

# UN ESTUDIO DE CASOS SOBRE EXPERIENCIAS DE HERMANOS/AS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS: LA VOZ DE LA FAMILIA

Yésica Teijeiro Bóo\* y Daniel López Álvarez\*\*

\*Doctora en Pedagogía Hospitalaria. Profesora de la Universidad de Santiago de Compostela. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3957-9796>  
yesica.teijeiro@usc.es.

\*\*Máster en Intervención Psicopedagogía y en Educación Especial.  
daniellopal@gmail.com

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

## Resumen

El presente estudio pretende indagar sobre la influencia de la enfermedad en los/as hermanos/as de pacientes pediátricos. Esta investigación se desarrolla a través de la encuesta y el relato de los progenitores o tutores legales de la muestra estudiada.

Tras una aproximación conceptual al área de estudio, se analizan el impacto emocional y psicosomático, el proceso de adaptación a la nueva circunstancia y a las necesidades psico-afectivas que presentan estos menores ante la situación de enfermedad de un/a hermano/a.

Palabras clave: Hermanos/as, enfermedad, impacto emocional, impacto psicosomático y necesidades psico-afectivas.

## Abstract

The present study aims to investigate the influence of the disease in the siblings of pediatric patients. This research is developed through the survey and the report of the parents or legal guardians of the studied sample.

After a conceptual approach to the study area, the emotional and psychosomatic impact, the process of adaptation to the new circumstance and the psycho-affective needs that these minors present in the face of a sibling's illness are analyzed.

Keywords: Siblings, disease, emotional impact, psychosomatic impact and psycho-affective needs.

En ocasiones los más pequeños pueden estar sujetos a diversos condicionantes que les impiden acudir con regularidad a la escuela. Cuando hablamos de niños/as que padecen una enfermedad crónica o de larga duración es necesario habilitar espacios educativos (Teijeiro, 2010a) para que nadie vea interrumpido su derecho a la educación y, por ende; vea bloqueado su desarrollo personal, psicológico y social.

Ésta es la base la Pedagogía Hospitalaria, condicionada por el contexto hospitalario y por la enfermedad del paciente como principales elementos que crean una situación que desafía el quehacer pedagógico. Dicho esto, podemos afirmar que la Pedagogía Hospitalaria es aquella rama de la pedagogía encargada de la educación del niño/a enfermo/a, con el fin de que no se retrase su desarrollo personal ni curricular; a la vez que procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la enfermedad que éste padece, tal y como afirma Lizasoáin (2000).

Entre los principales objetivos de la Pedagogía Hospitalaria se encuentran los siguientes: mejorar la calidad de vida del paciente, favorecer su adaptación a la hospitalización, el aprovechamiento del tiem-

po libre, disminuir los efectos negativos del contexto hospitalario; así como, la orientación y asesoramiento a los familiares (Teijeiro, 2010b).

Es necesario detenernos en el último de los objetivos mencionados, puesto que será en el que se centra esta investigación dentro del marco de la Pedagogía Hospitalaria; y más en concreto en el hermano/a del menor en situación de enfermedad. Este último constituye un eslabón importante dentro de la familia y un elemento más dentro de la misma, miembro en el que influirá la situación de enfermedad y la forma en la que el resto de la familia gestione dicha situación.

### **La familia del menor en situación de enfermedad**

A partir del diagnóstico de una enfermedad se presenta una nueva situación a la que el paciente debe adaptarse. Como vemos, la familia junto con el miembro diagnosticado son los primeros afectados por la enfermedad, y muchas veces la forma en la que la familia reaccione ante la enfermedad condicionará la propia respuesta de la infancia hospitalizada (Polaino-Lorente y Martínez, 2000). Como resultado de la enfermedad crónica infantil, el estrés y determinadas psicopatologías pueden surgir dentro del sistema familiar, relacionándose con: el funcionamiento y estructura familiar, la naturaleza de la enfermedad, los recursos materiales, los recursos personales y las ayudas médicas, sociales y educativas (Lizasoáin, 2000).

El niño/a afectado es parte de la familia y además al tratarse de un menor serán los progenitores los que deberán decidir sobre la situación que se presenta y serán los primeros en recibir información médica referente al diagnóstico. Razón por la que toman parte activa en la enfermedad por lo que las variables sintomáticas, emocionales y sociales tendrán un impacto decisivo en el funcionamiento familiar (Del Pozo y Polaino-Lorente, 2000).

Las actitudes de la familia ante la enfermedad de uno de sus miembros influyen en la misma e incluso en el devenir de la enfermedad que uno de sus miembros padece, mediando de forma decisiva en la conducta del niño/a que las percibe. Además de ello, las prioridades y proyectos familiares cambiarán puesto que la enfermedad se convierte en un condicionante

que influirá en aquellas fuerzas internas y en el sistema de valores que caracteriza al núcleo familiar (Del Pozo y Polaino-Lorente, 2000). Tal y como establece Aguiar y Pazos (2017) las principales dificultades con las que se encuentra la familia se relacionan con la reorganización del proyecto de vida, la conciliación familiar y dificultades con las relaciones sociales.

