

REACCIONES PSIQUICAS ANTE LA ENFERMEDAD FÍSICA DEL NIÑO

MARÍA ESTHER DÍAZ RODRÍGUEZ*

A mis padres

Durme meu neno, durme,
sen máis pranto,
que o tempo de chorare,
vai pasando.

“Fuxan os Ventos”/Félix Otero

Todo lo importante que el hombre aprende lo aprende y lo expresa a través del cuerpo: a comunicarse, a ser sexuado, a conocerse a sí mismo y a reconocer a los demás, a actuar hacia los demás. No olvidemos que el cuerpo está en los límites externos del yo, de nuestra unidad como personas. Es el lugar por el que se nos reconoce y por el que nosotros reconocemos a los demás, por el que aprendemos nuestro límite el principio de los otros y la realidad de los otros.

El cuerpo es el gran intermediario, el gran escenario y el gran proveedor. Es un objeto con una gran capacidad de adaptación, flexible como nadie y como nada, que lleva el juego reversibilidad-irreversibilidad hasta límites extremos.

La enfermedad es un episodio normal e inevitable en la vida del niño. Las enfermedades llamadas «infantiles» son muestra de ello. En el niño la enfermedad y el médico ocupan un lugar importante. El «juego del médico» se encuentra constantemente en las actividades espontáneas de los niños. Del estudio de las características de la imagen del médico, a través de estos juegos o dibujos, se desprenden diversos ejes significativos: frecuentemente el médico posee los atributos del conocimiento y la autoridad, ocupa generalmente una posición activa contraria a la sumisa y pasiva del pequeño paciente. No es raro que su actuación se tiña de agresividad, hasta de sadismo (el pinchazo). Por otra parte, existe un contraste entre esta actitud de cuidado y comprensión, es decir, una posición más bien maternal y el comportamiento autoritario incluso fácilmente agresivo (imagen de cariz más paternal). El niño se mueve entre estas dos imágenes escindidas a través del aprendizaje de las estereotipias culturales en una «madre» enfermera, amable y comprensiva, por un lado, y un «padre» médico, severo y temido, por otro.

En cuanto a la dinámica familiar, muchos dibujos de niños demuestran una nueva triangulación entre madre-niño-médico: la pareja madre-médico constituye un desplazamiento edípico más o menos directo. En algunas familias esta pareja puede convertirse en el principal polo de interacción del grupo, en particular si una enfermedad grave o crónica justifica la presencia médica. En otros casos es la ansiedad materna la que crea este nuevo triángulo de relaciones. Cuando se trata de una enfermedad somática grave, la interposición del médico entre la madre y su hijo puede introducir perturbaciones en los intercambios madre-hijo, sobre todo cuando se trata de un niño pequeño en una época en la que obtiene de la madre gran parte de sus gratificaciones, la omnipotencia que él le atribuye acaba por perderla a favor del médico.

* Psiquiatra. Psicoterapeuta. Jefe de Sección de Salud Mental Infanto-Juvenil. Complejo Hospitalario Juan Canalejo. Servicio Gallego de Salud. A Coruña.

--Correspondencia: María Esther Díaz Rodríguez. Ronda de Nelle,72,8ºE. 15005 A Coruña.

La experiencia de la enfermedad remite al niño a diversos mecanismos psicoafectivos:

1º) LA REGRESIÓN acompaña casi siempre a la enfermedad: retorno a una relación de cuidados corporales, de dependencia semejante a la del lactante;

2º) EL SUFRIMIENTO puede estar ligado a una vivencia de castigo o a un sentimiento de falta: la culpabilidad infiltra frecuentemente la vivencia del niño enfermo. Esta culpabilidad puede estar reforzada por el discurso familiar («has cogido frío porque no ibas bastante abrigado» o «no tenías más que poner atención»), pero también encuentra su origen en la vida fantasmática del niño.

3º) EL MENOSCABO DEL ESQUEMA CORPORAL, O MEJOR DEL «SENTIMIENTO DEL YO» en su más amplio sentido, depende de la gravedad, duración y naturaleza de la enfermedad, pero este sentimiento es frecuente: cuerpo imperfecto, débil, defectuoso. En función del tipo de conflicto esta afectación del «sentimiento del yo» se focalizará en fantasmas de castración o en una herida narcisista más o menos profunda;

4º) LA MUERTE aparece insinuada en algunas enfermedades, aunque tanto el niño como su familia hablen poco de ella.

I- ENFERMEDADES HABITUALES (AGUDAS)

En la mayoría de los casos estas enfermedades son relativamente benignas. Constituyen lo que podría llamarse las «buenas enfermedades» que permiten al niño tener la experiencia de la regresión, de una relación de cuidados y de la dependencia. Después, en un período relativamente corto, recobra la salud y el bienestar físico. La reacción del niño depende de su edad, de las actitudes de su ambiente, de la necesidad o no de hospitalización, de la naturaleza más o menos agresiva de los cuidados exigidos. Las hospitalizaciones pueden ocasionar perturbaciones profundas, sobre todo en una edad sensible (6 a 30 meses), aun siendo cortas. Por todo ello, se ha generalizado la práctica de la hospitalización madre-hijo, con el fin de evitar la ansiedad aguda, nefasta tanto para el equilibrio psicológico del niño, como para sus posibilidades de lucha activa contra la enfermedad.

