

## **LOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LAS NEUROFIBROMATOSIS**

**(Las respuestas emocionales a las NF)**

Esta es una traducción realizada por ACNEFI (Asociación Catalana de las Neurofibromatosis) de un folleto de la Asociación Británica. Agradecemos a ambas asociaciones que nos hayan facilitado este estupendo trabajo.

## **LOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LAS NEUROFIBROMATOSIS**

### **(Las respuestas emocionales a las NF)**

#### **INDICE**

##### INTRODUCCIÓN

Parte 1: Los aspectos emocionales de la NF1 – Dra. Alison Colley

Parte 2: Qué decirles a los padres de un niño minusválido – Dr. Hugh Heggarty

Parte 3: La respuesta emocional de los padres ante el diagnóstico de una enfermedad genética – Amanda O'Reilly

Parte 4: Extractos de casos de NF – Anónimos

**ASOCIACION ESPAÑOLA DE NEUROFIBROMATOSIS**  
*c/ Reina, 7*  
*28004 Madrid*

*Tfno: 91 726 48 23*  
*Fax: 91 532 50 47*  
*www.aeenf.com*

## LOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LAS NEUROFIBROMATOSIS

### (Las respuestas emocionales a las NF)

#### **INTRODUCCIÓN**

La preparación de este folleto 7 sobre los aspectos psicológicos de las NF ha sido la más difícil de toda la serie. El problema es el origen variable de las NF y sus efectos, así como el hecho de que la reacción ante el diagnóstico es individual, por lo que no hay una forma ideal de afrontar las NF cuando se produce.

Inicialmente, planteamos este folleto de forma similar a otros de la misma serie, contando sólo con uno o dos autores. Sin embargo, las reacciones de diferentes personas a la vista de los primeros borradores, hizo evidente que su concepción no era la más adecuada para el tema que íbamos a tratar. Entonces decidimos publicar una serie de artículos de diferentes profesionales. Uno de los artículos versa, específicamente, sobre las NF, pero los otros son sobre las respuestas de la familia ante disminuciones y enfermedades de origen genético, en general.

Hemos incluido algunos extractos de casos enviados a la Asociación de NF de Gran Bretaña por sus miembros a lo largo de varios años, que se refieren, principalmente, a su propia respuesta, y también a la de su familia, ante las NF.

Esperamos que encuentre en este folleto algo que le pueda servir de ayuda. Si al leerlo le surgen dudas o problemas, no dude en ponerse en contacto con la Asociación, o bien con alguna de nuestras Psicólogas.

Dra. Susan Huson (Consultora de Genética Clínica)  
Roberta Tweedy (Directora de la Asociación Británica de NF)

## LOS ASPECTOS EMOCIONALES DE LAS NF

Las Neurofibromatosis son enfermedades genéticas comunes que tienen consecuencias físicas y emocionales. Los padres con un hijo afectado deben encontrar el periodo de diagnóstico especialmente estresante. Tanto los adolescentes como los adultos, experimentan diferentes emociones, ya que las NF pueden afectar su vida diaria y los hermanos no afectados por la enfermedad reaccionan de forma distinta en el seno de la familia.

Este artículo trata sobre los sentimientos y emociones más comúnmente experimentadas. Puede que no se sienta identificado con todas ellas, pero tal vez encontrará sentimientos que Vd. comparte y, sobre todo, puede darse cuenta de que su reacción ante las NF es tan natural e importante como la de cualquier otra persona.

### *Padres cuyo hijo está afectado de NF*

Las reacciones varían de persona a persona, pero el momento del diagnóstico es normalmente estresante desde el punto de vista emocional. Es frecuente que los padres sientan decepción, tristeza e incertidumbre sobre cómo la NF puede afectar al futuro de su hijo. Las respuestas emocionales pueden estar influenciadas por cómo y en qué momento los padres toman conocimiento de la NF y si su hijo muestra complicaciones o no (ej: escoliosis).

Aceptar el diagnóstico es un proceso diferente para cada progenitor, ya que cada uno experimenta emociones personales. Intente ser comprensivo hacia las reacciones de los demás, compartiendo con ellos sentimientos y preocupaciones. Algunos padres experimentan sentimientos de incredulidad o enfado, mientras que, para otros, el diagnóstico puede comportar un sentimiento de alivio y de esperanza renovada.

