

Comunicándose de Forma Eficaz y Compasiva para Ayudar a los hermanos/as a Enfrentar la Situación



INTRODUCCIÓN

Desde el momento en que a su hermano/a se le diagnostica una enfermedad grave, los demás hijos/as necesitarán apoyo. La dinámica familiar cambia. Aparecen nuevas preocupaciones y ansiedades tanto para el hermano/a como para los padres. Los padres pueden preguntarse: "¿Cómo puedo criar mejor a mis otros hijos/as cuando gran parte de mi energía y mis emociones están centradas en mi hijo/a enfermo?", y los hermanos/as se preguntan: "¿Y yo?" o "¿Cómo será el futuro ahora?". Ser consciente de las preocupaciones, las suyas y las de ellos, hablar de ellas desde el momento del diagnóstico ayudará a fortalecer las relaciones y a crear un ambiente que fomente la buena comunicación.

Es importante *dar siempre a los hermanos/as una idea clara de lo que está ocurriendo e invitarlos a participar*. Los hermanos/as quieren formar parte de la conversación. Esperamos que esta guía le dé las herramientas para comenzar esas conversaciones.

(continuación)



COURAGEOUS
PARENTS
NETWORK

www.courageousparentsnetwork.org

Sentimientos comunes de los hermanos/as

No hay forma de ver por dentro lo que puede sentir un hermano/a y, desde luego, no todos los hermanos/as sienten o experimentan las cosas de la misma manera. Incluso los de la misma familia pueden tener reacciones muy diferentes ante las nuevas circunstancias y la dinámica familiar. Sin embargo, en CPN, escuchamos una serie de preocupaciones, inquietudes y sentimientos comúnmente expresados por hermanos/as de todas las edades.

Es importante mantener un marco de desarrollo y recordar que la respuesta de los niños/as depende en gran medida de su edad. (*Véase Cuadro de Desarrollo, p.10*)

Sentirse abandonado o invisible

En el momento en que se diagnostica a un niño/a, gran parte de la atención y el aprendizaje de la familia se centran en ese niño/a en particular y en su situación. Aunque los hermanos/as suelen comprender mejor el aumento de las exigencias de los esfuerzos de sus padres para cuidar al niño/a enfermo, siguen sintiéndose apartados por los padres o desplazados a otros cuidadores. Aunque las necesidades básicas siguen estando cubiertas con personas que les dan de comer, les recogen, les cuidan y les ayudan a hacer los deberes, la ausencia de sus padres en estas actividades cotidianas puede hacer que se sientan marginados. Los hermanos/as hablan de verse eclipsados por las preocupaciones y actividades del hijo enfermo, afirmando que se sienten invisibles, como si sus logros (grandes o pequeños), sus actividades, alegrías o intereses ya no fueran vistos ni valorados. Esto también puede llevarles a sentirse egoístas cuando piden atención.

Los celos pueden surgir

De repente, el hermano/a enfermo recibe regalos, visitas y recibe más atención de la que podría recibir en otras circunstancias. Los niños/as pueden estar celosos de la cantidad de tiempo que sus padres dedican a su hermano/a, aunque sea para cosas como las citas con el médico.

Los hermanos/as pueden empezar a portarse mal como una forma de expresar sus celos, o pueden volverse más retraídos. Los hermanos/as suelen percibir que los celos no son racionales, pero no pueden evitar sentir que las cosas ya no son justas. Los niños/as pueden incluso decir que desearían estar enfermos también para poder recibir atención, lo que puede ser alarmante para los padres, pero es una respuesta natural.

(continuación)

Los hermanos/as también pueden sentir culpa... o alivio

Los padres suelen expresar que el diagnóstico de un niño/a parece aleatorio, sin sentido y fuera de lugar. Los hermanos/as sienten lo mismo y, a menudo, esto les lleva a preguntarse por qué esto le ha ocurrido a su hermano o hermana, y no a ellos. O pueden sentirse responsables, preocupados o culpables de que sus acciones hayan causado este problema a su hermano/a. Junto con la culpa, también pueden sentir alivio por no haber sido ellos los que han sido diagnosticados con una enfermedad.

Presión para lograr o ser perfecto

Los hermanos/as suelen estar muy preocupados por agobiar a sus padres. Algunos hermanos/as buscan causar pocos problemas y portarse bien porque no quieren causar más problemas. Saben que la familia ya está lidiando con muchas cosas. El buen comportamiento sigue siendo importante, pero puede venir acompañado de una menor comunicación de los hermanos/as sobre sus emociones y de más estrés al intentar manejar las cosas por su cuenta. Muchos hermanos/as sienten que deben compensar de algún modo las necesidades especiales de su hermano/a y se imponen expectativas poco realistas.