II- ENFERMEDADES CRONICAS Y GRAVES

Se agrupan aquí las enfermedades graves en las que el pronóstico vital está en juego en un plazo más o menos largo y las enfermedades de larga evolución más o menos invalidantes. En el primer caso, la problemática de la muerte ocupa un primer plano; en el segundo, la integridad corporal y narcisista. Pero esta distinción es, sin embargo, arbitraria pues los dos planos están estrechamente intrincados.

El problema, ante una enfermedad grave y crónica es siempre doble: el del niño con un cuerpo cuyo funcionamiento es defectuoso y está amenazado, y el de los padres de un niño enfermo.

En el plano epidemiológico el porcentaje de niños afectados de una enfermedad grave y/o crónica, varía según la gravedad de las afecciones estudiadas, entre el 6% y el 20% de los niños. En esta población la incidencia de trastornos psiquiátricos parece algo más

elevada que en la población general (15% y 6%, respectivamente), aunque existen importantes variaciones según los autores.

Tras múltiples estudios, puede afirmarse actualmente que no hay un perfil de personalidad propio para cada tipo de enfermedad, aunque, por su naturaleza y los cuidados que precisa, algunas afecciones suscitan cambios o vivencias particulares (diabetes insulino dependiente, insuficiencia renal crónica). El nivel intelectual de estos niños es habitualmente idéntico al de la población general; señalar, sin embargo, la frecuencia de niveles más bajos en el niño cardiópata y en el diabético, si la enfermedad se ha iniciado antes de los 5 años. Se consideran responsables de ello la importancia de la hipoxia, la existencia de coma diabético, las hospitalizaciones prolongadas...

En el período inicial que sigue al diagnóstico las modificaciones del equilibrio familiar son intensas y rápidas. Se observa siempre un período de choque con reacciones de abatimiento o de desaliento en los padres, sobre todo en la madre. Pronto aparece un período de lucha contra la enfermedad, que en función de las familias se orientará hacia una actitud de negación o rechazo de la enfermedad, o hacia una colaboración con el médico.

FACTORES PSICOSOCIALES EN LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA INFANCIA

Los avances en tecnología médica han mejorado el curso de muchas enfermedades, pero al mismo tiempo han producido en muchos casos severos problemas físicos, sociales y emocionales que afectan directamente al bienestar psicosocial del niño. Además, la enfermedad crónica en el niño puede generar cambios sociales y familiares conocidos por ser factores de riesgo en el desarrollo de trastornos emocionales en la infancia, como son los trastornos afectivos en los padres, padres hiperprotectores o desacuerdos entre ellos. La enfermedad crónica requiere una buena organización y una adaptación emocional tanto en el niño como en la familia. El modo en que el niño y la familia se adapten a la enfermedad afectará su bienestar psicosocial, su calidad de vida y puede cambiar el curso clínico de la enfermedad misma. En otras palabras «el niño enfermo crónico es sólo un punto de un sistema dinámico e interrelacionado de padres, parientes, demás familia, amigos y profesionales de la salud» (Zimmerman) y el curso de la enfermedad debe localizarse en estas interacciones de los parámetros relacionados con la enfermedad y las experiencias psicológicas y sociales.

ENFERMEDAD CRÓNICA Y ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL

El niño enfermo tiene el doble de riesgo para los problemas emocionales que los niños sin enfermedad, con un incremento del 3,7% con la presencia asociada de disminución o minusvalía física. Los niños más pequeños parecen más afectados en términos de progresos escolares y los niños mayores más afectados en adaptación e integración social. Las niñas se adaptan mejor que los niños, mostrando menos hostilidad y otras reacciones psicopatológicas.

La «visibilidad» de la enfermedad, como la presencia de instrumentos ortopédicos, son aspectos específicos que favorecen una peor adaptación, comparado con trastornos ocultos (diabetes), o enfermedades peor definidas (petit mal), que no son tan llamativas y que no conllevan una confrontación directa o una exigencia por parte de la sociedad.

La enfermedad, que supone el centro de la organización familiar en la fase crónica de la misma, es un marcador de una severa disfunción porque implica aislamiento social y emocional así como agotamiento físico. La principal tarea para una familia, en una

enfermedad crónica, es la de poder hacer frente a las exigencias de la misma sin que esto suponga para los demás miembros la necesidad de comprometer o sacrificar su propio desarrollo.

Expondré sucesivamente las reacciones del niño, las de su familia, el problema de los adolescentes y finalmente la problemática de la muerte:

A. –El niño ante la enfermedad grave y prolongada

Las reacciones dependen ante todo de la edad y la comprensión que el niño puede tener de su enfermedad. Antes de los 3-4 años, la enfermedad es difícilmente percibida como tal, cada episodio es vivido independientemente. El niño es entonces especialmente sensible a las separaciones, hospitalizaciones, «agresiones» sufridas (intervenciones quirúrgicas, inyecciones, perfusiones). Green ha descrito «el síndrome del niño vulnerable» en los niños que han atravesado, en el primer año de vida, un período crítico en el plano vital. Este síndrome se caracteriza esencialmente, según el autor, por una intensa y duradera fijación pasiva a la madre.

