



# Como Pueden Los Padres Ayudar a Su Hijo Que Padece De Una Enfermedad Crónica

(How Parents Can Help Their Child Cope With a Chronic Illness)

Ser padres de niños con enfermedades crónicas es muy difícil. Tener un niño con una enfermedad crónica es muy estresante para la familia. Los padres de niños que padecen crónicamente a menudo se enfrentan a dificultades y decisiones a las que otros padres nunca tienen que enfrentarse. Una de las tareas mas grandes que los padres encuentran es la responsabilidad de ayudar a su niño a lidiar con su enfermedad. A continuación se ofrecen algunas sugerencias.

**\*Aprenda acerca de la enfermedad de su niño.** Es importante que los padres entiendan la enfermedad de su niño. Entre más sepan sobre la enfermedad de su hijo, más sabrán lo que se puede esperar de su niño (por ejemplo, qué actividades,

deportes, y labores de casa puede hacer el niño). Saber sobre la enfermedad permite que los padres sepan cuales conductas y síntomas són normales y cuales nó. Tener conocimiento acerca de la enfermedad del niño también ayuda a que los padres puedan contestar cualquier pregunta que el niño pueda hacer acerca de su padecimiento. Los padres deben preguntar al doctor del niño sobre información referente a la enfermedad (libros, folletos, videos, etc.) Los padres pueden también buscar información en la biblioteca pública. No deben tener miedo de hacer preguntas al doctor del niño o a otro personal médico, sobre la enfermedad y el plán de tratamiento. Muchos padres temen decirle al doctor que no entienden algo que se les dice. Los padres no deben permitir que esto suceda. Deben hacer preguntas hasta que entiendan. También es común que los padres quieran hacer preguntas pero luego se les olvida. A veces ayuda tener una libreta para apuntar las preguntas que quieren hacer (y escribir las respuestas que el personal médico les proveé) con relación a la enfermedad y el tratamiento.

**\*Explique la enfermedad a su niño.** Muchos padres de niños con enfermedades crónicas tienen dificultad para decidir cuánto se le puede decir al niño de la enfermedad. Por un lado, no quieren causar al niño ansiedad innecesaria, y por otro lado, no quieren darle la información

errónea. Por lo general es mejor que los padres sean abiertos y honestos con sus hijos acerca de la enfermedad. Los niños son muy perceptivos, y es posible que sepan cuando sus padres no son honestos con ellos. Esto puede causar confusión y desconfianza. Los padres deben proveer información en términos simples para que los niños entiendan. Los niños pequeños algunas veces creen que una enfermedad es un castigo por algo que han hecho. Por consiguiente, es también importante hacerles saber que la enfermedad no es culpa de ellos. Los padres deben asegurarse de que su niño sepa que están disponibles para contestar cualquier pregunta que quiera hacer, y que tratarán de contestarlas de manera honesta y sin rodeos. Los padres deben también tener cuidado de no dar demasiada información. Deben proporcionar respuestas de acuerdo al nivel de entendimiento del niño. El proveedor de salud del niño pueden dar a los padres sugerencias específicas en cuanto a las explicaciones de alguna enfermedad en particular.

**\*Ayude a su niño a procesar sus sentimientos sobre la enfermedad.** Algunas veces es difícil predecir como van a reaccionar los niños al saber que padecen de una enfermedad crónica. Los padres deben esforzarse de ayudar a su niño a procesar sus reacciones emocionales. Esto se puede lograr escuchándolos, proporcionando ayuda, y discutiendo los sentimientos del niño. Algunos niños pueden

resistirse a discutir sus problemas o sentimientos para que sus padres no se preocupen. Es de crítica importancia que niños con enfermedades crónicas sientan que pueden hablar con sus padres, sin miedo de ser criticados o de preocupar a sus padres. Los padres deben también recordar que la opinión y los sentimientos del niño con relación a la enfermedad pueden cambiar con el tiempo. Es por esto que es importante mantener abiertas las líneas de comunicación.

**\*Prepara a su niño para los procedimientos médicos.** Los niños necesitan saber qué esperar en sus vidas. Enfrentarse a procedimientos médicos desconocidos puede causar al niño con enfermedad crónica un poco de angustia. Muchos padres pueden pensar que están protegiendo al niño al no decirle de procedimientos que puedan ser incómodos o dolorosos. Sin embargo, es buena idea que los padres o el personal médico tomen tiempo para prepararlos para los procedimientos. Deben explicarle a los niños la razón por la cual el procedimiento tomará lugar, quién lo llevará a cabo, qué equipo se utilizará, y si va a ser doloroso o incómodo. Obviamente, la información debe ser proporcionada tomando en cuenta la edad del niño. Proporcionando información muchas veces permite que los niños se preparen en lugar de preocuparse por lo desconocido. La mayoría de hospitales de pediatría tienen especialistas de niños que los preparan para la hospitalización,

sirugía, y varios procedimientos médicos. Los padres deben solicitar información de los proveedores de servicios de salud con respecto a la mejor forma de ayudar a preparar al niño para procedimientos específicos.

