

INFANCIA



SELECCIÓN ARTÍCULOS PSORIASIS

**“Psoriasis e infancia: cómo
transmitir apoyo y seguridad”**

Dr. Jesús García Dorado

Dermatólogo de la Clínica Dermatológica de
Salamanca

Artículo publicado en la revista *Psoriasis* nº 73

Enero-marzo 2013



Psoriasis e infancia: cómo transmitir apoyo y seguridad

Dr. Jesús García Dorado

Dermatólogo. Clínica Dermatológica de Salamanca.

Existe cierto desconocimiento acerca de que llevar a cabo una vida normal, es posible. En este artículo, se exponen consejos prácticos para padres de niños con psoriasis. El Dr. García Dorado destaca la importancia del contacto con la piel y la necesidad de acompañar al hijo sin llegar a sobreprotegerlo.

Hablemos del niño con psoriasis. Cuando el afectado es un menor, debemos preguntarnos, en primer lugar, si la patología incide en su entorno. El niño se va a sentir mal consigo mismo y piensa que los demás se sentirán, a su vez, mal con él. En ocasiones, puede ser infeliz, porque los padres, sobre todo si son muy protectores, le hacen un caso excesivo que el menor no sabe devolver y ello le hace ser todavía más infeliz. En ocasiones, se encuentra mal con los demás porque se ve distinto y puede sentirse rechazado cuando acude a la piscina, a la playa o al gimnasio.

Para los padres, la experiencia de tener un hijo con una enfermedad crónica supone numerosos cambios en la familia. Supone enfrentarse a una situación, hasta ese momento, no prevista, manifestándose una diversidad de sentimientos: miedo, confusión, rabia. Hay una necesidad de recibir mayor información, existe preocupación por el resto de los hijos, ya que se piensa que podrían padecer también la enfermedad. Si alguno de los dos progenitores tiene psoriasis, puede surgir un sentimiento de culpabilidad y, si no la tienen, a veces es difícil que comprendan cómo se siente el niño, con lo cual puede resultar una situación algo compleja.

El entorno tampoco ayuda. El niño, a veces, tiene que soportar las miradas y comentarios de los compañeros, sufre sentimientos de vergüenza, etc. Todo ello, a largo plazo, puede afectar a su autoestima. En el colegio, uno de sus entornos más directos, puede sentir reacciones de rechazo. Por este motivo, no resulta infrecuente que los médicos tengamos que hacer informes para explicar a los otros padres que la psoriasis no es contagiosa y que no entraña ningún riesgo que un niño afectado juegue con sus

hijos. Existe cierto desconocimiento acerca de que llevar a cabo una vida normal, es posible.

Los hermanos

El niño afectado puede establecer, a veces, una relación especial con los otros hermanos, porque es listo y esa afectación puede darle una serie

de ventajas indirectas, que pueden ser inconscientes, aunque provechosas para él. Exige más atención de la familia y puede obtener una posición privilegiada entre los hermanos. La actitud de los otros niños es reaccionar contra esa situación y a veces es difícil reconocer los síntomas en los hermanos. Es importante estar al tanto de estas dificultades porque los hermanos pueden estar resentidos hacia los padres por el tiempo que dedican al cuidado del niño afectado. Esto se puede manifestar de diversas maneras, no siempre dirigidas contra el hermano que tiene la enfermedad, sino a lo mejor haciendo novillos, fingiendo una enfermedad, con pataletas, etc. Son situaciones muy difíciles de diagnosticar o de detectar y, a veces, no se dirigen solamente contra el ambiente sino contra alguno de los progenitores. Habitualmente, es contra la madre contra quién proyectan estas actitudes algo agresivas, como una forma de castigarla porque ama en exceso al niño que padece la enfermedad. Por lo tanto, la actitud de los hermanos es muy importante, y es necesario hablar con ellos, tanto con el que sufre la patología, como con los demás hermanos, transmitiéndoles confianza para que puedan mostrarse tal y como se sienten. Por supuesto, no hay que castigarlos. Si todo se lleva de esta forma, se puede salir adelante, pero si el niño afectado se siente cada vez más aislado, puede llegar a padecer, con el tiempo, otra serie de problemas más importantes.





