

PERINATALIDAD



## **GRUPO DE PERINATALIDAD**

### **Temas a debate**

**EL NIÑO/A ENFERMO/A EN EL PERÍODO  
DE 0 A 3 AÑOS**

**SEΨPNA**

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PSIQUIATRÍA Y  
PSICOTERAPIA DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE

Colección: Grupo de perinatalidad: Temas a debate

Número 1: La función paterna

Número 2: La alimentación como experiencia de relación

Número 3: Técnicas de reproducción humana asistida

Número 4: Separaciones Padres/Madres en el periodo perinatal

Número 5: El niño/a enfermo/a en el período de 0 a 3 años

© Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente  
(SEPYPNA)



Edita: Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente  
(SEPYPNA).

[www.seypna.com](http://www.seypna.com)

Madrid 2022

Grupo de perinatalidad: Temas a debate:

Número 5: El niño/a enfermo/a en el período de 0 a 3 años

En este documento han colaborado:

**Coordinadora debate:** Beatriz Sanz

**Asistentes:** Mónica Abellón, Marta Báez, Merche Becerra, Sabina Del Río, Leire Gordo, Leire Iriarte, Carmen Gutiérrez, Gabriela Klepsh, Maria Margarita Mulet, Maite Piñeiro, Belinda Ortiz, Beatriz Sanz.

**Redactoras:** Marta Báez López y Beatriz Sanz Herrero

**NOTA EN RELACIÓN AL USO DEL FEMENINO/MASCULINO:** En la redacción del texto, pretendemos hacer un uso no sexista del lenguaje. No obstante, conscientes de que las normas a utilizar pueden obstaculizar la comprensión de su lectura, siempre que sea pertinente, se empleará el masculino genérico como representación del conjunto de mujeres y hombres , niños y niñas en igual medida.

# **EL NIÑO/A ENFERMO/A EN EL PERÍODO DE 0 A 3 AÑOS**

Este documento pretende acercarnos al tema de la enfermedad en el bebé y el niño pequeño de 0 a 3 años y nos sirve para reflexionar y aportar algunas ideas que puedan resultar de utilidad a madres, padres y profesionales que tratan con el niño que enferma y con sus madres/padres.

Las reflexiones realizadas en el grupo de trabajo se presentarán siguiendo el siguiente esquema:

- 1. Introducción**
- 2. La importancia del cuerpo en el niño/a**
- 3. Atención a la familia**
  - Comunicación e información
- 4. Acompañamiento emocional en el niño/a**
  - Indicadores de Protección
  - Elementos de Riesgo

## **INTRODUCCIÓN**

Enfermar es algo que sucede en la vida de cualquier persona, pero la enfermedad de un niño suele producir casi siempre un sobresalto en la vida de todos los componentes de su familia. Todos los niños enferman alguna vez en su vida y eso produce dolor, sufrimiento y requieren de un cuidado y una atención por parte de su madre/ padre principalmente. El estar enfermo, supone un cambio en la cotidianidad de todos, el niño no puede ir al colegio o guardería, pierde autonomía, requiere ser atendido, seguramente hay que llevarle al médico y los padres tienen que reorganizarse para cumplir esa función de cuidado que su bebé necesita.

En general, los adultos sienten mucha pena, incertidumbre, preocupación cuando su hijo/a se encuentra enfermo, sobre todo si éste es muy pequeño por la sensación de fragilidad, dependencia y porque también se teme por su salud. Sin embargo, la vivencia de la enfermedad no es lo mismo para el niño que para el adulto ya que las madres/padres tienen una vida emocional llena de experiencias previas en el pasado, en el presente y tienen conciencia y temor por el futuro.

La madre o el padre tienen que estar, dejar sus tareas y no ser fácilmente sustituibles, se sienten responsables de lo que vive su hijo y responsables también de hacer algo con ello para paliar el malestar de su bebé por el que también sufren y se ven afectados.

Frecuentemente la alarma de madres y padres en la forma de vivir la enfermedad de sus hijos tiene que ver con cómo ellos reviven también emociones propias en el pasado cuando han estado enfermos y cómo las refieren de forma más o menos consciente en la enfermedad actual del bebé.

Estas vivencias de enfermedad en los padres, pueden estar referidas a la pérdida y a la muerte especialmente en algunas enfermedades. En este sentido, habrá que tener en cuenta y observar el intenso malestar que, podemos encontrar en ocasiones y en situaciones límites, dirigido hacia el hijo enfermo, sobre todo en situaciones de cronicidad y enfermedades prolongadas por la abnegación, el esfuerzo mantenido y la carga de angustia, especialmente en las madres, con respecto a la enfermedad lo que puede resultar muy complejo de manejar y requerir apoyo de otros.

Por otra parte, el bebé vive esencialmente en el presente lo que hace que su vivencia no tenga el mismo significado, no tiene conciencia del peligro inminente o de lo que pueda pasar si no hay cambios a su alrededor. Tampoco suele tener conciencia de enfermedad ni de lo previsible, puede sentir dolor, miedo, pero más tarde puede jugar, sonreír y entretenerse. Su sentimiento de existencia está muy relacionado a los vínculos que tanto necesita y por ello lo que más clara e intensamente le puede afectar, es que sus seres queridos, sus referentes afectivos, estén o no siempre cerca.

Al mismo tiempo, estar enfermo para el bebé, normalmente, supone también que los padres están con él o ella, se siente atendido, mimado y con tendencia a ser el protagonista, que le hagan más caso y le procuren ciertos caprichos. Tenemos que entender que casi todas las enfermedades incrementan en la persona la necesidad de sentirse querida y cuidada, cuanto más, en el caso de un bebé vulnerable, dependiente, pero también fuerte y con capacidad para adaptarse a los contratiempos, especialmente si se siente atendido por su madre o padre.

