

Profundizando en...

Los Hermanos

Ante la magnitud del problema representado por el diagnóstico de una cardiopatía congénita, casi toda la atención tiende a dirigirse al niño afectado y, posteriormente, a los padres, como principales centros de interés y preocupación. En estas situaciones los hermanos del niño enfermo son frecuentemente la parte olvidada del núcleo familiar. Sin embargo, los hermanos se enfrentan a sus propias dificultades, las cuales deben ser atendidas.

En la actualidad, la mayor parte de las cardiopatías congénitas se detectan en los primeros años de vida, con frecuencia incluso a los pocos meses o días después del nacimiento, y en muchos casos la hospitalización e intervención quirúrgica es inmediata. Esto implica que el niño cardiopata tenga que ser ingresado e intervenido con frecuencia de urgencia y que los padres tengan que pasar mucho tiempo con él en el hospital generando una fuerte desestructuración de la vida familiar.

Sentimientos

Los hermanos también reaccionan ante el desequilibrio que sufre la familia cuando descubre que uno de sus miembros sufre una enfermedad. Debido a la gran cantidad de tiempo que los padres pasan en el hospital, o cuidando del niño enfermo, a menudo los hermanos se sienten desplazados, ignorados, o relegados del cuidado materno y paterno. Con frecuencia perciben la preocupación de los padres hacia el niño enfermo como favoritismo y, al sentirse olvidados, desarrollan sentimientos de rechazo y resentimiento tanto hacia los padres como hacia el enfermo.

No es infrecuente que ante la falta de contacto con los padres, los hermanos, sobre todo si son todavía pequeños, den rienda suelta a sus temores y fantasías con respecto al motivo de la enfermedad. Puede ser que se sientan responsables por lo que le pasa a su hermano, llegando a pensar que son los culpables de la enfermedad y que por eso sus padres no les hablan o les han "abandonado". Incluso pueden sentirse culpables de haber causado el dolor que sienten los padres. Además pueden fantasear sobre la propia enfermedad llegando a pensar que también ellos pueden padecerla o morir.

Por otra parte, y aunque parezca contradictorio, el propio sentimiento natural de alivio por disfrutar de buena salud y por poder realizar logros inalcanzables para el hermano, puede incrementar el sentimiento de culpa generando abatimiento y tristeza, incluso deseos de

enfermar o morir.

Cambios de comportamiento

Algunos estudios han demostrado que los hermanos de niños crónicamente enfermos no presentan uniformemente un mayor riesgo de desajuste psicológico y que se observan diferencias individuales que están más relacionadas con la duración de la enfermedad crónica que con la presencia o ausencia de ésta. Aún así, es frecuente que los hermanos del niño con cardiopatía congénita, presenten problemas de conducta relacionados con la necesidad de llamar la atención.

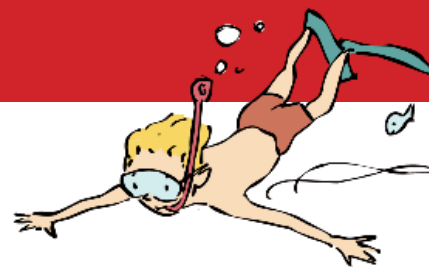
Al igual que el enfermo, pueden mostrar conductas regresivas y comportamientos infantiles (no comer solos u orinarse en la cama). La sensación de abandono que pueden experimentar los hermanos del niño que padece una cardiopatía puede traducirse en sentimientos de celos y envidia hacia el enfermo. Estos sentimientos pueden hacer que el hermano adopte conductas de rebeldía o incluso que en ocasiones se muestre agresivo con su hermano enfermo.

Otros estudios muestran que los hermanos de niños enfermos tienen un buen rendimiento académico y una adecuada adaptación psicosocial, sugiriéndose que desarrollan estrategias hacia la compensación del dolor que sufre la familia o hacia un reconocimiento o atención semejantes al que recibe su hermano. También apuntan hacia la idea de que los niños que tienen un hermano enfermo suelen ser más responsables, maduros y cooperativos, lo que tendrá un impacto positivo sobre su futuro funcionamiento psicosocial.

