

# Hermanos de niños enfermos: los eternos olvidados. Repercusiones de esta experiencia en la adultez<sup>1</sup>

Ill-Child Siblings: The Eternal Forgotten. Consequences  
Of This Experience In The Adulthood

Andrea Morales Méndez<sup>2</sup>  
Sirey Oviedo Loaiza<sup>3</sup>  
Myrna Zúñiga Escobar<sup>4</sup>  
*Universidad Católica de Costa Rica*  
Costa Rica

## Resumen

El objetivo de esta investigación fue establecer si existen repercusiones en la adultez tras haber vivido durante la infancia o adolescencia el proceso de enfermedad de cuidados paliativos de un hermano menor de edad. El enfoque fue cualitativo y el diseño teoría fundamentada de tipo sistemático. Se utilizó una muestra caso tipo

1. Este artículo surge de la tesis de las autoras para optar por el grado de Licenciatura en Psicología en la Universidad Católica de Costa Rica.

2. Licenciada en Psicología por la Universidad Católica de Costa Rica, mención honorífica en su trabajo final de graduación. Especialista en estudios de Género por la Universidad de Chile. Se desempeña como asesora de trabajos finales de graduación para la Universidad Estatal a Distancia de Costa Rica.

3. Licenciada en Psicología, Magna Cum Laude, por la Universidad Católica de Costa Rica. Estudiante de intercambio académico en la Pontificia Universidad Católica de Chile durante el segundo semestre del año 2014. Formación en psicoterapia Gestalt del Centro Gestalt de Santiago, Chile. Experiencia en psicoterapia de adultos, talleres y capacitaciones de desarrollo personal y psicoeducación. Principales áreas de investigación: cuidados paliativos, muerte y duelo. Posee una publicación acerca del afrontamiento del diagnóstico de muerte por parte de acompañantes de niñas(os) con cáncer terminal.

4. Licenciada en Psicología por la Universidad Católica de Costa Rica, mención honorífica en su trabajo final de graduación. Labora en la consulta privada en Atria Psicología, atendiendo a niños, adolescentes y adultos.



compuesta por cuatro adultos y dos especialistas en el tema. Se identificaron repercusiones positivas y negativas. Entre las positivas se encuentra mayor sensibilidad ante el dolor humano, facilidad para empatizar e independencia a la hora de tomar decisiones. Como repercusiones negativas se identificó el temor a mostrarse vulnerables, dificultades para relacionarse con sus progenitores, conductas de alto riesgo, entre otras.

**Palabras clave:** Hermanos; cuidado paliativo; repercusiones; enfermedad; adultez.

### Abstract

The objective of this research was to establish whether there are repercussions in adulthood after having experienced the palliative care disease process of a minor sibling during childhood or adolescence. The study follows a qualitative approach, a systematic design in grounded theory, and a typical case sample of four adults and two specialists in the subject. Both positive and negative effects were identified. Greater sensitivity to human pain, ease of empathy, and independence when making decisions were among the positive repercussions. The negative ones included fear of being vulnerable, difficulty relating to their parents, high-risk behaviors, among others.

**Keywords:** Siblings; palliative care; consequences; sickness; adulthood.

## Introducción

El objeto de estudio de la investigación realizada se ha centrado, particularmente, en el afrontamiento de la enfermedad y muerte por parte de los padres de niños con alguna enfermedad, quienes dejan de lado o, en un segundo plano, el papel de los hermanos sanos en este proceso. Sin embargo, ellos también sufren al igual que sus progenitores.

La revisión de la literatura sobre el objeto estudiado inicia con los hallazgos encontrados en el nivel internacional. [Llorens, Mirapeix y López-Fando \(2009\)](#) publicaron un artículo llamado “Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica” para la *Revista Psicooncología* de la Universidad Complutense de Madrid. Con el objetivo de ofrecer soporte psicosocial a los hermanos sanos de niños con cáncer, la Junta de Barcelona de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) realiza, de forma anual, campamentos lúdico-terapéuticos dirigidos a hermanos de niños oncológicos de toda España.

Este estudio pretendió demostrar si existe relación causal entre la participación en los campamentos de los hermanos sanos y su nivel de comunicación sobre la enfermedad, su implicación con el hermano enfermo y la expresión emocional. Las autoras trabajaron con una muestra de 74 niños que asisten a los campamentos



de forma voluntaria y emplearon un diseño casi experimental pretest-postest de un solo grupo. Elaboraron tres entrevistas semiestructuradas, una dirigida a la población infantil (muestra niños) y dos a la población adulta (muestra padres). A la hora de analizar si los padres perciben cambios en sus hijos después de participar en los campamentos, encontraron que el 46 % de ellos cree que sus hijos se implican más en el proceso de enfermedad de su hermano, un 47 % que sus hijos se expresan más en el nivel emocional y, finalmente, un 42 % considera que sus hijos, pasados dos meses desde la finalización de los campamentos aún mantienen relación social con los compañeros. En la discusión las autoras reflexionan sobre los resultados y estos apuntan que los padres creen que, el grado de comunicación de sus hijos, tanto con ellos como con su entorno, es más alto de lo reflejado por la realidad.

De carácter nacional, se encuentra la investigación de [Morales, Oviedo y Segura \(2013\)](#), publicada en la *Revista de Investigación Humanitas* de la Universidad Católica de Costa Rica titulada “Afrontamiento del diagnóstico de muerte por parte de acompañantes de niñas(os) con cáncer terminal”. Su propósito principal fue determinar cómo afrontan el diagnóstico de muerte los acompañantes de dichos niños. Con base en el enfoque cualitativo y el diseño, estudio de caso, entrevistaron a dos madres de niñas que padecieron cáncer, una de las cuales sobrevivió y la otra falleció. Para ahondar en el fenómeno estudiado, en ambos casos se realizaron entrevistas abiertas. Uno de los resultados más relevantes fue que las personas entrevistadas no han afrontado adecuadamente el diagnóstico de muerte por cáncer terminal, debido a que no han vivido de forma apropiada las diferentes etapas del duelo. Como parte de la discusión, las autoras resaltan un hecho semejante entre ambas entrevistas: los hijos menores de ambas familias fueron desplazados porque la atención se focalizó en la primogénita enferma de cáncer.

Al ser la muerte un tema tabú, no existe una cultura ni mucho menos una educación al respecto. En muchos casos los padres de los niños, con el fin de proteger a sus hijos no enfermos de estos sentimientos, no les involucran en la situación. Piensan que por ser menores no comprenden lo que está sucediendo y, en lugar de tomarlos en cuenta, les aíslan, generándoles más sentimientos de angustia y confusión. Esto lo afirma [Díaz \(2016\)](#):

Es habitual tratar de proteger a los niños. Creemos que protegiéndolos de la muerte les ahorramos sufrimiento, pero es todo lo contrario: los apartamos de un evento fundamental en sus vidas y es imposible evitarles todo el dolor. De hecho, si los niños crecen sin exponerse al sufrimiento, serán más propensos a la frustración y no desarrollarán las habilidades necesarias





para afrontar eventos a los que seguramente deberán enfrentarse cuando alcancen la edad adulta. (p. 9)

Sin embargo, para los hijos sanos su diario vivir se ve opacado por el estrés de sus padres, los síntomas de su hermano, las citas, los hospitales, el no poder jugar con el niño enfermo, el ser cuidado por otras personas que en ocasiones ni siquiera son su familia, los celos por la atención recibida por su hermano, resentimientos, un doble duelo que, en ocasiones no es elaborado; todo ello, pudiendo desencadenar conductas que complican aún más la situación experimentada por la familia. Cadarso (2013) menciona: “todo lo que nos ha sucedido en nuestra infancia, seamos conscientes o no, nos deja una huella indeleble, nos marca y nos condiciona, y a partir de ahí vamos filtrando la vida desde esas experiencias” (p. 15). Toda esta experiencia puede marcar no solo la vida del niño sino influenciar su conducta en el futuro.