Los sentimientos

A veces, los niños se vuelven dependientes, sobre todo si hay que aplicarles una pomada de manera frecuente y lo hace la misma persona. Es muy difícil hacerse independiente por esta vía pero, por supuesto, obedecerá a la forma de presentar el tratamiento y también de la propia personalidad del niño.

Otro aspecto de gran importancia, tanto en esta enfermedad y como en cualquier otra, son las actitudes que adoptamos los padres ante la dolencia de nuestros hijos. Personalmente, he identificado cuatro posibilidades. Tenemos al papá o mamá avestruz, aquél que esconde la cabeza bajo tierra, que no quiere reconocer que existe la enfermedad o el problema. La segunda opción sería la del papá o mamá canguro, aquél que protege al niño, lo aísla de todo, o bien se encarga de tomar las decisiones y hace que el niño vaya donde se le indica. Habría una actitud más positiva que sería la del papá o mamá delfín, es decir, el que acompaña al niño, pero sin sobreprotegerle en exceso. Y existe, asimismo, otra alternativa que podríamos llamar papá o mamá San Bernardo, en cuyo caso sería aquél que permitiría que el niño campara por sus fueros y, cuando hiciera falta, acudiría con el botiquín de cariño y de cuidados para preservarle. En cuanto a la actitud que nosotros podamos tener con los niños, lo ideal sería una que combinara la del delfín y la del San Bernardo.

También es importante darnos cuenta que en ocasiones podemos transmitir malas o buenas vibraciones a los niños, por ejemplo, cuando se encuentran en un entorno de tristeza familiar. Asimismo, la enfermedad puede llegar a obsesionar y el niño puede oír que los padres están hablando continuamente del problema. También puede darse una sobreprotección excesiva, intentando siempre mimar y compensar al hijo enfermo.

La actitud de los papás delfines combinada con la de los papás San Bernardo sería la ideal para los niños

Por el contrario, puede existir otro tipo de reacción como que no se pueda hablar de la enfermedad, convirtiéndose en un tema tabú. Incluso, algunas veces, nos encontramos con la necesidad por parte de los padres de encontrar profesionales que diagnostiquen que el niño está sano.

La alteración táctil también ha sido estudiada. Algunos artículos hablan de que las relaciones de contacto de madre a hijo pueden verse alteradas ya que, en ocasiones, cuando la piel presenta trastornos, no se atreven a acariciar a los bebés. En estas circunstancias, se establece una relación terapéutica en la que el contacto es solo para la aplicación del tratamiento, hecho que se debería evitar.



Hay que tener mucha comprensión y prestar mucho apoyo a la hora de educar a un niño con cualquier tipo de problema físico. Normalmente, hay que reconocer que la responsabilidad de esta labor suele recaer siempre en la madre. Esto no quiere decir que el padre esté exento de responsabilidades pero, por lo general, en cuanto a la atención al niño, las mujeres, se relacionan mejor. Una queja común suele ser que el padre se implica poco en el cuidado del niño. Esto no es totalmente exacto, ya que al hombre le suele costar más expresar cómo se siente y, por lo tanto, puede dar la sensación de que no evidencia como la madre el problema del niño y que se muestra despreocupado o indiferente e insensible, cuando en realidad no es así.

Los adolescentes pueden adoptar una actitud rebelde que sea, en realidad, una petición de ayuda

Si el hijo ya es un adolescente se asocian otros problemas, como pueden ser el aspecto desagradable de las placas. Estos problemas se pueden traducir en una actitud rebelde contra los padres, quienes deberían detectar que ese adolescente necesita una ayuda especial y que quizás no encuentra la forma de solicitarla. Pero lo que no se puede permitir es el extremo contrario, que el adolescente pueda utilizar y manipular a la familia y a los amigos en el contexto de la enfermedad.

