



## EL NIÑO ENFERMO. RESPUESTA DE LA FAMILIA Y DE LA SOCIEDAD

La situación que se plantea en la familia cuando uno de sus miembros sufre una enfermedad es contemplada siempre con una gran preocupación que es mayor, si cabe, cuando el enfermo es uno de los hijos. Son momentos en los que la familia se ve desvalida, sin saber qué hacer, pendiente sólo de estar cerca del hijo enfermo, sin otra preocupación que atenderle. Aparecen la angustia, el estrés, el miedo a lo que va a venir, la desconfianza, los celos, los sentimientos de culpabilidad, etc. A estos iniciales problemas, se añadirán a lo largo de los días otros muchos a los que se tendrán que enfrentar, pero que aún no ha tenido tiempo ni de pensar en ese momento inicial: la pérdida de colegio del niño; la falta de asistencia del padre y de la madre al trabajo; los problemas económicos; o la problemática surgida con el resto de los hermanos del niño enfermo, entre otros muchos aspectos.

Comienza así una nueva etapa dentro de la vida familiar desconocida y a la que se debe hacer frente, no sólo desde la familia sino y, lo que es más importante, desde la propia sociedad que debe arbitrar los medios necesarios para que ese niño sienta lo menos posible las causas de esa enfermedad. Surgen entonces un amplio abanico de interrogantes, algunos de ellos relacionados con la psicología y pedagogía infantil, de los que trataremos de dar unas breves pinceladas, con el fin de poder comprender un poco mejor la evolución de estos niños, una vez que son ingresados en el hospital y que se ven abocados a pasar una larga estancia lejos de su ambiente familiar y social y cuál debe ser la respuesta de la familia y de la administración sanitaria y educativa. Si la enfermedad es asumida y la familia y el niño se enfrentan a ella con optimismo, no cabe duda de que se superará con mayor rapidez y con unas condiciones mejores que si unos y otros se encierran en sí mismos y dejan que la enfermedad o el problema se enquisten, provocando una serie de desajustes psicológicos por nadie deseados.

La familia en este proceso no se verá sola y desamparada, contará con la ayuda de distintos agentes dentro de la sociedad que le van a ayudar a superar estos momentos difíciles. Primero, será el propio hospital el que desde el punto de vista sanitario ponga todos los medios a disposición de la familia no sólo para sanar la enfermedad del niño enfermo, sino también para superar los efectos negativos que desde el punto de vista de la psicología afecta tanto a niños como a padres y familiares. Asimismo, el niño durante el tiempo que esté hospitalizado y después en su convalecencia en su domicilio se verá apoyado en su faceta escolar por profesionales que harán que no pierda la continuidad en sus estudios, siendo ésta cuestión en la que más profundizaremos en este artículo.





## Problemática del niño hospitalizado

Antes de analizar cuáles son las respuestas que se deben dar ante una situación de este calibre conviene, no obstante, dar unas breves pinceladas sobre la situación del niño o niña que se enfrenta a esa enfermedad, desde el punto de vista psicológico. Todo niño que es hospitalizado, de entrada y al igual que la familia, siente angustia, ansiedad, temor a lo desconocido, intranquilidad, inseguridad y temor a la muerte. A ello se añade un componente más, el aspecto académico, ya que si la enfermedad se prolonga en el tiempo, por padecer una enfermedad crónica (niños con asma, diabéticos, celíacos, epilépticos, niños con leucemia, deficientes psíquicos, etc.), sienten temor por perder el curso. Ha dejado su medio natural en el que se desenvuelve, su familia, amigos, para entrar en un nuevo universo estresante en el que todo es distinto tanto el medio que le rodea (hospital, pasillos, habitaciones) como las personas con las que tiene que relacionarse (médicos, enfermeras, niños enfermos como él, etc.).

La reacción de éstos, sin embargo, no siempre es la misma, dependiendo de su personalidad. Para algunos, los considerados dentro del grupo de los dependientes, lo más fácil es refugiarse en el calor familiar: pretenden una atención permanente por parte de todos, con la pretensión de superar esa sensación de malestar que les embarga; y los padres apoyan esta reacción. En cambio otros adoptan una conducta desafiante ante la enfermedad, sin tener en cuenta el riesgo que entraña su situación. Finalmente, aquellos otros niños que se muestran retraídos, distantes de todos, debido a que su enfermedad ha sido causa de que la familia los haya alejado de todos, ocultando a los ojos foráneos la situación en la que se encuentra.