Hablar de enfermedad en general en el niño pequeño es un tema muy amplio que dificulta tener en cuenta los matices concretos. Pensemos que hay muchos tipos de enfermedades y también de enfermos, por tanto, tendremos que tener en cuenta el tipo de

enfermedad, la gravedad de la misma, si hablamos de una fiebre, si se trata de una enfermedad transitoria o es crónica, si se producen intervenciones quirúrgicas, hospitalizaciones, si hay inmovilizaciones que, en este momento evolutivo, tienen una incidencia mayor, también la edad del bebé, la cultura a la que pertenece, sus condiciones, circunstancias y peculiaridades... Diremos también que cada bebé tendrá una forma subjetiva de vivir la enfermedad y de reaccionar a la misma.

Algunas cuestiones que consideramos como importantes para entender la enfermedad en el bebé en este período perinatal de forma general:

- Considerar al bebé necesariamente en su esencia integral mente-cuerpo.
- Comprender que el bebé es altamente receptivo al entorno.
- El bebé va adquiriendo progresivamente conciencia de sí mismo y de su cuerpo a través de la relación con la madre/padre.
- Debido a su estado de dependencia en los tres primeros años, el bebé necesita de una continuidad en los cuidados de su madre/padre.
- Considerar que el bebé es sensible y protagonista de su cuerpo.
- Entender la enfermedad dentro de las angustias de separación y de fragmentación que puede tener un niño tan pequeño, sobre todo en el caso de que se produzca una hospitalización y/o que se encuentre privado del contacto familiar en este período.

En el cuerpo del bebé de 0 a 3 años debemos tener en cuenta que nos encontramos con la importancia de dos momentos evolutivos que marcan aspectos importantes de su cuerpo y de la representación del mismo. De una parte, nos encontramos con la etapa oral, que cubre desde el nacimiento hasta el destete donde la succión y la boca se convierten en una zona de placer y donde el deseo del bebé pasa por todo lo que entra en su boca como el pezón, el chupete o cualquier objeto, siendo la madre en este caso, o quien alimenta, el objeto de su deseo por la función que ofrece como alimentadora básica y de proporción de placer. Por otra parte, desde el año y hasta los 3 años, el bebé se encuentra con un mayor desarrollo neuromuscular y la mayoría de los intercambios con el adulto sea madre o padre, giran en relación al alimento, la higiene y el control de los esfínteres.

Desde los 0 a los 3 años hay una progresión en el interés y el conocimiento del bebé en su propio cuerpo. Desde la fusión inicial con la madre que el bebé no siente como alguien separado de sí mismo, pasando por el reconocimiento de sus manos y pies, por verse como alguien diferenciado de objetos primero y de un otro después, siguiendo por

el aprendizaje de la marcha que supone una dimensión nueva de su cuerpo y de la realidad externa y posteriormente, hasta llegar a los 3 años, que ya puede pintar un dibujo con esbozo de cuerpo como representación de sí mismo, hay todo un proceso complejo de adquisiciones y desarrollos neuromusculares, afectivos, perceptivos, sensoriales y de relación y experiencias que intervienen de forma conjunta.

Planteamos estas cuestiones para que podamos entender mejor las condiciones internas de un bebé y lo que sucede cuando se enfrenta a unas circunstancias de enfermedad. Cómo, por tanto, debemos enfocar la diversidad de aspectos que suceden para comprender las necesidades que tienen los bebés en los procesos de enfermedad.

Teniendo en cuenta que a veces la enfermedad cambia sus condiciones externas de vida, nos planteamos qué podemos hacer y cómo hacerlo para mejorar dicho estado del bebé en esas circunstancias, a veces dolorosas, que comporta la enfermedad.

En cualquier enfermedad, sobre todo si es más grave, intervienen los padres, el pediatra o equipo médico hospitalario y el bebé. Cuando se trata de enfermedades graves, el pediatra deberá conocer que la información a los padres puede suponer un impacto y una herida interna en entender lo que supone para ellos la enfermedad de su bebé, cómo se ponen en marcha los mecanismos de culpabilidad en los padres y se afecta el sistema en las relaciones entre madre-padre-bebé.

Este conocimiento, permite ajustar la realidad y cuidar la información en relación a las posibilidades, esperanzas o imposibilidades de la enfermedad. El momento del diagnóstico es importante y puede favorecer o dificultar la forma en que los padres y el bebé vivan la enfermedad.

Esta complejidad debe servir también para que el pediatra, ya sea en el centro de salud o en el hospital sea conocedor de estos movimientos evolutivos del bebé que tiene delante y con el que debe intervenir. También deberá relacionarse necesariamente con la madre o el padre de un bebé de 0 a 3 años.

A menudo va a ser el adulto el que ponga significaciones a las sensaciones del niño con respecto a lo que siente, sobre todo cuando no hay lenguaje, con lo cual, lo que las madres/padres relatan sobre lo que viven y sienten, tienen un valor esencial en la comunicación con el pediatra, siendo los padres también pacientes con su bebé.

Es el adulto quién se convierte en el interlocutor válido en la comunicación entre el bebé y el pediatra que entonces a su vez puede convertirse en una figura contenedora y tranquilizadora para los padres que pueden y necesitan confiar en él.

Con todas estas cuestiones planteadas, pretendemos hacer más fácil la comprensión de lo que se pone en marcha cuando una madre/padre tienen un bebé o un niño de tres años que enferma y requiere unos cuidados médicos, que el bebé podrá tolerar mejor, en la medida en que se siente débil y necesita de dichos cuidados.

Queremos dejar constancia, de que este documento que elaboramos y los contenidos de su debate, se inscribe en el contexto de nuestra cultura que como sabemos nada tendrá que ver con otros países y más teniendo en cuenta si se encuentran en condiciones de subdesarrollo y con otras circunstancias vitales y de salud.

Con posterioridad a esta introducción, hacemos una síntesis del debate que llevamos a cabo en el encuentro y en el que participaron dieciocho profesionales.