Miedo al futuro

Para los niños/as muy pequeños, el concepto de futuro es muy difícil de entender. A medida que los niños/as crecen, son más capaces de comprender las implicaciones de un hermano/a con una enfermedad grave. Tienen muchas de las mismas preocupaciones que tienen los padres en relación con el cuidado del niño/a enfermo y el final de la vida. El niño/a puede tener ansiedad por la separación y no querer que el padre o el hermano/a se vayan de su lado, o puede tener problemas para centrarse en sus propios planes de futuro.

Se sienten solos

Al igual que los padres, los hermanos/as necesitan compañeros que realmente comprendan y puedan empatizar con su situación única. Necesitan saber que no están solos, pero encontrar a otros que experimentan una dinámica familiar similar es difícil para los hermanos/as. La conciencia de su propia situación familiar única también puede llevar a los hermanos/as a dejar de acercarse a compañeros que no hayan experimentado un trauma. A menudo también titubean al conectar con otros hermanos/as por miedo a ver el futuro.

(continuación)

Bases para una buena conversación

La edad del hermano/a y su nivel de comprensión

La forma de comunicarse y explorar los sentimientos con sus otros hijos/as cambiará a medida que estos crezcan. Aunque muchos de los sentimientos de los hermanos/as serán los mismos independientemente de la edad, la forma de expresarlos variará. La forma de comunicarles a ellos las experiencias y sentimientos de ellos, dependerá de su capacidad de comprensión y de su etapa de desarrollo. Los niños/as interiorizan la información y se relacionan con el mundo que les rodea de forma diferente a cada edad. Para asegurarse de que la información recibida es apropiada para su edad, puede optar por buscar el apoyo de un psicólogo, un trabajador social o un especialista en vida infantil, para que le ayude a guiar estas conversaciones con sus hijos.

Considere lo que está sucediendo en la familia

Además de la etapa de desarrollo del hermano/a, también hay que tener en cuenta lo que le ocurre a su hijo/a gravemente enfermo. ¿Se encuentra en una fase inicial del diagnóstico? ¿Se encuentra en una crisis o en un período médicamente intenso que requiere muchas visitas al médico o tiempo en el hospital? ¿Ha llegado su hijo/a enfermo/a a un punto "meseta" y le parece que la vida está en un punto de equilibrio? Cada una de estas situaciones puede suscitar nuevos sentimientos y preguntas en sus otros hijos/as. La forma en que le responde a ellos también puede tener que ajustarse. También es importante recordar que, aunque gran parte de lo que ocurre en la familia se centra en el hijo/a enfermo, los cambios cotidianos en la familia (cambios de trabajo, mudanzas, etc.) son a menudo las cosas en las que se centra el hermano/a, y pueden ser la verdadera causa de sus emociones.

Comprenda y reconozca que sus sentimientos afectan a sus hijos

Los niños/as captan las señales de los adultos que les rodean, especialmente de sus padres. Suelen percibir la tristeza, la tensión o la preocupación aunque no lo digan. Los niños/as - especialmente los hermanos/as de un niño/a enfermo - quieren proteger y cuidar a sus padres. Este instinto puede dejar a los hermanos/as vulnerables a sentirse responsables de las emociones de sus padres. Modelar la expresión saludable de las emociones tanto en los momentos difíciles como en los alegres ayudará a sus hijos no sólo a entender mejor su estado emocional, sino también a aprender que está bien que acudan a usted con sus sentimientos.

(continuación)

Los hermanos/as tendrán preguntas

Los hermanos/as tienen preguntas. Algunos pueden ser muy francos en sus preguntas, mientras que otros pueden ser más reservados o incluso pueden optar por mantener sus preguntas para sí mismos. Tanto si son habladas como si no, puede estar seguro de que esas preguntas existen en sus mentes. Es importante responder con la mayor sinceridad posible y comprobar al mismo tiempo que tienen toda la información que necesitan. Ofrezca información breve y deje espacio para que procesen y decidan si quieren saber más. En el caso de los hermanos/as que parecen no preguntar nunca nada, recuerde que hay que darles las oportunidades de hacer preguntas y mantenerlos al tanto de la situación.