Pero, en ocasiones se puede producir la situación inversa en la que se observa una disminución del rendimiento académico de los hermanos, con el consiguiente retraso escolar.

Incluso pueden aparecer síntomas de tipo psicossomático. La enfermedad del hermano puede provocar tan profundo impacto que ocasione somatizaciones. Una angustia excesiva ante su propia salud puede generar síntomas físicos tales como dolor de cabeza, de estómago, o síntomas similares a los del paciente que fre-





cuentemente requiere atención pediátrica.

Todas estas reacciones surgen con el propósito de poder competir con el niño enfermo por el tiempo y energía que los padres le dedican y constituirán a su vez una importante fuente de estrés para los padres. Por esta razón, es importante que los padres sean conscientes de la posibilidad de que tales problemas aparezcan y que sepan cómo hacerles frente.

¿Qué hacer?

En primer lugar, hay que tener en cuenta que la actuación de los padres va a estar determinada por el número de hermanos, la edad de los mismos, y la diferencia de edad entre éstos y el niño enfermo, pero en general es importante prestar especial atención a los siguientes aspectos:

Información

Las hospitalizaciones de los niños con cardiopatías congénitas son a menudo de urgencia y no pueden ser programadas, lo que afecta a los hermanos que no pueden ser informados y prevenidos debidamente por los padres. Además, los padres se enfrentan a la dificultad de dividir su atención entre la casa y el hospital. Esto se agrava en los casos en los que la hospitalización se produce lejos del lugar habitual de residencia, teniendo que quedar los hermanos al cuidado de otros familiares o amigos.

En esos momentos de tensión, la atención parental se centra de forma natural en el niño enfermo dejando de lado la comunicación con los demás hijos. Las necesidades de los hermanos pasan a un segundo término bajo la premisa de que podrán atenderse "después".

Además, con frecuencia los padres sienten que el estrés y la angustia que les invaden en esas circunstancias les impiden encontrar la serenidad de ánimo para dar a sus otros hijos la explicación adecuada y la información que necesitan. Si además los hermanos son muy pequeños, la tarea de dar explicaciones resulta todavía más complicada.

Sin embargo, es importante que los padres hagan un esfuerzo, dado que la transmisión de información clara, precisa y adaptada al nivel de comprensión del niño es un factor fundamental en la adaptación de los hermanos a la nueva situación. Los estudios realizados al respecto han demostrado que los hermanos que presen-

tan las reacciones más graves son aquellos que reciben explicaciones vagas respecto a la hospitalización del hermano. Es imprescindible desmitificar la enfermedad haciendo comprender al niño que la enfermedad de su hermano no es culpa suya, ni de nadie, ni es contagiosa, pero que es grave, y que, por consiguiente, requiere de la colaboración de todos.

La información es también muy importante para preparar la vuelta a casa del niño enfermo. Los padres deben explicar a los hermanos qué tal ha ido la operación y en qué estado regresa el enfermo a casa, dejando claro si el niño enfermo todavía está un poco débil y sigue necesitando de una atención especial de los padres o si, por el contrario, está perfectamente recuperado y puede continuar con su vida normal.

Comunicación y contacto

Deberá animarse a los hermanos a que expresen sus sentimientos. Es importante hacerles ver que todos los sentimientos que tienen (dolor, celos, preocupación, miedo, alivio, etc.) son perfectamente normales, pero hay que ayudarles a separar aquellos que están justificados (dolor, tristeza, preocupación, etc.) y deben enfrentar, de aquellos otros fruto de su fantasía o de una interpretación equivocada de la realidad (culpa, abandono, temor al contagio, envidia, etc.) que hay que desterrar.

Aunque será de gran ayuda para los hermanos pasar tiempo con otros miembros de la familia o con amigos, éstos no pueden presentarse como el sustituto de los padres. A menudo los padres sienten que deben pasar todo el tiempo en el hospital, y se sienten culpables si se alejan del niño enfermo. Sin embargo, deben ser conscientes de la importancia de pasar también tiempo con sus otros hijos. Siempre que sea posible, los padres deberán alternar sus visitas; así uno puede estar en el hospital y el otro con los demás niños. Supondrá una gran diferencia para los hermanos si alguno de los padres pasa aunque sólo sea un par de horas en casa.