Con base en lo anterior surge la interrogante ¿cuáles son las repercusiones, en la adultez, a causa de haber vivido, durante la infancia o adolescencia, el proceso de alguna enfermedad de cuidados paliativos en un hermano menor de edad?

## Marco de referencia

Las siguientes son las categorías de análisis que sustentan el marco de referencia. Las mismas se desprenden de los conceptos fundamentales de los objetivos específicos que respaldan esta investigación.

- Dinámica familiar ante el diagnóstico de enfermedad pediátrica tributaria de cuidados paliativos. Santisteban (s. f.) afirma que “cuando enferma el ser querido, ‘enferma’ su familia, porque debe adaptarse a una nueva situación diferente a la habitual” (p. 218). Por su parte, Cueto (2010) asevera “a veces los padres experimentan sentimientos de culpa por no haber sabido proteger al niño. La vida de la familia se estructura y organiza en torno al cuidado del niño” (p. 98).
- Enfermedad tributaria de los cuidados paliativos. En concordancia con Ávila (2013) en esta investigación se entienden como enfermedades tributarias de los cuidados paliativos: cardiopatías, enfermedades neurodegenerativas, sida, demencias, cáncer, insuficiencia renal, enfermedades autoinmunes y encefalopatía crónica no progresiva (párr. 5).
- Repercusiones en el nivel de personalidad en el hijo sano, que durante la infancia o adolescencia vivió el proceso de enfermedad de su hermano. Cambios





significativos en el nivel de personalidad que experimente el hijo sano luego del diagnóstico de enfermedad de su hermano.

- Proceso de enfermedad. Tiempo transcurrido entre el diagnóstico de la enfermedad hasta que la persona enferma fue dada de alta o, en algunos casos, hasta el fallecimiento.
- Red de apoyo en la elaboración del proceso de duelo. Definido por [Echeverría \(s. f.\)](#) como

Conjunto flexible de personas con las que mantenemos un contacto frecuente y un vínculo social cercano. Estas personas son emocionalmente significativas y son quienes pueden brindarnos su ayuda, tanto de tipo material como emocional; según el contexto situacional pueden ser: la familia, los amigos, personal del colegio, vecinos, compañeros de trabajo, empleados de ciertas instituciones, etc. (párr. 2)

- Teoría del Niño interior de Garvich. Propuesta desde la cual se trabaja el niño interior porque “en él están depositadas las cicatrices de las heridas recibidas en los primeros años de nuestra vida” ([Garvich, 2009, p. 121](#)). Desde este enfoque resulta de vital importancia, así como determinante, las experiencias vividas en los primeros años de vida, pues estas fijan las conductas que la persona tendrá en su adultez.

## Metodología

### Enfoque de la investigación

La presente investigación se realizó con un enfoque cualitativo. Este se adapta al objetivo general, ya que el mayor interés es establecer si existen repercusiones en la adultez tras haber vivido durante la infancia o adolescencia el proceso de enfermedad de cuidados paliativos de un hermano menor de edad, como resultado de algún padecimiento tributario de los cuidados paliativos. De igual forma, la investigación cualitativa “postula que la ‘realidad’ se define a través de las interpretaciones de los participantes en la investigación respecto de sus propias realidades” ([Hernández, Fernández y Baptista, 2010, p. 9](#)). Como lo aclaran los autores mexicanos, la perspectiva se encuentra centrada en entender la realidad de los participantes.





## Diseño

El diseño utilizado en esta investigación es la teoría fundamentada. De acuerdo con los antecedentes expuestos, se corrobora que prevalece un vacío en cuanto a estudios que refieran a los hermanos de niños como sujetos de estudio o unidades de análisis. Es así como, desde el método que se utiliza, se propone generar teoría que logre obtener una mayor comprensión del fenómeno involucrando a los niños sanos, hermanos de los enfermos, en el centro de la investigación.

La teoría fundamentada se subdivide, a su vez, en dos diseños: sistemático y emergente. En la presente investigación se utilizará el sistemático: “este diseño resalta el empleo de ciertos pasos en el análisis de los datos” (Hernández et al., 2010, p. 493). Es por ello que el apartado de procedimiento de análisis de datos se encuentra compuesto por fases como codificación abierta, axial y selectiva, dado que responde al diseño sistemático de la teoría fundamentada.

## Muestra

**Tabla 1**

*Características generales de la muestra caso-tipo*

Características generales de la muestra caso-tipo					
Nombre	Sexo	Edad actual	Edad al momento del diagnóstico	Enfermedad del hermano	Condición del hermano
AAR	Mujer	24 años	6 años	Tumor cerebral	Vivo
LFCB	Hombre	21 años	0 años	Síndrome de línea media y retardo en el crecimiento	Muerto
ALVA	Mujer	23 años	10 años	Niemann-Pick C	Muertas*
NPC	Mujer	19 años	16 años	Anemia aplásica	Muerto

\*Esta persona tuvo dos hermanas que murieron a causa de la misma enfermedad.

### *Criterios de inclusión.*

- Haber firmado el consentimiento informado para participar de la investigación.
- Haber tenido entre 4 y 17 años de edad al momento del diagnóstico y enfermedad de su hermano.



- Ser una persona mayor de 18 años que durante su infancia o adolescencia haya vivido el proceso de enfermedad de un hermano como resultado de algún padecimiento tributario de los cuidados paliativos.

### ***Criterios de exclusión.***

- Estar atravesando, en la actualidad, la enfermedad de un hermano/a como resultado de algún padecimiento tributario de los cuidados paliativos.

### **Características generales de la muestra expertos.**

**Tabla 2**

*Características generales de la muestra expertos*

Características generales de la muestra expertos	
Nombre	Especialidad académica
Alejandra Cuebas Sandoval	Psicóloga. Máster en cuidados paliativos. Encargada, en el Albergue San Gabriel de la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo, de realizar psicoterapia con los pacientes y sus familias.
Miriam Garro Morales	Psicóloga. Máster en cuidados paliativos. Docente de la Maestría Profesional en Cuidados Paliativos de la Universidad Católica de Costa Rica. Posee amplia experiencia laboral en cuidados paliativos.

### **Instrumentos**

Se utilizaron los siguientes instrumentos: entrevista abierta, biografía y bitácora o diario de campo. Para validar los instrumentos se recurrió al criterio de tres expertos: M. Sc. Juan Carlos Araya Vargas, psicólogo y máster en psicoterapia familiar y de pareja; M. Sc. Celso Cruz Gómez, psicólogo y máster en cuidado paliativo y duelo, y Licda. Andrea Aguirre Bello, psicóloga con experiencia laboral en psicología clínica.





## Procedimiento de recolección y análisis de datos

### 1. Procedimiento de recolección de datos

#### Primera etapa: Contacto con los participantes muestra caso-tipo.

Desde la elección del tema se contactó con personas que reúnen los criterios de inclusión de la muestra anteriormente descritos.

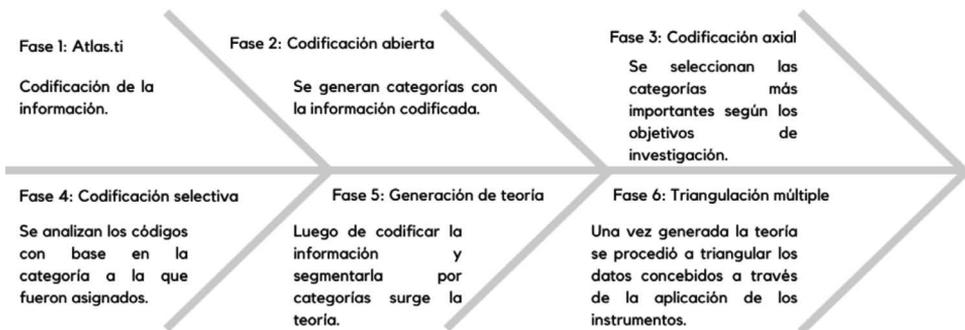
#### Segunda etapa: Contacto con las personas expertas.