Prepárese

Los niños/as pueden ser muy atrevidos y mucho menos inhibidos que los adultos, lo que significa que a veces hacen, de entrada, preguntas realmente difíciles. Estas preguntas pueden ser desconcertantes y hacerte sentir incómodo. Puede ser útil buscar a un profesional (un psicólogo, un trabajador social o un especialista en vida infantil) para que le ayude a anticipar algunas de las preguntas más difíciles. Entonces puede prepararse para saber cómo quiere responder, qué quiere que sepa su hijo o que está preparado para saber desde el punto de vista de la etapa de desarrollo. Si se prepara, podrá dar las respuestas con compasión y amabilidad, pero con seguridad, y no sentirá el pánico en el momento de decir algo incorrecto. Estar preparado hará que las respuestas sean menos aterradoras para su hijo, aunque sea una información difícil para escuchar.

Séa sincero

Ser sincero en sus respuestas ayudará a generar confianza. Por muy difícil que sea la verdad, los niños/as quieren saberla. Al dar ejemplo de cómo decir la verdad, estará sentando las bases de una comunicación abierta a largo plazo entre usted y su hijo/a; una comunicación en la que su hijo/a se sienta seguro para compartir sus preocupaciones y dudas, independientemente de cuáles sean.

Asegúrese de saber lo que su hijo está preguntando **REALMENTE** antes de responder

Es importante no dar a los niños/as información que no han realmente pedido. Por ejemplo, pueden preguntar: "¿Se va a morir mi hermana?". Dependiendo de la edad que tengan cuando hagan esta pregunta, probablemente no estén preguntando si la hermana puede morir, sino si va a morir pronto (hoy o esta semana). Puede ser muy alarmante escuchar este tipo de preguntas y es importante averiguar lo que su hijo/a está preguntando **realmente**. Piense en su capacidad para entender su respuesta, para que pueda responder adecuadamente.

(continuación)

Su respuesta es mejor cuando responde *SÓLO* a lo que se le pregunta

También es posible que su hijo/a tenga preguntas sobre un tema sobre el que usted tiene pensamientos o sentimientos muy específicos (como la muerte), lo que puede llevarle a dar demasiada información, y posiblemente información que no es apropiada para la edad de su hijo/a. Una estrategia útil para comprender mejor lo que realmente se le pregunta, y para hacer una pausa antes de dar información, es responder con una pregunta. Por ejemplo, intente responder "Esa es una gran pregunta. ¿Qué te parece?". Así podrá saber lo que su hijo/a ya sabe o ha previsto. Es posible que tengan todo un esquema y una respuesta para la pregunta. Puede que sólo necesiten hacer una pregunta para ver cómo responde usted al tema.

A veces las preguntas provienen de la desinformación

Los niños/as aprenden cosas de todos los sitios y pueden tener muchos más conocimientos de los que cree, aunque no haya sido usted quien haya compartido la información. Lo que saben, o creen saber, puede no ser exacto. Las percepciones erróneas pueden asustar a su hijo/a y hacer volar su imaginación. Como padres, a menudo tenemos el instinto de proporcionar mucha información como método para aclarar los malentendidos. Una vez más, averigüe primero lo que su hijo/a piensa y ya sabe. Intente aclarar su confusión sin darle una explicación que sea más de lo que pide o de lo que está preparado par comprender.

Por ejemplo, su hijo/a puede repetir algo que ha oído en una conversación telefónica, pero lo ha sacado de contexto. Puede decirle: "Creo que me has oído hablar de los resultados de unas pruebas. A tu hermano le hacen muchas pruebas y los médicos reúnen todos los resultados para entender lo que ocurre. Esa era sólo una prueba. Más adelante sabremos mucho más". O bien, un amigo puede repetir el comentario de sus padres sobre la situación. Puedes decir: "Por supuesto que están muy preocupados. Pero no tienen toda la historia. ¿Qué te preocupa?".

Ayude a facilitar las conversaciones con los demás

El diagnóstico de su hijo/a será una característica que definirá la vida de sus hermanos/as. La capacidad de los hermanos/as para comunicar la situación única de la familia será importante para como es que establecen relaciones con los demás. Los hermanos/as no serán los únicos con preguntas: sus profesores, amigos y los padres de sus amigos podrían hacer a sus hijos/as algunas de las mismas preguntas difíciles. Si se comunica abiertamente con sus otros hijos/as, estará modelando las conversaciones que ellos puedan tener en el futuro. Dependiendo de su edad, puede ser importante que usted esté presente durante estas interacciones con los demás para guiar a su hijo/a mientras explica cosas a sus compañeros. También puede considerar la posibilidad de acudir a otros adultos en su vida, como los profesores, para que le guíen también.