## **LA IMPORTANCIA DEL CUERPO EN EL NIÑO**

Cuando pensamos en el cuerpo del niño debemos contemplarlo como una unidad referida a lo que vemos y también a lo que no vemos. Al cuerpo externo que se presenta a la vista desde el exterior y también, apreciamos a una persona que internamente se encuentra en proceso de crecimiento, aprendizaje y transformación. En este sentido, el recorrido de los 0 a 3 años es un tiempo de muchos cambios que requieren situarnos en el momento evolutivo concreto en el que se encuentra el niño en la circunstancia de su enfermar y enfermedad.

De forma general, diremos que deberemos entender las necesidades corporales del bebé a través de las necesidades corporales en el diálogo y comunicación corporal con la madre/padre como elementos que se intercambian de forma sensitiva. Es decir, lo que representa el cuerpo del niño con su cuerpo, lo hace a través de la relación con sus padres.

Si lo concretamos un poco, en primer lugar, estaría la boca como la parte central de su cuerpo. Durante los tres primeros meses de la vida el bebé se encuentra en un estado de posible agitación, de nebulosa con sensaciones de bienestar o malestar y tensiones intensas en relación a la satisfacción o insatisfacción de sus necesidades primarias: contacto, alimentación, succión, sueño, cambios de posición... En estos momentos, tiene



mucho valor la voz de su madre/padre y los sonidos que le llegan en relación a los desplazamientos que realizan los padres alrededor de él.

Más adelante, alrededor de los 5 o 6 meses los ojos, seguir con la mirada, las manos se juntan con la boca y esto aumenta el placer de la alimentación, después los pies y los miembros inferiores y a los 7 meses más o menos se puede sentar y moverse con más soltura y hasta incluso gatear lo que le permite llegar a los sitios de forma voluntaria. Es el comienzo de la diferenciación e individualización que hace que el bebé se perciba con su cuerpo como alguien diferenciado en sus movimientos como algo propio.

A los 8 o 9 meses puede diferenciar también que tiene un objeto en la mano y además puede soltarlo, dejarlo caer y volver, se dirige a su madre/padre con sonidos de intercambio, imita lo que la madre reproduce y ya puede expresar con el sonido excitación, protesta, irritación. En el intervalo de edad de 0 a 1 año, el bebé, estará marcado por la integridad orgánica y la satisfacción de sus necesidades por parte de su madre/padre dentro de un clima emocional favorable.

Más adelante y alrededor de los 15 meses se reconoce como alguien independiente de los objetos externos y empieza a sentir su cuerpo como una unidad propia que se encuentra con los límites de fuera de él mismo. Cuando empieza a andar, esto le permite entrar en dimensiones de descubrimiento nuevos y enriquecedores que favorecen la entrada en el mundo desde el deseo y a voluntad de su movimiento y de la posibilidad de exploración del mundo que le rodea.

De 2 a 3 años, su realidad se encontrará marcada por la necesidad de autonomía motórica unida al comienzo de la función esfinteriana y a un dominio mayor de su cuerpo en este sentido. También este período se encuentra condicionado por los sentimientos de oposición, hostilidad y rabia debido a la frustración que supone el límite de lo que no puede ser como quisiera, o no es satisfecho como necesita, o tiene que hacer algo que no le gusta.

Esto nos sirve para pensar cómo son los diferentes momentos y necesidades del bebé en relación a sí mismo y a lo que requiere de sus figuras de apoyo principales que son sus progenitores normalmente sin la atención de los cuales, no puede sostenerse. La fragilidad de la supervivencia, la necesidad de otro para sentirse y guiarse, la mirada y presencia de la madre y/o padre para sentirse contenido y calmado en una situación de enfermar o de hospitalización si se requiere, son elementos cruciales de los que no debe

prescindir y por tanto el personal de sanidad debemos contemplar y cuidar desde la salud física y mental del bebé y su familia.

Hemos mencionado la importancia nuclear de la separación en este período evolutivo. En el momento de nacer, el bebé se separa por primera vez de la madre y este hecho inicial se reproducirá más adelante en distintos momentos evolutivos de su vida como el destete, cuando los padres vuelven al trabajo, la entrada del niño/a en la guardería, la llegada de un hermano, de un/a nueva cuidadora, una hospitalización... donde el niño/a siente que se separa de la figura/as principales.

Además de los hechos externos que hemos mencionado, debemos conocer otros procesos internos que todos los bebés tienen que vivir y que van a condicionar la forma más o menos traumática de sentir la separación que se deba producir en esas situaciones evolutivas. Se trata principalmente de los 8 meses con la angustia al extraño y los 18 meses con la angustia de separación, donde debemos valorar la necesidad para el bebé, de no separarse de sus figuras de apoyo principales, a menos que sea estrictamente necesario, garantizando así, que no se encuentre en peligro su seguridad, tranquilidad y bienestar.

Esto nos lleva reafirmarnos en tener en cuenta la situación evolutiva en la que se encuentra el bebé por dentro ante las circunstancias externas y poder cuidar, por tanto, todo lo relacionado con lo que necesita el bebé en ese momento y situación.

Muchas veces, existe la conciencia ingenua o también defensiva por parte de los adultos, madres, padres y sanitarios de que el bebé “no se entera” y por ello, se le mantiene al margen de cualquier explicación o intervención que se requiera realizar sobre él mismo o sobre su cuerpo porque es pequeño.

Esto favorece que el bebé viva al margen de lo que le ocurre salvo cuando ya hay que intervenir, cogerle, manipularle por la necesidad de ayudarlo, curarlo... También dificulta que el bebé no participe y pueda responder una vez que se le haya podido explicar algunas cuestiones y adopte una posición pasiva y opositora que no propicia que pueda adoptar una mejor postura a la hora de tener que hacer algo necesario en su cuerpo.

