijos

Es frecuente que las personas con AR experimenten sentimientos negativos como la culpabilidad si son menos capaces de realizar funciones de padre o madre⁴.

Es importante hablar abiertamente con sus hijos y su pareja; una comunicación abierta puede evitar problemas⁴.

Haga saber a sus hijos cómo le afecta la enfermedad y ayúdeles a reconocer esos momentos en los que puede que necesite más comprensión o apoyo³. Implice a sus hijos desde el principio, ya que incluso los niños pequeños son increíblemente perceptivos y se adaptan a sus limitaciones⁵. Los niños aprenderán pronto las cosas que no puedes hacer y se adaptarán rápidamente³.

"Ayude a sus hijos a comprender que sus síntomas a veces pueden limitar su capacidad física, pero tranquilícelos diciéndoles que tener AR no cambia lo que siente por ellos, aunque no pueda hacer algunas cosas a las que están acostumbrados."

Resulta muy útil tener una actitud positiva al hablar con sus hijos de la enfermedad y sus efectos y sobre cómo se siente. Los cambios pueden asustar a los niños y, en ocasiones, su AR puede parecerles complicada. Céntrese en las cosas positivas que continúan haciendo juntos y sea sincero con sus sentimientos. Tranquilice a sus hijos diciéndoles que tener AR no cambia lo que siente por ellos, aunque no pueda hacer algunas cosas a las que están acostumbrados. Explíquelo de una forma adecuada para su edad, y refuerce su amor hacia ellos y el importante papel que desempeñan al ayudarle.

Incluso puede encontrar que la relación con sus hijos se hace más fuerte a medida que crecen lo suficiente para comprender mejor su enfermedad³.

Hable con los demás

Al intentar comprender cómo se sienten los padres y madres con AR en cuanto a formar una familia y convivir con la enfermedad, los investigadores han identificado que un mayor apoyo por parte de los profesionales sanitarios puede resultar útil. Además, la investigación demuestra que tener una red de relaciones sociales y recursos de apoyo es beneficioso para las personas que conviven con la AR. Estas relaciones prestan apoyo emocional, información y asistencia tangible, y las personas con AR que tienen acceso a este tipo de apoyo muestran una mejor funcionalidad diaria y en la realización de tareas, buen humor, autoestima y bienestar psicológico⁶.

Como muchos padres con AR, muchas veces puede sentirse frustrado o inadecuado porque las tareas diarias son a veces abrumadoras. También puede preocuparse por cómo las personas fuera de su familia le ven como padre o madre. Hablar con otros padres en grupos de apoyo puede ayudarle a aprender a afrontar y superar estos retos.



Cuídese

Como muchos padres hoy en día, es posible que tenga que combinar ser madre o padre, esposa o marido, empleado o cuidador de otros miembros de la familia. Pero es importante que recuerde cuidarse, para que pueda cuidar de los que dependen de usted: sus hijos. Tomar su medicación para la AR según le hayan recetado, dormir con regularidad, mantener un peso saludable y crear y mantener una red de apoyo fuerte son pasos esenciales para gestionar su bienestar.

Utilice las ayudas y dispositivos que pueden facilitar las tareas diarias. Haga ejercicio regularmente para fortalecer los músculos alrededor de las articulaciones porque esto le ayudará a mejorar su funcionalidad y a sentirse más en control.

La AR puede hacer que ser padre o madre de niños pequeños sea un reto aún mayor; pero ayudarles a comprender y aceptar su enfermedad y sus limitaciones hará que este cambio resulte más fácil.



Estrategias de afrontamiento

Existen muchas estrategias que los padres con AR pueden utilizar para minimizar las limitaciones de su afección en su función como padre o madre y maximizar el placer de la paternidad o maternidad. A continuación se presentan algunos ejemplos^{3,5}:

- Cambie los pañales en el cambiador y no en el suelo para evitar arrodillarse.
- Si tiene dificultad para agacharse para jugar en el suelo, cree un área de juego elevada segura.
- Si no puede corretear mucho, disfrute de otras actividades con sus hijos como cantar, mirar la televisión o leer.
- Tómese cada día según venga
- Pida ayuda cuando sea práctico para tareas como meter y sacar a los niños de la sillita del coche
- Delegue o comparta tareas como llevar a los niños a la escuela
- Aproveche los "días buenos" al máximo para prepararse para los días más difíciles (por ejemplo, cocina y congela por avanzado, alterna las tareas más pesadas o cansadas)
- Organice y planee actividades para cuidar a los niños con mucho tiempo de antelación
- Mírese bien el diseño del equipamiento antes de comprarlo y compre dispositivos aptos para la AR