Es natural hacerse muchas preguntas tras ser informado del diagnóstico y puede desear que se le recomiende algún médico genetista que pueda proporcionarle más información sobre la enfermedad.

Cuando en una familia se declara una NF, se trata de una nueva mutación, un cambio espontáneo que se produce en las instrucciones genéticas y que conduce a la NF. Esto puede darse en un óvulo o en el espermatozoide, o en el momento de la concepción, y no está causado por nada que los padres hicieron o dejaron de hacer antes o durante el embarazo. Los sentimientos de culpa pueden aparecer, sin embargo, y puede llevar un cierto tiempo aceptar que son naturales, aunque estén totalmente injustificados.

Cuando un progenitor ha transmitido el gen defectuoso desconociendo el hecho de que la NF ya estaba presente en él, los sentimientos de culpa pueden aumentar.

Las NF tienen efectos muy diversos. A veces, uno de los progenitores muestra sólo efectos muy atenuados y, por consiguiente, desconoce estar afectado. El asesoramiento genético suministra información a los padres. Una persona con NF tiene una probabilidad de 1 entre 2 (50%) de transmitirla a cada hijo que tenga. La gravedad de los síntomas que puedan presentar los hijos afectados no puede predecirse con anticipación.

Una vez que se ha producido el diagnóstico de la NF los padres pueden sentirse aislados a veces. Comentar esta circunstancia con otras personas puede resultar bastante difícil, especialmente durante el período de aceptación del diagnóstico. Ya que la NF es una enfermedad genética, Vd. puede encontrarse en la situación de tener que informar a otros miembros de la familia, para los cuales pueden existir consecuencias o riesgo.

Se puede sentir atrapado entre el deseo de no preocupar a los miembros de la familia y el de aceptar que necesitan saberlo, por su propia salud. Puede ayudar el hecho de tener a mano una explicación breve que pueda usarse en caso de necesidad. Esto puede abrir la vía a una discusión más amplia y puede ayudar a sus amigos y a su familia a comprender las emociones que usted está sintiendo.

### ***Adolescentes y adultos con NF***

La mayor parte de la gente que padece de NF disfruta de una vida larga y saludable. Sin embargo, pueden surgir complicaciones. Los chequeos regulares son importantes y pueden proporcionar una sensación de tranquilidad al saber que los problemas pueden ser detectados en una fase temprana, permitiendo así su óptimo tratamiento.

Pueden experimentarse sentimientos de pérdida en relación a la situación laboral y a la economía familiar, y esto añade tensión al núcleo familiar.

La mayoría de los adolescentes, incluso los que no precisan asistencia médica, atraviesan un período de inestabilidad emocional antes de encontrar su propia identidad y de asumir su desarrollo sexual. Tener marcas en la piel y neurofibromas puede hacer más problemático este difícil momento y, por tanto, puede ser natural que se sientan frustrados por padecer la NF. Los adolescentes necesitan tener la posibilidad de poder hablar con su doctor en privado, de forma que puedan plantearle dudas y exponer sus sentimientos, lo cual puede resultarles difícil si sus padres están presentes.

Como ocurre con cualquier limitación física, la aceptación es producto de la comprensión y en los niños refleja a menudo la forma en que sus padres han aceptado el diagnóstico.

Si el desarrollo de los neurofibromas se produce en la cara, cuello u otras áreas visibles de forma que ello produzca vergüenza, en la mayoría de los casos éstos pueden ser eliminados por un cirujano. Una pequeña cicatriz puede ser la única huella que quede. Ya que la NF es una enfermedad progresiva, pueden aparecer más neurofibromas con el tiempo, así que no es conveniente pensar en eliminarlos todos.

### ***Miembros de la familia no afectados de NF***

La NF afecta emocionalmente a toda la familia. Los hermanos pequeños pueden sentir envidia por las atenciones que el niño afectado reciba de los padres. Es necesario darles una explicación sencilla de la NF y, si hacen más preguntas, es conveniente realizar una visita al médico genetista, ya que pueden estar preocupados por su propia salud y sobre si pueden transmitir la NF a sus propios hijos.

**Ya que a menudo la NF puede ser muy leve, es necesario realizar un examen exhaustivo antes de comunicar a una persona que no padece la enfermedad.**

Los miembros no afectados de la familia pueden realizarse test genéticos mediante la extracción de una pequeña muestra de sangre, que permita intentar la identificación del gen NF defectuoso en su familia en comparación con su gen NF normal.