Esto es especialmente importante en enfermedades crónicas donde las intervenciones, a veces dolorosas, se realizan de forma repetida sobre el cuerpo del bebé. Es importante tener en cuenta que no solo los padres deben recibir explicaciones y poder plantear dudas y preguntas. Es necesario también aproximarse al niño/a dándole un

sentido como persona, realizando acercamientos a su cuerpo desde el respeto y el cuidado, teniendo en cuenta no abandonarle, no dejándole, como si cualquiera pudiera entrar en él e intervenir sin su permiso, sin sentir una barrera de protección.

La forma de poder hacer partícipe al niño y explicarle sobre de las intervenciones que se le deben realizar, pueden realizarse a través del juego, dibujo... que pueden servir para que el niño entienda y acercarnos a él en el caso de niños de 18 meses a 3 años. Esto se puede llevar a cabo con la presencia de uno de sus progenitores haciéndole también partícipe al adulto de esta manera de actuar, teniendo en cuenta la necesidad de la presencia de éste con respecto a su hijo y su bienestar.

Quizá debemos aclarar la sensibilidad extrema de los bebés y sobre todo cuando son más pequeños que tienen una forma muy sensitiva de vivir las situaciones que se producen alrededor de su cuerpo. De esta manera, la mirada y las palabras de los padres son un verdadero amortiguador del impacto de la enfermedad en su hijo y de las intervenciones que se tienen que realizar. La protección o desprotección de los progenitores juegan un papel muy importante en el sentimiento del niño con respecto a su cuerpo y a la enfermedad y su mirada no debe estar alejada de su bebé para la sensación de protección que éste necesita. El bebé vivirá la sensación de mayor o menor peligro en la percepción que su madre/padre tengan sobre él.

Decimos que la forma de vivir la enfermedad en el niño y en el adulto es diferente y el niño se nutre de la forma en que su progenitor vive la enfermedad. A veces el bebé puede vivir el dolor como una perturbación, una forma de exclusión, de extrañamiento, de retirada del afecto, o de ataque, o incluso a veces también, de una falta por parte de los padres que le llevan al médico o al hospital, pero, sobre todo, debemos tener en cuenta que la conciencia que el bebé adquiere de sí mismo en un principio es a través de las necesidades corporales y emocionales y de la satisfacción de las mismas.

Hemos comentado que es importante proteger al niño en su intimidad y respetar su cuerpo en la medida de lo posible. Por ello, pensamos que en la comprensión del diseño de los hospitales para el cuidado de bebés y familias conjuntamente, se deben tener en cuenta cuestiones como el estudio de los espacios, los colores, los utensilios, los cuidados necesarios, los tiempos, la necesidad de que el bebé pueda disponer de los objetos personales de apego, de flexibilizar algunas normativas hospitalarias adecuándolas a las necesidades de ambos, tener lugares de esparcimiento para aquellos niños que puedan

favorecerse de ellos, dónde pueden quedarse las madres y padres sobre todo si vienen de fuera a un hospital de referencia...

## **ATENCIÓN A LA FAMILIA**

Como hemos comentado en la introducción, la familia tiene una función considerable en el cuidado de los bebés en su enfermedad sobre todo tratándose de los lactantes y niños pequeños. Es imprescindible contar con ellos e involucrarles en la mayoría de las intervenciones que hay que realizar ya sea en pediatría como en cualquier circunstancia que requiera de una hospitalización.

Al mismo tiempo y como hemos dejado reflejado ya, el bebé y niño pequeño necesita para su supervivencia el poder contemplar y estar cercano a los miembros de su familia en las diferentes circunstancias de su enfermedad. Teniendo en cuenta la edad de 0 a 3 años, los momentos de separación ya hemos comentado que es uno de los temas principales que tenemos que contemplar necesariamente, pensar, cuidar y con el que tenemos que trabajar.

Por tanto, teniendo en cuenta esto que es principal e imprescindible, nos planteamos como objetivos básicos a cubrir:

- Cómo facilitar la vinculación, el encuentro afectivo y el acercamiento de los padres hacia sus hijos/as cuando tienen un diagnóstico de enfermedad.
- Cómo prevenir que no se den situaciones que puedan tener consecuencias posteriores patológicas y qué elementos debemos contemplar

Quizá una de las cuestiones de mayor valor sea la de descubrir al niño que hay detrás de la enfermedad. Un niño dotado o no de palabra capaz de participar de forma activa en su tratamiento y de dar sentido e integrar su enfermedad dentro de su propia historia. Acompañar a los padres supone que ellos puedan ejercer su propia función y descubrir también a su hijo reconociéndole como hijo propio en ese contexto de enfermedad y que ellos se sientan, sobre todo, como padres más allá de la enfermedad.

A los padres a veces les resulta difícil comprender lo que siente su bebé cuando sufre, debido al propio sufrimiento como padres y lo que realmente necesita. Por ello a veces la tendencia entonces es tratarle según lo que sienten ellos mismos sin poder plantearse si eso es lo mismo que necesita su hijo/a en ese momento. Observamos que

uno de los mecanismos más frecuentes es la negación de los padres ante las dificultades de poder aceptar lo que están o tienen que vivir ellos y su bebé.

Desde que nace el bebé tendrá que enfrentarse a las sensaciones del dolor en su cuerpo. Tal es el caso de los cólicos del lactante en el primer trimestre, por ejemplo, también las otitis, la salida de los dientes, molestias relacionadas con la ropa, manipulaciones que se realizan en su cuerpo, un estímulo demasiado fuerte... Al comienzo y durante los primeros meses, su tolerancia al dolor es muy baja, no puede distinguir entre el interior o el exterior de su cuerpo y se encuentra en situación de indefensión con respecto a las sensaciones dolorosas que, además, suponen un corte y una ruptura en su estado de bienestar.

