

## PARA ABUELOS Y FAMILIA EXTENDIDA DE NIÑOS CON UNA ENFERMEDAD

La Red de Padres Valientes comparte nuestras sugerencias y guías sobre como interactuar con sus hijos adultos al ellos criar y cuidar a un niño con una enfermedad que limita su vida. Estos guías también son aplicables para otros miembros de la familia extendida como, por ejemplo, tías, tíos y primos

### Mantenga su enfoque en su hijo y nieto.

Bregar con esta situación puede que sea muy difícil para usted, pero no espere que sus hijos adultos le ayuden con esta carga añadiéndola a las que ellos tienen. Comentarios tales como, “Tu no te das cuenta por lo que estoy pasando” no solo pueden que sean inexactos; también pueden ser dañinos. Si usted necesita alguien con quien compartir sus ideas, hágalo con sus amigos u otros miembros de la familia. Este es un momento donde usted quiere crear puentes con sus hijos y parientes – y va a necesitar a su comunidad al igual que como la ha necesitado antes o más que nunca.

Si la condición de su nieto es hereditaria, puede que se esté sintiendo especialmente triste o culpable. Su hijo sabe eso, por lo tanto comentarios como “Nos sentimos terriblemente mal de haberte pasado estos genes” no ayudan. Si su hijo tiene preguntas sobre el historial de salud de la familia, contéstelas calmadamente y basadas en la verdad.

### Establezca roles y límites saludables.

Hable con sus hijos sobre como quieren comunicarse, y que necesitan ellos de usted. Cuan frecuente debería visitarles? Llamar por teléfono? Email? Texto? Skype? Cuan quieren ellos que se sepa fuera de la familia? Necesitan o quieren ellos que usted sea el “centro de comunicaciones”, manteniendo a las otras personas informadas? Necesitan ayuda llevándoles a citas médicas, quehaceres, cuidado de niños, comidas, cuidado de la mascota, alguna otra cosa?

También entienda que todo esto puede cambiar a través del tiempo. Muéstrole su apoyo y flexibilidad al continuar “tocando base” con ellos.

## **Tenga conciencia de no hacer preguntas que no tienen respuestas.**

Preguntar, “Porque le ocurren estas cosas terribles a personas buenas?” puede que sea su manera de mostrar su amor y apoyo para su hijo y nieto. Pero su hijo no tiene respuesta a su pregunta y quiere mantener su enfoque sobre cosas que puede controlar.

## **Recuerde: Hay mucho que está pasando que usted no ve.**

Usted como padre y suegra/o puede que tenga relaciones muy diferentes con cada uno de los padres de su nieto, y puede ser que conecte con cada uno de ellos en forma diferente. Tenga cuidado de no juzgar cuando oiga un comentario o queja – especialmente si se trata del esposo/a o pareja. Al igual que en otras ocasiones, pero especialmente cuando los niveles de estrés están altos, “El debería estar prestándote más ayuda”, y “Ella debería estar prestándole más atención a los otros niños,” son precisamente el tipo de comentario que le va a causar problemas

## **Déjese llevar por su hijo cuando se están tomando decisiones importantes.**

Los padres de niños con enfermedades serías tienen que tomar muchas decisiones: los objetivos del cuidado, intervenciones médicas, como comunicarse con otras personas, planificar que se va a hacer cuando llegue el final de la vida y muchas otras. Puede que usted tenga opiniones muy fuertes o hasta experiencias previas que contradicen los deseos de sus hijos. Respete el rol que tienen los padres. Presuma que sus intenciones son las mismas que las suyas: hacer que la vida de su nieto sea lo más cómoda y significativa posible. Ofrezca su opinion – *si es pedida*.

## **No imponga sus creencias religiosas a menos que sepa que su hijo las comparte.**

“Está en un mejor lugar” puede que se sienta alentador y que da confort, particularmente si el niño ha sufrido mucho durante la enfermedad. Pero la mayoría de los padres nos dicen que preferirían tener a su hijo con ellos, viviendo una vida larga y saludable, antes de que esté en un “mejor lugar”.

“Dios aprieta pero no ahoga” es otra frase que quiere dar confort y comunicar confianza en su hijo adulto. Su hijo, sin embargo, puede que se sienta abrumado e inseguro. Si el/ella se está preguntando o no comparte sus creencias, estas palabras dichas con buena intención pueden sin querer minimizar esos sentimientos o ser confusas.

Los valores y creencias religiosas son muchas veces puestos a prueba cuando hay que tomar una decisión crítica. Por ejemplo, puede ser que usted tenga opiniones o creencias que conflcten con las de su hijo. No importa cuan difícil sea, de nuevo, déjese llevar por su hijo.

### **Tome señales que vienen del proceso que está siguiendo su hijo.**

Sentir la pérdida de un niño que tiene una enfermedad seria comienza mucho antes de su muerte. Algunas familias se sienten cómodas hablando de cosas que tienen que ver con el final de la vida; otras no. Respete los deseos de su hijo. “Necesitas pensar en esto ahora”, puede ser contraproducente si los padres no están listos para hacerlo. Su contrario, “Va a haber mucho tiempo para hablar de esto después,” también es contraproducente si el padre *esta* listo a tener esa conversación.

“Seguir para adelante” es otro tópico que no funciona. Un padre vive con la enfermedad del hijo, pero la vida que la familia conocía nunca va a volver a ser igual – sobreviva o no el niño. Muchos padres dicen que nunca se recuperan de una enfermedad pediátrica seria o la muerte que le sigue; Sienten que se están poniendo mejor según cambia de forma el dolor, pero esto no ocurre siguiendo un programa. El hablar de “seguir adelante con su vida” es solo eso; hablar.

Considere, también, que el hijo que no se está comunicando con usted abiertamente, puede que se sienta más cómodo hablando con un conyuge, pareja, amigo, clérigo y/o consejero. Puede ser que estén tratando de protegerlo a usted del dolor que ellos sienten, sabiendo que usted está sintiendo el suyo propio. Si se siente herida/o o celosa/o, trate de poner sus sentimientos a un lado por el bien de la familia. Busque otras maneras de brindar apoyo que no sean hablar. Recuérdese, de nuevo: que esto es un proceso. Con el tiempo puede que haya la comunicación.

Busque más contenido de como ser el abuelo de un niño con enfermedad seria, y apoyo y herramientas “online” para padres, hermanos, personas que dan el cuidado y otros, en [CourageousParentsNetwork.org](http://CourageousParentsNetwork.org)