



## XIQUETS AMB MALALTIES CRÒNIQUES

Quan una família rep la notícia que un dels seus fills patix una malaltia crònica sofreix un fort impacte. La seva primera reacció sol ser d'angoixa, de negació, d'ira i, fins i tot, de culpabilitat. A poc a poc anirà adaptant-se a esta nova situació, la qual cosa afavorirà que el xiquet també s'adapte a la seua malaltia.

El diagnòstic d'una malaltia crònica en un xiquet és un moment molt traumàtic en el seu entorn familiar, ja que des del moment de la comunicació de la notícia tots han d'assumir que eixa malaltia no es curarà, i que fins i tot pot empitjorar. Una malaltia crònica és un "trastorn orgànic funcional que obliga a una modificació de la forma de vida del pacient, i que és probable que persistisca durant un llarg temps".

La primera reacció de la família sol ser d'incrèdilitat, d'angoixa i d'atordiment. En este moment és freqüent que se submergisquen en una anàlisi de les "causes" que han generat la malaltia, i que inicien una insaciable recerca d'informació que els possibilite tindre-hi algun "control". Són freqüents els sentiments de ràbia, d'ansietat, de culpa i de depressió, que poden generar una tendència a l'aïllament.

Esta reacció és variable i diferent d'unes famílies i d'uns xiquets a altres, i acabarà donant pas, a poc a poc, a l'acceptació tant de la malaltia com de la nova situació que provoca.

No és fàcil comunicar a ningú que patix una malaltia crònica, però quan es tracta d'un xiquet encara és més complex: apareixen dubtes sobre la conveniència o no de donar-li informació, quin tipus d'informació oferir-li, en quin moment i quina persona ho ha de fer. Diversos estudis confirmen que els xiquets, fins i tot els més menuts, tenen consciència de la seua malaltia, i si conviuen amb adults que tracten de dissimular, ells mateixos també tendeixen a fer-ho i a ocultar el que van percebent. Açò els genera sentiments de soledat i aïllament, que poden provocar que pensen que la gravetat de la seua malaltia és pitjor de la real.

Davant d'esta situació, el més convenient és parlar de forma oberta i clara amb el xiquet, adaptant-se a la seua edat cronològica, preferentment per part dels pares i metges. S'ha comprovat que com més precoç és la informació facilitada al xiquet, millor és el nivell d'adaptació que hi tindrà, i fins i tot millorarà el seu pronòstic, ja que parlar tranquil·lament sobre la malaltia reduïx els nivells d'estrés que provoca.

La reacció del xiquet davant d'esta circumstància variarà en funció de l'etapa de desenvolupament evolutiu en què es trobe.

En els lactants i els xiquets molt menuts, el seu nivell de desenvolupament cognitiu encara no els permet fer elucubracions sobre el que passa, les seues reaccions encara són primàries i tracten d'evitar el que els molesta i els fa mal, per la qual cosa solen estar poc receptius i col·laboradors amb els tractaments mèdics.

Els xiquets preescolars solen presentar dificultats per a acceptar tant la malaltia com les restriccions que els provoquen, les



hospitalitzacions o l'administració dels tractaments que tenen prescrits. Poden presentar símptomes d'ansietat, irritabilitat, rebuig i hostilitat cap a les persones més pròximes, i també poden aparèixer terrors nocturns, pèrdua del control dels esfínters, etc.

En l'etapa escolar, el xiquet desenvolupa la seua vida social, per la qual cosa la relació amb els seus iguals adquirix una importància especial. Les circumstàncies que li provoca la malaltia el poden fer sentir diferent dels altres i aïllar-se, amb la qual cosa la seua reacció pot anar des de l'excessiva dependència dels pares i el rebuig a les activitats socials (escola, amics...) fins a les conductes de resistència i d'oposició a les normes.

En l'adolescència pot aparèixer un mecanisme de negació destructiva. El sentiment de "tindre un cos limitat" en

---

L'acceptació és el pas necessari perquè arribe a produir-se l'adaptació a esta nova circumstància, tant per part de la família com del xiquet.

---

### Algunes idees ens poden ajudar a afavorir l'adaptació del xiquet a la malaltia:

- Posar en contacte el xiquet amb altres xiquets que ja s'han adaptat a la malaltia.
- Afavorir que el xiquet comuniqui els seus temors i les seues preocupacions, i respondre-li amb tranquil·litat.
- Ensenyar-li habilitats relacionades amb la malaltia que li permeten cuidar-se sol.
- Afavorir la trobada amb amics tant com siga possible.
- Fomentar, tant com es puga, un clima de bon humor i esperança.
- Mantindre amb el xiquet un bon nivell de comunicació, que li permeta preguntar i compartir els seus dubtes.
- Incloure el xiquet, sempre que siga raonable, en la presa de decisions.
- Durant els períodes d'hospitalització o recuperació a casa, fomentar el desenvolupament d'aficions del xiquet que li facen sentir-se competent.

un moment de canvis físics importants, pot portar-los des de les crisis d'agitació i nerviosisme fins a la desobediència de totes les normes que se li han pautat. Poden presentar un descens significatiu en el nivell d'autoestima.

Davant d'estes reaccions és fàcil que la família adopte una actitud sobreprotectora, que en comptes d'ajudar-lo li generarà dificultats conductuals i li impedirà socialitzar-se amb normalitat.

Els xiquets amb malalties cròniques estan atesos per equips sanitaris multidisciplinars que, amb tota seguretat, els podran ajudar a superar dificultats i a desenvolupar un ambient el més saludable possible.