Se seleccionaron tres especialistas en el tema con base en una serie de características (ver Tabla 2).

#### Tercera etapa: Entrevista a los participantes.

Se realizaron las entrevistas, tanto a las personas de muestra como a las personas expertas.

### 2. Procedimiento de análisis de datos



**Figura 1:**

Metodología para el procesamiento de datos

Fuente: Estas fases responden al procedimiento de análisis propuesto por Hernández *et al.* (2010, pp. 494-496).

## Resultados

Se usarán siglas a manera de seudónimos en procura de resguardar la privacidad de las personas entrevistadas (ver Tabla 1).



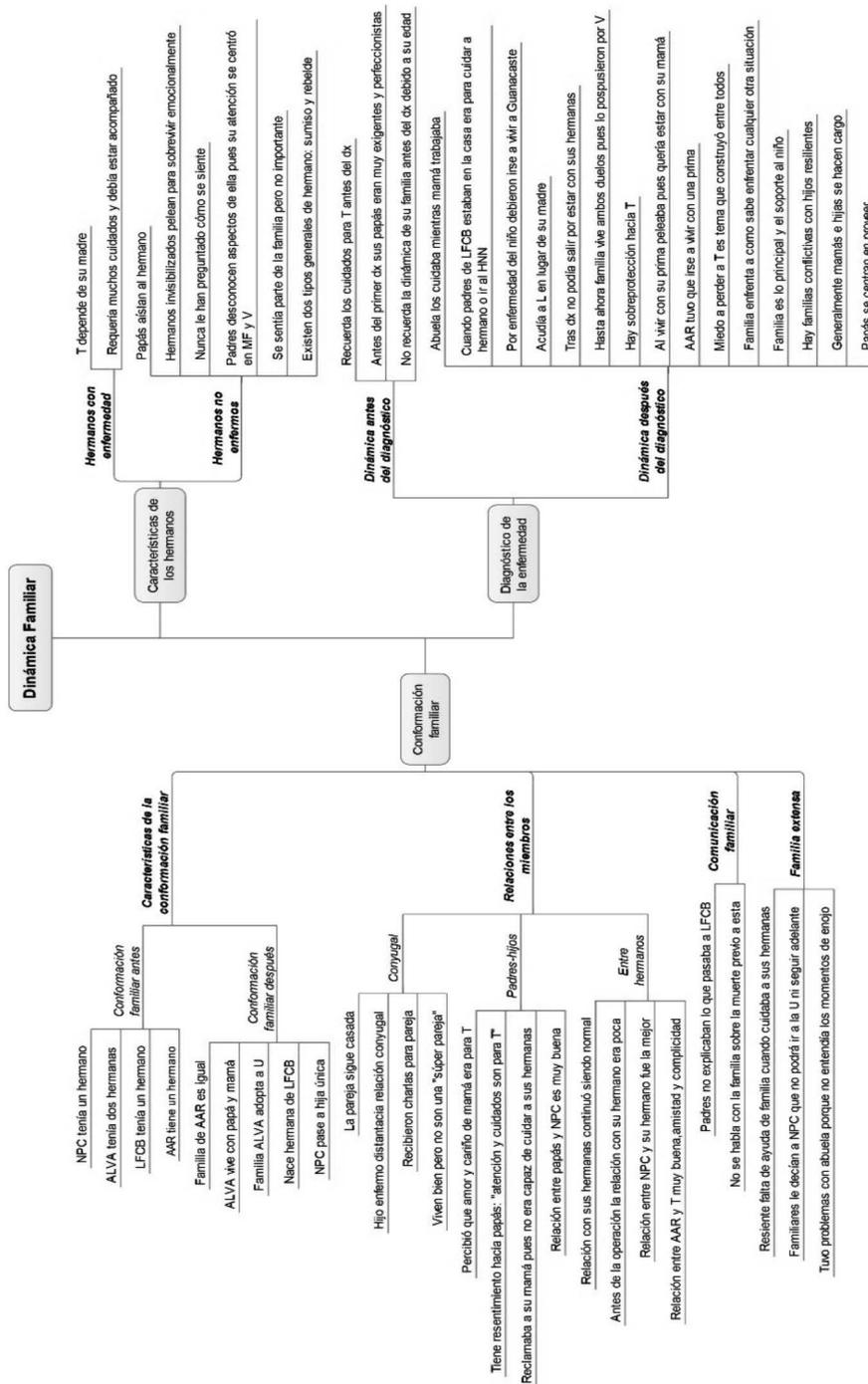


Figura 2:  
Organigramma sobre los Resultados sobre la dinámica familiar



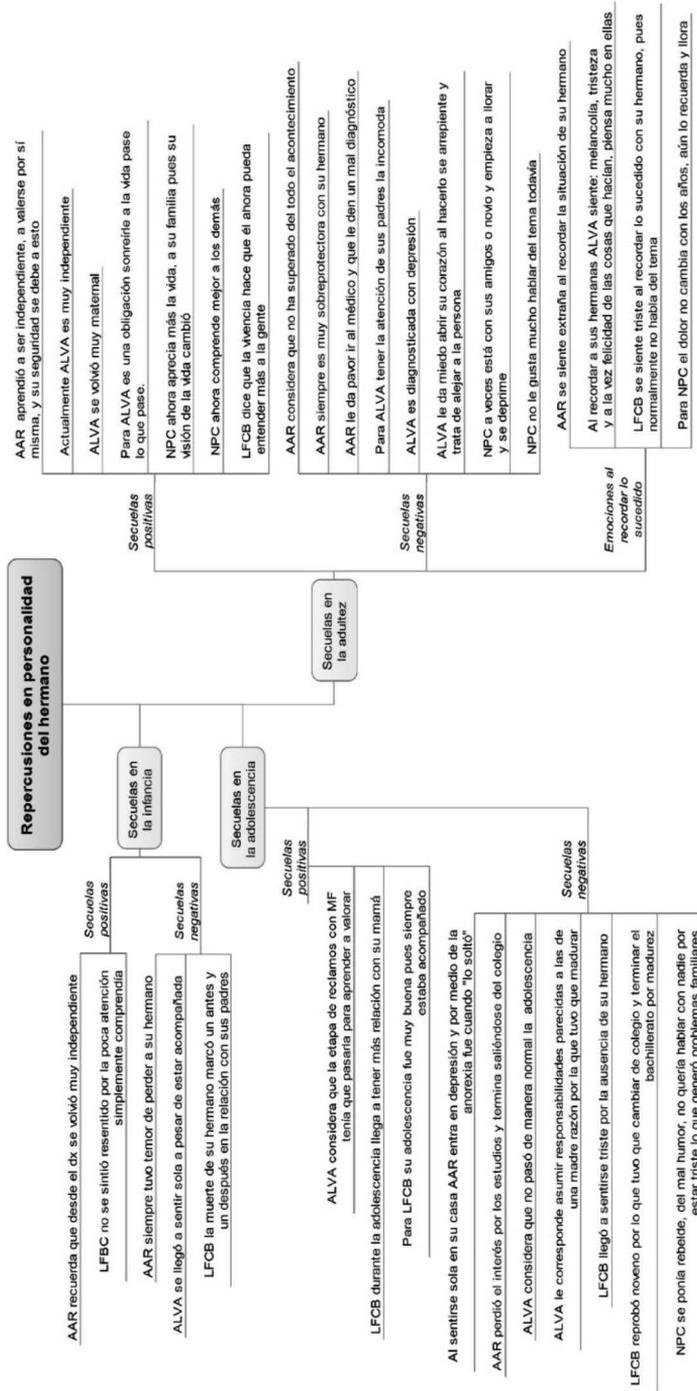


Un primer aspecto, en común, que muestra la Figura 2 es que las familias de las cuatro personas entrevistadas estaban conformadas por un hombre y una mujer casados, cuyos hijos enfermos eran los de menor edad, exceptuando el caso de LFCB. Posterior al fallecimiento, ocurrido en tres de los cuatro casos, las familias experimentaron un evidente cambio en el número de sus integrantes. Otro cambio experimentado por estas familias fue que, a partir del diagnóstico de la enfermedad, las madres que tenían un trabajo remunerado tomaron la decisión de renunciar y dedicarse por completo a sus hijos enfermos. Los padres, por su parte, cumplieron su rol de proveedor. Asimismo, la familia de LFCB debió cambiar de domicilio, pues la enfermedad del menor así lo requería. Por su parte, AAR debió irse a vivir con otro familiar mientras sus padres se hacían cargo de su hermano. Esto, en razón que sus padres debían pasar la mayor parte del tiempo en el hospital acompañando a T. En los casos de ALVA y NPC, la vida de ambas transcurría mayoritariamente en el hospital, pues ellas acompañaban, en todo momento, a sus hermanos, lo que a su vez trajo repercusiones en el nivel escolar, pues debido a esto no les dedicaban el tiempo suficiente a sus estudios.

Posterior al diagnóstico de enfermedad estas familias experimentaban constantes discusiones. Algunos ejemplos fueron las discusiones en torno a las transfusiones de sangre en el caso de NPC, los cambios de humor repentinos en las personas entrevistadas, el cambio de prioridades o el fingir que “todo está bien”, para que el miembro enfermo no sufriera más, son algunas de las dificultades familiares.

La comunicación familiar es un aspecto que se vio alterado durante este período. Específicamente se dio la conspiración del silencio. A LFCB y a AAR les ocultaban información acerca de la condición de sus hermanos. De la misma forma, en la familia de NPC como en la de ALVA discutían, de manera constante, debido al estrés que se generaba por la enfermedad, lo que produjo en los participantes estos sentimientos a los cuales se refieren.