Entre los 4 y 10 años, la enfermedad es, ante todo, como cualquier episodio agudo, la ocasión para una regresión más o menos profunda y prolongada. Ante la persistencia de la enfermedad el niño pone en marcha las defensas que a grandes rasgos se reparten según tres modalidades:

– **la oposición:** el niño rehúye la limitación impuesta por la enfermedad o los cuidados. Este rechazo puede ser masivo, con crisis de agitación, cólera e impulsividad, o más matizado bajo el aspecto de una negación de las dificultades. Esta negación se acompaña de actitudes de prepotencia o provocativas en ocasiones peligrosas (deseo de practicar las actividades precisamente desaconsejadas).

– **la sumisión y la inhibición:** asociadas al sentimiento de una pérdida (de la integridad corporal, del poder fálico). La enfermedad puede acompañarse de una vivencia depresiva en la que intervienen la herida narcisista, en forma de vergüenza de su cuerpo, y el sentimiento de culpabilidad. La inhibición puede ser física, caracterizada por la pasividad y aceptación de la dependencia, o psíquica, con una inhibición intelectual cuya traducción más inmediata es la incapacidad para comprender la enfermedad. Esta inhibición puede acabar en fracaso escolar.

– **la sublimación y la colaboración:** son los mecanismos defensivos más positivos de liberación pulsional. Puede tratarse de una identificación con el agresor bienhechor (el médico), lo más frecuente, o de una identificación positiva con uno de los padres afecto de la misma enfermedad. La posibilidad de dar al niño una mayor autonomía, responsabilizándole de su propio tratamiento está en la dirección de estas defensas. Así ocurre en el diabético juvenil insulino dependiente, cuando el niño puede inyectarse él mismo, o en el insuficiente renal cuando participa activamente en la preparación y ejecución de la sesión de diálisis.

Cualesquiera que sean estos mecanismos defensivos, la vida pulsional y fantasmática de los niños afectados de una enfermedad grave y crónica corre el peligro de organizarse en torno a la realidad traumática, sobre todo si el medio familiar, por su ansiedad, excesiva solicitud o prohibiciones repetidas, acaba por reforzar las limitaciones existentes. En los tests de personalidad las pruebas proyectivas demuestran la frecuencia de temas relacionales de persecución y de abandono, así como de imágenes de un cuerpo mutilado, dividido o amenazado de aniquilación. La enfermedad remite siempre al niño a las dos dadas siguientes: falta-culpabilidad y agresión-castigo.

La enfermedad crónica puede focalizar y fijar la expresión fantasmática cuando la organización psicopatológica predispone al niño.

Toda enfermedad crónica provoca en el niño un trastorno profundo de su estatuto personal: la marca de éste es la diferencia, el sentimiento de «no ser como los demás».

La enfermedad trastorna también el estatuto socio-familiar del niño, le impone una vivencia especial, y esta vivencia está compuesta de un conjunto de amenazas y agresiones externas e internas en las que se mezclan, de forma indisociable y confusa, los sufrimientos relacionados con la progresión del mal y las agresiones debidas a los análisis, los exámenes y la terapia.

Estas enfermedades suelen conllevar por otra parte algunas limitaciones en la actividad física del niño, diversas restricciones y obligaciones en las conductas alimentarias, y a veces, modificaciones corporales importantes vinculadas al progreso del mal o a las terapias (por ejemplo, edemas o alopecias).

El niño llega a vivir su cuerpo como si éste estuviera troceado, mutilado, y numerosos autores subrayan la intensidad de las fantasías de mutilación en estos niños.

También es frecuente que viva el cuerpo como un objeto mal definido, que es objeto de cuidados, de manipulaciones, inspecciones e incluso agresiones que el niño se ve obligado a padecer y que le inducen a un sentimiento profundo de que su cuerpo no le pertenece.

El niño sabe de su enfermedad mucho más de lo que suponen los padres y los médicos. Si está hospitalizado, recoge información en los pasillos, de otros niños, en las conversaciones de los adultos en las que muy rápidamente aprende a localizar las palabras importantes. Así toma conciencia de que está afectado por una enfermedad que amenaza su vida.

Paralelamente, el niño intenta reelaborar la vivencia de la enfermedad con el fin de volver a situarla en su historia personal y familiar, tratar de «dar un sentido al sin sentido» de lo que le ocurre; como decía antes, no es raro que sitúe la enfermedad en el registro de la culpabilidad, como si procediera de una falta y materializara el castigo.

B. –La familia frente al niño enfermo

La gran mayoría de los estudios concuerdan en reconocer la extrema importancia de las reacciones de la familia en el equilibrio ulterior del niño enfermo.