Contra el dolor el bebé se defiende con defensas como el retraimiento y la hostilidad hacia el exterior. Sin embargo, lo que más le alivia y le da seguridad, y esto es muy necesario que suceda en ese momento, es la presencia, el cuidado y consuelo sobre todo de su madre con abrazos, besos, atenciones... Posteriormente, se podrán utilizar otras técnicas como distraerle, utilizar una tirita, cantarle “sana, sana...” u otras explicaciones y juegos que le puedan servir. El dolor del bebé también es el dolor de la madre/padre que normalmente además se encuentran en situación de dependencia con el personal sanitario, sobre todo si se encuentran en el hospital, y con sensaciones de omnipotencia o desposesión al necesitar recurrir al personal médico.

Pensamos que la primera imagen que los padres construyen acerca de la enfermedad de su bebé, va a ser decisiva en el proceso de adaptación a dicha enfermedad, en cómo se va a instaurar la conciencia de enfermedad y qué va a implicar eso en el futuro del niño/a y de la familia. Por ello, consideramos que uno de los aspectos en cuanto a los cuidados de las familias es dar valor a la transmisión de la información sobre la enfermedad, cómo y cuándo dar esa información en relación al diagnóstico, la enfermedad, los tratamientos y la posible evolución o pronóstico de los bebés. De esta manera, es previsible que resulte más fácil el acompañamiento de los padres en el proceso de enfermedad del hijo.

Muchas veces la vivencia de la enfermedad del bebé se encuentra para las madres/padres vinculada a la pérdida y a la muerte sobre todo en algunas circunstancias y diagnósticos. Cuando el diagnóstico es prenatal, es importante pensar qué imagen se hacen los padres del futuro bebé es importante y qué acompañamiento pueden tener las familias. Esto es necesario contemplarlo desde una lectura atenta a las individualidades

de cada niño/a y realizar una elaboración suficiente de los recursos con los que se cuenta, especialmente en el cuidado de hijos/as con enfermedades crónicas y no descuidar los demás aspectos de su desarrollo y crecimiento en la instauración de la conciencia de enfermedad y lo que ello implica y comporta.

## **COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN**

Las palabras sirven para ordenar y poner límite al miedo en el pensamiento de las madres/padres cuando se sienten angustiados, desamparados, asustados y a veces, sin saber lo que ocurre, con la necesidad de que un buen profesional les diga algo que les sirva para entender la situación que están viviendo con su bebé. De esta manera es más fácil que puedan confiar en los profesionales y así procurar que ellos mismos y el niño/a sigan las prescripciones.

Ofrecer a los padres la información adecuada con las alternativas diferentes para que puedan entender y elegir con mayor criterio qué es mejor para su hijo/a y para ellos teniendo en cuenta la legalidad vigente en cuanto a la autonomía del paciente. Es pertinente discernir cuándo dar el diagnóstico y los tiempos posteriores y vinculares de las mamás/papás con el bebé, sus reacciones y el movimiento intrapsíquico de ese momento, atendiendo al impacto psicológico que pueda causar.

Por parte de los adultos, siempre son los que van los que pondrán significaciones en las sensaciones del niño con respecto a lo que siente, sobre todo cuando no hay lenguaje, con lo cual, escuchar lo que los padres relatan sobre lo que viven y sienten es relevante. Hay que darle un valor esencial a las comunicaciones que hacen madres y padres acerca de lo que ven en su hijo y los cambios que le notan. En este sentido, con un bebé de 0 a 3 años los padres pueden informar de cómo reacciona su hijo a los cambios, si es fácil o no de calmar, cómo responde a las intervenciones externas de otras personas, qué significado tiene su mirada respecto al exterior y lo que le ocurre con lo que se hace desde fuera...

A veces el bebé se bloquea y se retrae y nos hace sentir que esto podría ser un signo de que es bueno, se adapta bien, lleva bien todo lo que le hacen y puede resultar confuso porque en realidad, podría ser una forma defensiva para evitar la tensión, la irritabilidad en relación a lo que le ocurre, dejándose llevar aparentemente, sometiéndose

y “dejándose hacer” como si no le importara y, sin embargo, lo que le sucede es que sufre mucho y le surge responder de esta manera.

En cuanto a esto, podremos explicar a los padres que es necesario que el bebé pueda protestar o quejarse, descargarse de la tensión, llorar u oponerse y que responder frente a la intrusión en su cuerpo tiene que ver con la vitalidad y la defensa como algo protector y necesario. Sin embargo, es más necesario sentir que no está solo y que alguien puede estar disponible y hacerse cargo de su malestar y sufrimiento.

En ocasiones, puede ser útil apoyarse en la figura del hermano ya que puede ser el piloto o el señalador del bienestar del paciente y de su familia alrededor de la enfermedad. Cómo a través de la mirada de los hermanos, la familia en su conjunto, van a valorar a ese bebé, no como un enfermo, sino como un niño con el que jugar.

Uno de los elementos que puede ayudar es hablar del paciente y no de la enfermedad. Referirse siempre al niño con el nombre por el que le llaman su familia. No utilizar frases como “estos niños” o “estos pacientes” que priorizan la presencia de la enfermedad frente a la individualidad de su hijo como persona o de ellos como padres porque esto puede generar sentimientos de indefensión en el bebé. Cuando éste es muy pequeño, la madre/ padre puede hablarle, acariciarle, hacer el método canguro y encontrar la calma para tener momentos lúdicos con ellos, favorece el sosiego, la tranquilidad y confianza en el bebé.

Hablar con el bebé o el niño/a supone siempre contar con él, reconocerle, darle autonomía y un espacio propio, teniendo en cuenta que lo que sucede tiene que ver con él y con su cuerpo. En general, se tratará de buscar también los momentos más propicios para determinadas intervenciones en el cuerpo del bebé cuando éste se encuentre más disponible, siempre que esto sea posible, accediendo a la subjetividad e individualidad del niño/a.

