

Cómo Ayudar a los Niños a Afrontar la Enfermedad Grave de un Hermano



Objetivos de Aprendizaje

Después de repasar esta Guía usted será capaz de:

- Anticipar las reacciones de su(s) otro(s) hijo(s) ante la enfermedad de su hermano
- Comprender cómo las diferencias de edad y desarrollo afectan a las reacciones de los hermanos
- Prepararse para conversaciones potencialmente difíciles con los hermanos y otras personas

Introducción

Desde el momento en que a un hermano se le diagnostica una enfermedad grave, los demás niños de la familia necesitarán apoyo. Tanto los niños como sus padres sentirán nuevas preocupaciones y ansiedades. Ser conscientes de ello y hablar de ello desde el principio ayudará a crear un entorno que fomente la buena comunicación y fortalezca las relaciones.

Sentimientos Comunes Entre Hermanos

No hay forma de saber realmente lo que siente o experimenta otra persona. Cualquier persona, incluyendo los miembros de una misma familia, puede tener una reacción muy diferente ante las mismas circunstancias.

He aquí algunas preocupaciones y sentimientos que suelen expresar hermano/as de todas las edades. Es importante recordar que la respuesta de un niño/a depende en gran medida de su edad. Aunque le preocupen, son respuestas naturales. Respetar las respuestas, independientemente de cómo se sienta, forma parte del proceso. Lo que importa es ayudar al hermano/a a sentirse visto, escuchado y seguro con tu amor.

• Sentirse abandonado o invisible

Es posible que los hermano/as comprendan el aumento de las exigencias de un parent que cuida de su hijo/a enfermo. Al mismo tiempo, pueden sentir que sus logros, actividades, alegrías y/o intereses ya no son vistos ni valorados. Aunque sus necesidades básicas estén cubiertas (con personas disponibles para



alimentarles, llevarles y recogerles del colegio y de las actividades, ayudarles a hacer los deberes, etc.), la ausencia de sus padres en estas actividades cotidianas puede hacer que se sientan marginados. El miedo a parecer egoístas puede hacerles dudar a la hora de pedir atención. O puede que actúen de forma provocativa para llamar la atención (por ejemplo, mostrándose desafiantes, teniendo rabietas o asumiendo riesgos innecesarios).

Algunos niño/as pueden sentirse mejor apoyados si se les invita a participar en conversaciones sobre su hermano/a y la familia. Aunque las conversaciones puedan ser difíciles, sentirse incluido como miembro del equipo de atención permite al hermano/a contribuir y ser reconocido. Dependiendo de la edad del niño y de su nivel de madurez, la participación también puede ser un momento de enseñanza, ya que usted demuestra que se pueden tolerar los temas difíciles y mantener conversaciones sinceras. Un terapeuta o especialista en la vida infantil puede ayudarle a determinar si su hijo/a es capaz de gestionar este privilegio -y esta responsabilidad- y cuándo.

• Celos

Los sentimientos de celos pueden estar relacionados con sentimientos de abandono. Un niño/a puede desear la misma atención que recibe su hermano enfermo. Una vez más, pueden actuar de forma provocativa como una forma de expresar sus celos. Pueden expresar el deseo de estar también enfermos para llamar la atención. Incluso pueden fingir estar enfermos. O pueden volverse más retraídos. Dependiendo de su edad, un hermano/a puede entender que sus celos no son necesariamente racionales. Pero también pueden tener un fuerte sentido de lo que es "justo". Respuestas como éstas pueden ser alarmantes para un parent, pero son respuestas naturales.

• Culpa... o alivio

Los hermano/as pueden preguntarse por qué le ha ocurrido a su hermano o hermana y no a ellos. O pueden sentirse responsables, preocupados o culpables de que sus acciones (o incluso sus pensamientos) hayan causado este problema a su hermano/a. Junto a estas preocupaciones, pueden sentir alivio por no haber sido ellos los diagnosticados de una enfermedad.

• Presión por alcanzar o ser perfecto

Muchos niño/as sienten que deben compensar de algún modo las necesidades especiales de su hermano/a. Es posible que se impongan expectativas poco realistas. Pueden intentar causar pocos problemas y portarse bien, sabiendo que la familia está lidiando con muchas cosas. Puede ser fácil para los padres dar por sentado que los niño/as se portan bien o que no se aprecia su dolor, ya que no muestran signos manifiestos de angustia. Sin embargo, intentar resolver los problemas por sí solos puede presionar al niño/a. Un consejero escolar o de otro tipo puede ayudarles a usted y a su hijo/a a gestionar el estrés adicional.

• Miedo al futuro

Los niño/as muy pequeños tienen dificultades para comprender el concepto de futuro. Sin embargo, a medida que envejecen, los niño/as son más capaces de comprender las implicaciones de tener un hermano/a con una enfermedad grave.