Algunas veces, en la persona afectada se dan complicaciones que le producen alguna minusvalía y los miembros de la familia no afectados experimentan tristeza por ello, al tiempo que comparten la responsabilidad del cuidado diario. Cada persona reacciona de forma diferente ante esta situación y la tensión y la frustración pueden producirse al no poder impedir el progreso de la enfermedad. Estos sentimientos se pueden acumular al de otras preocupaciones habituales de la vida familiar, de manera que pueden necesitar apoyo y consejo.

**En la actualidad, no hay cura para las NF.** El gen ha sido identificado y clonado, y la gran actividad de investigación que se lleva a cabo actualmente en Reino Unido, Estados Unidos y algunos otros países de Europa proporciona esperanza y confianza a toda la gente con NF, sus familias y amigos.

La Asociación de NF es una ayuda real para quienes se sienten aislados. Proporciona soporte, permite a las familias establecer contacto con profesionales expertos en NF y también con otras familias y personas con NF. La Asociación comprende el impacto emocional de las NF y la necesidad de esperanza de los afectados. A través de la Asociación la gente puede ayudar y hacer contribuciones a la investigación y, de esta forma, ayudar a asegurar un porvenir más esperanzador para todas las personas que sufren Neurofibromatosis.

Dra. Alison Colley

## QUÉ DECIRLES A LOS PADRES DE UN NIÑO MINUSVÁLIDO

*Aunque la mayoría de los afectados de NF no pueden considerarse realmente "minusválidos", muchos de los comentarios hechos por el doctor Heggarty en la siguiente transcripción de su conferencia, con motivo de la celebración de una jornada de estudio que tuvo lugar en Leeds, serán muy valiosos, tanto para pacientes como para los profesionales que están intentando combatir los efectos de las NF.*

*Las opiniones que el Dr. Heggarty expuso son totalmente personales y no expresan necesariamente el punto de vista de la profesión médica en general.*

El Dr. Heggarty dijo:

"Todas las situaciones a las que se enfrenta un doctor cuando tiene que hablar por primera vez a los padres de niños discapacitados son diferentes. He tenido que enfrentarme a ambas: en una situación de urgencia en el servicio de neonatos y también en una unidad de diagnóstico para niños con múltiples disminuciones en los Estados Unidos, a través de entrevistas que duraron entre 3 y 4 horas. En consecuencia, todo lo que voy a decir ha de ser matizado por el hecho de que todos los niños disminuidos y sus familias son diferentes y, por tanto, es imposible generalizar.

Sin embargo, puede ser interesante saber que, como estudiante de Medicina, pasé menos de 3 horas en compañía de un niño discapacitado y de su familia, a lo largo de mis 6 años de carrera. Así que, cuando caigan en la tentación de criticar al médico de cabecera, párense un momento a pensar en el hecho de que la preparación realizada en este terreno no le ha proporcionado los elementos necesarios para atender y manejar los problemas que a usted le preocupan. Yo fui afortunado, tras obtener mi licenciatura, al poder trabajar con expertos en este campo, si es que los hay. Pienso que los auténticos expertos son los niños y sus padres.

Todos los expertos, tanto médicos como padres, hacen hincapié en que la persona que **primero** atiende a los padres es probablemente la más importante que ellos van a tratar "desde el otro lado de la barrera". Yo personalmente preferiría tratar a las personas en su propio hogar, si fuese posible, más que en el hospital, ya que algunas necesitan tiempo para hablar y precisan encontrarse en su propio ambiente. El médico debe estar constantemente preocupado por los padres: dónde están, en qué estado se encuentran, hasta qué punto han aceptado la situación, cuáles eran sus primeras inquietudes y aspiraciones...

¿Cómo reaccionan los padres en realidad? ¿Qué ocurre? He intentado resumir las reacciones paternas. Por ejemplo, el problema biológico. Algunos padres sienten inmediatamente que deben sobreproteger y amar exageradamente al niño afectado.

Nadie puede negar que ésta es una reacción humana básica. Sin embargo, si este sentimiento no está compensado de algún modo, puede conducir al niño a la tiranía. Sé de un niño que era uno de estos tiranos, su cordón umbilical estaba tan firmemente unido a su devota madre que, cuando el afectado tenía 13 años, su hermano menor, de 7 años, que no padecía la enfermedad, hizo un intento casi exitoso de suicidio. Esta es una reacción que debemos evitar llevar demasiado lejos.