**\*Ayude a su hijo a mantener una vida tan normal como sea posible.** Los padres deben tratar al niño con enfermedad crónica, como a cualquier otro niño. Al mismo tiempo, necesitan tomar en cuenta la enfermedad del niño y sus necesidades. Esto puede ser un acto acrobático para los padres. Es importante que los padres ayuden a sus hijos a tomar parte en actividades que incluyen a otros niños de la misma edad.

**\*No tema a la disciplina.** Muchos padres no están dispuestos a poner límites a su niños enfermos. Sin embargo, como cualquier otro niño, el niño enfermo necesita disciplina de sus padres. La disciplina ayuda a los niños con estructura y seguridad, lo cual es tranquilizante para ellos. La disciplina adecuada enseña al niño a controlar su comportamiento. Los padres deben asegurarse de que la disciplina sea consistente, entre los dos padres y día a día con cada uno de ellos. Los padres también deben asegurarse de que otros miembros de la familia o quien cuide a los niños, usen disciplina consistente. Técnicas recomendables de disciplina incluyen elogiar la buena conducta, el uso de tiempo de descanso con los niños pequeños, y limitar privilegios a los niños mayores.

**\*Dé responsabilidades a sus hijos.** Así como el niño con enfermedad crónica necesita disciplina, también necesita responsabilidades. Los padres deben requerir que su niño enfermo cumpla con su parte de los quehaceres de casa. Dar responsabilidades es una manera de ayudar al niño enfermo a vivir una vida lo más normal posible. Los padres deben usar su juicio al designar quehaceres que el niño enfermo pueda cumplir con éxito. Los padres deben ser consistentes es sus requerimientos, y deben estar preparados para proveer concecuencias si no cumplen su trabajo. Los padres deben acordarse de reconocer y elogiar a sus hijos por los quehaceres bién hechos.

**\*Mantenga la rutinas familiares lo más que se pueda.** Los padres deben, lo más que se pueda, mantener rutinas familiares (ej: la hora de levantarse, de la comida, de acostarse, actividades diarias, etc.). Los niños por lo general hacen bién cuando las rutinas son predecibles y consistentes. Claro que esto no es posible todo el tiempo, pero se debe hacer el esfuerzo para mantener las rutinas y los horarios regulares para todos los miembros de la familia.

**\*Cuidese.** Esto puede parecer algo difícil para muchos padres de hijos con enfermedades crónicas. Sin embargo, es importante que los padres se cuiden. Deben descansar y alimentarse bién para tener la

energía que requiere el cuidado de sus hijos. Los padres que están agotados y estresados muchas veces tienen dificultad al tomar decisiones con respecto al cuidado del niño y a menudo no pueden proveer a su hijo con cuidado adecuado. Los padres deben encontrar alguien (un amigo cercano, un clérigo, un consejero, o un grupo de apoyo) con quién compartir sus preocupaciones, ansiedad y temores. Es crítico que los padres cuiden de su salud mental y física para beneficio de toda la familia. Los niños son muy perceptivos. Ellos saben si sus padres están preocupados o molestos. Si los padres de un niño enfermo demuestran sus temores y ansiedades, pueden aumentar la preocupación del niño. Los niños siguen el ejemplo de sus padres para reaccionar a situaciones difíciles. Si los padres no controlan su estrés bien, es probable que sus niños también tendrán dificultad con el estrés.

**\*Prepare a sus hijos para las reacciones de otros.** Los niños con enfermedades crónicas muchas veces no saben qué o cómo decirles a otros sobre su enfermedad. Los padres pueden ayudarlos sugiriendo varias explicaciones cortas de la enfermedad y/o el tratamiento de esta. Puede ser de ayuda que padre e hijo actúen como dar explicaciones y respuestas a preguntas que otros pueden hacer. El problema de cómo lidiar con las bromas también se pueden discutir. Los padres pueden demostrar, por medio de la actuación, cómo manejar las

bromas (ej: ignorar, o constestar con algo rápido y humoroso.).

**\*Ponga atención a lo que su niño pueda oír.** Los padres deben tener cuidado de lo que se dice a corta distancia del niño. Deben evitar que sus niños escuchen las riñas entre miembros de la familia o discusiones con el personal médico, con respecto al tratamiento y otros aspectos de la enfermedad del niño (ej: finanzas). Es importante que los niños vean a la familia y al personal médico como un equipo competente y de mucho apoyo.