(continuación)

La preocupación por el deterioro evidente del hermano/a y la posibilidad de que muera puede provocar ansiedad por la separación, es decir, no querer que el parent o el hermano/a se vayan de su lado. Los niño/as mayores también pueden preocuparse por la idea de la muerte o la posibilidad de que ellos también estén enfermos. Algunos hermano/as pueden tener problemas para centrarse en su propio futuro. Una vez más, un consejero o terapeuta puede ayudar con esto.

• **Sentirse solo o aislado**

Algunos hermano/as pueden aislarse de sus compañeros que no han sufrido traumas. Para ellos es útil saber que hay otros niño/as en su misma situación y que no están solos. Lo ideal sería que se unieran a un grupo de apoyo para hermano/as que les ofreciera una salida para expresar sus sentimientos y preocupaciones entre otras personas que también los tienen. Estos grupos pueden ser difíciles de encontrar, pero es de esperar que un trabajador social pueda indicarle programas locales o en línea de apoyo a hermano/as. Los niño/as también pueden beneficiarse de un estímulo suave para volver a jugar y a realizar otras actividades favoritas compartidas con los demás. También hay muchos libros escritos para niño/as que les ayudan a entender la enfermedad, la muerte y el duelo. www.notifbutwhen.org

Bases Para una Buena Conversación

Mantener conversaciones difíciles con el hermano/a de forma adecuada a su edad y/o etapa de desarrollo aumentará la confianza. Disimular o ignorar sus sentimientos, aunque quiera protegerle, puede aumentar la ansiedad de su hijo/a. Buscar abiertamente apoyo para uno mismo, ya sea de amigos, de profesionales o de ambos, indicará que es bueno reconocer los sentimientos y buscar ayuda si es necesario.

• **Reconocer los cambios en la familia**

Los cambios cotidianos en la familia suelen ser el centro de atención de los hermano/as y pueden ser la verdadera causa de sus preocupaciones, al menos al principio. Reconocer los cambios que se están produciendo o que pueden producirse (como una hospitalización, la ausencia de los padres, un viaje o un traslado) puede ayudar a abordar los sentimientos de vulnerabilidad.

Las funciones parentales también pueden cambiar. El cuidador principal puede tener que pasar más tiempo fuera de casa, acudiendo a citas médicas o quedándose en el hospital con el niño/a enfermo. Es posible que uno o ambos cuidadores, si son dos, tengan que dejar un trabajo, o asumir más horas o un segundo (o tercer) trabajo. Cuanto más se pongan de acuerdo los padres sobre cómo gestionar los cambios y cómo comunicarse cuando no puedan estar juntos, mayores serán las posibilidades de que los hermano/as experimenten consistencia y se sientan protegidos y cuidados.

Tenga en cuenta que los niño/as también quieren proteger y cuidar a sus padres. Este instinto puede hacer que los hermano/as se sientan responsables de las emociones de sus padres. Modelar sus propias expresiones de sentimientos tanto en momentos difíciles como alegres ayudará a sus otros hijo/as a sentirse más cómodos acudiendo a usted. Refuerce los sentimientos de amor y afecto hacia todos sus hijo/as.

(continuación)

Di a los hermano/as que harás lo posible por compartir tu tiempo. Describe cómo se les cuidará cuando los padres no estén disponibles. Siempre que pueda, hable de lo que seguirá igual. Estas conversaciones ayudarán a los hermano/as a saber que se les ve y que estarán seguros.

- **Tenga en cuenta la edad del hermano/a y su nivel de comprensión.**

Los niño/as interiorizan la información y se relacionan con el mundo que les rodea de forma diferente a distintas edades y etapas de desarrollo. Puede buscar el apoyo de un psicólogo, un trabajador social o un especialista en vida infantil que le ayude a comprender cuál es la mejor manera de comunicarse con los hermano/as en función de su edad y nivel de comprensión.

- **Invite a los hermano/as a colaborar**

Para que los hermano/as se sientan incluidos, invítelos a ayudar. Incluso los niño/as pequeños pueden organizar los juguetes o entretenerte al hermano/a enfermo. Puede que tengan sus propias ideas sobre cómo ayudar.

Cuando los Hermano/as Preguntan

Algunos hermano/as pueden ser muy directos con sus preguntas. Otros pueden ser más reservados o incluso reservarse sus preguntas. Algunos buscarán información fuera de la familia y en Internet. Una pauta general es ofrecer información breve y precisa y dejar espacio para que los hermano/as decidan qué información adicional desean obtener, si es que desean obtener alguna. Si los hermano/as no preguntan, ofrezca información y proporcione oportunidades para conversar.

- **Prepárese**

Los niño/as pueden ser muy atrevidos y mucho menos inhibidos que los adultos. A veces, sus preguntas pueden resultar desconcertantes e incomodar. Por ejemplo, muchos padres temen las conversaciones con sus hijo/as sobre la muerte y la posibilidad de que muera un familiar querido. Un profesional puede ayudarle a anticipar cuáles podrían ser algunas de las preguntas más difíciles y cómo podría responder. Así podrá estar preparado en el momento.