Es necesario tener en cuenta que el bebé es una persona que puede entender ciertas cosas y por tanto cuidar la forma de dirigirse a él y esto es una labor para los sanitarios que atienden directamente a los bebés y sus familias. Debemos acompañar al bebé en todo su desarrollo psíquico en el enfermar, sabiendo sus dificultades, sus vivencias desde el principio de realidad, desde lo que puede ser partiendo de la ayuda hacia la integración de lo que le ocurre con los recursos externos e internos que se disponen.

El juego es el caldo de cultivo en el que se mueve con soltura el bebé y el niño/a en general. Esto nos permite valorar la importancia de intensificar y propiciar el juego para facilitar la necesidad que tiene el bebé de repetir situaciones que no puede exteriorizar con la palabra y que imagina sobre lo que ha vivido, le han infringido en las intervenciones o manipulaciones médicas. Vemos como a través del juego también, puede sentir una cierta compensación de frustraciones vividas en las visitas o intervenciones médicas donde, por ejemplo, las inyecciones pueden ser vividas como ataque por sorpresa con intenso temor.

El hospital es una ayuda indispensable para el niño/a y su familia cuando se hace necesario. Es el lugar especializado y a veces único recurso, para realizar los mejores diagnósticos llevar a cabo los mejores tratamientos, donde se alivia el dolor y se curan enfermedades graves y/crónicas. Por todo esto, el personal sanitario puede resultar admirado y ser tranquilizador porque atiende, se hace cargo y procura lo necesario, pero al mismo tiempo y debido a las intervenciones que realizan, a veces dolorosas, manipulaciones... son vividas como amenazantes y peligrosas en un contexto desconocido en un principio y que a veces resulta aversivo y amenazante para los bebés, niños y niñas.

Al personal sanitario le corresponde procurar paliar en la medida de lo posible el malestar del bebé en el contexto hospitalario. Decidir con criterio, atender e intervenir teniendo en cuenta la importancia de lo expuesto para adaptarse lo mejor posible a las necesidades infantiles y familiares. En definitiva, contribuir a que la enfermedad y la estancia hospitalaria pueda servir como experiencia de aprendizaje y madurez para todos/as. Por otra parte, y pensando en más adelante, será importante ayudar a los padres a construir imágenes de futuro que permitan dar continuidad al proyecto de familia que su hijo/a representa.

Somos conscientes que no podemos abordar situaciones más específicas que requieren de una sensibilidad, conocimiento y estudio más amplio, como el caso de las hospitalizaciones por prematuridad, intervenciones quirúrgicas o de enfermedades graves y prolongadas, donde los procesos de enfermedad y de hospitalización, las reacciones y vivencias son diferentes en el bebé y niño de 0 a 3 años, en la familia y en el personal sanitario hospitalario.



# ACOMPañAMIENTO EMOCIONAL

Partimos de un modelo asistencial que plantea que la atención pediátrica en estos primeros años debe ir más allá de la mera curación y aspirar a proteger el desarrollo integral del niño cuando tenga una enfermedad orgánica.

Algunas familias deben aprender a convivir con la presencia de una enfermedad en el niño y podemos observar que, en la mayoría de los casos y a pesar del sufrimiento, consiguen lograr un adecuado desarrollo y una suficiente estabilidad emocional. La existencia de una enfermedad crónica o grave en el niño no implica necesariamente la presencia de síntomas psicológicos, pero supone un cierto grado de vulnerabilidad y exige un proceso de ajuste a la enfermedad y al día a día de los tratamientos.

Teniendo en cuenta esto y para un acompañamiento emocional dirigido al niño/a, os proponemos algunos indicadores de riesgo y de protección para que sean considerados:

## INDICADORES DE PROTECCIÓN

### **La presencia de la madre**

En perinatalidad (0 a 3 años), como indicador de protección general, destacamos la presencia de la madre de forma regular y estable en el tiempo de hospitalización y cuidados médicos siempre que sea posible.

### **La presencia del Padre**

Desde los primeros momentos del diagnóstico es deseable que pueda participar. Recibir la información juntos, ayuda a que los padres puedan compartirla y empezar a elaborar la situación. Es necesaria también su presencia y continuidad en el cuidado del bebé y en el acompañamiento de la figura materna.

El padre encontrará su propia forma de cuidar y acercarse al niño, es pertinente que se pueda incluir y que no quede al margen de las consultas o las intervenciones médicas.

### **Las palabras de los padres**

Desde el inicio el encuentro con sus padres y el cuidado del cuerpo del bebé es fuente de satisfacción. Cuando un niño tiene una enfermedad, los padres se hacen cargo

de muchos cuidados e intervenciones que forman parte de las atenciones médicas que el niño necesita. Pero **los padres no son enfermeros** y su papel fundamental será poder ayudar a sus hijos a entender el sentido de lo que les sucede y acompañarles emocionalmente. Los padres cuando encuentran las palabras para nombrar y explicar a sus hijos sobre su enfermedad y sus tratamientos le ofrecen una manera de hacerse cargo de las dificultades y le ayudan a poner nombre al malestar sin desbordarse.

### **Contar con redes de Apoyo**

Es importante estar acompañados en la comprensión de la enfermedad y en los cuidados del niño. Para los padres es necesario contar con alguna red de acompañamiento de la familia y/o de amigos significativos. La posibilidad de un encuentro cercano con otros adultos, ofrece una escucha y un acompañamiento emocional importante. Facilita la expresión de los sentimientos, nombrar los miedos y las incertidumbres y ayuda a tolerar las dudas y las contradicciones que acompañan el cuidado de un hijo enfermo.

Poder contar con otros adultos y recuperar otros aspectos de sí mismos (como hermanos, hijos o amigos...) sin que todo gire alrededor de los cuidados de los hijos.