Por otra parte, las conductas negativas, que podemos considerar, de inicio, como normales, no deben prolongarse en el tiempo ni en intensidad dependiendo, como hemos visto, de una serie de variables que marcan un poco la tónica de por qué se producen:

- ❑ La edad del niño hospitalizado, ya que no es lo mismo la situación anímica de un niño de corta edad, más apegado a sus padres y que, por lo tanto, está más abierto a sufrir las mismas tensiones de ansiedad y miedo que ellos, que un niño adolescente que tiene un mayor control de sus emociones.
- ❑ El tiempo de hospitalización, ya que a medida que pasan los días, se convertirá en uno de los factores más negativos para la estabilidad emocional del niño, ya que al sentirse lejos de su mundo, de sus amigos y de su ambiente familiar el grado de ansiedad es mayor; aparece el nerviosismo, la apatía y desgana por todo. Esta situación puede provocar tanto en el niño como en los adultos un estado de rebeldía y de enfrentamiento a todo y a todos, que se debe corregir rápidamente, poniendo los medios adecuados para ello, intentando moderar las actitudes negativas surgidas.



- ❑ Contar con un diagnóstico o estar a la espera del mismo. Hay ocasiones en las que el niño al ser ingresado no cuenta con un diagnóstico preciso; en esas ocasiones el niño ante la inseguridad del tiempo que va a estar ingresado, apoyado por la propia actitud de la familia, que puede verse presionada y nerviosa ante la situación desconocida a la que se enfrenta, puede provocar una situación de desajuste emocional, cuyo resultado puede ser el enfrentamiento generalizado.
- ❑ El tipo de patología. No es lo mismo la situación a la que se enfrenta un niño que ingresa con un problema de trauma o quirúrgico, por ejemplo, que un niño que tiene problemas oncológicos o una enfermedad crónica. La respuesta es muy diferente tanto por parte del niño como por parte de la familia y de la sociedad. Por otra parte, la medicación recibida (quimioterapia, radioterapia, etc.) planteará problemas distintos y que se deben de tener en cuenta a la hora de actuar con estos niños, desde el punto de vista escolar, ya que en esos días de medicación severa la actividad intelectual disminuye notablemente.  
La actitud de los padres y de la familia, de los que hablaremos más extensamente en el apartado siguiente, pero que se debe tener claro que su función ha de ser determinante a la hora de que el niño se recupere con mayor rapidez.

## Respuesta de la familia y de la sociedad

¿Qué puede hacer la familia ante la enfermedad del hijo? En primer lugar, debemos hacer hincapié en un hecho que creemos fundamental para todo el desarrollo posterior y es considerar a la familia como el principal núcleo en el que el niño enfermo se debe de apoyar. La familia, los padres deben ser el principal soporte psicológico de éste, el primer referente válido del niño para superar los momentos de ansiedad que se le presenten, de ahí la importancia que los padres se encuentren tranquilos y conscientes de este papel. Sin embargo, habrá que tener en cuenta diversos factores que son necesarios para poder comprender mejor esta respuesta:

- ❑ Se debe dar un proceso de adaptación por parte de la familia al cambio experimentado en su seno: hay un niño enfermo y esa situación provoca un desajuste entre los diferentes miembros de la familia (padres, hermanos, etc.) que hay que tener siempre presente.
- ❑ Aparecen tensiones dentro de la familia que antes no existían, relacionadas con la situación laboral de los padres; la atención por parte de los padres del niño en el hospital; los hermanos quedan en un segundo término; desconocimiento del período de hospitalización; etc.



- ❑ Se desconoce, en muchos casos, el alcance y gravedad de la enfermedad.

Todas estas situaciones se corresponden con tres momentos o fases a los que toda familia se enfrenta desde que el hijo cae enfermo y se rompe el equilibrio emocional familiar.

- ❑ Una primera fase, se encuentra relacionada con una sensación de perplejidad, el pensar que eso no le ocurre a ellos, que no es verdad lo que le está pasando.
- ❑ A ésta le sigue un período de rabia y resentimiento, que suele acabar con un enfrentamiento con el cónyuge o con el personal sanitario, a veces buscando culpabilidades, que no siempre existen.
- ❑ Una tercera y última fase, donde la familia se resignará y aceptará con tristeza la nueva situación, así como el diagnóstico.

