Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

Nuestro hijo está enfermo. ¿Qué puedo hacer para afrontarlo mejor? ¿Qué debo decirle?

Una enfermedad grave, crónica o que deja secuelas supone un gran impacto emocional para todos los miembros de la familia. Además de los cuidados que tu hijo necesite, toda la familia vais a necesitar cuidar vuestra salud emocional.

¿Qué puedo hacer para afrontar mejor la enfermedad?

Hay muchas cosas que están en tu mano y que te ayudarán a hacer frente a la enfermedad.

- Infórmate sobre la enfermedad de tu hijo y sobre la mejor forma de abordarla. Le puedes pedir a tu pediatra que aclare tus dudas. Tu ansiedad será menor si sabes cómo hacer frente a las situaciones que vengan.

- Trata de vivir el día a día y de resolver los problemas que se vayan presentando. No pierdas tu energía imaginando futuros problemas que tal vez nunca pasen. Tampoco estés recordando una y otra vez lo que se ha perdido con la enfermedad. Es mejor que te centres en lo que se puede hacer.

- Mantén una actitud optimista y realista. Confía en que podrás encontrar una buena solución a las situaciones que se vayan presentando.

- Sé paciente contigo y con tu familia. Hace falta tiempo para ir adaptándose a la nueva situación.

- Acepta los límites y las posibilidades reales. Ajusta los pensamientos distorsionados a la realidad. Puedes hacer mucho pero no puedes con todo. Hay cosas que no están en tu mano.

- Deja que te ayuden. Pide la ayuda a otros familiares o amigos. Deja a los hermanos que ayuden como ellos quieran, siempre que no suponga riesgos. No les encargues tareas para las que no estén preparados.

- Deja que tu hijo enfermo desarrolle todas sus capacidades. Anímale a asumir su autocuidado en la medida de sus posibilidades. Así mejorará su autoestima y su autonomía.

- Recurre a asociaciones de enfermos con la enfermedad de tu hijo. Ellos ya han pasado por lo mismo que tú estás pasando. Pueden aconsejarte y darte apoyo emocional. También pueden darte información valiosa y otros recursos.

- Habla con tus hijos y tu pareja sobre la enfermedad. Hablad sobre lo que sentís ante la misma y sobre cómo está afectando a la vida de cada uno. Hablad también sobre otros aspectos de vuestras vidas.

- Trata de crear un clima familiar de amor y seguridad donde se pueda sentir y expresar emociones. Respeta la

forma que cada uno tiene de expresar lo que siente.

- Aprended a vivir con la enfermedad. Estableced las prioridades y las funciones de cada uno. Mantened las rutinas familiares que podáis.

- El niño enfermo es parte de la familia, pero no debe ser el centro de la misma. Si se centra todo en torno a él y a la enfermedad, puede perjudicar a todos.

- Educa a tu hijo enfermo como a sus hermanos. Le has de marcar normas y límites, con cariño y firmeza. Le tienes que tratar de la forma más normal y natural que sea posible. No le consientas más que a sus hermanos por estar enfermo.

- Trata de descubrir la parte "positiva" de la enfermedad. Siempre la hay: fortalecimiento de vínculos familiares, dar más valor a lo importante, desarrollo de valores como la solidaridad…

- Crea momentos para estar juntos como pareja, para mantener vuestra unión y apoyaros el uno al otro.

- Cuida tu salud. Trata de dormir lo suficiente. Haz ejercicio con regularidad. Busca momentos de ocio y diversión. Trata de no dejar tus aficiones. Mantén los contactos con amigos, compañeros y familiares en la medida de lo posible. Puedes contactar por medio de visitas, por teléfono o por internet.

¿Qué debemos decir a los niños?

Hay que decirles toda la verdad que sean capaces de digerir. Va a depender de su personalidad y de su edad. Los niños suelen poder digerir más de lo que pensamos los adultos. Cuando un niño hace una pregunta es porque quiere saber algo más sobre el tema. Hay que tener en cuenta lo que ya sabe y concretar lo que quiere saber. Se le puede preguntar: *"¿qué te han dicho?", "¿qué te preocupa?", "¿qué quieres saber?".* Hay que responder de forma sincera en función de lo que quiere saber. Decir la verdad, manteniendo la esperanza. Usar un lenguaje sencillo que pueda comprender. Decirle que puede preguntarnos todo lo que quiera. Explicarle lo que se le va a hacer. Si sabe lo que va a pasar, tendrá menos angustia. Si le mentimos, perderá la confianza.

También hay que informar a los hermanos de lo que pasa. Los niños son muy hábiles para captar la preocupación de la familia. Si no se les informa bien, lo que se imaginen puede ser mucho peor que la realidad. Cuando están bien informados, hay mejor comunicación entre todos. Así se puede evitar que sufran en soledad.

Muchas veces el niño enfermo o sus hermanos se sienten culpables. Pueden creer que la enfermedad se debe a algo que ellos han pensado, han dicho o han hecho. Hay que explicarles a qué se debe la enfermedad. Hay que dejarles muy claro que no son culpables, que no se debe a su comportamiento.

Bibliografía y Lecturas recomendadas

1. *Rocamora Bonilla A, González Gil T*. **El niño, la enfermedad y la familia**. PPC editorial; Madrid, 2009

Con claridad y delicadeza se aborda lo que le ocurre al niño cuando enferma y la forma adecuada de responder ante el niño afectado por el cáncer, la discapacidad, la enfermedad crónica y otras situaciones. También se recogen siete relatos de padres afectados por la enfermedad de sus hijos.

2. *Yélamos C, Fernández B, Pascual C*. **Cáncer infantil: Guía de apoyo para padres**. Asociación Española Contra el Cáncer.

Explica a los padres con claridad cómo puede afectar la enfermedad de su hijo a cada uno de ellos, a su relación de pareja y a cada uno de sus hijos. También da consejos prácticos para que puedan afrontarla mejor y ayudar mejor a sus hijos.

3. *Bohórquez Ballesteros DM y cols*. **Un niño con autismo en la familia**. Universidad de Salamanca y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-IMSERSO, 2007

Una guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo. Analiza los sentimientos de los padres y de los hermanos. Indica cómo pueden verse afectadas las relaciones de toda la familia. Da pautas para afrontar el problema.

4. *Bisquerra R (Coord.) y cols*. **¿Cómo educar las emociones? La inteligencia emocional en la infancia y la adolescencia**. Cuadernos FAROS 6. Hospital Sant Joan de Déu. Observatorio de Salud de la Infancia y la Adolescencia. Esplugues de Llobregat (Barcelona), 2012

Es un amplio estudio sobre la educación de las emociones en los niños y adolescentes. El punto 3: ***Educar con inteligencia emocional en la familia*** puede ayudar a los padres en la educación emocional de sus hijos.

Fecha de publicación: 27-03-2014

Última fecha de actualización: 02-10-2018

Autor/es:

- Dolores Sánchez Díaz. Pediatra. Centro de Salud “Parquesol”. Valladolid

BY NC ND