Las reacciones de angustia, de confusión extrema, hasta de pánico o cólera son habituales cuando se anuncia la enfermedad, en una fase en la que el médico no tiene aún todos los elementos de juicio. Las familias se preocupan del diagnóstico, de las complicaciones eventuales. La frecuente afectación del narcisismo paterno se focaliza en torno a la cuestión de la etiología y de la herencia. Ciertas teorías etiológicas, a veces muy fantásticas, son elaboradas por los padres con el fin de negar toda carga hereditaria, o al contrario para asumir todo el peso de la transmisión de la «tara» por parte de uno de ellos. Las reacciones defensivas constituyen la primera manifestación de la culpabilidad constante de las familias. Ésta exacerba las reacciones de ambivalencia hacia el pequeño enfermo y explica en parte las actitudes descritas en todas las enfermedades crónicas: sobreprotección ansiosa, rechazo, negación omnipotente de la enfermedad o del papel de los médicos. La familia pasa en general por estas diversas etapas antes de acabar, en el mejor de los casos, en la aceptación tolerante y realista de la enfermedad.

A largo plazo el mayor riesgo radica en transformar la enfermedad crónica en un sistema explicativo permanente y absoluto de toda conducta, pensamiento o afecto procedente del niño. La enfermedad se convierte entonces en un sistema racional que hace de pantalla a cualquier otro modo de acercamiento.

Relaciones médico-familia: las nuevas relaciones médico-niño-familia deforman profundamente la naturaleza de las posibles relaciones entre madre y niño, sobre todo si éste es pequeño. Algunas madres soportan muy mal sentirse desposeídas por un tercero de su papel de cuidadoras, de protectoras. La pérdida de esta omnipotencia materna en un estadio en el que ésta es necesaria, para permitir a la madre adaptarse a las necesidades del niño, puede constituir un elemento patógeno ulterior (síndrome de los niños vulnerables). En esta fase se han observado depresiones en las madres, en ocasiones profundas, que aumentan la culpabilidad parental. A veces se produce una unión muy profunda entre la madre y el niño. En esta unión da la impresión de que tanto el uno como el otro se están cuidando mutuamente en sus múltiples necesidades, tratando con mucho cuidado todos los temores que surgen en esa relación. Pero la madre puede encontrarse muy sola, al mismo tiempo que acepta su soledad como una manera de poner a su marido al abrigo de todos los sentimientos de tristeza y de culpa que puedan surgir. Es posible que el marido haga lo mismo, motivado por sentimientos parecidos. Esta situación hace que tanto el uno como el otro queden de alguna manera excluidos y lleven solos, cada uno por su lado, una pena no compartida.

El padre frecuentemente queda por lo dicho, excluido de estos cuidados, lo que hace que el papel de la madre aparezca mucho más intenso y recortado en su relación de cuidadora del niño, quedando el padre encargado de «sujetar» a la familia, que aparentemente vive como si no pasara nada, a pesar de que la madre se halla desconectada del resto de los familiares para dedicarse exclusivamente al niño enfermo. Esta situación es muy difícil para todos y especialmente para los padres, que en determinados momentos no pueden soportar las regresiones de los niños, y la pena les hace dimitir de su función de padres. Es en estos momentos, especialmente cuando las intervenciones médicas pueden ser dolorosas, cuando la autoridad que expresa el personal del hospital viene a reemplazar esta función desfallecida de los padres.

La dependencia de los padres con respecto al cuerpo médico, dependencia tanto mayor cuanto más grave y prolongada sea la enfermedad, corre el riesgo de acabar en una relación superficial y obsesiva, centrada en los pequeños detalles de la enfermedad. Las cuestiones de fondo son abandonadas, en parte porque la familia depende demasiado del médico como para poder expresarle el menor afecto positivo o negativo, por lo que a él se refiere y en parte por las defensas que se colocan en estos pequeños detalles. Éste es el tipo de relación que Cramer denomina la «colusión del silencio», donde «las actitudes del médico y la familia se engranan y refuerzan unas a otras, para acabar en un diálogo limitado a aspectos rutinarios o externos de la enfermedad», ocultando los problemas de fondo del pronóstico, de la etiología y del mundo de los afectos.

Una verdadera conspiración de silencio suele envolver al niño. El silencio, el secreto sistemático acerca de la enfermedad, el soslayar cualquier pregunta que plantee a este respecto, corresponden sin duda, en los padres, a tentativas de anulación de la enfermedad o denegación de su gravedad. Pero, de rechazo, este silencio induce en el niño actitudes de repliegue, de mutismo, que contribuyen a aumentar su aislamiento e intensificar su actitud de dejación.

Además, semejante actitud por parte del adulto incrementa, en el niño, el sentimiento de culpabilidad.

Permitir que el niño hable de la enfermedad, contestar a las preguntas que formula, restablecer el contacto, constituyen para él un alivio importante.

Sin embargo, determinadas revelaciones brutales del diagnóstico constituyen por parte del adulto verdaderas actuaciones destinadas a aliviarle de su propia angustia, sin permitir por ello restablecer con el niño un contacto, una comunicación, impregnada de cierto grado de confianza y de libertad.

No es aconsejable sistematizar con rigidez lo que se puede decir a un niño en tal estado. Dependerá del análisis cuidadoso de la situación; un análisis que deberá tener en cuenta sobre todo la demanda del niño, su edad, la naturaleza y la intensidad de su angustia y la calidad del apoyo que recibe de la familia.