Las investigaciones realizadas sobre el tema han probado que presentan mayores problemas aquellos hermanos que son trasladados a casa de algún familiar o conocido durante la hospitalización del hermano.



Quando los hermanos del niño

Profundizando en...

enfermo son más de uno muy probablemente se ayudarán, haciendo más llevadera la ausencia de los padres, pero éstos no deben olvidar que cada uno de sus hijos requerirá un tiempo de atención individualizada. Será bueno que los padres hablen de la enfermedad del hermano primero con cada uno de ellos y luego todos juntos. Es necesario crear un sentimiento de complicidad y apoyo entre todos los miembros de la familia. Para ello es importante que en el tiempo que los padres comparten con el resto de los hermanos no hablen sólo del hermano enfermo, sino también de las preocupaciones de cada uno de los hijos y de las cosas que les gustan, mostrándoles siempre que disfrutan estando con ellos.

Involucrarles en la preparación para ir al hospital

Asimismo, deberá incluirse a los hermanos en la preparación del niño para ir al hospital. Si al niño enfermo se le ofrece un paseo por el hospital o se le leen libros relacionados con las enfermedades, deberá incluirse a los hermanos en estas actividades, siempre y cuando tengan la edad adecuada. El esconder información sobre el progreso del niño mientras está hospitalizado, puede resultar aterrador y algo perturbador para los hermanos.

La solidaridad fraterna constituye un gran apoyo para todo niño. Sin embargo, cuando los hermanos son mayores, si no se les explica bien el problema, pueden experimentar sentimientos de culpabilidad en el momento del ingreso del hermano en el hospital. Debido a la gran cantidad de tiempo que pasan juntos y a los naturales sentimientos de ambivalencia propios de la niñez, los hermanos del enfermo pueden pensar que los sentimientos negativos que experimentaban hacia su hermano, cuando éste recibía más atención por parte de los padres, son la causa de la situación. Es posible que piensen que por haber discutido con su hermano, de alguna manera han ocasionado el problema.

Como ya se ha dicho, involucrar a los hermanos en las conversaciones y en las actividades para apoyar al hermano enfermo le ayudará a aceptar la enfermedad del hermano haciéndoles sentirse útiles. Sin embargo, hay que tener cuidado.

En muchas familias los hermanos se ven obligados a asumir responsabilidades que por edad no les corresponden. El exceso de responsabilidades puede generar

dificultades. Por esta razón, si los padres se ven obligados a delegar en sus hijos, es importante que mantengan con sus hijos una comunicación fluida y que les hagan comprender que ellos siguen ahí para apoyarles cuando se sientan desbordados por la situación.

Visitas

El poder visitar a su hermano enfermo en el hospital ayudará a los hermanos a ver que el niño hospitalizado se encuentra bien, y aliviará algunos de sus temores. Si el niño ingresado es lo suficientemente mayor se le deberá preguntar si está de acuerdo con las visitas.

Los hermanos deberán estar sanos para poder visitar al paciente en el hospital, igual que cualquier otra visita. Si están resfriados, tienen dolor de garganta o cualquier síntoma que indique que se encuentran enfermos, deberán mantenerse alejados del niño hospitalizado. Si recientemente han estado en contacto con alguien enfermo en la escuela o en la guardería, deberán quedarse en casa. A la inversa, si el niño hospitalizado tiene una infección viral o bacteriana, o cualquier otro tipo de enfermedad que pueda contagiar a sus hermanos no debe permitir que estén juntos. En este tipo de circunstancias se prefiere que llamen por teléfono, envíen dibujos o fotografías, o cualquier otro tipo de comunicación en lugar de visitas en persona. El involucrar a toda la familia en la hospitalización ayuda a todos a adaptarse durante este tiempo tan estresante.

Conclusión

Es importante tener en cuenta en todo momento a los hermanos del niño enfermo u hospitalizado, para favorecer su adaptación a la nueva situación y evitar posibles conductas negativas.