Las asociaciones realizan una función de acompañamiento y acogida muy importante y en la búsqueda de recursos; pero en el cuidado de un hijo siempre es necesario un espacio para el reconocimiento de la subjetividad propia de cada familia y cada niño. Los padres necesitan conocer a su hijo y encontrarse con él, reconocerse a sí mismos como padres y sentirse capaces de ejercer su papel de protección.

### **Evitar situaciones de aislamiento emocional**

Situaciones en las que la enfermedad lo ocupa todo y no hay tiempo para ocuparse de nada más. Es importante que **los padres compartan con sus hijos tiempo de juego**. Si no es así, corren el riesgo de perderse aspectos importantes de los primeros momentos de la vida de sus hijos y la capacidad de disfrutar con ellos. Y los niños pierden los espacios de disfrute y placer compartido que les sirven de apoyo frente a la exigencia de los tratamientos o las intervenciones médicas.

### **Atención a los hermanos**

En muchas ocasiones los hermanos son el verdadero indicador de la elaboración de la situación de la enfermedad por parte de la familia.

Una adecuada estabilidad emocional, permite escuchar las necesidades emocionales de los otros hijos e interesarse por ellos. Reconocer que los otros hijos también sienten malestar, se quejan, no entienden... es importante. Estar ahí, escucharlos, hacerse preguntas sobre cómo son, qué les gusta... qué necesitan; no implica siempre tener respuestas.

Una relación de reciprocidad entre hermanos permite rivalizar, competir de igual a igual, ganar y perder muchas veces; enfadarse, desenfadarse y sobrevivir al enfado. Proporciona un lugar donde defender los derechos y elaborar los conflictos, facilita un lugar donde ensayar para que cada niño puede ocupar su propio lugar frente a su grupo de edad.

### **Establecer algunas normas y límites**

Es necesario establecer normas y límites que pongan freno a las exigencias infantiles. De esta forma (estableciendo pequeños objetivos que el niño es capaz de conseguir) el niño va consolidando una adecuada autoestima y empieza a sentirse capaz y orgulloso de sí mismo. Cuando un adulto propone metas adecuadas a la edad del niño le devuelve una imagen de capacidad y le confirma su confianza en él.

### **Cuidar de sí mismos**

Es importante que los padres intenten descansar, cuiden su propia salud y traten de mantener un ritmo de alimentación y sueño adecuado. Si los padres se cuidan de forma adecuada, podrán ser más sensibles a las necesidades de sus hijos. Poco a poco acabarán sirviendo de modelo y les transmitirán la importancia de cuidarse. En este sentido es especialmente importante limitar la autoexigencia, poder pedir ayuda de vez en cuando y ser capaces de delegar en otros.

## **INDICADORES DE RIESGO EN EL NIÑO**

### **Dificultades en la interacción y la regulación emocional**

La presencia de un problema médico en el niño pone a prueba la estabilidad emocional de la familia. En algunos casos los padres están sobrecargados de informaciones médicas y llenos de miedos por la evolución de su hijo. En otros no entienden bien sus reacciones y se sienten muy frágiles para cuidar de ellos. La conducta o la respuesta de un bebé enfermo o ingresado a veces es muy diferente de lo que ellos

esperaban. Entendemos como riesgo aquellas situaciones en las que los padres no encuentran su lugar y se sienten perdidos para poder ejercer su función protectora y de regulación de las tensiones de su hijo.

En muchas situaciones el establecimiento de un vínculo entre los padres y el bebé se puede dar de forma más lenta o con dificultades. Estaremos especialmente atentos a aquellos niños que se mantienen excesivamente retraídos o que rechazan la interacción (miran poco, no reclaman muy directamente). Y en niños un poquito más mayores que no disfrutaban con los juguetes o responden poco al juego compartido.

Es necesario también detectar el riesgo del agotamiento emocional en los padres (puede presentarse en forma de tristeza, descuido personal o desinterés hacia el niño) o la presencia de altos niveles de irritabilidad y desbordamiento (gritos al niño, falta de colaboración, rechazo de los tratamientos...).

Frente a estas dificultades iniciales la función del equipo terapéutico es fundamental, ayudándoles a entender la respuesta de su hijo y facilitando el encuentro entre ellos.

Destacamos el valor ofrecer una estimulación adecuada al niño; ayudar a los padres a crear una envoltura afectiva, la importancia de la imitación, las caricias, la comunicación visual y que sus padres le hablen y le canten para su futuro desarrollo.

### **Respuesta de alerta o irritabilidad excesiva**

Es importante atender a la respuesta de cada niño frente a las intervenciones médicas. Algunos bebés se quedan quietos y reaccionan poco..., otros se muestran excesivamente irritables y son muy difíciles de calmar. Además, debemos observar cómo se regulan en los momentos de menor tensión: si buscan y reclaman el contacto del adulto de forma directa ... y si fuera de las intervenciones médicas son capaces de estar tranquilos.

### **Dificultades de sueño o alimentación**

En la Primera Infancia el malestar del niño se expresa a través de lo corporal y cuando se enfrentan a situaciones de mucha tensión pueden presentar problemas de sueño o dificultades de alimentación importantes.

Entender estas dificultades y la necesidad de la cercanía de sus padres para acompañarlos y facilitar su regulación, permite que en muchos casos sean transitorias y evitemos su cronificación.

### **Ansiedad de separación marcada**

En algunos casos la vivencia de fragilidad y la necesidad de cuidados que acompaña la enfermedad hace que la transición hacia la autonomía que el niño va ejerciendo poco a poco, se quede bloqueada y pueden mostrar niveles de ansiedad muy alto ante pequeñas separaciones de sus adultos de referencia.

Los padres en el momento del diagnóstico o en situaciones agudas de la enfermedad necesitan centrarse en el bebé y en sus cuidados. A medida que el niño crece, y en situaciones de estabilidad, los padres pueden no ser capaces de reconocer las necesidades incipientes de independencia y autonomía de los niños (dormir solo, comer por sí mismo, jugar al lado del adulto, dejar el pañal...) y de esta forma no facilitan la puesta en marcha de sus recursos y su propia capacidad de cuidar de sí mismos en el futuro.