La familia vivirá la perspectiva de la muerte del niño como una amenaza para su propio equilibrio.

Si los acontecimientos médicos no se precipitan y el niño experimenta alguna mejoría o un estancamiento del proceso, la familia, mediante un verdadero trabajo de elaboración, tendrá la ocasión de establecer mecanismos de defensa y de adaptación.

El bloqueo de la vida imaginaria de los padres, la imposibilidad de formar un proyecto de porvenir para ellos y para el niño, son actitudes corrientes y abiertamente expresadas, que corren el riesgo de desembocar en comportamientos de retirada y en un empobrecimiento de la vida de relación.

Mediante las actitudes de denegación de la enfermedad o de su gravedad, intentan proteger a la familia contra la representación de la muerte del niño.

En otras ocasiones, el personal médico está investido por la familia de una omnipotencia de orden casi mágico, que permite, al menos provisionalmente, una buena relación entre el médico y la familia, pero no impide las rupturas cuando llega una recaída o cuando la situación empeora.

A la inversa, la familia intenta a veces controlar la situación mediante una investigación intensa acerca de la enfermedad y las vías terapéuticas o mediante una participación activa en los cuidados, con el fin de sobreponerse a sus propios sentimientos de impotencia y de inutilidad.

La actitud de los padres hacia el niño puede evolucionar:

– desde la sobreprotección, en la que el mundo exterior es vivido como peligroso, hostil y fuente de posibles accidentes para el niño.

– hasta el establecimiento de un verdadero estatuto de omnipotencia del niño, al que no se le puede imponer ningún obstáculo, ningún impedimento.

– o bien a actitudes casi simbióticas del niño y de la madre: la madre hace cuerpo con su hijo y no se permite ninguna satisfacción personal. Intenta luchar contra sus propios sentimientos depresivos.

Una larga enfermedad grave y con riesgos de muerte, es una experiencia penosa, intensa y desorganizadora, de la que ninguna familia puede salir indemne.

C.- Adolescentes

I- ADOLESCENCIA Y RETRASO O PRECOCIDAD PUBERAL

En el tiempo presente en que la sexualidad y los problemas sexuales están ampliamente expuestos y discutidos y ya no son objeto de tabú, los adolescentes con retraso en su desarrollo natural o con pubertad precoz son aún más vulnerables psicológicamente. Todo es patente. El desarrollo puberal puede retardarse o acelerarse de numerosas formas y no es posible un diagnóstico de forma definitiva en la mayoría, ni siquiera con exámenes sofisticados. La naturaleza se encarga de ofrecer la respuesta al final de cierto tiempo.

La frecuencia del retraso puberal se estima sobre el 2,3% de los adolescentes. En conjunto, los chicos consultan más a menudo que las chicas, quizás en razón de los factores sociales. En algunos casos, el retraso puberal parece intrincado con un rechazo de crecer, de tener las reglas o de asumir una sexualidad adulta, rechazo que puede, de todas formas, no ser más que la consecuencia del retraso puberal y enmascarar el desarrollo del adolescente.

La pubertad precoz se suele frenar farmacológicamente y es vivida con mucha ansiedad difícilmente verbalizable.

II- ADOLESCENCIA Y ENFERMEDADES CRÓNICAS

El adolescente no suele estar enfermo: él suele ignorar la perturbación patológica del cuerpo, sólo a veces el accidente lo sorprende. El adolescente que frecuenta regularmente el hospital suele estar afecto de una enfermedad crónica.

Esta afección deja huellas particularmente en los procesos psicológicos en curso. Cada afección presenta sus características propias ligadas a su naturaleza y a su terapéutica, pero todas las enfermedades somáticas crónicas interfieren en un momento en el que la evolución psicológica normal comporta un cuestionamiento de los valores impuestos anteriormente por los padres o por la sociedad y un deseo de independencia frente a los padres. La enfermedad crónica es un componente que físicamente perturba el desarrollo (retraso estatural de las nefropatías, obligaciones dietéticas del diabético, riesgo de hemorragias en el hemofílico) y psicológicamente favorece una regresión, pues la enfermedad crónica invalidante conlleva un incremento de dependencia respecto a los padres y la necesaria tutela médica. Esta «sobrecarga» puede ser insoportable para ciertos adolescentes que se fugan, dejando así su pasado y con él el fantasma, su «enfermedad».

Esta clase de «ruleta rusa» está en realidad inscrita desde el inicio de la fuga: no tiene ninguna posibilidad de escapar a las obligaciones de la enfermedad. El adolescente en el momento de la fuga ¿lo sabe?, ¿busca los límites de su cuerpo y de su dependencia /independencia?, ¿quiere hacer la prueba de toda su fuerza o de su fragilidad?, ¿desea la muerte o simplemente su acercamiento? Todas estas cuestiones infiltran la problemática del adolescente afecto de enfermedad crónica. Estas conductas peligrosas son también el temor de los que cuidan a estos pacientes y de sus padres, temor que señala el lazo ambivalente que une al adolescente y su entorno y por el que el adolescente puede ejercer una clase de «presión todopoderosa» cuando las características psicopatológicas parentales le incitan.