(continuación)

A veces las preguntas más difíciles crean las mejores conexiones

Con el tiempo, usted se enfrentará a cambios en el estado de su hijo/a, y los hermanos/as seguramente lo notarán. Como padres, puede ser difícil reconocer estos cambios y el impacto que están teniendo en su propia salud emocional y física. Pero, de nuevo, responder con sinceridad ayudará a los hermanos/as a reconocer que pueden estar sintiendo las mismas cosas o experimentando las mismas respuestas físicas a la situación (por ejemplo, cambios en el sueño o el apetito).

Excluir a los hermanos/as incluso si su intención es protegerlos, sólo aumenta su ansiedad de que algo malo esté sucediendo. Cuando los hermanos/as hacen estas preguntas difíciles, lo que suelen pedir realmente es que se les incluya en el proceso de toma de decisiones difíciles por la familia. Quieren ser vistos como parte del equipo, no como espectadores. Incluirlos en las conversaciones difíciles reforzará su confianza en usted y su vínculo con ellos.

Invite a los niños/as a ayudar

Siempre que sea posible, invite a sus otros hijos a colaborar. A los niños/as les gusta ayudar. Por ejemplo, pueden ayudar cuando sea la hora del baño. Los hermanos/as no quieren sentirse excluidos, así que utilice los recursos que tiene en el hospital o en la clínica o en el lugar donde se produzca el cuidado/tratamiento para que participen. Si su hijo/a está en el hospital, lleve a los hermanos/as para que vean cómo es la habitación, cómo es la sala de juegos, que no es un lugar que da miedo. Incluso pasar sólo una hora en el hospital puede ser muy útil.

Hablar es difícil

Siga haciéndolo y recuerde que está haciendo lo mejor que puede

Nadie puede estar en dos sitios a la vez, y a veces se sentirá culpable por tener que atender a su hijo/a enfermo y no poder estar con sus otros hijos/as. A veces, verá oportunidades para tener estas conversaciones; otras veces no sabrá qué decir. Y a veces, el momento parecerá "adecuado" y las conversaciones simplemente ocurrirán. Usted está haciendo lo mejor que puede y sus hijos ven eso.

(continuación)

De otros padres

Aquí tienes algunas ideas útiles que te ayudarán en el camino.

-
- 🔗 "Es importante que hagas saber a sus otros hijos/as que también quieres estar con ellos. Dile lo mucho que los quieres y que va a hacer todo lo posible para pasar tiempo con ellos. Dile que vas a hacer lo mejor que puedes para compartir su tiempo. Entonces, cuando el tiempo lo permita, asegúrate de pasar tiempo con ellos. Siéntete cómodo señalando la oportunidad de estar con ellos: "Estoy tan contento de haber podido venir a verte jugar al fútbol hoy y de haber tenido ese tiempo a solas en el coche hoy. Sé que a veces parece que paso mucho tiempo con tu hermano/a, pero este tiempo también es importante para mí. ' "
-
- 🔗 "Dígale a sus otros hijos/as que quiere que le digan cómo se sienten, que es seguro para ellos hacer eso. Hágalos saber que si hay cosas o acontecimientos especiales, alguien intentará estar ahí. Y que si hay algo que necesitan, deben hacérselo saber. Dígale que nada es demasiado pequeño o sin importancia, si es importante para ellos".
-
- 🔗 "Asegúrese de que se comunica con ellos todos los días, aunque sea por teléfono, Facetime, Skype o Zoom. Los simples chequeos son una gran manera de decir 'te veo' y pueden conducir a tener conversaciones más amplias."
-
- 🔗 "Si se queda en el hospital, asegúrese de darles las buenas noches. Pregúnteles por su día, sus amigos, sus profesores, el colegio. También puede contarle lo que ha hecho en el hospital con su hermano/a. Esto ayuda a mantener a los otros niños/as al tanto de lo que sucede, para que no se pregunten ni se preocupen más de lo necesario."
-
- 🔗 "Si no podíamos responder a una pregunta que nuestros hijos/as tenían sobre su hermano/a, pedíamos al especialista en vida infantil que la respondiera".
-
- 🔗 "Le contamos a nuestra hija mayor, de 13 años, todo lo relacionado con el estado de su hermana. No le ocultamos nada".
-
- 🔗 "Le dije a mi hijo que estaba bien estar muy triste y llorar **por** la enfermedad de su hermana menor. Lloramos juntos. Conseguimos que nuestra hija mayor recibiera terapia de duelo desde el principio, para que tuviera alguien con quien hablar, con quien compartir su tristeza en caso de que intentara protegernos."
-
- 🔗 "Tuvimos que enseñarle a los profesores de nuestra hija mayor la situación en casa, para que supieran lo que estaba pasando en casa con su hermano. A veces dejábamos que otros familiares se quedaran con nuestra hija en el hospital, para poder estar en casa con nuestros otros hijos/as."
-