En estos casos será importante garantizar la sensación de protección del niño, anticipar los momentos de separación y reencuentro y tratar de que no haya muchos cambios a la vez. Escucharemos también cómo se sienten los padres en esos momentos y les podremos ayudar a limitar situaciones de excesiva dependencia.

## **POSIBLES ORIENTACIONES GENERALES**

### **Para los Padres**

- ✓ Procurad comunicaros con vuestro bebé a través de lo sensitivo corporal: besar, acariciar, mirar, arrullar, decir...
- ✓ Canta y habla a tu bebé, llámalo por tu nombre, háblale de los hermanos...
- ✓ Acarícialo y que note tu cercanía corporal, ayúdalo a tranquilizarse con tu presencia.
- ✓ Facilita experiencias de disfrute y placer corporal: cosquillas, risas... canciones.

- ✓ Si es posible ofrécele algunos objetos o juguetes que le den tranquilidad y le puedan acompañar.
- ✓ Léele cuentos.
- ✓ Procurad respetar las normas hospitalarias
- ✓ Solicitar lo necesario para el bebé y la información que sea pertinente para mayor tranquilidad, seguridad y sosiego
- ✓ Evita que esté presente en conversaciones telefónicas sobre su enfermedad o su comportamiento.
- ✓ Ayudar y colaborar con el personal sanitario en beneficio del bebé, pero respetando el cuidado y las necesidades de vuestro hijo/a
- ✓ Apoyaros en personas de confianza o familias de origen para descansar en el caso de que sea necesario y que el niño pueda quedarse con alguien con quien tenga un vínculo estrecho y se sienta cómodo.
- ✓ Mantener el contacto con los que están en casa de forma continuada.

### **Hospitalización y profesionales sanitarios**

- ✓ Favorecer la interacción padres-bebé más favorable en las condiciones en las que se encuentra el niño en su enfermedad y desajuste como en el caso de la hospitalización o tratamientos aversivos a través de lo sensitivo
- ✓ Siempre el bebé debe estar acompañado de alguno de sus padres, preferiblemente la madre en este período inicial de la vida del bebé y niño/a pequeño/a
- ✓ Acompañar en el proceso de comprensión de la enfermedad
- ✓ Cuidar que se produzca la necesaria presencia de los padres en el despertar después de una intervención quirúrgica con anestesia para favorecer la seguridad del bebé
- ✓ Limitar en lo posible el tiempo de la hospitalización
- ✓ Tratar el bebé y al niño de forma individual y personalizada en la medida de lo posible
- ✓ Reconocer y cuidar al niño que es y está y no sólo tener en cuenta la imagen de un niño enfermo.
- ✓ Preparar al bebé y a los padres para la intervención en el caso de que se realice, facilitando la información necesaria y la resolución de dudas y preguntas
- ✓ Permitir que el niño/a puede disponer de objetos propios que le dan tranquilidad

- ✓ Si el niño puede salir de la habitación, es bueno que pueda pasear acompañado por sus padres, especialmente si hay una sala de juegos o alguna actividad.
- ✓ Tratar de facilitar la organización del espacio, el tiempo y los horarios. A los niños les ayuda establecer rutinas de cuidado: mantener horarios estables de subir o bajar las persianas, despertarse, comida, aseo, paseo, juego...
- ✓ Reconocer la importancia de los primeros momentos del diagnóstico y de las primeras imágenes que los padres construyen acerca de la enfermedad.
- ✓ Anticipar el momento del alta al niño cuando estemos seguros.
- ✓ Cuando el alta sea previsible preparar a los padres en los cuidados de la enfermedad del niño.
- ✓ Para la llegada a casa, comprobar que se sienten seguros, especialmente si necesitan algún cuidado específico o soporte artificial.
- ✓ Observar situaciones de agotamiento emocional en los padres: tristeza, descuido personal, desinterés, falta de colaboración con el personal o altos niveles de irritabilidad y desbordamiento como gritos al niño, falta de colaboración, rechazo de los tratamientos...

### **En relación a la información/comunicación**

- ✓ Al hablar de la enfermedad en presencia del niño, es importante incluirle y utilizar un lenguaje adecuado a su edad.
- ✓ Ofrecer una información adecuada al momento de la enfermedad y a las circunstancias de la familia.
- ✓ Sintonizar con la capacidad de comprensión y asimilación de los padres, intentando no desbordarlos con datos que aún no puedan asimilar.
- ✓ Valorar la importancia de una presencia activa de los padres, que se hagan presentes a través de sus palabras y su mirada.
- ✓ Prestar atención a las necesidades emocionales que acompañan el crecimiento de los niños y que van cambiando evolutivamente: cuidado corporal, cercanía emocional, exploración y juego, encuentro con otros niños...
- ✓ En la medida de lo posible preguntar por otros aspectos del niño: qué le gusta comer, qué le calma... cómo se duerme, a quién se parece... que ayudan a construir en la cabeza de los padres una imagen más completa de un niño con características propias.

- ✓ Dirigirse directamente al niño, hablarle sobre lo que le van a hacer y hacerle participe poco a poco. El niño puede sentirse más seguro si comprende mínimamente qué le va a suceder, cuánto tiempo va a durar y qué va a pasar después... Le puede ayudar una explicación con apoyo de dibujos o juguetes.
- ✓ El niño, acompañado por sus padres, irá entendiendo de forma progresiva por qué está en el hospital y para qué sirve su tratamiento y a medio plazo será capaz de desarrollar recursos propios y tener un papel activo en el cuidado de sí mismo.
- ✓ Entender la necesidad de juego del niño como algo protector y que facilita el desarrollo del niño.