**\*Permita que otros ayuden.** Los padres no deben tratar de hacer todo por ellos mismos. Deben permitir que otros miembros de la familia ayuden. Cuando otros ofrecen ayuda, los padres deben tener una lista de las cosas que necesitan (ej: comprar comida, hacer mandados). Los padres deben permitir que otros ayuden para disminuir su estrés y ganarse un poco de tranquilidad.

**\*De opciones a su hijo.** Muchos niños con enfermedades crónicas tienen la tendencia de pensar que no tienen control sobre sus vidas. Por consiguiente, es importante que los padres les ayuden a desarrollar un sentido de control. Esto se puede lograr ofreciendo al niño opciones cuando sea posible (ej: lo que come, las actividades). Cuando sea propicio, pueden ser de ayuda que el niño tome parte en decisiones con respecto al tratamiento (ej: en cual brazo

poner la inyección, cuándo hacer ejercicio, etc.).

**\*Procure buenos ejemplos.** Muchos niños con enfermedades crónicas se sienten solos y aislados. Tener a su alrededor otros con la misma enfermedad puede ayudarlos en este respecto. Muchos estados ofrecen excursiones para niños con ciertas enfermedades que son ideales para fomentar nuevas amistades entre niños que padecen de la misma enfermedad. Los padres pueden preguntarle al doctor del niño por información sobre estas excursiones. Los padres deben también ponerse en contacto con otra gente en su area con las mismas enfermedades, y que están lidiando bien con la enfermedad (los doctores pueden ofrecer consejos respecto a este tema). Los niños se benefician mucho al tener contacto con otros que padecen de la misma enfermedad y que la manejan bien. Tal contacto ofrece la oportunidad de seguir el ejemplo de otra gente y puede brindar esperanza a los niños que no manejan bien su enfermedad. Puede también ser de ayuda si los niños saben de alguien famoso que ha padecido de la misma enfermedad. Los padres deben de investigar e identificar personas que han tenido éxito a pesar de haber padecido de la enfermedad.

**\*Maneje los consejos de otros apropiadamente.** A menudo personas con buenas intenciones y parientes ofrecen diferentes consejos para manejar la

enfermedad (ej: no están de acuerdo con la opinión del doctor). La mejor manera de manejar esta situación es darles las gracias y decirles que como ellos son los padres y saben los detalles de la enfermedad, ellos (los padres) son los que toman la decisiones, basados en lo que los doctores dicen.

**\*Ayude a los niños a lidiar con la enfermedad.** Un niño con enfermedad crónica requiere mucha atención de los padres. No es sorpresa que hermanos y hermanas se sientan celosos, enojados y solos. Los hermanos y hermanas se preocupan también por el enfermo, por sus padres, y temen contraer la misma enfermedad. Por consiguiente, es importante que los padres le dediquen tiempo al resto de sus niños y proveer un sentido de seguridad y ayudarles a lidiar con la enfermedad. Los padres deben explicarle la enfermedad a sus hijos y tratar de que los niños hagan preguntas y expresen sus temores. Los padres necesitan mantener abiertas las líneas de comunicación con todos sus hijos. Muchas veces es bueno que los niños se sientan importantes miembros de la familia y que ayudan a cuidar del niño enfermo (cuando sea propicio) de alguna manera. Cuando sea posible, los padres deben tratar de pasar tiempo con cada uno de sus otros niños y ayudarles a que se sientan importantes y amados.

**\*Mantenga contacto cercano con la escuela del niño.** Muchas enfermedades crónicas interfieren con la educación de los niños. Es importante que los padres se reúnan con los maestros, consejeros, y directores y explicar la enfermedad del niño y el posible efecto en la escuela (ej: ausencias frecuentes, fatiga, límite de actividades). Los padres deben hablar acerca de lo que se debe de decir a los otros alumnos sobre la enfermedad. Deben tratar de desarrollar un plan para ayudar a su niño con la tarea cuando no pueden asistir a la escuela. Los padres también deben discutir la manera en que se pueden hacer preparativos para servicios especiales (ej: instrucciones especiales, terapia física, etc.).

Ojalá que las sugerencias mencionadas en este folleto le ayuden a usted y a su hijo a lidiar efectivamente con la enfermedad crónica. Los padres que están preocupados de que su niño tiene problemas con la enfermedad deben discutirlo con el doctor. Si es necesario, deben solicitar una referencia para un profesional de salud mental con experiencia en niños con la misma enfermedad.



**Centro Para el Padre Efectivo**  
**Little Rock Center (501) 364-7580**  
**NW Arkansas Center (479) 751-6166**  
**[www.parenting-ed.org](http://www.parenting-ed.org)**