Urmeneta (2010) establece que aparecerá la preocupación de los padres por las posibles limitaciones en el futuro de sus hijos/as. Se evidenciará una alteración en el bienestar familiar, siendo inmersos en un sentimiento de vulnerabilidad que se acentuará en función de la evolución y la gravedad de la enfermedad. Llegarán los sentimientos depresivos, malestar físico e incapacidad para continuar con el funcionamiento normal. La negación de la realidad se convierte en una reacción generalizada, en algunos casos se pueden evidenciar sensaciones de pánico, desesperanza, abandono, confusión y miedo. Como es lógico todo este conjunto de reacciones tendrán un indudable impacto negativo en cada uno de los miembros de la familia. La necesidad de hacer frente a las exigencias médicas y emocionales del hijo/a enfermo/a obligará a los padres a reducir considerablemente la actividad familiar cotidiana como efecto de la propia hospitalización y de la enfermedad. Además de esto, los cónyuges reducirán el tiempo que se dedican el uno al otro y, en caso de tenerlos, a los/as hermanos/as del niño/a enfermo/a (Del Pozo y Polaino-Lorente, 2000).

El estudio de la repercusión de la enfermedad en la familia dependerá de las propias fases de la enfermedad, de sus efectos en el funcionamiento familiar, de los recursos disponibles y de las ayudas ofrecidas por los/as profesionales médicos y educativos (Polaino-Lorente y Martínez, 2000).

Los impactos que tiene la enfermedad en la familia se van superando y afrontando, las familias se vuelven más fuertes, positivas y flexibles de cara al afrontamiento de la adversidad. Las exigencias a las que deben hacer frente los padres pueden conducir a los/as hermanos/as a ser personas más responsables e interiorizar valores humanos como la generosidad, el sentido de justicia y la capacidad de superación. Es lo que se denomina resiliencia (resistencia), o lo que podemos apodar como resiliencia familiar (Lizasoáin, 2016).

## Los/as hermanos/as de pacientes pediátricos

La influencia de una enfermedad en los/as hermanos/as del paciente pediátrico, así como la relación entre los menores en el que al menos uno de ellos padece alguna enfermedad, ha sido un campo poco estudiado en los últimos años tal y como verifica Lizasoain (2010). En tanto que los/as hermanos/as forman parte del sistema familiar estarán condicionados por este, convirtiéndose en una situación incierta tanto para los padres como para los/as hijos/as. A menudo han tenido una experiencia traumática al vivir la enfermedad de su semejante. Esto se ha traducido en sufrimiento emocional y, a veces, en comportamientos anómalos (Saz, 2018). Uno de los aspectos a considerar, en este sentido, es que la separación del hermano/a enfermo/a y de la madre del consanguíneo puede generar en éste angustia psicológica. Los/as hermanos/as mayores muestran más angustia psicológica, debido a que sienten más agobio por responsabilidades excesivas o por la presión de desempeñar un papel importante dentro de la familia (Niinomi y Fukui, 2018).

Si nos referimos a las emociones que se derivan de los cambios producidos en el sistema familiar debido al tiempo que los padres tienen que dedicarle a obligaciones laborales y propiamente clínicas; los/as hermanos/as tendrán que hacer frente a un aumento de las responsabilidades de las que le corresponderían para su edad, y aunque puede resultar positivo que tomen parte activa también puede dar lugar a ciertas dificultades tal y como afirma Del Pozo y Polaino-Lorente (2000), en caso de que la situación se prolongue. La infancia con necesidades educativas a menudo precisa de más ayuda y por tanto de una mayor atención (Lizasoain, 2011). A menudo la vida familiar se centra en la enfermedad disminuyendo la disposición paterna y materna. Es decir, disminuye la atención al resto de hermanos/as, cambiando la estructura de funciones familiar. Este proceso podría ser vivido como un malestar a nivel emocional, por lo tanto, los aspectos emocionales no deben descuidarse.

Los celos son un sentimiento muy recurrente, y en la mayoría de los casos acaban floreciendo o en caso de que se hubiesen experi-

mentado celos antes del diagnóstico, éstos empeorarán. Suelen desembocar en sentimientos de culpabilidad y pueden generar problemas de conducta que exigen una mayor atención de los padres, tal y como expresan los autores citados. En la investigación realizada por Saz (2018), según la perspectiva del personal de enfermería, los/as hermanos/as muestran comportamientos diversos en el hospital y fuera de éste, declarando que depende de cómo vivan el proceso. Recalcan que los comportamientos inadecuados fuera del hospital se vinculan a un reclamo de atención por parte del hermano/a.

Por otra parte, la infancia que pasa por un proceso de enfermedad provoca un cambio en el conjunto de sentimientos que experimentan los progenitores, siendo estos ligados a la tristeza. Esta situación marcada por una profunda pena será ocultada por los cónyuges, y se instalará el silencio en el seno familiar lo que llevará a una visión negativa de la enfermedad por parte de los/as hermanos/as del paciente. Lo expuesto concluirá en un sentimiento de vergüenza, frustración y soledad. Por lo tanto, es necesario cambiar esa visión de enfermedad hacia otra que ayude al enriquecimiento personal. Por mucho que la familia intente disimular la situación los/as hermanos/as tendrán que acabar por enfrentarse a la misma. Por lo tanto, la información médica acerca de la enfermedad no debe quedar solo en manos de los progenitores, sino que es importante involucrar de forma activa a los/as hermanos/as en el cuidado y atención al menor que padece la enfermedad (Lizasoáin, 2011). De esto se derivan, en la investigación realizada por Oliveira (2015), una serie de necesidades de tipo emocional e informativo que es necesario tener en consideración.

En ocasiones, a pesar de una buena adaptación familiar a la enfermedad es probable que emerjan la incertidumbre, el temor, el malestar o la irritación entre otras sensaciones. A menudo, la infancia es especialmente sensible a los cambios emocionales y puede llegar a experimentar un grado de ansiedad mayor ante los propios cambios del paciente y la evolución de la enfermedad; pudiendo aflorar emociones de miedo por el temor a enfermar. Uno de los aspectos más destacados son los sentimientos que emergen en los/as hermanos/as derivados de la adaptación a la enfermedad, siguiendo a Oliveira

(2015) podemos mencionar los siguientes: fatalismos, desánimo, luto, preocupación, rebeldía, resignación, aceptación y preocupación.

