



¿Cómo hablar con mi hijo sobre su cardiopatía congénita?

Saber que nuestro hijo padece de una enfermedad tan complicada como pueden ser las cardiopatías congénitas genera en la familia, y principalmente en los padres, un enorme impacto al que deberán hacer frente para acompañar y cuidar a sus hijos en el largo camino que supone esta enfermedad.

Una vez diagnosticada la cardiopatía, el niño y sus padres viven numerosas situaciones hospitalarias, generalmente estresantes, que incrementan los temores y la incertidumbre de cómo afrontarlo. La existencia de una próxima intervención quirúrgica como la posibilidad de someterse a un cateterismo, genera que los padres se planteen la duda de si el niño debe conocer su enfermedad coronaria y si es necesario explicarle que va a ser intervenido. A estas cuestiones les sigue una pregunta inevitable: *¿Cómo le digo a mi hijo pequeño que tiene una enfermedad y que va a ser operado?*

Se ha podido observar la importancia que para los padres tienen estas preguntas y el malestar que genera no saber resolverlas. Es por eso por lo que se plantea a continuación algunas pautas de actuación que, de algún modo, pueden servir de guía y apoyo para resolver esta situación de la forma menos estresante posible.

Por muy increíble que parezca, el niño aun siendo bebé percibe las emociones de las personas de su entorno y por tanto los cambios que se suceden al ingresar en el hospital. A partir de los dos años tienen desarrolladas ciertas capacidades que le ayudarán a empezar a comprender. A esto se debe que sea tan importante que al niño se le hable sobre su enfermedad y sobre las implicaciones que conlleva, teniendo presente que se tiene que adecuar la información a la edad del niño. Si esto no se realiza puede que interprete el ingreso como un castigo por su comportamiento o que intente suplir la falta de información con su imaginación, lo que puede confundirle e incrementar su ansiedad. En consecuencia, los padres deben hablar sin temor con sus hijos sobre la enfermedad, esto facilitará la comunicación y abrirá vías de acceso para que el niño resuelva sus dudas fortaleciendo así la confianza en sus padres. Es fundamental resaltar que el proceso de comunicación requiere tiempo, por ello se aconseja a los padres que lo lleven a cabo cuando se consideren preparados emocionalmente, si no llega este momento la consulta con especialistas en la materia siempre será una buena opción.



Los niños pasan por diversas etapas evolutivas en su desarrollo. Cada una de ellas se caracteriza por determinadas particularidades típicas de cada edad que pueden ayudarnos a comprender cómo perciben la enfermedad coronaria:

- Los niños de 0 a 2 años no presentan las capacidades necesarias para comprender la enfermedad, sin embargo muestran miedo a la separación de sus seres queridos y a todo el procedimiento médico, lo que puede llegar a generar la evitación visual y táctil con los profesionales de la salud. El contacto físico con los padres puede ser muy beneficioso; acariciar las manos o la frente del bebé aumenta de alguna manera el vínculo afectivo y disminuye el estrés del pequeño.
- De 2 a 7 años pueden comprender la enfermedad pero pueden emplear la imaginación y relacionarla con determinados hechos, como por ejemplo haberse portado "mal". Esto puede desarrollar en el menor un marcado sentimiento de culpa, por lo que se considera imprescindible que los padres y profesionales le aclaren que la enfermedad no está relacionada con sus conductas anteriores. Pueden aparecer emociones negativas como el miedo, la ansiedad y la tristeza. Otro papel relevante de los padres es explicarle que son sentimientos normales y naturales, que además se encuentran relacionados con la situación que experimenta, de este modo se producirá una disminución en la intensidad de los mismos.
- A partir de los 7 años existe una mayor capacidad de comprensión de la enfermedad, por lo que se le puede y debe explicar algunos detalles de la misma y del procedimiento médico.

Algunas pautas de actuación

A los niños de entre 2 y 7 años, aproximadamente, se les puede hablar de la enfermedad tomando como referencia los sentidos porque son a través de ellos por donde perciben la vida y el mundo. Por ejemplo comentarle; "después de la operación y cuando los médicos ya digan que nos podemos ir a casa podrás respirar sin dificultad y jugar con tus amigos sin cansarte tanto como antes".

Es muy importante que los padres le muestren y transmitan a su hijo seguridad; hablar con el niño para contarle que la intervención a la que va a ser sometido es algo necesario para curarse y sentirse mejor.



Corazón y Vida

Se recomienda que la operación sea comunicada al niño con una antelación de aproximadamente dos días, en un corto plazo de tiempo, para no ampliar la angustia. Del mismo modo seleccionar el momento y lugar adecuado; libre de ruidos e interrupciones, facilitará el proceso. Dentro de lo posible utilizar palabras que suenen suaves para disminuir el impacto de la situación.

Hablarle sobre todos los procedimientos por los que va a pasar facilitará la adaptación del niño y le ayudará a anticiparse a lo que va a suceder. Comentarle además cómo se podrá sentir antes, durante y después de la operación, y permitirle escoger los objetos que le gustaría llevar consigo al hospital (peluches, fotos, etc.) hará que perciba un mayor control de la situación e incrementará la confianza en sí mismo.

Como ya se ha comentado anteriormente, mantener vías de comunicación accesibles para el niño proporciona significativos beneficios a padres e hijos. Se les debe incitar a que hable de sus sentimientos en cuanto a la enfermedad y los procesos médicos. Esto permite a los padres dialogar sobre ello y calmar en la medida de lo posible los temores y preocupaciones del niño.

Intentar atraer la atención del niño hacia estímulos agradables podrá hacer más llevadera situaciones estresantes como las inyecciones y agujas. Esto se puede realizar por ejemplo mediante juguetes y canciones. La figura de médicos y enfermeros puede generar en el niño un elevado nivel de ansiedad, es importante que los padres jueguen con el niño a que él es el médico y sus muñecos están enfermos, para ello debe curarlos y ponerles inyecciones. De esta manera el niño podrá acercarse a la situación y entender sus implicaciones.

Estas son algunas pautas que de algún modo pueden guiarle en este proceso como padre de niño cardiópata, esperamos que le sea útil y que le sirva de apoyo.

REFERENCIAS:

ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL CÁNCER INFANTIL

Xavier Méndez*, Mireia Orgilés*, Sofía López-Roig** y José Pedro Espada

PSICOONCOLOGÍA. Vol. 1, Núm. 1, 2004, pp. 139-154

CÓMO HABLAR SOBRE EL HOSPITAL CON SU HIJO

Children's Hospital Boston

<http://espanol.childrenshospital.org>