

# Aspectos emocionales del niño enfermo y su familia

---

M.<sup>a</sup> Dolores Sánchez Díaz

Septiembre 2012

## Testimonio

---

*Ante esta situación solo cabe esperar y confiar en las buenas manos de los médicos y en que la niña responda al tratamiento. Por dentro estás destrozado, casi rozando la inconsciencia. Pero luchas porque la realidad de lo que está pasando no te haga tomar (o dejar de tomar) alguna decisión de la que luego te tengas que arrepentir.*

## Testimonio (continuación)

---

*Piensas que ya has metido suficiente la pata por no haber traído antes a tu hija al hospital, sabiendo que unas pocas horas en el diagnóstico y tratamiento de la meningitis podrían haber sido suficientes para haberla salvado. Te culpas, piensas en la culpa que habrán tenido los médicos, en la mala suerte, te preguntas por qué está pasando todo esto, ¿realmente existe un Dios?*

## Testimonio (continuación)

---

*Evitas estos pensamientos negativos (que volverán de vez en cuando a lo largo de mucho tiempo), intentas mantenerte frío, sereno, como si te enfrentases a una situación en la que todo depende de tu comportamiento. No lloras, en público no. No crees pero rezas, rezas por ella, al menos tu hija se lo merece, merece una oración.*

## Testimonio (continuación)

---

*Finalmente todo terminó bien y, al parecer, sin secuelas. Pasó aproximadamente un mes ingresada. En casa intentábamos hacer vida, si se puede decir, normal. Íbamos a trabajar, su hermana a la guardería, íbamos al hospital todos los días. Mi hija pasó una gran parte de la enfermedad aislada, incluso atada para que no se quitase las sondas, y la situación a la espera del posible desenlace nos hacía estar muy tristes pues había muchas posibilidades de secuelas.*

## Testimonio (continuación)

---

*Mi mujer lloraba de vez en cuando y yo intentaba tranquilizarla. Un día ella me pilló llorando, escondido en el cuarto de baño. Le agradecí que no me dijera nada e ignorara lo que había visto, pues me habría dado vergüenza y no habría sabido qué decir. Una enfermedad de este tipo hace, al menos en nuestro caso lo hizo, que nuestra relación se estrechara más.*

# Introducción

---

- La **enfermedad de un niño**, sobre todo cuando es grave, crónica o deja secuelas, supone un **gran impacto emocional para toda la familia**.
- Los aspectos emocionales tienen gran influencia en el afrontamiento de la enfermedad y en la evolución de la misma.
- El pediatra de Atención Primaria está en una situación privilegiada para atender estos aspectos a lo largo de todo el proceso.

## Atención emocional

---

- Nuestra cultura reprime la expresión del dolor emocional y oculta la muerte.
- Tratamos de evitar enfrentarnos a las emociones dolorosas de los otros (dolor, angustia, ansiedad, rabia, impotencia, miedo) para no enfrentarnos a nuestro propio dolor, que es reflejado por el del otro.
- Debemos valorar el dolor emocional y reconocer su función. Sirve para evitar un daño mayor, igual que el dolor físico.



# Atención emocional

---

Para **atender los aspectos emocionales** necesitamos aplicar **tres grandes grupos de habilidades**, en un **orden determinado**:

1. Habilidades de autocontrol emocional.
2. Habilidades de comunicación.
3. Habilidades para motivar cambios de comportamiento en los otros.

También necesitamos **aprender a reconocer y resolver nuestros problemas emocionales**.

# ¿Qué siente el niño enfermo? ¿Y su familia?

---

La forma de vivenciar una misma enfermedad va a ser **única** para cada niño enfermo y para cada uno de sus familiares.

**Dependerá de** múltiples factores:

- La propia enfermedad.
- La etapa evolutiva del niño.
- Experiencias previas.
- Creencias, valores, cultura.
- Apoyo del equipo sanitario y del entorno.

# ¿Qué siente el niño enfermo? ¿Y su familia?

---

- Tanto los niños como los adultos suelen tener en común los **sentimientos de todo proceso de duelo** (dolor por una pérdida de alguien o algo significativo), ya que conlleva diferentes pérdidas: pérdida de la salud, del bienestar, de la autonomía, de algunas capacidades...
- Pueden pasar por distintas fases: negación, ira y culpa, pacto o negociación, depresión, aceptación. Pueden faltar fases o darse varias a la vez o en distinto orden.

