

## **COMO AFRONTAR EL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME NEFRÓTICO INFANTIL**

El diagnóstico en el Síndrome Nefrótico puede ser en diferentes momentos de la vida de tu hijo. Pero, el proceso suele ser el mismo. Pasas de tener un hijo sano, sin problemas, sin sospechas de que nada le pueda suceder y, de repente, un día se hincha, tiene edemas en varias zonas del cuerpo, tensión alta, dolor de estómago, decaimiento, muchísima sed... hasta que te dan el diagnóstico correcto.

Te dicen que tu hijo tiene una llamada "enfermedad crónica infantil" Síndrome nefrótico. Y ya, se cae el mundo encima, sin saber exactamente lo que es y lo que ocurre.

Cuando el diagnóstico tiene lugar durante la infancia (antes de llegar a la adolescencia) aumentan las probabilidades de aceptación de la enfermedad), así como la estabilización de los hábitos necesarios para el cuidado de su salud.

Normalmente, en ese momento, escuchas atentamente al médico para tratar de entender por qué a tu hijo, qué consecuencias futuras va a tener, qué tratamiento, qué has hecho mal, desde cuando lo tiene, cómo no te has dado cuenta antes etc.

Sentir DOLOR, es normal. Piensas en qué le va a afectar a su vida diaria, como explicarles a los hermanos, abuelos, tíos... lo que es la enfermedad. Se necesita tiempo para recomponerte tu primero, para explicarle a los demás todo lo que implica la enfermedad. En este proceso de dolor necesitarás mucho tiempo para asumir todo y variará de acuerdo con la persona, edad del niño, entorno, etc.

Hay que tener presente que el niño pequeño que no es capaz de entender por qué ha enfermado, puede creer que está siendo castigado por su comportamiento, se puede enojar con sus padres y médicos porque no pueden curarlo. Pueden reaccionar fuertemente si lo miman mucho, si se ríen de él, o si recibe otro tipo de atención.

Tras el impacto del diagnóstico, la familia puede vivir una etapa de crisis y angustia ante la presentación de un nuevo problema. Pero es precisamente el grupo familiar el que debe asumir esfuerzos a causa de los medicamentos, dieta, etc., además de la limitación, en muchas ocasiones, de uno de los padres para trabajar y poder asistir a consultas, terapias, o en los períodos de ingreso; además del tiempo que deben dedicarle a los cuidados domiciliarios...

**También se pueden presentar o acentuar síntomas de disfunción familiar, motivo de tensiones y desacuerdos. La madre asume el rol principal, frecuentemente,** posterga sus proyectos personales y limita al padre en los cuidados del niño o en ocasiones, él mismo se autoexcluye de estas funciones.

**En los hermanos también pueden aparecer síntomas a causa de tratamientos diferenciados en relación con el enfermo, lo que puede generar celos, sentimiento de abandono, deterioro del autoconcepto. Por el contrario, pueden asumir exceso de responsabilidades en el manejo del hermano/a. Pensemos cuál de estas situaciones podrían darse en nuestro caso.**

Algunos consejos básicos: (adaptado del artículo "como sobrellevar un diagnóstico del DR. Tango")

- *Infórmate bien de todo sobre la enfermedad de tu hijo. No dudes en realizar preguntas al nefrólogo y al pediatra. Lleva una libreta a la consulta del médico para que no se te olvide preguntar las dudas que te hayan surgido.*
- *Ten cuidado con la información de internet. Mira bien la fuente de la información.*
- *Continúe realizando sus actividades diarias, como lo hace habitualmente. El hecho de tener que realizar estas actividades regularmente lo ayudará a salir adelante y tener más control sobre la situación.*
- *Cuide sus relaciones familiares. Si bien su objetivo principal es el cuidado de su hijo, también es importante que comparta momentos, como lo haría normalmente, con sus otros hijos y con su cónyuge. Es saludable que se diviertan y no centre su vida alrededor de la enfermedad. Podrá enfrentarse mejor a la enfermedad de su hijo si alivia el estrés y fortalece las relaciones familiares.*
- *Utilice AESNI para conocer a otros padres en la misma situación. Es importante encontrar personas que puedan empatizar contigo. No tenga miedo de pedir ayuda. Cada familia requiere apoyo de manera distinta. Los amigos y los miembros de la familia suelen preguntar si hay algo que pueden hacer para ayudar. Considere como una posibilidad contestarles que "sí" y pedirles que hagan la compra, que recojan a sus otros hijos de sus actividades extracurriculares o que se queden una noche con sus hijos para poder salir a respirar, a andar, a cenar. Al*

*"asignarle" a un amigo o a un miembro de la familia alguna actividad con la cual ayudar, ellos también sentirán que están colaborando.*

- *Evite las situaciones que lo agoten emocionalmente. A veces, los amigos o miembros de la familia se acercarán con buenas intenciones pero harán comentarios inapropiados al momento de conocer el diagnóstico. Ellos sinceramente desean brindar su ayuda o apoyo pero no siempre saben cómo reaccionar. Sus palabras pueden ser hirientes o decepcionantes, aun sin quererlo. Debe entender que la gente no sabe cuáles son sus necesidades, a menos que usted se las diga. A veces es directamente más sencillo ser franco y decir "Sólo quiero que te sientes a mi lado y que me hagas compañía" o "Me gustaría quedarme solo en este momento". No tenga miedo de expresar sus necesidades en este momento.*

---

**M<sup>a</sup> Dolores Artero Mora**  
Psicóloga  
Colaboradora de AESNI

**Eva María Soler García**  
Maestra de pedagogía terapéutica  
Vicepresidenta de AESNI

**Asociación Española de Síndrome Nefrótico Infantil**  
Artículo propiedad de AESNI.