Cuando los niños están afectados, también es habitual que pueda haber problemas de pareja, incomunicación, sensa-

ción de querer ocultar los sentimientos, acallar el dolor, etc., y esta falta de comunicación, en ocasiones, puede acabar repercutiendo en resentimientos hacia el hijo por sentimientos propios de egoísmo o celos del niño, que se deberían evitar.

Consejos prácticos para transmitir a los padres

- Jugar con los ungüentos y las cremas hidratantes es una oportunidad para que los niños no entiendan el tratamiento casi como un castigo. Los tratamientos no se han de aplicar a última hora del día y con celeridad, sino utilizarlos como una actividad lúdica, porque van a ser una de las principales armas terapéuticas durante los primeros años de su vida, y es importante que no las rechacen.
- Aprender todo lo que se pueda sobre la enfermedad, pero sin obsesionarse, teniendo mucho cuidado con esas visitas continuas a Internet, buscando problemas que a veces ni existen. No obstante, cuanto más puedan conocer los padres, más podrán ayudar al niño a controlar su psoriasis.
- Hay que hacer ver al niño que este problema es como otros muchos, que todo el mundo tiene algo que no va bien. Hacerle ver que él tiene esa enfermedad pero que otros niños tienen otros problemas diferentes, quizás en

otras zonas que a lo mejor no se ven. Esta explicación relaja un poco esa tensión. Particularmente, me resulta útil esta reflexión cuando vemos niños, por ejemplo, con malformaciones congénitas, como angiomas.

- Vivir el presente y no preocuparse por el futuro, porque la psoriasis es impredecible y, en el caso de los niños, a veces, desaparece tan rápido como aparece.
- También es útil para el niño, desde el punto de vista emocional, encontrar un héroe, alguien al que admire, un deportista, por ejemplo, o alguien que haya superado algún tipo de problema físico importante y que le pueda servir como referente a la hora de luchar contra la enfermedad.
- No conviene hablar nunca de la psoriasis delante del niño con una entonación negativa, porque enseguida lo notará.
- Hay que dejar que exprese sus sentimientos, que saque lo que lleva dentro. Si permitimos esa liberación del enfado, de la vergüenza y de la ansiedad, las tensiones se verán aliviadas y a partir de ese momento, cuando haya explotado y se haya explicado, será más fácil ayudarle a superarlo.
- No hay que darle a la psoriasis más importancia de la debida, va a ser una parte de la identidad del niño, pero solo una parte, ya que el niño o la niña va a ser muchísimo más y no podemos hacer de la psoriasis el centro de su vida.

- El más valioso regalo que se le puede hacer a un hijo es permitirle aprender a tratar su enfermedad independientemente de su edad, darle una cierta autonomía, porque, como hemos ido viendo, en el futuro van a ser ellos los que tomen, en parte, las decisiones del tratamiento que van a llevar.
- Y, por último, es muy conveniente el contacto con la piel del niño. Necesita halagos, ser abrazado y que ese contacto responda al cariño y no únicamente a una acción terapéutica. El afecto y la seguridad que se transmiten en una caricia son muy necesarios para el niño.

Como conclusión, solo trasladar una frase que leí en las primeras reuniones de Acción Psoriasis que celebramos en Salamanca, y me pareció enormemente útil. Se trata de la dedicatoria de un libro que escribió un paciente con psoriasis y que decía: “A nuestros padres y a nuestros médicos, los primeros que hicieron camino con nosotros, y a los que tenemos que dar las gracias, no solo por haber ido muchas veces por delante y a nuestro lado, sino sobre todo por enseñarnos a ir solos”.

*Este artículo corresponde a la segunda parte de la Ponencia titulada **Psoriasis y el apoyo familiar. Día Mundial de la Psoriasis, Madrid -2011.** (La primera parte se publicó en la revista de abril/junio de 2012).*

ACCIÓN PSORIASIS ESTÁ PRESENTE EN LAS REDES SOCIALES.

¡SÍGUENOS EN FACEBOOK Y TWITTER!