De forma similar, hay también un rechazo a lo anormal. Esto condiciona en gran medida la reacción de muchos padres. Por ejemplo, la hija con una deformidad facial o el hijo que

tiene algún tipo de anomalía en los genitales que impide identificar de forma clara si se trata de un chico o de una chica, es particularmente problemática en nuestra cultura.

Una segunda reacción parental es la incompetencia. Todos los padres son incompetentes y los padres que son médicos, todavía más que ninguno. El padre suele experimentar este sentimiento de una forma más dolorosa que la madre, especialmente si el niño no es lo que él esperaba. No sé por qué los hombres esperan que sus hijos nazcan golpeándose el pecho y las madres se disgustan a menudo si se trata de un problema estético. Puedo ver el sentimiento de culpa en los progenitores –se buscan mutuamente durante la entrevista-. Es común y natural, pero no ayuda en nada y es mejor que la hostilidad se manifieste abiertamente, antes de mantenerla dentro de sí mismo. Es algo que debe discutirse.

El sufrimiento intenso es otro de los grandes sentimientos que los padres experimentan. Este sufrimiento es el dolor por la desaparición de un sueño al que los progenitores creen tener derecho, pero que la estadística muestra que no es así, ya que 1 de cada 40 bebés tiene algún problema.

El estado siguiente es el de shock. Por supuesto que están impactados, han tenido a su bebé y han visto como su sueño se desvanecía ante ellos. Lógicamente, tratan de mirar hacia el futuro, pero lo que ven les desespera. A veces se produce incredulidad, una agresión física.

Por supuesto, también hay quien espera la “solución mágica”. La medicina ha perdido humanidad. Los medios de comunicación han hecho creer a doctores y pacientes que los médicos son infalibles, que se harán todos los análisis y diagnósticos prenatales y que el nacimiento tendrá lugar en un hospital magnífico, con un elegante ginecólogo con el busca-personas en perfecto funcionamiento.

Desgraciadamente, esta imagen se aleja de la realidad. No importa que la madre haya estado perfectamente controlada durante el embarazo, gran parte de las discapacidades escapan a la mayoría de las pruebas que se realizan y, por ejemplo, la causa de las deficiencias mentales es todavía hoy muy desconocida.

Sin embargo, esto ha producido lo que yo denomino el “síndrome ASDA”: ustedes van a unos grandes almacenes y compran un frigorífico. Se lo llevan a casa y allí ven que no está en perfecto estado, así que vuelven a los almacenes. La vendedora les replica que “eso no va con ella” y les sugiere que hablen con el encargado. El encargado confirma el defecto y les cambia la nevera por otra. Muchos padres, e incluso a muchos de hoy en día, tienen una actitud consumista ante la paternidad.

Hay un deseo de deshacerse de esa carga, aunque luego conocemos las historias de los que no han querido deshacerse de ella. La mayor de las cargas es, por supuesto, la falta de atención y la incompreensión de la sociedad, más que el niño en sí mismo. Algunos padres se alejan de la sociedad y ¿quién les puede culpar por ello?. El rechazo es a veces frío y calculado, a veces proviene del sentido del deber hacia el niño sano, al creer los padres que el niño con deficiencias puede ser una amenaza para el niño normal.

El rechazo puede ser inmediato y puede ser obvio. Pero también puede durar toda una vida y no ser obvio. Ser, en definitiva, un sentimiento profundamente sentido y no expresado por los padres. En algunas pocas ocasiones, he conducido a algunas personas

hacia el rechazo del niño. Nunca me he alegrado de ello, pero a veces he considerado que era lo mejor para todos, si el niño es de hecho rechazado.

La clasificación que yo hago es muy simple: fase 1: absolutamente destrozados ¿y quién no?, fase 2: mecanismos de defensa, los padres escuchan, pero oyen sólo lo que desean oír ¿qué debe decir un médico? Una vez más no tengo toda la respuesta. No existe la Biblia ni los Diez Mandamientos. De lo que me he dado cuenta es de que la mayoría de los padres quieren información precisa y quieren que se la den honestamente, cuanto más clara mejor.