Respecto al vínculo conyugal, los participantes comentan que se mantuvo relativamente estable, sustentado en los recursos que como pareja poseían: comunicación, apoyo mutuo, división de responsabilidades e inclusive la búsqueda de apoyo profesional. Lo que contribuyó a que en la actualidad las cuatro parejas continuaran casadas. Sin embargo, el que permanezcan unidas no significa, necesariamente, que la relación se encuentre fortalecida.



**Figura 3:**  
Organigrama sobre las Repercusiones en la personalidad del hermano





Entre las principales repercusiones positivas manifestadas por las personas participantes, plasmadas en la Figura 3, se encuentra la empatía hacia las situaciones difíciles de los demás. Así mismo, las personas coinciden en que su visión de vida cambió, al valorar más lo que acontece a su alrededor. Ejemplo de esto lo expresa NPC al afirmar que “yo creo que esta experiencia hace que, en la actualidad, ellos sean personas que valoran y aprecian más la vida y los momentos en que comparten con sus seres”.

Otra de las repercusiones que los hermanos tienen en común es que se consideran personas independientes al tomar decisiones personales. Las investigadoras consideran que, lo que los participantes expresan como independencia, se refiere a autonomía, pues independencia es un término muy amplio que engloba diferentes aspectos como la emancipación económica, mientras que autonomía se refiere más a la toma de decisiones. La madurez es otro de los aspectos que los hermanos afirman tener. Así lo mencionan también las expertas al indicar que “los hermanos tienen en común que son más maduros en su experiencia de vida”.

Respecto a las repercusiones negativas, en dos de los participantes se evidenció la presencia de rasgos depresivos, luego de la muerte de sus hermanos. En el caso de ALVA, este fue debidamente diagnosticado y medicado por un profesional. Tres de los hermanos expresan que en la actualidad no han logrado superar la experiencia de haber vivido la enfermedad y muerte de sus hermanos. Otra de las repercusiones que trajo consigo este proceso enfermedad y muerte de sus hermanos es el temor a mostrarse vulnerables ante los demás.

ALVA y AAR tuvieron en común que, aún en la actualidad, han presentado dificultades para relacionarse con sus padres debido a resentimientos que guardan del proceso de enfermedad y la manera en que sus padres actuaron en ese momento. Relacionado con el manejo de la situación por parte de los padres, los participantes manifestaron que llegaron a pensar en algún momento “que mis papás no me querían”. Sin embargo, al crecer y ver la situación desde una perspectiva adulta, comprendieron que no era de esta manera. Todos los participantes coinciden en que, en algún momento, se sintieron extraños o incómodos al recibir la atención por parte de sus padres, luego de que sus hermanos fallecieron o se recuperaron. Estas repercusiones negativas, que en la actualidad experimentan los participantes, responden a las situaciones vividas durante su niñez y adolescencia.