Para todas estas enfermedades crónicas, los diversos estudios efectuados han hecho apreciar claramente que no hay perfil de personalidad típico, tanto si se trata del adolescente diabético, con insuficiencia renal, con insuficiencia cardiaca, etc. Para todos

por igual, además de las intrincaciones entre la enfermedad somática y la fisiología puberal, el entorno familiar y médico juegan un papel de primer plano.

La necesidad de una colaboración entre el pediatra, el psicólogo y los psiquiatras aparece cada vez como más evidente; el sostén psicológico del adolescente y de sus padres puede ir de la simple guía e información hasta la psicoterapia analítica. Este enfoque terapéutico es, sin embargo, delicado, pues en todo momento el adolescente tiene, por simple abstención o pasividad, la posibilidad de poner su vida gravemente en peligro, lo que le da a la vez un sentimiento de omnipotencia paradójico y un medio considerable de influencia y control tanto sobre el psicoterapeuta como sobre los padres y médico.

- **ADOLESCENTE DIABÉTICO**

La aparición de una diabetes en la edad de la adolescencia sorprende al individuo ya preocupado y angustiado por su evolución somática a causa de la transformación puberal. Numerosos estudios han mostrado la dificultad que tienen estos jóvenes para organizar su propio psiquismo. La herida narcisista representada por la enfermedad conlleva una fuerte angustia por lo que se refiere al cuerpo. Igualmente, perciben su futuro como fragmentado, poco construido y cargado de amenazas. No obstante, esta desorganización inicial de la personalidad, ligada al periodo del diagnóstico, se repara a menudo de forma neurótica. La minuciosidad de los controles sanguíneos, urinarios y la adaptación autoprogramada de la terapéutica, quizás induce a una «neurotización» con tendencias obsesivas.

1º la reacción psicológica inicial.

De forma habitual, la reacción psicológica inicial está diferida. Habitualmente al volver con la familia, si ha sido precisa una hospitalización, se instala una fase depresiva, independiente de la que afecta a veces a sus padres. Parcialmente ligada al pasado infantil, esta reacción se combina con un periodo de racionalización sobre los orígenes de la enfermedad y sobre su significado mágico: se buscan las razones en el pasado reciente o más antiguo, implicando a ellos mismos, a su familia o a la sociedad. Estas racionalizaciones constituyen a menudo las manifestaciones patentes y consecuentes de los procesos psíquicos inconscientes, tales como la culpabilidad y la proyección persecutoria, secundarias al descubrimiento de la enfermedad. Esta frecuente floración de ideas racionales alrededor del tema de la etiología no tiene nada de específico en el diabético, y se encuentra en otras enfermedades crónicas o hereditarias. Traduce una tentativa de «recuperación» mediante lo imaginario y los fantasmas de un destino individual que es, a menudo, difícil de aceptar.

Este periodo depresivo está también ligado a las modalidades terapéuticas particularmente dietéticas, que ellos creen que los aísla definitivamente de la sociedad y de las gentes de su edad.

2ª el problema del autotratamiento

El adolescente debe afrontar la ansiedad ligada a la autoterapia en el ajuste del tratamiento con insulina, donde el riesgo de subdosis y de sobredosis ha sido largamente expuesto desde que le enseñaron los primeros rudimentos. Las motivaciones que le han podido dar para tratar de obtener el mejor tratamiento posible son poco evidentes, ante todo negativas: «es para evitar las complicaciones posteriores». Estas complicaciones (insuficiencia renal, ceguera, patología cardiovascular) son lo suficientemente ansiógenas como para suscitar y activar los fantasmas de muerte tanto si el adolescente ha sido

informado de estas complicaciones como si no. Este periodo puede por sí solo, a causa del desasosiego psicológico, conllevar modificaciones biológicas, factores de estrés y de desequilibrio, donde un círculo vicioso debe romperse, a veces «haciendo trampa». Esta «trampa» no es constante, no existe antes de los 8 años, pero más tarde afecta casi al 25% de los pacientes. A medida que el diabético es más antiguo y de más edad: se puede estimar que uno de cada dos hace «trampa» en un momento dado de su diabetes. Puede existir desde los primeros meses que siguen al diagnóstico y a la puesta en marcha del tratamiento. Puede tener a veces un valor de conjuro: al final de una remisión, después de haber disminuido la dosis de insulina, se cambia la dosis o ya no se preparan, o no aumenta la insulina para darse la ilusión tanto a sí mismo, como a los demás, de que todo va bien y de que el periodo favorable sigue.

En el plano psicopatológico, esta «trampa» puede ser interpretada como una tentativa de denegación de la enfermedad, denegación que se articula según la estructura mental implicada, con el rechazo, el desprecio de la realidad o la escisión.