De lo expuesto podemos extraer una serie de ideas para poder hacer frente a las necesidades que presentan los/as hermanos/as. Cabe destacar la necesidad de mantener informados a los/as hermanos/as a cerca de la naturaleza de la enfermedad, su evolución, los tratamientos; debemos tratar toda una serie de cuestiones que brinden a los/as hermanos/as los suficientes argumentos para que éstos puedan afrontar preguntas indiscretas o cualquier otra situación en la que puedan sentirse vulnerables ante la misma, así como permitirles tener una justificación en cuanto al cambio de actitud de sus padres y la comprensión de dicho cambio (Lizasoáin, 2011).

La infancia necesita canalizar sus emociones, expresando lo que sienten y compartiendo con otras personas su realidad; aspectos que les permiten sentirse comprendidos. A menudo los menores con hermanos/as enfermos/as no expresan e incluso no llegan a reconocer las emociones que se generan como causa de la enfermedad de uno de los miembros de la familia debido a la falta de disponibilidad de sus padres tal y como establece Lizasoáin (2011). Teniendo en consideración las conclusiones extraídas por Oliveira (2015), los/as hermanos/as a menudo sienten necesidades referidas al apoyo emocional y a una mayor información, otros reclaman la necesidad de tener los mismos hábitos que tenían antes de que la enfermedad llegase a sus vidas. En cuanto a los apoyos sociales, desde la perspectiva de los/as hermanos/as, se señala a la familia como principal agente que presta apoyo emocional e instrumental (dinero, alimentación, etcétera), seguido por otros/as hermanos/as, vecinos/as, así como docentes. A nivel comprensivo un porcentaje de los menores presentan dificultades a la hora de entender la aparición de la enfermedad en un igual de su familia. Además de presentar algunas preocupaciones referentes al estado de salud del hermano/a, también revelan que los progenitores se presentan más nerviosos, más irascibles; y en otros casos observan como la familia permanece mucho más unida entre otros aspectos.

Siguiendo con esta vía argumental, se evidencian una serie de consideraciones sobre lo que se puede denominar hermanos/as resi-

lientes. Serían aquellos que son capaces de extraer aspectos positivos de las adversidades. Para lograr esta situación es necesario atender a sus necesidades ligadas éstas a: una información suficiente y adecuada, sentirse comprendidos, tener su propio espacio y llevar a cabo su propio proyecto de vida. Por un lado, si no se satisface la primera de las necesidades puede derivarse en sentimientos de angustia, miedo, tristeza, celos, malos pensamientos, sentimiento de abandono, repliegue, vergüenza, culpabilidad, síntomas somáticos (problemas de sueño, alimentación, dolores de cabeza, etcétera) y problemas escolares entre otros. La segunda de las necesidades se refiere a que el hermano/a necesita comunicar lo que siente y percibir que son escuchados, apoyados y comprendidos. Con respecto a la tercera, los menores necesitan continuar con su vida; por lo que es necesario que se respete su individualidad, objetivos y aficiones; siendo necesario fomentar las relaciones externas al entorno familiar (Lizasoáin, 2016). En situaciones más específicas en las que los/as hermanos/as enfrentan la pérdida del familiar, Rosenberg *et al.* (2015) destaca que dicha pérdida continúa afectando en la vida de los/as hermanos/as en un 88% de los casos encuestados. A pesar de esto, se evidencia un incremento en los puntajes de las variables que aportan al constructo denominado como crecimiento personal. En la pesquisa se establece que el 36% aumentaron sus habilidades comunicativas, un 43% se perciben más maduros, un 45% se definen como más bondadosos y un 17% consideran que son más seguros de sí mismos que otros de su edad. Además, la mitad de los/as hermanos/as informó que la muerte de su hermano/a había afectado a su formación y a sus opciones profesionales. Un 12% informó que su experiencia había tenido un impacto negativo en su trabajo, mientras que el 45% advirtió de un impacto positivo en el trabajo o en su carrera profesional.

Si nos remitimos a Lizasoáin (2011), dicha autora establece que:

Si estas emociones tales como tristeza, culpabilidad o temor a vivir el mismo mal; no son tenidas en cuenta, pueden ocasionar, a medio o a largo plazo, modificaciones en el comportamiento, que pueden no ser asociadas al hecho causal (en este caso la

enfermedad del hermano) y pueden, asimismo, desembocar en patologías serias (p. 85).

Se desprende la importancia de dar a los/as hermanos/as la oportunidad de poder hablar de sus problemas con profesionales que les ayuden a gestionar sus emociones para que puedan expresar sin temor sus sentimientos. Si no se realiza un seguimiento de estos menores y no se les ayuda a expresar sus sentimientos éstos crearán mecanismos de defensa, desarrollando un bloqueo en cuanto a la expresión de sus emociones.

Las evidencias recogidas por Niinomi y Fukui (2018) sentencian que las visitas de los/as hermanos/as son importantes y recomendadas, permiten a la familia pasar tiempo juntos y compartir información precisa sobre el paciente hospitalizado. Dichos argumentos se ven reforzados por los resultados extraídos por Saz (2018) cuando explicita, segundo la perspectiva del equipo de enfermería, que es positivo para los/as hermanos/as que vayan a visitar a su igual enfermo/a, no solo por el infante enfermo/a sino por el propio hermano/a, ya que puede comprender el motivo por el que sus padres no le pueden prestarle tanta atención como podría ocurrir en una circunstancia anterior al debut de la enfermedad. Las visitas también pueden ser beneficiosas para el infante a la hora de entender la realidad o situación de la enfermedad del paciente pediátrico. Además, para el paciente ingresado recibir la visita de su semejante es un momento de alegría que ayuda a vivir de forma positiva la enfermedad.