Esto resulta difícil especialmente cuando el mismo doctor sinceramente no sabe cuánto tiempo va a vivir el niño ¿cuál es la gravedad? ¿cuál es la causa? ¿ocurrirá de nuevo?. Deben intentar aplacar la ansiedad y el sentimiento de culpa, y eso es extremadamente difícil.

Los siguientes aspectos son los que yo describo a través de las diferentes reacciones de los progenitores al decirles que tienen un hijo disminuido:

### ***Reacciones de los padres***

Biológica: Incompetencia, sentimiento de intenso dolor, shock, esperanza hacia una "solución mágica", deseo de ser liberados de la carga, rechazo...

### ***Qué debe decir el doctor y cuáles son las necesidades de los padres:***

Información precisa y honesta, aplacar los sentimientos de culpa y la ansiedad, eliminar sus propios prejuicios sociales, qué podrá hacer el niño y cuáles pueden ser sus limitaciones, establecer unos objetivos para manejar la situación ¿ocurrirá de nuevo?.

### ***Riesgos / Problemas***

Sobre el diagnóstico, sensación de "parálisis" por parte del doctor, enfado del doctor si su diagnóstico es cuestionado, fracaso en el momento de dejar que los padres expresen sus emociones, el rechazo puede implicar tanto a padres como a doctores, no abusar de los consejos y visitas al médico.

### ***Factores que pueden sernos de ayuda***

Ir controlando al niño, los padres son la clave, trátelos como tal, escuchar ya es a menudo una terapia, deje siempre lugar a la esperanza, tenga paciencia y sea persistente, experiencias en grupo, eduque a los profesionales.

Dr. Hugh Heggarty  
Consultor Pediátrico – Hospital de York

## LAS RESPUESTAS EMOCIONALES DE LOS PADRES ANTE UN DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD GENÉTICA

*El siguiente artículo es parte de la transcripción de la conferencia que Amanda O'Reilly dio en la Sociedad Australiana de Tuberculosis. La conferencia versa sobre la reacción de los padres ante diagnósticos de enfermedades genéticas –no necesariamente Neurofibromatosis- pero las reacciones descritas son las típicas y, por ello, las más comunes. Creemos que puede ayudar al lector a entender sus propias respuestas y sentimientos.*

El diagnóstico de una enfermedad genética provoca una serie de respuestas diversas en el seno de la familia del niño afectado. Aunque estas respuestas son muchas y distintas, existen factores comunes a muchas familias.

Normalmente, las reacciones están en función de la gravedad de la enfermedad y sus implicaciones para la familia.

Las reacciones iniciales pueden incluir alivio si, como ocurre normalmente, no va todo bien y se ha estado yendo de médico en médico, en busca de una respuesta. A menudo, en este proceso, uno es tachado de neurótico, de estar excesivamente ansioso o de ser hipocondríaco. El diagnóstico ayuda a centrarse en algo concreto y, en sus inicios, este alivio viene a reemplazar un estado de profunda ansiedad, frustración y miedo.

Durante el diagnóstico, muchos padres sufren un gran golpe emocional, y luego progresan de forma diferente hacia estados de dolor, enfado, negación, culpa, apatía y quizás, finalmente, llegan a la dura y difícil aceptación del hecho.

Las enfermedades genéticas normalmente suponen para los padres tener que tratar con sus propios e intensos sentimientos de culpabilidad. A los padres les parece increíble haber sido, sin saberlo, el vehículo de transmisión de la enfermedad que sufre su amado y deseado hijo, o que simplemente pudo "ocurrirle" a su hijo sin ser, de algún modo, culpa suya.

Estos sentimientos pueden intensificarse a través de la acción de otros miembros de la familia que deseen desvincularse de la culpa con expresiones tales como "la familia de mi parte". Los progenitores a menudo se sienten aislados y a veces, incluso, rechazados por familia y amigos. Esto puede resultar de la reacción de los padres ante el diagnóstico, o por la incapacidad de asumir el diagnóstico por parte de los otros.

Los padres pueden tener dificultades para informar a otros miembros de la familia sobre el diagnóstico y, a menudo, esta dificultad se intensifica por el hecho de que para algunos de ellos puede haber serias implicaciones. Frecuentemente, los padres tienen que tratar con graves diagnósticos sobre su hijo, toda vez que esperan resultados de pruebas realizadas a otros miembros de la familia. Deben familiarizarse con temas relativos a la herencia genética y con la información disponible, a menudo escasa, sobre cómo manejar la enfermedad, a la vez que se sienten abrumados por sus propias emociones y dolor.