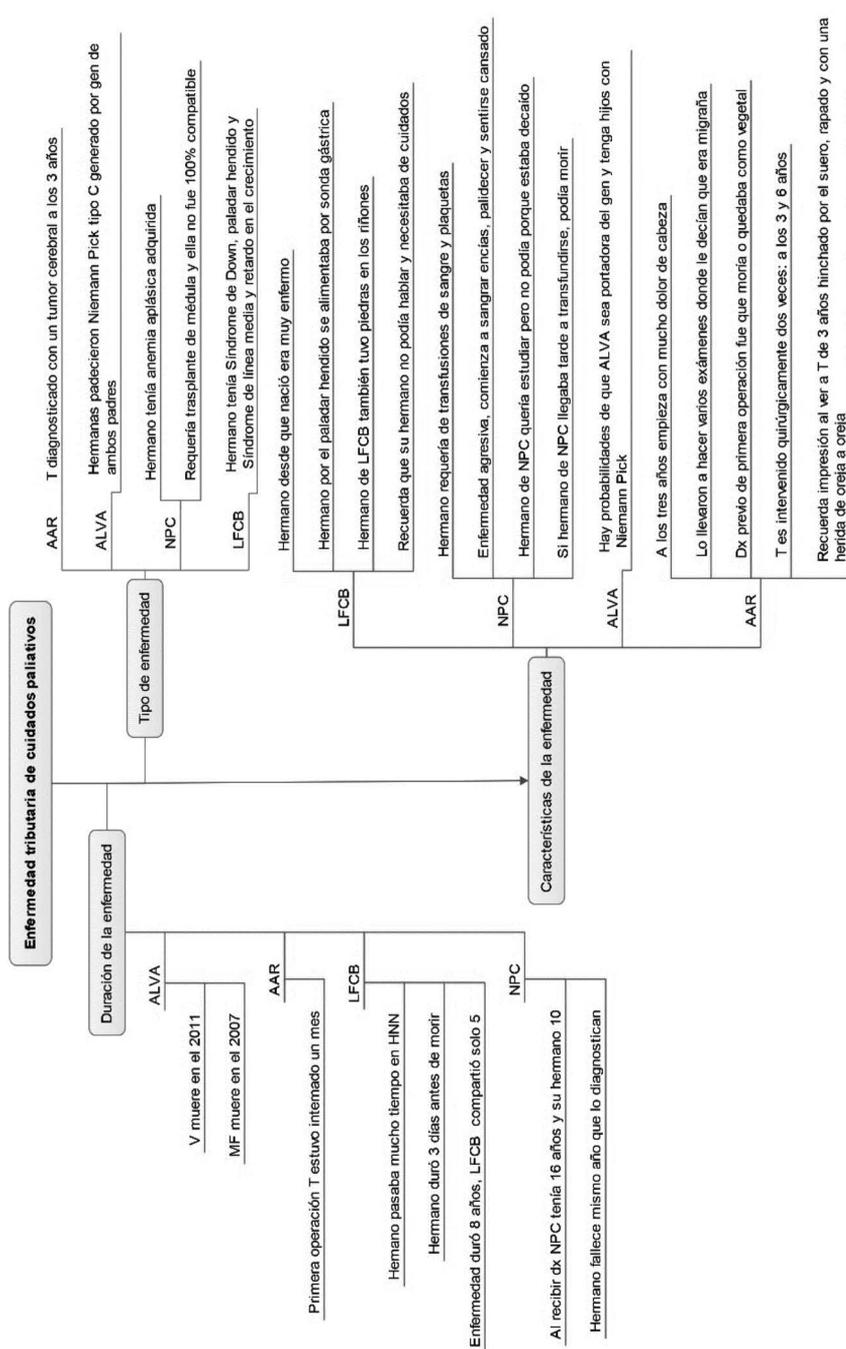


Figura 4:  
Organigrama de la *Enfermedad tributaria de cuidados paliativos*





Las enfermedades que padecieron estos menores fueron: tumor cerebral, Niemann Pick tipo C<sup>5</sup>, anemia aplásica adquirida<sup>6</sup> y síndrome de línea media<sup>7</sup> y retraso en el crecimiento. Como muestra la Figura 4, los hermanos no enfermos en el momento del diagnóstico tenían edades comprendidas entre los 0 y hasta los 16 años. En promedio, los procesos de enfermedad tuvieron una permanencia de más de 3 años, el menor tiempo reportado por los participantes, de menos de un año y, el mayor tiempo registrado, de 9 años de duración de la enfermedad.

Cada proceso fue diferente, partiendo del hecho de que, las cuatro enfermedades son distintas. Un elemento en común entre dos de los casos fue la tardanza en el diagnóstico de la enfermedad, hubo dificultad en el nivel médico para lograr detectarla con certeza, lo cual generó, en las familias, mucha ansiedad y temor, dado que no había un diagnóstico concreto.

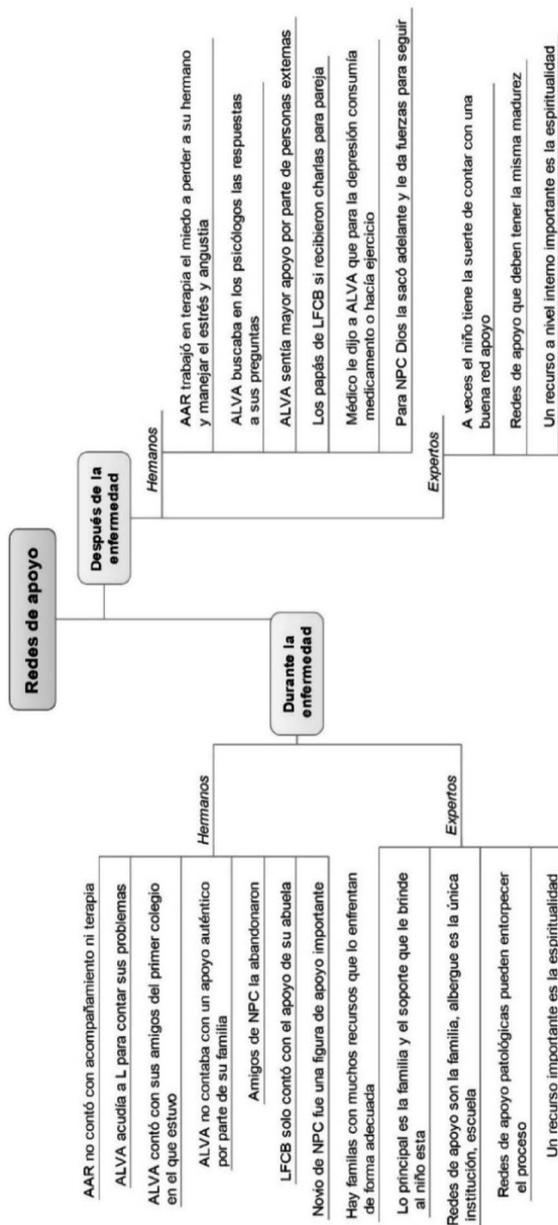
Como se observa en la Figura 5, se identificaron como redes de apoyo inmediato a los padres, además de otros familiares como, por ejemplo, primos, abuelas y en el caso de ALVA, a la niñera. Con esta última, se creó un vínculo muy fuerte entre sí. Al morir su segunda hija, la madre prescindió de los servicios de la niñera. ALVA manifiesta que esto ocurrió en respuesta a los celos que sentía su madre hacia esta relación.

La familia extensa cumplió doble función, fue una red de apoyo, pero también representó un obstáculo. Un ejemplo de ello fue el caso de NPC, a quien después de la muerte de su hermano le hacían comentarios hirientes como “todos decían sí, seguro ella no va a seguir adelante, y tiene una excusa”. Mi tío una vez dijo: “seguramente ella no va a ir a la U” pero diay, yo pude salir adelante”. Asimismo, tenía muchas discusiones con su abuela, pues esta no comprendía los momentos de enojo y frustración por los que atravesaba su nieta. ALVA comenta “cuando MF iba a fallecer, mis primos estaban por hacer las pruebas de bachillerato y llegó mi tía y dijo: “¡uy, ojalá MF no decida fallecer en este tiempo! porque mis hijos van para bachillerato, y es imposible...”.

5 “La enfermedad de Niemann-Pick tipo C (NP-C) es un trastorno neurológico genético raro, causado por la acumulación de lípidos (moléculas grasas como el colesterol y los gangliósidos), debido a un defecto en la función de dos proteínas (NPC-1 y NPC-2) que regulan el movimiento de los lípidos en el interior de las células del organismo, especialmente del sistema nervioso central” (Janssen, 2021, párr. 1).

6 “La anemia aplásica idiopática es una afección en la cual la médula ósea no produce suficientes células sanguíneas. La médula ósea es el tejido blando que se encuentra en el centro de los huesos y es responsable de producir células sanguíneas y plaquetas” (Medline Plus, 2021, párr. 1).

7 “El síndrome de la línea media es un cuadro clínico que surge del estancamiento de la sangre de la mitad izquierda del cuerpo en la columna vertebral. Como consecuencia de la marcha erguida del ser humano la columna lumbar se arquea hacia adentro, en dirección a la pared abdominal” (Scholbach, s. f., párr. 1).