Con el fin de sintetizar los sentimientos más comunes que experimentan los/as hermanos/as de pacientes pediátricos, Lizasoain (2016) propone la siguiente relación:

- Los celos: Este tipo de sentimientos están presentes irrumpe o no una enfermedad en el devenir de la cotidianidad de la familia. El hecho de convivir con una enfermedad potencia los celos puesto que el hermano/a en situación de enfermedad demanda siderales cantidades de atención y tiempo por parte de los progenitores; aspecto que es percibido por los/as hermanos/as

como si éstos pasasen a un segundo plano. Saz (2018) en su estudio ligado a la fenomenología hermenéutica, establece que:

Los padres toleran todo del niño enfermo, no le ponen límites y le permiten todo tipo de comportamientos además de que todo lo que pide es concedido. Esto para el hermano no es beneficioso y cuando viene al hospital es cuando más cuenta se da (p. 180).

- Falta de atención: Este tipo de emociones suelen estar en relación con lo expuesto con anterioridad, debido en mayor parte a las demandas clínicas de los menores en situación de enfermedad lo que lleva consigo una pérdida de estatus de los/as hermanos/as dentro del grupo-familia.
- Culpabilidad: Los/as hermanos/as de menores con una enfermedad grave intentan buscar un sentido y una causa a la enfermedad, lo que puede derivar en problemas de conducta, de comportamiento o de malos pensamientos; aspectos que les hacen sentirse responsables tanto de la enfermedad como de la tristeza de los progenitores.
- Enfado: Pueden sentirse frustrados, puesto que la existencia de un/a hermano/a enfermo recorta la vida social de la familia y de cada uno de sus miembros.
- Tristeza: En tanto que los/as hermanos/as de la infancia con alguna enfermedad no expresan sus sentimientos debido a la falta de disponibilidad de los padres, convirtiéndose en víctimas de la gestión de sus propios sentimientos.
- Miedo: El miedo se proyecta en el temor de ser contagiados o que su hermano/a muera.
- Vergüenza: Está estrechamente relacionado con el trato que recibe el menor enfermo y por las posibles consecuencias del tratamiento.
- Diferencia: Puede que tengan que asumir responsabilidades relacionadas con el cuidado del paciente, de vigilarlo, atenderlo, dar explicaciones o hacer frente a situaciones incómodas; sintiéndose diferentes a los demás.

- **Compensación:** A menudo los/as hermanos/as tienden a tener que cumplir con las expectativas y ambiciones a nivel escolar, deportivo y social del menor enfermo.
- Aunque resulta complejo delimitar las situaciones detonantes concretas de estas emociones, remarcar que afloran de forma conjunta, un ejemplo lo podemos apreciar en la investigación de Saz (2018, p. 136) cuando uno de sus informantes (enfermera) comenta que:

los hermanos cuando conseguían que los padres estuvieran con ellos mostraban comportamientos de rechazo y de agresividad con el progenitor que pensaban que lo había abandonado. Les hacían pagar con rechazo y enfados. Hacían llamadas de atención.

Vemos como a la falta de atención se suman cambios comportamentales y otros sentimientos como el de abandono.

Lo expuesto en párrafos anteriores es debido a que estos menores se ven afectados por el propio desequilibrio familiar, por lo que es fácil que su rendimiento académico descienda, se presenten tristes, irascibles o preocupados. Incluso pueden llegar a sentir temor por no comprender lo que está pasando o que perciban que se les oculta información pudiendo presentar sintomatología psicósomática (Urmeneta, 2010). Los argumentos expuestos por Rosenberg *et al.* (2015) establecen que los/as hermanos/as que no se encontraban satisfechos con la información recibida o que no se sentían preparados para la muerte de su hermano/a presentaban puntuaciones más bajas en la categoría referida al apoyo social. Cabe remarcar que los progenitores también pueden tener dificultades a la hora de verbalizar el diagnóstico al resto de la familia, en estos momentos puede resultar, para los padres, complicado informar a los/as abuelos/as pero severamente más difícil es informar a los/as hermanos/as; tanto que en ocasiones omiten decirles qué sucede (Saz, 2018).

### **Intervención con hermanos/as de pacientes pediátricos**

Son numerosos los/as expertos/as que afirman que los/as hermanos/as de pacientes pediátricos son los “grandes olvidados” en cuanto a experiencias y

programas destinados a intervenir con este colectivo. Aun con todo podemos advertir la existencia de ciertas experiencias que pretenden contribuir al ajuste psicoemocional de los/as hermanos/as, prestando soporte emocional, orientación, información y un espacio de diversión, participación y comunicación. Como se puede apreciar, la ayuda que se pretende ofrecer a los/as hermanos/as se basa en la expresión de sus emociones y en brindarle la información necesaria, de cara a prevenir problemáticas derivadas del desajuste familiar.

En este sentido, remarcar las conclusiones de Niinomi y Fukui (2018) cuando establecen que las organizaciones de atención médica deben centrarse también, además de la atención al paciente pediátrico, en el crecimiento personal del hermano/a durante la situación de enfermedad de uno de su semejante y de cómo éste se está desarrollando. Siguiendo los argumentos de estos autores, los hospitales podrían plantear intervenciones para apoyar la autoestima de los hermanos/as y paliar los problemas psicológicos derivados, partiendo de una evaluación del estado psicológico de los hermanos/as a través de las percepciones de los/as cuidadores/as de éstos/as.