El padre, a menudo, dice sentirse aislado, ya que la atención se centra principalmente en madre e hijo. En nuestra sociedad, a los hombres no se les enseña a reconocer su propio dolor y angustia. Pueden derivarse dificultades en el trabajo y también pueden resentirse las relaciones familiares. Las parejas no sienten dolor del mismo modo ni al mismo

tiempo, y esto puede llevar al resentimiento y a la incomprensión. Este caso se da particularmente cuando la culpa se convierte en un factor más de presión en una relación. Las reacciones parentales hacia las enfermedades genéticas de un hijo son intensas y frecuentemente confusas, de manera que el resentimiento y la frustración vienen a añadir su propia carga a los sentimientos de pena, amor y dolor. Muchas enfermedades conllevan una amplia gama de discapacidades y, tal vez, problemas de conducta. Esto significa que muchos padres viven perpetuamente al borde de la fatiga, tras profesionales de la medicina de diferentes especialidades, educadores y terapeutas, mientras luchan para conservar algún grado de normalidad para sus familias y procurar, al mismo tiempo, el especializado y constante cuidado que su hijo precisa.

La interrupción en el tratamiento es una de las “técnicas de supervivencia” para la familia y la estimulación y el alivio que conlleva son grandes. Concretamente, hay una considerable carga de culpa en el hecho admitido por los padres, en el sentido de que no pueden atender a su hijo solos y así prescindir de la asistencia “institucional”.

A pesar de que casi todos los padres en algún momento desearían que la adolescencia no hubiese sido inventada, los que tienen hijos con enfermedades genéticas afrontan dificultades muy concretas en esta fase del desarrollo de los jóvenes, en lo que se refiere a los procesos físicos y psicológicos. Por ejemplo, estos niños tienen que afrontar la adolescencia y el desarrollo sexual bajo condiciones mucho más difíciles que el resto.

El efecto de las enfermedades genéticas no es sólo grave e importante en su sentido más inmediato, sino que “marca” a las futuras generaciones de manera que los padres también temen por la salud de los hijos de sus hijos. Actualmente no existe cura para las enfermedades genéticas y la prevención es la única solución. A menos que una familia pueda sobrellevar y atender a más hijos afectados, se debe escoger entre interrumpir futuros embarazos afectados o llevar adelante cualquier nuevo embarazo. Intentar tener un nuevo hijo es lo mismo que jugar a la Ruleta Rusa.

El precio del fracaso en esta lotería es muy alto y su resultado, aunque sea aceptable para las familias, es traumático y se convierte en una nueva fuente de dolor y culpabilidad.

Muchas de las reacciones emocionales que he descrito son experimentadas por cualquier padre con un hijo disminuido. Sin embargo, en el caso de los progenitores de niños con enfermedades genéticas, el miedo y la culpa juegan un importante papel, porque repercuten sobre todos los miembros de la familia, afectando a las generaciones precedentes y también a las futuras. Los padres son muy conscientes de su condición de portadores.

El diagnóstico de una enfermedad genética no es un “único” trauma con el que la familia ha de convivir. Sus implicaciones y efectos sobre el resto de la familia son devastadores y continuos. La familia experimenta el dolor a muchos niveles y su ajuste es un proceso largo y duro. Sin embargo, muchas familias son capaces de convertir la tragedia que supone el diagnóstico en grandes experiencias que suponen un importante crecimiento a nivel personal y también de conocimiento, y no sólo para ellos mismos, sino también para los profesionales de la medicina con quienes colaboran “codo con codo”, proporcionándoles la ocasión única de aprender de la experiencia de las familias.

Una de las facetas importantes del ajuste familiar saludable es una estrecha y fructífera colaboración con los profesionales de la medicina. Tal vez, la mayor necesidad que tiene

una familia es, aparte del apoyo emocional, disponer de información precisa y fácilmente comprensible, especialmente cuando se da de forma escrita.

Como ya he dicho, es muy difícil para una familia absorber información en una cita inicial de consulta, porque todas las energías se concentran en resolver el impacto del diagnóstico, así que la información escrita a la que pueden acceder es muy importante.