**Figura 5:**  
Organigramma de las *Redes de apoyo*



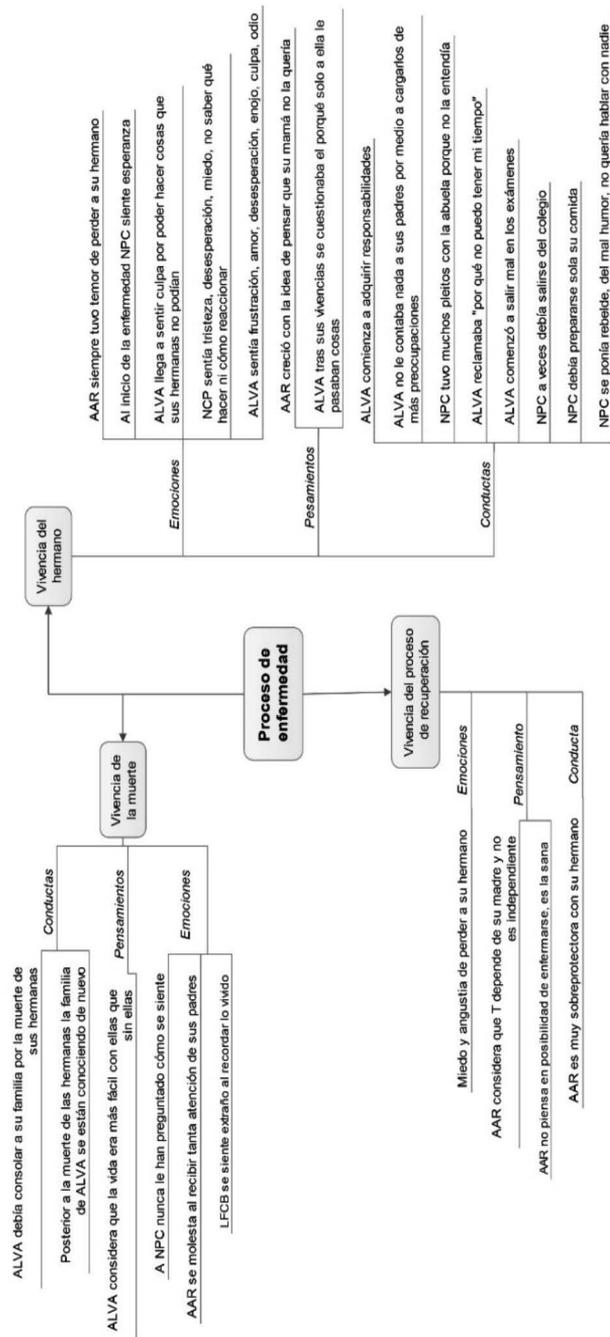


Las amistades fueron otra fuente importante de apoyo durante el proceso de enfermedad para estos hermanos no enfermos, quienes, a pesar de que estudiaban en diferentes instituciones, se mantuvieron solidarios, como en el caso de ALVA. Al personal de salud del Hospital Nacional de Niños y del Albergue San Gabriel, dos de los casos aseguraron que estos representaron una red de apoyo, que tanto ellos como sus familias se sintieron apoyados y acogidos por estos. Otro elemento que se identificó, una vez realizadas las entrevistas fue que las redes de apoyo no se circunscriben a personas físicas, sino que incluyen al deporte, los psicofármacos y Dios.

En las personas participantes de la investigación, como se lee en la Figura 6, persiste el miedo predominante de perder a sus hermanos, así como el sentimiento de culpa por no haber sido ellos quienes enfermaron. Este último sentimiento fue destacado, de igual forma, por las expertas, quienes expresaron “hay un sentimiento de culpa en el proceso de duelo anticipatorio de vivir la cotidianidad y estar bien”. A su vez, es alimentado por los mandatos que recibían de sus familias acerca de que “no debían estar tristes pues no eran ellos quienes estaban enfermos”. En el caso particular del hermano de NPC, como parte de los tratamientos curativos, se encontraba la posibilidad de un trasplante de médula ósea en el que únicamente la hermana podía ser la donadora. Tras someterse a los exámenes NPC resultó incompatible, lo que generó en ella un sentimiento de impotencia que hasta la fecha carga.

Un elemento que se evidencia en los cuatro casos es la empatía desarrollada hacia sus hermanos enfermos, así como un sentimiento de amor incondicional hacia ellos, pues no aluden a sentimientos negativos como celos o resentimientos por haber sido desplazados. Se identifican dos casos de parentalización, con la particularidad de que, en uno, la persona reclama por tener que asumir este rol y en el otro, se asume como algo natural del proceso de enfermedad, ya que esta persona pudo haber sido donadora y, por lo tanto, una pieza clave en la recuperación de su hermano, como se mencionó anteriormente. La rebeldía fue otra de las conductas que sobresalieron en tres de los cuatro casos, representada por medio del mal humor, constantes discusiones, enfrentamientos con sus familiares y, en el caso extremo, el dejar de comer.

Debido a que en un caso se dio la recuperación y en los otros tres la muerte de los hermanos, es importante abarcar el afrontamiento de ambas. En el caso de la vivencia de la recuperación experimentada por AAR, una de las situaciones que hasta la fecha la aquejan, es el temor de perder a su hermano y la sobreprotección



**Figura 6:**  
Resultados sobre el Proceso de enfermedad

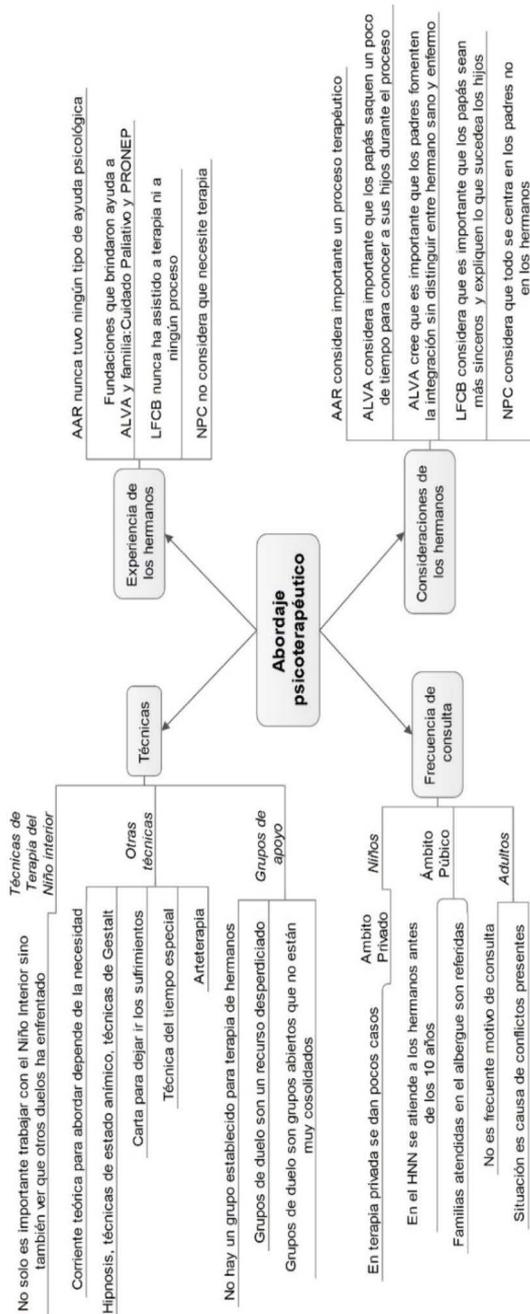




hacia él. En el caso contrario de la muestra que experimentó la pérdida de su hermano, se evidencia cómo la sociedad fue más solidaria con los padres, pero no así con el duelo que ellos experimentaban. Al respecto NPC menciona “todo se centra en los padres, digamos, cuando un chiquito, un hermano fallece, toda la gente solo dice: ‘sí, ¡cómo se sentirán los papás!’”, pero nadie piensa cómo se siente el hermano, hasta el momento a mí nadie me ha preguntado: ‘¿usted cómo se siente?’”. Se evidencia cómo los hermanos siguen siendo desplazados e invisibilizados y, en algunos casos, deben ser ellos quienes ofrezcan consuelo a los familiares extensos. ALVA comenta “el día que falleció mi hermana MF, yo tuve que terminar abrazando a todos mis primos y decirles: ‘tranquilos, ustedes le dieron lo mejor a mi hermana’”.