## Reacciones del niño enfermo

---

Dependen en gran medida del deterioro que produce la enfermedad en su vida diaria y de las reacciones de los padres. Podemos ver:

- Negación.
- Rebeldía, enfado, protesta.
- Aislamiento, apatía, depresión.
- Ansiedad, miedo.

Ante el dolor físico, pueden reaccionar con miedo, ansiedad, enfado o tristeza.

## Reacciones de los padres

---

- Negación, rechazo, incredulidad, múltiples consultas.
- Estado de *shock*, pérdida del control de su vida.
- Confusión, incomprensión.
- Ira, enfado, rabia, indignación, frustración, desilusión, rechazo.
- Miedo, ansiedad, angustia, inseguridad, preocupación.
- Sentimientos de culpa hacia sí o hacia otros.

## Reacciones de los padres

---

- Obsesión por seguir recomendaciones.
- Sobreprotección del niño enfermo.
- Descuido de la pareja y de los otros hijos.
- Impotencia, cansancio.
- Codependencia: vínculo adictivo con el hijo.
- Claudicación, incapacidad para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples necesidades y demandas del enfermo, abandono.

## Reacciones de los hermanos

---

- Sentirse olvidados, desatendidos. Suelen ser “los grandes olvidados”.
- Celos rabietas.
- Conductas regresivas.
- Somatizaciones.
- Aislamiento.
- Sensación de pérdida de la vida familiar normal.
- Miedo a enfermar o a que enfermen sus padres.
- Deseo de tener la enfermedad del hermano.

## Reacciones de los hermanos

---

- Preocupación por el hermano enfermo.
- Sentimientos de culpa por estar sanos o por creer que ellos han provocado la enfermedad.
- Enojo porque sus padres dedican más atención al hermano enfermo, por no poder hacer determinadas actividades o por tener que asumir más responsabilidades.
- Actuar como niño perfecto, deseos de ayudar.



## ¿Cómo puede ayudar el pediatra?

---

- Transmitiendo al niño y a la familia que **es normal tener cualquier sentimiento** y que es más sano expresarlos que reprimirlos.
- Animando a los padres a que ayuden a sus hijos a poner nombre a sus sentimientos y a que los expresen a través del juego, el dibujo o la escritura.
- Tratando de no dificultar la expresión de los sentimientos dolorosos cuando aparezcan espontáneamente.

## ¿Cómo puede ayudar el pediatra?

---

- Facilitándoles su expresión, haciéndoles ver que tienen nuestro permiso para sentir lo que sienten y expresarlo. Ej.: ofrecer un pañuelo si aparecen lágrimas.
- Reflejándoles el sentimiento que intuimos al mirarles y escucharles, con mucha sensibilidad y cautela para que no se sientan invadidos o malinterpretados. Ej.: *“parece que estás muy enfadado”*, *“tengo la impresión de que esto te asusta”*.

## ¿Cómo puede ayudar el pediatra?

---

- Aceptando lo que nos dice, sin insistir en nuestra interpretación ni forzarlo. Solo él sabe lo que vive y lo que quiere expresar y debemos respetarlo.
- Reconociendo que también está bien sentir alegría en algunos momentos aunque el niño esté enfermo. Cuando una persona se permite dar salida a sus sentimientos dolorosos, los sentimientos de alegría fluyen con mayor facilidad y naturalidad.

## ¿Cómo puede ayudar el pediatra?

---

- Es importante que el pediatra tenga habilidades de escucha:
  - ✓ **Escucha activa**, poniendo gran atención al otro, dejándole hablar sin interrumpirle, tratando de captar lo que nos dice con sus palabras, tono, gestos, comportamiento.
  - ✓ **Empatía**, capacidad de comprender las emociones del otro y darle a entender esta comprensión. Ej.: *“entiendo que lo que más te preocupa es que puedas perder el curso”*.