Las familias necesitan disponer de información escrita a la que acudir en caso de necesidad en el futuro. Estas se convierten en educadoras de los miles de terapeutas y profesionales sanitarios (y de educación), con quienes las familias entran en contacto, por lo que la información escrita es un instrumento crucial en el proceso.

## EXTRACTOS DE CASOS DE NF

*Estos son extractos sobre lo que algunos afectados de NF tienen que decir acerca de sus propias experiencias y reacciones.*

... Cuando hicimos hincapié en las manchas "café con leche" a los doctores y otros profesionales de la medicina, el consejo fue: "márchate y deja de preocuparte, con el tiempo se irán". Yo sabía que eso no sería así. El especialista fue maravilloso y se sorprendió ante el hecho de que hubiesen aparecido tantas manchas (más de 17), sin que se hubiese hecho nada...

... Entonces me di cuenta de que no éramos la única familia que se enfrentaba a ese problema y que era ignorante de los hechos que nos ayudarían a comprenderlo y a asumirlo. También resultó obvio, a tenor de las estadísticas, que la enfermedad no es tan rara como al principio se nos dio a entender. A partir de aquí, tuvimos conocimiento de que debe haber mucha gente en el país, afectada de NF...

... Durante el tiempo de aceptación de la disminución de nuestro hijo nos sentimos terriblemente abandonados, nunca nadie había oído hablar de la NF, aparte de los que la sufrían, e incluso médicos que eran amigos nuestros, no se habían encontrado con ningún caso desde sus tiempos de estudiantes...

... Unos días antes de su cumpleaños nos dijeron que tenía un gran tumor cerebral, que no tiene tratamiento ni operación posible. Lo único que puedo decir es que estamos destrozados. La NF ha arruinado nuestras vidas. Nunca volveremos a ser los mismos. Bendecimos cada momento que estamos con ella...

... La NF no me ha afectado en ningún modo, aparte del hecho de que no puedo llevar bikini, ya que la mayoría de mis bultos están en el tronco. De cualquier modo, yo no tengo tipo para llevar bikini...

... Mi hijo es muy inteligente, pero tiene problemas con la escritura y con las matemáticas. Esperamos que en breve pueda obtener ayuda extra en la escuela. Mi hija no parece estar muy afectada por ahora. Los dos tienen manchas "café con leche", pero no han aparecido bultos todavía. Me preocupa que puedan desarrollar alguno de los más graves efectos secundarios de la NF, pero cada dos años les hacen un chequeo, de modo que cualquier cosa que puedan desarrollar podría ser rápidamente detectada y tratada. También me preocupa que, siendo una enfermedad genética, haya sido yo quien se la ha transmitido, especialmente porque después de haber esperado tanto por problemas de infertilidad, finalmente he transmitido algo a mi hijo. Creo que la gente debería estar más informada y ser más consciente sobre la NF, y también que algunas personas como nosotros sólo estamos superficialmente afectados. Siento que tengo la enfermedad y nada puede cambiarlo, pero me preocupan mis hijos y que no les afecte gravemente...

... Supongo que nos autoconvencimos de que los efectos más graves de la NF afectaban a "otra gente", de modo que volvimos a acomodarnos a nuestra vida normal...

... Nuestra reacción inicial fue de alivio, porque, al fin, tras haber librado una dura batalla, alguien nos creyó al decir que ella tenía un problema. El alivio fue pronto reemplazado por un estado de confusión al intentar averiguar algo sobre la enfermedad y cómo podía afectarle...

## **RECURSOS DE AYUDA**

Conocer perfectamente los hechos médicos sobre las Neurofibromatosis pueden ser el primer paso para convivir con estas enfermedades. Esto no le resta incertidumbre, pero la ignorancia sobre la enfermedad a menudo reproduce una imagen que es peor que la realidad. Es, por lo tanto, importante mantener una vía de comunicación abierta con los profesionales sanitarios que están implicados en el cuidado de un niño con NF.

La familia y los amigos pueden ser, asimismo, una fuente de ayuda y soporte. Compartir información precisa con ellos puede evitar que satisfagan su curiosidad con explicaciones inexactas que puedan aparecer en cierta prensa.

Distribuido por:

***ASOCIACION ESPAÑOLA DE NEUROFIBROMATOSIS***  
*C/ Reina, 7*  
*28004 Madrid*

*Teléfono: 91 726 48 23*

*Fax: 91 532 50 47*

*www.aeenf.com*