## **Objetivos y metodología de la investigación**

El objetivo principal del estudio fue indagar sobre el impacto que produce el diagnóstico de una enfermedad infantil, crónica o terminal, sobre los/as hermanos/as desde la perspectiva de los progenitores.

Más específicamente también se pretendía descubrir los sentimientos que experimentan los/as hermanos/as ante una situación de enfermedad, conocer el impacto psicosomático (dolores físicos, ansiedad, etcétera) que experimentan y averiguar las necesidades psico-afectivas que presentan, todo ello bajo la visión de los progenitores.

Para alcanzar estos objetivos, se ha empleado un *método explicativo secuencial mixto*, empezando por una recogida cuantitativa de datos más amplia y después empleando un planteamiento cualitativo para profundizar en las posibles causas (Wood & Smith, 2018). En cuanto a los instrumentos aplicados, se ha utilizado un cuestionario dirigido a los tutores legales de pacientes pediátricos y una entrevista, también dirigida a los progenitores de infantes en situación de enfermedad crónica.

## **Población y muestra**

La población a la que nos dirigimos son los/as hermanos/as de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas; en concreto aquellas familias que son usuarias de la Fundación Andrea.

La muestra fue seleccionada entre la población mediante un muestreo de conveniencia o intencional entre las familias de la Fundación Andrea. De este modo, se cuenta con un total de 6 familias que presentan al menos un hijo/a enfermo/a y un número de hermanos/as que varía entre 1 y 2. Concretamente cada familia presenta los siguientes casos:

### Muestra del cuestionario

- Caso 1: Una hermana de 17 años y la paciente de 21 años.
- Caso 2: Hermanos/as de 21 (femenino) y 16 (masculino) años, y el paciente pediátrico de 11 años (a partir de aquí se referirá a la pareja de hermanos como: 21/16).
- Caso 3: Hermanos/as de 1 (masculino) y 8 (femenino), y un hermano enfermo de 10 años (a partir de aquí se referirá a la pareja de hermanos como: 1/8).
- Caso 4: Hermanos/as de 8 (masculino) y 15 (femenino) años, con un hermano de 6 años con alguna enfermedad (a partir de aquí se referirá a la pareja de hermanos como: 8/15).
- Caso 5: Una hermana de 8 años, y un paciente pediátrico de 11 años.

### Muestra de la entrevista

- Caso 6: Hermanos/as de 8 y 4 años.

## **Sobre los sentimientos experimentados por los/as hermanos/as ante una situación de enfermedad**

Una vez realizado un análisis por los datos recabados sobre este apartado del cuestionario, podemos apreciar ciertos sentimientos que se manifiestan con diferente intensidad, siendo estos más explícitos en los/as hermanos/as de 1 y 8 años, así como en los de 21 y 16. Por otra

parte, se constata que sentimientos como la vergüenza y el terror no se manifiestan en ninguno de los casos.

Si nos adentramos en el estudio acerca de los sentimientos experimentados, en el caso de la categoría “*el hermano/a se muestra desanimado ante la situación*”, podemos ver que los/as hermanos/as pueden presentar desde bajos niveles de desánimo hasta grados mayores en 2 de los 5 casos analizados; dicha categoría se encuentra representada por las parejas de hermanos/as de 1 y 8 y la hermana de 17 años, teniendo que apreciar que los sujetos de 1 y 8 años presentan un grado más elevado de desánimo que los sujetos con una edad mayor. El sentimiento de desánimo tiene una presencia menor, similar al sentimiento de frustración, presente este último en tres de los casos. La frustración es elevada en los casos de hermanos/as de 16/21 años y baja en los/as hermanos/as de 15/8; por otra parte, los/as hermanos/as de 1/8 presentan índices de frustración medios-altos.

Los sentimientos con una presencia media dentro del estudio se refieren a los sentimientos relacionados con la pena y los celos. Hemos de advertir que en el caso de la pena los valores presentados por los sujetos son moderados-altos en 3 de los 5 casos estudiados. De modo concreto, en el caso de los celos presentan niveles de incidencia que podemos calificar de moderados, 4 de los 5 encuestados revelan la presencia de este sentimiento; independientemente de su edad.

En lo que se refiere a los principales sentimientos revelados por los/as hermanos/as manifestados en un 100% de los casos son: el optimismo y la preocupación. El optimismo adquiere puntuaciones altas en todos los casos presentados, mientras que la preocupación manifiesta puntajes que oscilan entre una baja incidencia y una presencia destacada; en concreto, los/as hermanos/as de 8/15 y 16/21 años sienten una mayor preocupación, mientras que aquellos/as hermanos/as con edades de 1 y 8 años presentan un menor índice de preocupación.

Otro de los parámetros para tener en cuenta es el sentimiento de apoyo, en este caso los padres, en su totalidad; revelan puntuaciones medias-altas, con predominio de las altas en las edades de 8/15 y de 16/21. Por otra parte, los/as hermanos/as cuya edad es de 1 y 8 años presentan una puntuación menor; al igual que aquellos/as que tienen 17 años.

En los casos estudiados, se puede afirmar que la preocupación y el optimismo son los sentimientos más generados por la situación de enfermedad en los/as hermanos/as, seguido de los celos, la tristeza (pena), la frustración y el desánimo con una presencia menor; siendo los sentimientos cuyo impacto es nulo en la muestra empleada el miedo y la vergüenza.

