

AYUDANDO A MI FAMILIA A LIDIAR CON LA SITUACIÓN

Cuando un niño tiene una enfermedad crónica o aguda, se alteran las rutinas normales del hogar, ya que se dedica más tiempo para las visitas al hospital y al médico. Estos cambios pueden tener un impacto en el niño, los cuidadores y también en los hermanos y hermanas del niño.

Cuando un niño es diagnosticado con fibrosis quística o padece de una enfermedad aguda, es posible que los hermanos y hermanas puedan sentir confusión, molestia, temor, insensibilidad o preocupación. **Los hermanos necesitarán cierto tiempo para ajustarse a las necesidades y tratamientos de su hermano o hermana.** Durante ese tiempo, es importante dejar que los niños hagan preguntas y expresen lo que piensan y sienten. Muchos hermanos reaccionan de manera muy positiva, con amor, cariño y apoyo. Con frecuencia, describen sentirse contentos de poder ayudar en el hogar y de apoyar a su hermano o hermana. Sin embargo, algunos pueden tener dificultades para ajustarse a esta situación nueva.

LOS HERMANOS PUEDEN SENTIR QUE:

- Extrañan a sus cuidadores y al hermano que tiene FQ cuando están lejos del hogar.
- Comprenden solo parte de la situación.
- Quieren ayudar, pero no saben cómo.
- Se sienten enojados, celosos, relegados o culpables y no están seguros si está bien sentirse así.

LOS CUIDADORES PUEDEN VER:

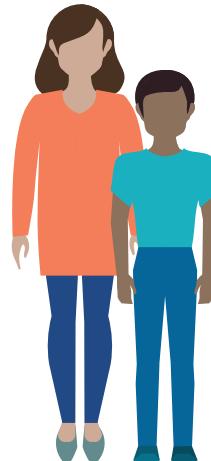


En los niños más pequeños:

- Apego excesivo a los padres y otros cuidadores
- Berrinches y rabietas
- Hacer cosas que habían superado, como orinarse en la cama
- Tener dificultad para dormir, pesadillas o miedo a la oscuridad

En los niños de más edad y los adolescentes:

- Quieren estar solos o con los cuidadores todo el tiempo
- Se sienten abrumados, nerviosos o irritables con facilidad
- Presentan cambios en el comportamiento; son más sensibles o más reservados, responden o peleones
- Tienen dificultades para dormir o pesadillas
- Extrañan a los amigos o se sienten excluidos
- Tiene problemas en la escuela



Si estas reacciones afectan mucho a hijo o impactan la vida diaria, quizás deba buscar ayuda adicional, especialmente si los problemas persisten por más de unas cuantas semanas.

10 CONSEJOS PARA AYUDAR A LOS HERMANOS A ADAPTARSE

- 1. Tenga paciencia y dé suficiente tiempo para que todos se adapten.** Los miembros de una misma familia pueden tener reacciones muy diferentes y se adaptarán a los cambios en formas distintas. Conversen en familia sobre cómo la fibrosis quística les afecta a todos.
- 2. Mantenga las rutinas diarias.** Al tratar de mantener algunas rutinas diarias, se puede sentir alguna normalidad en el hogar. Las rutinas y actividades diarias (p.ej. las horas de las comidas y de acostarse, los quehaceres) dan a los hermanos algo que esperar y desear.
- 3. Mantenga los límites normales.** Puede ser tentador relajar las reglas de la familia para ayudar a los hermanos a sentirse especiales o para compensar los momentos difíciles. Sin embargo, a menudo es mejor mantener la mayoría de las reglas y expectativas en su familia.
- 4. Ayude a sus otros hijos a comprender lo que está pasando.** La fibrosis quística puede ser algo confuso y aterrador. Los niños tienen imaginaciones activas y pueden tener ideas equivocadas sobre lo que está sucediendo. Haga preguntas para averiguar qué sabe el niño y dele información en una forma clara y apropiada para su edad.
- 5. Anime a sus otros hijos a compartir sus sentimientos.** Hay muchas formas de compartir las emociones (hablando, dibujando, contando cuentos, abrazando), en diferentes momentos (durante la cena, al acostarse) y lugares (en el auto, en el hogar, en el hospital). Ayude a los hermanos a verbalizar sus sentimientos, con palabras como triste, asustado, enojado, celoso o culpable. Comparta sus propios sentimientos y escuche atentamente, aunque lo que digan sea difícil de escuchar.
- 6. Pase tiempo con sus otros hijos.** Es importante cuidar a su hijo que tiene fibrosis quística, pero recuerde que sus otros hijos le extrañan. Trate de hacer planes para estar con ellos en forma individual. Si tiene que alejarse mucho del hogar, llame regularmente por teléfono o con videoconferencia para mantenerse en contacto.
- 7. Ayude a los hermanos a sentirse involucrados.** Permita que sean parte de la atención del hermano. Planee una visita a su centro de atención de FQ y preséntelos al equipo de atención. Permita que elijan cuáles juguetes y juegos pueden llevar al hospital y hágales saber cuánto aprecia sus aportes para ayudar.
- 8. Ayúdeles a mantenerse en contacto.** Si el hermano que tiene fibrosis quística debe ausentarse, busque cómo los otros hermanos se pueden mantener en contacto. Pueden diseñar tarjetas, escribir cartas, hacer dibujos, preparar videos y videoconferencia o grabar al hermano leyendo un cuento para dormir. Si es posible, organice visitas para que ellos vean a su hermano o hermana en el hospital.
- 9. Anime a los hermanos para que se diviertan.** Es frecuente que los hermanos se sientan culpables porque quieren divertirse. Recuérdelos que está bien que sigan haciendo lo que disfrutan, como estar con los amigos, tener pasatiempos o actividades extracurriculares.
- 10. Busque ayuda.** Si pareciera que sus otros hijos están teniendo dificultades, converse con el médico del niño para buscar ayuda con un profesional en salud mental, como un psicólogo o trabajador social.

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN

Consulte las guías de la Fundación de FQ y ECFS en cff.org/Care-Guidelines/Depression-Anxiety

Consulte la sección de bienestar emocional en la página electrónica de la Fundación de FQ en cff.org/Living-with-CF/Emotional-Wellness

Si tiene preguntas, llame al teléfono **1-800-FIGHT-CF** (800-344-4823) o escriba al correo electrónico info@cff.org.

Adaptado con permiso del Centro para Estrés Traumático Pediátrico del Hospital de Niños de Filadelfia y el Hospital de Niños Nemours/Alfred I du Pont, un socio en la Red Nacional de Estrés Traumático Infantil (The National Child Traumatic Stress Network) www.healthcaretoolbox.org