- **Asegúrese de que está respondiendo a la preocupación real de su hijo/a**

Es importante no dar a los niño/as información que realmente no han pedido. Es útil saber qué está provocando su comentario o pregunta. Una estrategia útil es hacer preguntas como: "¿Has oído algo sobre eso?" o "¿Qué ideas tienes sobre eso?". O puedes abrir la conversación diciendo: "Dime quéquieres decir con eso". Las respuestas proporcionan pistas que le ayudarán a abordar el interés o la preocupación del niño de una forma adecuada a su edad y a su capacidad para asimilar la información.

- **Ofrezca respuestas sólo a lo que se le pregunta**

Su hijo puede tener preguntas sobre un tema sobre el que usted tiene pensamientos o sentimientos muy específicos (como como la muerte). Usted puede encontrarse ofreciendo demasiada información,

(continuación)

abrumando a su hijo/a, o información que no es realmente lo que está pidiendo. Por ejemplo, un niño/a pequeño que pregunta si su hermano/a va a morir puede estar preguntando realmente *cuándo* va a morir su hermano/a (o viceversa). Puede ser clarificador responder a la pregunta con una pregunta. Una respuesta como "Buena pregunta. ¿Estás pensando en cómo sería morir o en otra cosa?" le permitirá comprender lo que el niño/a ya sabe o ha previsto. De hecho, es posible que tenga un marco completo y su propia respuesta. Puede que sólo pregunte para ver cómo responde usted al tema.

- **Sea sincero y directo**

Los niño/as saben muy bien cuándo un parent les oculta algo, por lo que dar información falsa o inexacta puede ser perjudicial para su relación. Utilice un lenguaje que deje poco margen a la confusión. Por ejemplo, los eufemismos para referirse a la muerte y a la agonía (como "pasar a mejor vida" o "ir a un lugar mejor") pueden malinterpretarse fácilmente. Decir la verdad y ser directo sienta las bases de una comunicación abierta y duradera entre usted y su hijo/a. Así es como un niño/a se siente seguro para compartir sus preocupaciones, sean cuales sean.

- **Identifique y aborde los malentendidos**

Los niño/as pueden tener muchos más conocimientos de los que cree, aunque no haya sido usted quien haya compartido la información. Si el hermano/a tiene una pregunta o expresa una preocupación sobre un tema concreto, primero hágale preguntas para averiguar lo que piensa y lo que ya sabe. Entonces podrá aclarar cualquier percepción errónea o corregir una información que simplemente no es exacta.

Por ejemplo, su hijo/a puede repetir algo que ha oído en una conversación telefónica. Puede decirle: "Creo que me has oido hablar de los resultados de unas pruebas. A tu hermano/a le hacen muchas pruebas y los médicos juntan todos los resultados para entender lo que le pasa. Eso era sólo una prueba. Más adelante sabremos mucho más". O puede que un amigo repita el comentario de sus padres. Puedes decirle: "Claro que están muy preocupados. Pero no lo saben todo. ¿Hay algo sobre lo que te gustaría preguntar?".

- **Utilize su propia experiencia para crear conexiones significativas**

Puede resultar difícil reconocer los cambios en el estado de salud de su hijo/a enfermo. Estos cambios repercuten en su propia salud emocional y física, y sus otros hijo/as seguramente lo notarán. Excluir a los hermano/as, aunque su intención sea protegerlos, sólo aumentará su ansiedad. Reconocer y explicar lo que está pasando y cómo se siente al respecto les permitirá reconocer que ellos también están experimentando reacciones a la situación. Por ejemplo, si está experimentando un cambio en el apetito o en su hábito de sueño (problemas para dormir o dormir más) puedes compartirlo y validar lo que también puede estar ocurriendo a ellos.

(continuación)

- **Ayuda a facilitar las conversaciones con los demás**

Los hermano/as no serán los únicos con preguntas. Sus profesores, sus amigos y los padres de sus amigos podrían plantear a sus hijo/as algunas de las mismas preguntas difíciles. Al comunicarse abiertamente con sus otros hijo/as, usted está modelando las conversaciones que ellos pueden tener con otras personas. Puede ser importante que usted esté presente con su hijo/a para guiarle y apoyarle cuando explique cosas a sus compañeros. También puede considerar la posibilidad de acudir a otros adultos en su vida, como profesores y entrenadores, para prepararles también.



Conclusión

Criar a un niño/a con una enfermedad grave puede resultar especialmente difícil cuando hay otros niño/as a los que criar y cuidar. Nadie puede estar en dos sitios a la vez, así que no siempre podrá atender a sus otros hijo/as como le gustaría. Este tirón puede provocar sentimientos de ansiedad y culpa. A veces necesitará y querrá estar más disponible de lo que es posible. Reconocer esto y encontrar momentos tranquilos para conversar ayudará a sus otros hijo/as a ver que está haciendo lo mejor que puede.

Para obtener orientación sobre cómo ayudar a los hermano/as a afrontar la muerte, consulte el sitio de Courageous Parents Network www.CopingWithLoss.org.