### **Impacto psicossomático que experimentan los/as hermanos/as ante la situación de enfermedad**

Este impacto psicossomático, recogido en nuestro instrumento de investigación, es uno de los que más se ha reflejado en la literatura sobre la temática. Por lo tanto, el aporte que se hace sobre esta temática viene a reafirmar lo expuesto por investigaciones anteriores a ésta.

Los cambios en el comportamiento, aunque no sabemos de qué tipo, se presentan de forma destacada en un 60% de los casos estudiados. Continuando en esta línea, los problemas para dormir y las pesadillas se presentan ambas en el mismo caso, combinadas con cambios comportamentales y ansiedad. En la investigación realizada por Oliveira (2015) establece que 11 de los/as 25 hermanos/as presentan problemas para dormir, 3 de los 25 presentan pesadillas relacionadas con la enfermedad y 3 de los 25 hermanos/as presentan pesadillas y problemas para dormir; lo que viene a reafirmar lo estudiado en este apartado.

Uno/a de los/as encuestados/as reveló, en la casilla “otros”; depresión como una de las afecciones principales que se manifestaba en su caso. Se trata del caso concreto en el que el número total de hermanos/as es de tres, uno de ellos enfermo y de 11 años, y los/as otros/as dos de 21 y 16 años.

Para finalizar, advertir que las afecciones no se manifiestan de forma aislada, sino que a menudo se presentan varias en un solo caso como ocurre con las emociones, de forma concreta nos encontramos con las siguientes combinaciones:

- Caso 1: Cambios en el comportamiento en una hermana de 17 años.

- Caso 2: Cambios en el comportamiento, ansiedad (en grado elevado) y depresión como principales manifestaciones en hermanos/as de 21 y 16 años.
- Caso 3: No han apreciado ningún tipo de efecto en estos términos en hermanos/as de 1 y 8.
- Caso 4: Problemas para dormir, pesadillas y cambios en el comportamiento. Además, en este caso, debemos añadir la presencia de un grado discreto de ansiedad en hermanos/as de 8 y 15 años.
- Caso 5: Dolores de cabeza (con sospechas de la familia de que sean sin relación con la situación) en una hermana de 8 años.

### **Necesidades psico-afectivas que presentan los/as hermanos/as de pacientes pediátricos**

En el siguiente apartado se representa si los/as hermanos/as se encuentran informados sobre la enfermedad del paciente pediátrico, el posible apoyo social y profesional que reciben, la expresión emocional de los mismos y los cambios en la vida cotidiana de forma principal.

En cuanto a la información que tienen los/as hermanos/as sobre la enfermedad, tenemos que advertir que todos los/as hermanos/as conocen que uno de sus iguales padece una enfermedad, sin embargo, existe un 20% (1 caso) de los progenitores que expone que nunca hablan con sus descendientes de la enfermedad de uno de sus hermanos/as, lo cual contrasta con lo expuesto anteriormente.

En dos casos estudiados (el 40%) afirman que siempre hablan con sus hijos/as sobre la enfermedad de uno de los miembros, y un caso establece que habla casi siempre con sus hijos/as de la situación. Por otra parte, un 20% expone que habla con el hermano/a sano/a solo en caso necesario y, por último, en uno de los casos nunca hablan con su hijo/a de la situación por la que está pasando un miembro de la familia.

Siguiendo la línea, hemos de decir que en un 80% de los casos (4 casos) los hermanos/as plantean dudas sobre la enfermedad del paciente pediátrico y sobre el pronóstico de ésta, tan solo en uno de los casos (los/as hermanos/as de 8 y 15 años) no han planteado dudas acerca de esta cuestión. De nuevo si hacemos referencia al estudio realizado por

Oliveira (2015) el 65% de los/as hermanos/as plantean dudas relativas a las causas de la enfermedad, las consecuencias y el pronóstico.

Los padres consideran que sus hijos/as se sienten apoyados y comprendidos en un 100% de los casos y en un grado moderado. Por otra parte, debemos advertir que en un grado elevado los padres establecen que los/as hermanos/as comprenden la situación en un 80% de los casos, el 20% restante establecen que la comprensión de la situación por parte de sus hijos/as es nula; esto último puede ser debido a la edad de estos, ya que tienen 1 y 8 años.

En cuanto a los apoyos profesionales, los padres afirman en un 60% (3 casos) que sí han tenido ayuda y apoyo de profesionales; y en 2 casos no han tenido ningún tipo de apoyo. Los apoyos han sido de la mano de profesionales de la psicología externos a su entorno.

En lo que respecta a los profesionales de su entorno, la comprensión por parte de los/as profesores/as del colegio de la situación familiar o de los orientadores/as (del colegio de origen o del aula hospitalaria), los progenitores afirman que es buena en la mayor parte de los casos. Sin embargo, no se tienen datos con relación a si estos profesionales hacen algún tipo de intervención específica a raíz de la situación del menor en situación de enfermedad que pueda estar dirigida a sus hermanos/as.

Si comentamos los cambios que perciben las familias en la vida cotidiana de sus descendientes, se realiza un análisis de en qué medida se producen modificaciones en la relación con sus amigos/as, las repercusiones en el rendimiento académico de los/as hermanos/as, el tiempo destinado al ocio o el posible incremento de mayores responsabilidades domésticas; o, por el contrario, si no se aprecian cambios.