## ¿Cómo puede ayudar el pediatra?

---

- También es importante que el pediatra, tras estar con el paciente, chequee los sentimientos y actitudes que haya experimentado durante el encuentro (huída, angustia, ansiedad, miedo...) para ver si tiene algo que drenar y preservar su salud emocional y estar mejor capacitado.
- Informando adecuadamente sobre la enfermedad y el autocuidado, disminuirémos el estrés del niño y su familia y aumentaremos su autonomía y autoestima.

## ¿Qué debemos decir a los niños?

---

- Toda la **verdad** que sean capaces de digerir, en función de su personalidad y de su etapa evolutiva, manteniendo una esperanza realista.
- Explicarle a qué se debe la enfermedad.
- **Responder a todas sus preguntas**, en un lenguaje sencillo que pueda comprender. Cerciorarnos antes de lo que ya sabe y qué desea saber en concreto.
- Explicarle claramente los procedimientos diagnósticos o terapéuticos, sin mentirle.

## ¿Qué ayuda a adaptarse mejor a la enfermedad?

---

- Mantener una actitud optimista pero realista.
- Ser pacientes con el tiempo que necesitan para aprender y adaptarse.
- Ser pacientes con los propios sentimientos, comprenderlos y aceptarlos.
- Ser paciente con las conductas regresivas.
- Ofrecer los cuidados necesarios para lograr el mayor bienestar posible de todos los miembros de la familia, incluido uno mismo.

## ¿Qué ayuda a adaptarse mejor a la enfermedad?

---

- Dejarse ayudar y pedir la ayuda que se necesite a las personas cercanas como otros familiares o amigos.
- Recurrir a asociaciones de enfermos, que ofrecen apoyo emocional, información y otros recursos.
- Permitir a los hermanos que ayuden como ellos lo deseen, si no hay riesgos, sin delegarles responsabilidades inadecuadas.



## ¿Qué ayuda a adaptarse mejor a la enfermedad?

---

- Permitir que el niño enfermo desarrolle todas sus capacidades, asumiendo su autocuidado en la medida de sus posibilidades.
- Aliviar el dolor en la medida de lo posible, explicarle su origen y los cuidados a aplicar.
- Crear un clima familiar de seguridad donde se pueda sentir y expresar emociones.
- Respetar la forma que cada uno tiene de expresar lo que siente.

## ¿Qué ayuda a adaptarse mejor a la enfermedad?

---

- Crear momentos para estar juntos como pareja, para mantener la unión y apoyarse mutuamente.
- Hablar sobre lo que se está viviendo en la familia y cómo está afectando a la vida de cada miembro.
- Hablar con los niños de lo que está pasando en sus vidas sin centrarse solo en la enfermedad.
- Decir a los niños que los quieren y que estarán allí para ellos.

## ¿Qué ayuda a adaptarse mejor a la enfermedad?

---

- Aprender a vivir con la enfermedad, reorganizando los distintos roles familiares y las prioridades, en función de las necesidades, manteniendo en lo posible las rutinas.
- Mantener un equilibrio entre la enfermedad y el resto de la vida familiar, procurando que la enfermedad, dentro de las posibilidades, no altere la dinámica familiar, ni la atención a las necesidades de los otros miembros como la pareja o los otros hijos.

## ¿Qué ayuda a adaptarse mejor a la enfermedad?

---

- Buscar momentos de ocio y diversión.
- Continuar con los contactos sociales (amigos, compañeros, otros familiares) en la medida de lo posible, mediante visitas, teléfono, internet.
- Educar al niño enfermo como a sus hermanos, marcándole normas y límites, con cariño y firmeza, sin sobreprotegerle ni consentirle más que a los otros niños por estar enfermo, tratándole de la forma más normal y natural que sea posible.

## ¿Qué ayuda a adaptarse mejor a la enfermedad?

---

- Descubrir la parte “positiva” de la enfermedad: fortalecimiento de vínculos familiares, dar más valor a lo que realmente lo tiene como el afecto de los más próximos, desarrollo de valores como la sensibilidad ante el sufrimiento de los demás, la solidaridad, la entrega...
- Cuidar la propia salud, dormir lo suficiente, hacer ejercicio regular, mantener relaciones y aficiones, organizar el tiempo (hacer lo más importante al principio).