(continuación)

De los hermanos/as

- 🔗 "Mis padres nos escuchaban y valoraban mi opinión y la de mi hermano sobre lo que le ocurría. Incluso nos incluyeron en algunas de sus citas con el médico y el terapeuta. Nunca nos sentimos como espectadores, sino como parte de la vida de nuestro hermano "
-
- 🔗 "Tenía muchas preguntas sobre mi hermano y sobre lo que iba a pasar en el futuro. Siempre me dieron respuestas honestas. Aprecié su disposición a hablar de cosas difíciles conmigo".
-
- 🔗 "Siempre me dijeron que mi hermana no era mi responsabilidad, me mantuvieron centrada en mi propio éxito en la escuela, en los deportes y siempre mostraron interés en lo que hacía. Pude ir a la universidad y 'hacer lo que tenía que hacer' sin sentirme culpable. "
-
- 🔗 "Después de acostar a mi hermano, mi madre se metía en la cama conmigo y nos poníamos a hablar, normalmente de nada en especial, pero ese rato me ayudó mucho".
-



CONCLUSIÓN

Una conexión amorosa

Como padres, queremos lo mejor para TODOS nuestros hijos/as. Estar atentos a las necesidades de los hermanos/as respondiendo a ellas lo mejor posible con conversaciones abiertas y honestas, le ayudará a mantener una conexión amorosa y a mantener con fuerza a toda la familia. Le animamos a que siga hablando y, por supuesto, a que busque consejo y ayuda profesional para usted y sus hijos cuando necesite ayuda para continuar el diálogo.



Para explorar más sobre la experiencia entre hermanos,/as visite:
<https://courageousparentsnetwork.org/topics/siblings>

Cómo entienden los niños/as la muerte

(por etapas de desarrollo)

Edades de 0 a 2 años Etapa Sensoriomotora	Los bebés adquieren una mayor comprensión del mundo mediante el uso de sus sentidos y el movimiento de su cuerpo, y el aprendizaje es muy rápido durante este periodo. El niño/a aprende la permanencia de los objetos, es decir, que las cosas siguen existiendo aunque no se puedan ver (piensa en un niño/a que juega al cucú). También llega a comprender que sus acciones pueden hacer que ocurran cosas en el mundo que le rodea (piense en un niño/a que juega con una caja de sorpresas). Los bebés no entienden la muerte y la experimentan como una separación. Suelen ser conscientes de los sentimientos de sus cuidadores y es importante mantener las rutinas y evitar la separación de sus seres queridos.
Edades de 2 a 7 años Etapa Preoperacional	El aprendizaje en esta etapa se produce a través de la imitación de otros, el juego de simulación y el dibujo. El lenguaje crece rápidamente y los niños/as aprenden a utilizar palabras e imágenes para representar objetos. Los niños/as son egocéntricos y todavía tienen dificultades para comprender la lógica y otros puntos de vista. Tienden a pensar en las cosas en términos muy concretos. Los niños/as en edad preescolar ven la muerte como algo temporal y reversible. El pensamiento mágico es característico, y es común que los preescolares vean la muerte como resultado de los malos pensamientos.
Edades de 7 a 11 años  Etapa Operativa Concreta	Aunque los niños/as de esta etapa siguen pensando de forma muy concreta o literal, su pensamiento se vuelve más lógico y organizado y comienzan a utilizar el razonamiento. El egocentrismo de las primeras etapas disminuye y se vuelven más capaces para pensar en cómo otras personas podrían ver una situación. Los niños/as empiezan a entender que la muerte es definitiva, pero todavía tienen dificultades para comprender que la muerte es inevitable o que podría ocurrirles a ellos.
Edades de 11 años - Adultos  Etapa Operativa Formal	En esta etapa surge el pensamiento abstracto y los niños/as empiezan a razonar los problemas. Desarrollan la capacidad de planificar sistemáticamente el futuro y de pensar críticamente en situaciones hipotéticas. Comienzan a pensar más en cuestiones morales, filosóficas, sociales o políticas y en su papel en ellas. Los adolescentes comprenden que la vida es frágil y tienen una comprensión de la muerte similar a la de los adultos.



Para entender mejor las etapas, vea este vídeo:

<https://www.youtube.com/watch?v=IhcgYgx7aAA>