Durante las entrevistas se les consultó a los hermanos qué aspectos sugerirían tomar en cuenta durante el abordaje. Como se evidencia en la Figura 7, un elemento en común que consideran importante es que se les brinde una intervención desde la familia; es decir, que los padres y familiares tomen en cuenta a los hijos no enfermos como miembros activos en el proceso. Las expertas resaltan la importancia de que el hermano tenga una participación activa durante el proceso de enfermedad y posterior a este. Las entrevistas arrojaron, respecto al abordaje terapéutico de la muestra, que ninguno ha recibido psicoterapia para trabajar esta situación en particular.

Por otra parte, una de las expertas opina que en Costa Rica los psicólogos no reciben una vasta formación en terapia grupal. Ella asegura que muchos de los grupos de apoyo sobre duelo no se encuentran debidamente consolidados y que es “un recurso desperdiciado”. Lo anterior debido a que no poseen un límite de sesiones establecidas y a que hay un flujo constante de entrada y salida de personas que



**Figura 7:**  
Resultados sobre el Abordaje psicoterapéutico





se encuentran en diferentes etapas del duelo, hecho que mantiene el síntoma y no permite que haya un verdadero proceso psicoterapéutico.

## Discusión

Con respecto a los cambios experimentados por las familias, [Espinoza, Zapata y Mejía \(2017\)](#) aseguran que:

El paciente terminal enfrenta una experiencia individual, marcada por la expectativa de la muerte que percibe cada vez más cercana, de igual forma esta crisis afecta todos los niveles del sistema familiar y pasa por etapas de adaptación que se desarrollan dependiendo de los recursos propios de cada paciente y de sus familias. (p. 126)

En el caso de las familias de la muestra, se puede afirmar que, todas de una u otra forma, se adaptaron al cambio como mecanismo para sobrellevar la situación. Cabe señalar que, tal y como lo expresaron las expertas, las familias enfrentan este diagnóstico, así como han enfrentado cualquier otro problema a lo largo de sus vidas. El que este afrontamiento fuese adecuado o inadecuado dependió de los recursos internos con los que contaba cada sistema familiar. En varias de las familias de las personas entrevistadas se vio reflejada la conspiración del silencio, la cual es definida por Espinoza *et al.* (2017) como un:

Acuerdo tanto implícito como explícito al que llega la familia, el entorno o los profesionales de la salud, de cambiar la información que se le brinda al paciente con la finalidad de ocultarle el diagnóstico, la gravedad y el pronóstico de la situación clínica por la que está atravesando. (p. 125)

La conspiración no solo puede darse contra el paciente enfermo, sino hacia otras personas de la familia, bajo la misma línea de ocultar información sobre la gravedad del padecimiento. Esto ocurrió con las personas entrevistadas, ya que se les consideraba “muy pequeñas” y por ello no les comentaban lo que ocurría, ignorando cualquier sentimiento que esto pudiera generar.

Uno de los principales objetivos fue determinar, desde la teoría del Niño interior, si la experiencia de haber tenido un hermano enfermo de alguna afección pediátrica tributaria de los cuidados paliativos, durante la infancia o adolescencia, ha tenido repercusiones en el nivel de personalidad en el hijo no enfermo. Al respecto, se identificaron repercusiones tanto de índole positiva como negativa. Estas responden al abordaje que los padres de familia realizaron durante el proceso de enfermedad y muerte.



En cuanto a secuelas positivas, se encontró que la empatía fue uno de los elementos más predominantes. Los participantes son personas que reflejan una mayor sensibilidad ante el dolor humano, valoran mucho más que una persona promedio los pequeños detalles de su cotidianidad, así como poseen una visión de vida diferente, dada su experiencia personal. Otra de las repercusiones positivas que presentaron los hermanos que conforman la muestra es mayor autonomía en cuanto a la toma de decisiones, incluso aquellas en su esfera personal, lo cual se encuentra directamente relacionado con el hecho que, desde muy jóvenes, aprendieron a encargarse de sí mismos.

Uno de los componentes del niño herido, según la teoría del Niño interior de Garvich (2009), son los mandatos familiares. Estos se entienden como aquellas reglas impuestas durante la niñez. A partir de estas, se determina la manera en cómo el individuo organiza su comportamiento, pensamiento y sentimientos. Dichos mandatos desencadenaron algunas de las secuelas negativas vividas por estos hermanos no enfermos. Al respecto, se ubican la depresión, debido a un duelo no elaborado, dificultades para relacionarse con sus progenitores, incurrencia en conductas de alto riesgo, en perjuicio de la salud física, sentimientos de extrañeza, al pasar a ser el centro de atención luego de la muerte del hermano y, temor a mostrarse vulnerables a causa de haber tenido que aparentar fortaleza, a fin de no representar una carga para sus padres. En este último elemento, el temor a mostrarse vulnerables, se logró identificar la voz del crítico interior que “tiene opinión racional, intelectualiza, critica, reprime, se conecta con el pensamiento. Nos recuerda constantemente a las voces de nuestras figuras significativas: padre, madre, abuelos” (p. 92). En actitudes como temor a mostrarse vulnerables, intentar demostrar que son fuertes y no “querer abrir su corazón” se observa esta voz del crítico interior, recientemente explicada.

El temor también se observó en las relaciones sociales de los participantes, ya que afirman tener miedo a “encariñarse” y luego llegar a perder a esa persona. En dos de los casos expresan este temor, que en la actualidad persiste y que ha generado, en algún momento, cierto aislamiento social. Esta conducta descrita por los hermanos tiene una estrecha relación con lo que Garvich (2009) define como máscaras encubridoras. Estas consisten en un mecanismo para ocultar el verdadero ser, mostrando aquel esperado por los demás. La autora se refiere a estas, como aquellas que “nos permiten desenvolvernos en la vida de una manera ‘correcta’, como ‘debe ser’; como quieren los otros... las máscaras sirven para esconder los sentimientos, revelan sólo [*sic*] lo que uno imagina que el otro quiere ver” (pp. 78-79). Mostrarse fuertes, no aparentar vulnerabilidad, no “abrir su corazón ni





encariñarse” y aislarse, responde a este mecanismo de esconder sentimientos al que se refiere Garvich (2009). Estas repercusiones negativas presentadas en la adultez responden a las situaciones vividas durante la niñez y la adolescencia. El peso que ellos cargan en la actualidad, revela, además, la ausencia de un abordaje, tanto familiar como terapéutico, lo que, a su vez, contribuyó a desencadenar la presencia de un “niño herido” entre estos hermanos.

Uno de los elementos importantes por considerar, a la hora de referirse a las redes de apoyo durante el proceso de enfermedad, es que la solidaridad del promedio de las personas estaba mayoritariamente direccionada hacia los padres, y no así, hacia los hijos no enfermos. Esto puede deberse a que no existe, en el imaginario social, la conciencia sobre los cambios que los hijos no enfermos puedan experimentar durante estos procesos. Ejemplos de esta falta de conciencia son las instituciones educativas a las que los hermanos asistían mientras atravesaban esa situación. Estas, en lugar de apoyarlos, los desamparaban con el alegato de que ellos no eran quienes estaban enfermos y; por lo tanto, no eran merecedores de un trato preferencial.

Cabe resaltar que las investigadoras tenían la preconcepción de que las redes de apoyo eran en específico personas físicas y durante el proceso de investigación se identificaron diferentes clases de redes de apoyo. Algunas de estas redes no físicas identificadas son: los psicofármacos, el deporte y la espiritualidad. Las exclusivamente físicas fueron los progenitores, las amistades y el personal de salud del Hospital Nacional de Niños.