3ª la información

Es uno de los elementos esenciales del tratamiento de los adolescentes diabéticos, pero desgraciadamente el enfermo y el médico están raramente sincronizados. El médico da las informaciones en un periodo de no receptividad, como es el del diagnóstico, y a menudo los cree adquiridos cuando el paciente no ha podido o no ha querido asimilarlos. Más tarde en lo no dicho, en las informaciones parciales, en documentos como el carnet del diabético, aparece la búsqueda de una mejor información y de precisiones. Esta búsqueda a veces es mejor percibida por un psiquiatra o un psicólogo quienes, idealmente, deberían asistir a las consultas con el médico: éste tarda a veces demasiado con la determinación de la dosis de insulina o con las analíticas urinarias y sanguíneas; no percibe siempre las inquietudes subyacentes, los fantasmas implicados y los procesos psíquicos que vuelven, en ciertos momentos, inoperantes las tentativas de información.

Para algunos, las dificultades sexuales que los adolescentes diabéticos presentan más tarde serían esencialmente la consecuencia de una falta completa de información y de aprendizaje. Esto podría explicar los trastornos funcionales frecuentes: dispareumia y anorgasmia, por un lado, eyaculación precoz e impotencia, por otro. En realidad, estos trastornos están a menudo ligados a una depresión subyacente, donde la falta de interés por la información y la educación sexual no serían más que secundarias. Esta depresión puede tener por base, en algunos casos, un sentimiento de castración o de falta sexual que responde a la imagen de un cuerpo averiado, castigado o castrado.

No obstante, esta óptica psicógena no es la única que debe enfocarse, los adolescentes en los que la enfermedad ha debutado temprano son también víctimas de complicaciones ligadas a los trastornos metabólicos: consecuencia de la arteriosclerosis y de la neuropatía periférica. La existencia de signos clínicos (ausencia o desaparición de las erecciones espontáneas nocturnas, eyaculaciones retrógradas) deben también hacer pensar en ello.

4º la familia

El descubrimiento de la enfermedad en un adolescente o niño conlleva reacciones estereotipadas en el seno de la familia en un primer periodo. Esta revelación oculta todos los demás problemas. Es la fase de choque, después, una fase de reconocimiento corresponde a la organización de la vida familiar alrededor de la enfermedad y de su tratamiento. A continuación, sobreviene la reorganización de las relaciones; la vida se toma como antes, pero la enfermedad sirve a menudo de mecanismo en todos los

conflictos entre los padres y el adolescente. Uno de los riesgos, común a todas las enfermedades crónicas, es que la diabetes sirve tanto al adolescente como a sus padres para focalizar todos los conflictos y «explicar» todas las dificultades.

Las reacciones depresivas en la familia se observan en un tercio de los casos, pero de hecho, estas reacciones se producen en las familias donde los conflictos existían anteriormente al descubrimiento de la enfermedad. Lendsay, dice que la frecuencia de las familias con problemas psicopatológicos es relativamente importante, del orden del 40%. El nivel socioeconómico de la familia juega también un papel; en las familias más desfavorecidas la información es más difícil de transmitir lo que tiene como consecuencia una formación más larga para terminar en una ansiedad importante sobre el futuro de su hijo, cuando ellos toman conciencia de su propia insuficiencia. En el adolescente nacido en estos medios poco favorecidos, hay ausencia de conocimiento de la enfermedad, miedo de seguir un régimen y aparición eventual de un retraso en la estatura testimonio de un mal control. Todas estas complicaciones representan evidentemente un factor de depresión suplementaria; la responsabilidad de la enfermedad debe ser asumida por ellos solos, sin cambio ni consejo por parte del entorno.

La diabetes es una afección polimorfa grave: resume bastante bien los diversos problemas de todo adolescente afecto de una enfermedad crónica, con un carácter comprometedor permanente, irremediable y la aparición casi inevitable de complicaciones invalidantes futuras.

- NEFROPATÍA CRÓNICA

Los problemas de medicamentos, dietéticos y la necesidad de los controles regulares no dejan de recordar las situaciones observadas en el curso de la diabetes. La originalidad de la situación tiende esencialmente a dos parámetros: 1) el riñón artificial; 2) la posibilidad de trasplante renal.

La situación triangular entre enfermo, equipo médico y familia debe encontrar un lugar que no se circunscriba al riñón artificial. Esta mecánica sofisticada, pero también deshumanizada, permite algunos reinicios de la actividad, haciendo en parte renacer a la vida, pero a medida que la situación médica se degrada, la presencia de este aparato es cada vez más necesaria y opresiva. La presencia de una persona a su lado para hacerla más soportable es a menudo necesaria. La familia requiere apoyo especializado, ya que tiende a identificarse con sus hijos. Los niños tienen que luchar al mismo tiempo contra su propia angustia y contra los afectos depresivos de los padres de los que se sienten responsables. El niño tiende a experimentar angustia, regresiones (afectivas, comportamentales, intelectuales) que son un modo de defensa. La difícil relación con la «máquina» puede dar lugar a reacciones muy violentas por parte de los adolescentes. En algunos casos, estas reacciones surgen en situación, y son entonces fácilmente descodificables puesto que están dirigidas en el hospital contra el personal; pero a veces no tienen relación aparente con la enfermedad o con el contexto médico: reacciones en casa o en la escuela, frente a la familia o con los compañeros. El proceso de la adolescencia en sí misma puede favorecer estos pasos al acto. «La máquina» es el intermediario sobre el cual se focalizan los conflictos de la autonomía y dependencia, como lo ilustra la fuga bastante frecuente señalada por la descompensación y la sobrevenida de un coma acetonémico.