Segundo afirman las familias estudiadas, en un 60% de los casos, los mayores cambios se encuentran relacionados con un incremento en las responsabilidades domésticas, si contrastamos con lo que establece Oliveira (2015) a menudo los/as hermanos/as tienen más responsabilidades y tareas domésticas a las que atender. Continuando con 2 casos que no perciben ningún tipo de cambio en la vida cotidiana de los/as hermanos/as. En cuanto a cambios en el rendimiento académico sólo se advierten en un caso, combinado con un menor tiempo destinado al ocio y unas mayores cuotas de responsabilidades domésticas.

Hay que destacar que muchas de las variables aparecen combinadas, en uno de los casos se entremezcla un incremento en las responsabilidades domésticas, con un menor tiempo destinado a ocio y cambios en el rendimiento académico. En cuanto al rendimiento académico Oliveira (2015) establece en su estudio que 7 de los/as 25 hermanos/as presentan cambios en el rendimiento académico. A continuación, comprobaremos mediante los datos extraídos del cuestionario, concretamente en una escala de estimación numérica, como en la totalidad de los casos existe un cambio por mínimo que sea. En esta línea, se puede resaltar los siguientes datos:

- Los/as hermanos/as que tienen 8 y 15 años han cambiado de forma moderada su relación con sus amistades; mientras que no existen modificaciones con respecto a la situación anterior al diagnóstico en el resto de los casos.
- En referencia al tiempo destinado al ocio, 4 de los 5 casos lo han visto recortado; y solo en uno de los casos no se ha reducido su tiempo libre y de ocio. Esto contrasta con lo manifestado por los padres cuando se le plantea, qué cambios han percibido en la vida de los/as hermanos/as del paciente; pues solo un caso ha marcado la opción relativa al ocio, esta es, menor tiempo destinado a ocio y hobbies. En definitiva, se observa que los/as hermanos/as han visto recortado su tiempo libre y de ocio de forma discreta.
- Los progenitores del 6<sup>a</sup> caso afirman que la dedicación al hermano/a enfermo/a por parte de toda la familia es el principal cambio percibido en la dinámica familiar. Estableciendo que los/as hermanos/as del paciente pediátrico disponen de menor tiempo de juego para jugar entre ellos.
- Los/as hermanos/as de 15 y 8 años son los que han visto recortado su tiempo dedicado al ocio de forma drástica, mientras que los/as hermanos/as de 8, 21/16 y 17 los cambios han sido bajos; por último, el grupo de edad de 1/8 no ha percibido cambios en estos términos.
- En referencia a las responsabilidades domésticas, los padres exponen un incremento moderado en las tareas del hogar. Un 100% de los casos establece algún grado de aumento en relación con este campo. En concreto, la hermana de 17 años ha percibido cambios en

un grado medio-alto, mientras que los/as hermanos/as de 21/16 y 1/8 años han registrado un cambio que podemos definir como moderado.

- Si nos remitimos a la participación de los/as hermanos/as en el cuidado del paciente pediátrico podemos apreciarla en la totalidad de los casos, con un nivel de participación que podemos definir como moderado en el cuidado del paciente. En cuanto a las edades, los/as hermanos/as de 17 y 21/16 registran las mayores tasas en estos términos, siendo los que menos (con una puntuación moderada) los/as hermanos/as de 1/8, 8 y 15 años.
- Con respecto a la manifestación de los sentimientos por parte de los/as hermanos/as, concluimos que todos, en mayor o menor medida, han manifestado sus sentimientos a sus padres. En este caso, los/as hermanos/as con edades de 8/15 y 17 años, adquieren puntuaciones más bajas que con relación a los/as hermanos/as con edades de 1 y 8 años y aquellos/as hermanos/as que tienen 16 y 21 años tienen las puntuaciones más altas.
- Hay que matizar que la personalidad de los/as hermanos/as influye decisivamente en la manifestación o no de sus sentimientos. Los padres que tienen tres hijos/as en el que uno/a de ellos/as está enfermo/a establecen que las actitudes más extrovertidas se encuentran íntimamente ligadas a la expresión de los sentimientos, a diferencia de los/as hermanos/as más tímidos. En el caso específico de esta familia (caso 6) los tutores legales de los hermanos/as han establecido lo siguiente en relación con la personalidad de los hijos/as, la expresión de sus emociones y los sentimientos manifestados: *“La hermana de 8 años es más extrovertida y ha demostrado más sus sentimientos de celos, rabia, enfados... El hermano de 4 años es más tímido y no expresa sus sentimientos con facilidad”*.

## **Proceso de adaptación de los/as hermanos/as a la situación de enfermedad**

El último apartado pretende realizar un barrido sobre el proceso de adaptación de los/as hermanos/as a la nueva situación y sobre las principales necesidades que han manifestado en dicho proceso.

Si atendemos al proceso de adaptación, los progenitores tienden sus respuestas hacia la aceptación de la enfermedad y a la buena adaptación de los/as hermanos/as a la situación. Tenemos que advertir que los/as hermanos/as de 17 y 21/16 son los/as que mejor se adaptaron, además del caso de una hermana de 8 años cuya adaptación fue óptima, posiblemente por su propia personalidad (tal y como establecen los padres: *“una niña cariñosa, responsable, independiente, sociable y muy tolerante y respetuosa”*). En este caso, sus padres exponen que *“se ha adaptado desde el principio muy bien a la situación, siendo ella misma la que mejor comprende a su hermano”*. En este supuesto, establecen que en un inicio la falta de información llegó a generar celos en la hermana del paciente, manifestando que: *“Ella es más pequeña que él por lo que no supo el diagnóstico hasta hace poco. Se lo contamos porque a veces notábamos que ella se daba cuenta que a su hermano siempre le mostrábamos más atención y nos parecía que a veces podía sentir algo de celos”*. En este punto es significativa la diferencia con Lizasoain (2016) cuando afirma que conforme los/as hermanos/as crecen, éstos empiezan a ser conscientes de las mayores necesidades de atención del paciente pediátrico, aspecto que no exime que, incluso; los/as hermanos/as más comprensivos dicha diferencia les parezca injusta.