Con respecto al abordaje psicoterapéutico cabe resaltar que, el haber vivido el proceso de enfermedad de un hermano, así como el duelo, debido a la muerte de este, no es motivo de consulta común para los psicólogos, según lo mencionado por las expertas. Ello, se vio reflejado en los cuatro casos entrevistados, pues ninguna de estas personas ni sus familias solicitó ayuda terapéutica durante o después del proceso de enfermedad. Las secuelas de esta vivencia son las que conducen a las personas a buscar ayuda terapéutica, pero no el proceso como tal. En el Hospital Nacional de Niños no se imparten sesiones de terapia individual a los hermanos de los menores internados. Solo realizan psicoterapia familiar en los casos de muerte inminente.

Con respecto a las técnicas psicoterapéuticas, las profesionales en psicología entrevistadas afirman conocer y aplicar algunas de las de la teoría del Niño interior en procesos de esta índole. Pese a ello, las expertas afirman que el trabajo psicológico no se debe centrar únicamente en esta postura teórica, pues cada una



de las corrientes terapéuticas puede aportar, según sea el caso de quien solicita la consulta. Las expertas también aseguran que la terapia de duelo no está consolidada de manera robusta en el país. Ellas afirman que no existe ningún grupo creado, en particular, para los hermanos. Desde su perspectiva, en Costa Rica los psicólogos no reciben una vasta formación en terapia grupal. Lo anterior debido a que no poseen un límite de sesiones establecidas, además de que existe un flujo constante de entrada y salida de personas que se encuentran en diferentes etapas del duelo, situación que mantiene el síntoma y no permite que haya un verdadero proceso psicoterapéutico.

El principal aporte de esta investigación es la visibilización de la figura del hermano no enfermo, dado que, según la exploración de antecedentes realizada al inicio, existe escasa información al respecto. Como parte de los resultados arrojados se determinó que, las repercusiones que los hijos no enfermos experimentan están directamente relacionados con el manejo de la situación por parte de sus padres y madres.

El [Centro de Estudios Generales \(2015\)](#) de la [Universidad Nacional](#) explica:

El humanismo desde sus orígenes se ha preocupado por elevar la dignidad del ser humano, ante todas aquellas posiciones políticas, económicas, religiosas, entre otras, que han querido reducir los derechos naturales de hombres y mujeres. Por lo anterior, el humanismo tiende a establecer puentes de comunicación entre las ciencias sociales y las naturales, con el fin, de que con sus conocimientos ayude en forma mancomunada al desarrollo espiritual y material del ser humano. (párr. 1)

Consideramos que esto se ve reflejado en la presente investigación, al retomar a un sujeto de estudio que había quedado por mucho tiempo en los márgenes de un fenómeno muy estudiado como lo es, el paciente pediátrico enfermo a causa de algún padecimiento tributario de los cuidados paliativos. Visibilizar y traer al campo de la indagación al sujeto que había quedado olvidado, a través de un análisis, desde las teorías que fueron explicadas en el marco de referencia, es el principal aporte de la presente investigación.

De alguna manera, el que los hermanos sanos fueran sistemáticamente olvidados por investigadores en materia de cuidados paliativos pediátricos, refleja una falta de visión humanista respecto a las necesidades particulares de estas personas. Con el presente estudio se espera contribuir, en los términos que plantea la [UNA \(2015\)](#), al desarrollo y visibilización de estos niños sanos que son desplazados en todo el proceso de enfermedad y muerte de sus hermanos enfermos.





A partir de la investigación realizada surgió la creación de un manual psicoeducativo para padres y madres titulado *Comprendiendo a los hermanos de niños con enfermedades terminales*. El mismo brinda herramientas a los progenitores sobre el abordaje de su hijo no enfermo cuando niño, para así evitar que se presenten secuelas negativas de esta experiencia una vez llegada la adultez.

Las investigadoras decidieron que la población a la cual se destina este producto final sean los padres y madres de familia. Ello responde a que los resultados arrojaron que, las repercusiones experimentadas por los hijos no enfermos, están directamente relacionados con el manejo de la situación por parte de sus padres y madres. Por tanto, consideraron que la viabilidad y relevancia del manual incrementarían, si se combatía esta problemática desde su origen primario.

La validez del manual radica en que su creación no responde a una decisión antojadiza de las investigadoras, sino a los resultados que el estudio arrojó. Asimismo, este producto posee gran valor teórico, pues en Costa Rica no existe una propuesta similar, por lo que este documento adquiere un carácter innovador.

Los objetivos sobre los cuales se fundamenta la elaboración del manual responden a los objetivos específicos del presente estudio y, a su vez, a los resultados y conclusiones que se reportaron basados en ellos. La teoría que sustenta cada módulo se obtuvo del marco de referencia, los resultados y las conclusiones de la investigación. La metodología del manual es teórica-práctica pues este es de carácter psicoeducativo. En los módulos del manual se puede ver concretado el diseño, de la teoría fundamentada, sobre el cual se realizó la investigación. Es este material, el más grande aporte, que la investigación brinda a las personas afectadas por el fenómeno de estudio.



## Referencias

- Ávila, J. (2013). *¿Qué son los cuidados paliativos?* [www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/cuidadosPaliativos.htm](http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/cuidadosPaliativos.htm)
- Cadarso, V. (2013). *Abraza a tu niño interior: Nunca es tarde para sanar tu infancia*. (1 Ed.). España.
- Cueto, C. (2010). *El niño en fase terminal "Atención y apoyo que requiere en este proceso"*. (Tesina en Tanatología). Asociación Mexicana de Tanatología, México: D. F. <https://es.scribd.com/document/124449104/23-El-nino-en-fase-terminal>
- Díaz, P. (2016). *Hablemos de duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes*. (1 Ed.). España: Fundación Mario Losantos del Campo.
- Echeverría, L. (s. f.). *Redes de apoyo*. <http://estarbien.iberomex.com/mis-relaciones/amigos/redes-de-apoyo/>
- Espinoza, N., Zapata, C. y Mejía, L. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuropsiquiatr*, 80 (2), 125-136.
- Garvich, M. (2009). *¡Pórtate bien!: Encuentro con nuestro niño interior*. (5 Ed.). San José, Costa Rica: Atabal.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. (5 Ed.). México: McGraw-Hill.
- Janssen. (2021). *Enfermedad de Niemann-Pick-C*. <https://www.janssen.com/argentina/enfermedad-de-niemann-pick-c#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Niemann%2DPick,el%20interior%20de%20las%20c%C3%A9lulas>
- 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.



- Medline Plus. (2021). *Anemia aplásica idiopática*. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000554.htm#:~:text=La%20anemia%20apl%C3%A1sica%20idiop%C3%A1tica%20es,producir%20c%C3%A9lulas%20sangu%C3%ADneas%20y%20plaquetas>.
- Morales, A., Oviedo, S. y Segura, D. (2013). Afrontamiento del diagnóstico de muerte por parte de acompañantes de niñas(os) con cáncer terminal. *Revista Humanitas de la Universidad Católica de Costa Rica, edición extraordinaria*, 92-111. <http://rhumanitas.ucatolica.ac.cr/Articulos/Index/35>
- Santisteban, I. (s. f.). La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento del paciente. <https://docplayer.es/21309970-La-participacion-de-la-familia-en-la-agonia-y-tras-el-fallecimiento-del-paciente-inigo-santisteban-etxeburu.html>
- Scholbach, T. (s.f.). *Síndrome de la línea media (síndrome de congestión de la línea media)*. <https://scholbach.de/es/wissenschaft/deutsch-ultraschall-diagnostik/deutsch-gefaskompressionen/mittelliniensyndrom-mittelliniensyndrom#gsc.tab=0>
- Universidad Nacional. Centro de Estudios Generales. (2015). *Bienvenida*. <https://www.ceg.una.ac.cr/>