Es esta tercera fase la que permitirá a la familia poner las bases de lo que será en el futuro su actuación con el hijo enfermo. Para ello contará con el apoyo de la sociedad (los servicios sociales, atención escolar del niño, etc.), de manera que su dedicación a éste no sea causa de estrés ni de enfrentamiento social, que provocaría en el niño la misma sensación de ansiedad y de preocupación que en los padres. Se entiende, por lo tanto, que la respuesta de la familia cuando uno de sus hijos tiene una enfermedad crónica debe ser, una vez superados los primeros momentos de confusión, de estímulo, positiva, pues se va a convertir en su principal apoyo psicológico y social. En este punto se muestran de acuerdo todos los autores que estudian esta problemática, aseverando que la familia ante la enfermedad del hijo debe ser el principal soporte anímico en el que apoyarse, de una actitud positiva por parte de los padres va a depender que el niño mejore más rápidamente.

En este punto tendrá una gran importancia la actitud que se adopte desde la sociedad, la respuesta que se dé tanto por parte del personal sanitario como del educativo. En el primero de los casos dándole a la familia el diagnóstico preciso sobre la enfermedad de su hijo; eso permitirá a los padres hacer frente a la nueva situación y poner las bases de la futura ayuda a su hijo.

En segundo lugar, el sistema educativo dará respuesta a una necesidad que se le va a plantear al niño: la pérdida de colegio. Para ello hoy todos los hospitales cuentan con aulas hospitalarias que atienden la escolaridad del niño enfermo, continuada más tarde en su domicilio, con la atención domiciliaria, durante el proceso de convalecencia.



Todo ello encaminado a crear en torno al niño, dentro del hospital, un ambiente de normalización; es decir, hacer que éste se encuentre lo más cómodo posible y en unas condiciones lo más parecidas a las que llevaba en su vida antes de caer enfermo. Para ello es muy importante la coordinación entre todos los profesionales que se mueven en torno al niño: sanitarios, maestros, etc.

En este sentido, la actividad escolar del niño debe ser prioritaria, dado que ayudará a normalizar si cabe aún un poco más su situación; para ello los maestros responsables de las aulas hospitalarias mantendrán una coordinación permanente con los profesores del centro de origen del niño, con los profesores de la Atención Domiciliaria, con los padres y con el personal del hospital, teniendo en cuenta que todo ello se debe mover dentro de unos cauces de flexibilidad, ya que si no sería muy difícil de actuar con el niño que en esos momentos se muestra decaído y con pocas ganas de trabajar.

En general, las respuestas que desde la administración tanto sanitaria como educativa que se deben dar a la familia de un niño enfermo deben ir encaminada a potenciar los siguientes puntos:

- ☐ Dar a la familia la información precisa que le permita conocer el alcance de la enfermedad de su hijo y sus posibles consecuencias.
- ☐ Rodear al niño y a la familia de un ambiente de optimismo, que le permita superar la enfermedad con mayor rapidez.
- ☐ No dejar que el niño se encierre en su habitación, en su mundo, sino que se comunique con los demás niños que se encuentran como él. Lo mismo con las familias, ya que las interrelaciones entre ellas permitirán que éstas encuentren causas comunes en las que apoyarse y poder así ayudar mejor a su hijo enfermo.
- ☐ Poner a su disposición todos los recursos educativos precisos para que el niño pueda seguir en el hospital y después en su domicilio una atención escolar adecuada a su edad.
- ☐ Ayudar psicológicamente a la familia, en especial, a los padres, no sólo para que sean comprensivos con sus hijos, sino también para que no olviden a los hermanos sanos, que tanta ayuda necesitan.



En resumen, podemos decir que el niño en todo este proceso que se ve obligado a vivir no estará sólo. En primer lugar contará con su propia familia, como principal soporte afectivo, en la que encontrará los mejores argumentos para superar la enfermedad. En segundo lugar, contará con la ayuda de distintos agentes dentro de la sociedad que le van ayudar a superar estos momentos difíciles. Primero, será el propio hospital el que desde el punto de vista sanitario ponga todos los medios a disposición de la familia no sólo para sanar la enfermedad del niño enfermo, sino también para superar los efectos negativos que desde el punto de vista de la psicología afecta tanto a niños como a padres y familiares. Asimismo, el niño durante el tiempo que esté hospitalizado y después en su convalecencia en su domicilio se verá apoyado en su faceta escolar por profesionales que harán que no pierda la continuidad en sus estudios.

Tomado del Ministerio de Educación y Ciencia. Atención a la Diversidad. [http://www.ite.educacion.es/w3/recursos2/atencion\\_diversidad/05\\_09.htm](http://www.ite.educacion.es/w3/recursos2/atencion_diversidad/05_09.htm)