Por el contrario, en el caso de los/as hermanos/as de 15 y 8 los padres establecen que *“Les cuesta muchísimo”* y que además en este caso no siempre les es de agrado estar a cargo de la familia extensa (abuelos en este caso). Si nos centramos en los/as hermanos/as de 1 y 8 años el proceso lo vivieron con tristeza segundo lo revelado por los progenitores.

Además, añaden que tener un hermano/a enfermo/a, que los padres catalogan como *“diferente”*, le ayudó a ser una persona respetuosa y tolerante. En este punto, es de sumo interés la forma en la que esta hermana trata a su hermano enfermo, los padres declaran que: *“nunca lo ha tratado con pena sino más bien con admiración y respeto”*.

Si nos detenemos a analizar el tipo de necesidades que presentan o han presentado los/as hermanos/as en su proceso de adaptación a la nueva situación, los progenitores manifiestan cuatro tipos de necesidades: información clara sobre la enfermedad, apoyo psicológico, necesidades afectivas (cariño) y, por último; mayor comprensión

y atención. Continuando en esta línea, los padres establecen que la razón de dichas necesidades es su ausencia debido a los largos periodos en el hospital. Vemos como uno de los principales elementos que más impacto tiene sobre los/as hermanos/as es estar alejados/as de sus padres, en ocasiones éstos son conscientes de esta carencia y de la implicación de esta estableciendo que: “[...] y que sus padres pasen mucho más tiempo con ella haciéndola sentir también especial a ella”. Se reafirma la idea de Oliveira (2015), se recalca la ausencia de la figura materna y la necesidad de vivir con otros miembros de la familia (tíos/as, abuelos/as, etcétera). Todo lo mencionado, y las conclusiones extraídas en este párrafo, son verificadas por los progenitores del caso 6: “Reivindican más atención, más cariño y nos echan mucho en falta tanto al padre como a mí cuando pasamos mucho tiempo en el hospital con su hermano y ellos tienen que estar con los abuelos”.

## Referencias bibliográficas

- Aguiar, F. X. y Pazos, A. (2017). Dificultades sociales y educativas de los niños y niñas con cáncer y sus familias: Una visión desde el trabajo social en Oncología Pediátrica de Galicia. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, (5), 166-170.
- Del Pozo, A. y Polaino-Lorente, A. (2000). El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. En A. Polaino-Lorente, M. Abad, P. Martínez & A. Del Pozo (Eds.), *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* (pp. 45-65). Navarra: Ediciones Rialp, S.A.
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo: Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Eunate.
- (2010). Como vive un neno a enfermidade do seu irmán. *Revista Galega de Educación*, (46), 26-29.
- (2011). *Pedagogía Hospitalaria: Compendio de una década*. Logroño: Siníndice
- (2016). *Pedagogía Hospitalaria: Guía para la atención psicoeducativa del alumnado enfermo*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Llorens, A., Mirapeix, R. y López-Fando, T. (2009). *Hermanos de Niños con Cáncer: Resultado de una Intervención Psicoterapéutica*.

- Psicooncología*, 6(2-3), 469-483. Disponible en: <https://cutt.ly/qlrUW1D>
- Niinomi, K. y Fukui, M. (2018). Related variables of behavioral and emotinal problems and personal growth of hospitalizad children´s siblings: Mothers´ and other main caregivers´ perspectives. *The Journal of Health Care*, 50, 1-10. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0046958018787054>
- Oliveira, R. (2015). *Adaptación Psicológica de los Hermanos de Niños con Cáncer*. Madrid: Universidad Miguel Hernández (Tesis doctoral). Disponible en: <http://dspace.umh.es/bitstream/11000/1889/1/TD%20Catarina%20Rocha%20.pdf>
- Polaino-Lorente, A. (2000). Elogio de la familia en el contexto de la enfermedad. En A. Polaino-Lorente, M. Abad, P. Martínez & A. Del Pozo (Eds.). *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* (pp. 45-65). Navarra: Ediciones Rialp, S.A.
- y Martínez, P. (2000). El impacto del niño enfermo en la familia. En A. Polaino-Lorente, M. Abad, P. Martínez & A. Del Pozo (Eds.), *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* (pp. 45-65). Navarra: Ediciones Rialp, S.A.
- Rosenberg, A. R., Postier, A., Osenga, K., Kreicbergs, U., Neville, B., Dussel, V. y Wolfe, J. (2015). Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. *Journal Pain Symton Manage*, 49(1), 55-65.
- Saz, M<sup>a</sup>. A. (2018). *Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras*. Barcelona: Universitat de Barcelona (Tesis doctoral). Disponible en: <https://www.tesisenred.net/handle/10803/664277#page=1>
- Teijeiro, Y. (2010a). De que falamos cando falamos de aulas hospitalarias. *Revista Galega de Educación*, (46), 10-13.
- Teijeiro, Y. (2010b). Pedagogía Hospitalaria. En J. A. Caride & J. F. Trillo, *Diccionario Galego de Pedagogía* (pp. 453-454). Vigo: Editorial Galaxia.
- Urmeneta, M. (2010). *Alumnado con problemas de salud*. España: Graó.
- Wood, A., y Smith, J. (2018). *Investigar en educación: Conceptos básicos y metodología para desarrollar proyectos de investigación*. Madrid: Narcea, S. A.