Hay autores que recogen una tendencia a mecanismos obsesivos: la necesidad, con mecanismos rígidos, de controlar la vida pulsional, imaginaria y fantasmática; todo

material afectivo es reducido y puede haber hiperadaptación mecánica al tratamiento. Las relaciones psicoterapéuticas son especialmente difíciles de establecer entonces.

Recordemos también que la insuficiencia renal puede ser causa de retraso puberal. Por último, se plantean los pesados problemas del trasplante renal, «esperanza suprema», que no puede ser para todo el mundo, que no desemboca siempre en un éxito, pero que es una segunda vía cuando es posible y tiene éxito.

Mencionaré escuetamente el tema de los trasplantes en general, más adelante.

Caso clínico: adolescente con enfermedad de Crohn.

Antón, 14 años, es remitido por el servicio de digestivo, porque no sigue el tratamiento prescrito. Fue diagnosticado cuando tenía 9 años. Toma 6 pastillas por la mañana, 6 al mediodía y 3 por la noche. Dosis que se ve incrementada durante las crisis.

Se realizan 2 consultas terapéuticas con el chico y con la madre. A la 3ª no acuden, llamando un mes después la madre diciendo que el hijo no quiere ir y además ya está bien.

Padres trabajadores autónomos, con estudios primarios. Tiene una hermana 12 años mayor, maestra y recién casada.

Después de decirle a la madre que hablaría más tarde con ella, es necesario repetírselo varias veces, ya que entraba con el hijo. Utiliza el posesivo y tiende a hablar por él.

Antón tiene sonrisas cómplices con la madre, mirada esquiva, prefiere no hablar, recurre con frecuencia al «no sé». No tiene amigos. Siempre ha esperado a que los otros chicos se acercaran. Argumenta que no lo dejan salir y después la madre lo confirma «no vaya a ser que se haga drogadicto». Respecto a su enfermedad dice que muy claro no le quedó qué es, se tiene que cuidar para que la parte del intestino dañada le quede bien. Depende la curación de que encuentren alguna solución para esa enfermedad. No le gusta tomar la medicación porque no sabe bien. Otras personas tienen cosas peores. Contento con la vida que lleva. No hace demanda.

Vino, no pensaban tener más hijos, «el más mimado, fuera de tiempo». Nervioso siempre. No durmió una noche entera hasta los 6 años. Se acostaba con él la madre. Mal comedor siempre y al tener que masticar peor.

La relación en casa es tiránica con sus padres, la madre la justifica por la enfermedad. Dice esta «si se casa se divorcia porque la mujer no lo aguanta, yo sí que es mi hijo». Le llevan y sirven todo, no solo las pastillas. Del colegio a casa, siempre cansado, «por la enfermedad», «hay que andar con él como si fuera un bebé pequeño».

Los profesores le dicen que es infantil, pero ella lo ve normal, nunca tuvo otro niño dice.

Cuando se les señala la relación madre-hijo a través de la medicación, ella sonrío y dice que algunas veces la respuesta del hijo es: «no la tomo para que te fastidies». La hija ya le dice que están el servicio de él.

D.- Enfermedad de evolución fatal: el problema de la muerte y el del secreto

La noción de muerte se organiza en torno a dos puntos esenciales, la percepción de la ausencia y más tarde la integración de la permanencia de esta ausencia. Cuatro fases permiten señalar las principales etapas: 1ª) fase de incomprensión total (0 a 2 años) ; 2ª) fase abstracta de percepción mítica de la muerte (2 a 4-6 años) ; 3ª) fase concreta de realismo y personificación (hasta los 9 años) ; 4ª) fase abstracta de acceso a la angustia existencial (a partir de los 10-11 años). La existencia de una enfermedad con un final fatal enfrenta a la familia, así como al niño, con la muerte. Aunque el niño muy pequeño difícilmente puede «pensar su muerte», las entrevistas clínicas con el niño próximo a la misma demuestran que tiene a veces una conciencia mucho más desarrollada del nefasto final que la sospechada por los adultos.

Para comprender las actitudes, las modificaciones afectivas y las redistribuciones defensivas que suscita, en el seno de la familia y en el propio niño, la inminencia de la muerte, es necesario antes recordar y reconstruir brevemente las relaciones conscientes e inconscientes que todos los niños mantienen con la idea de la muerte.

Antes de los 5 años, el niño no sabe de la muerte otra cosa que la ausencia. Vida y muerte son indisolubles de la presencia y la ausencia, la desaparición y la reaparición y su simbolización por medio del juego y del lenguaje.

Suele ser entre los 5 y los 10 años cuando toma forma en el niño lo que se ha convenido en denominar concepto de muerte. Durante este período, el concepto sufrirá una evolución, una maduración cuyas grandes líneas destacaremos a continuación.

Según Wallon, la pareja conceptual muerto-vivo no conlleva, y eso durante mucho tiempo, ninguna antinomia. Se trata de «ultracosas», dos modos de ser que no son ni contradictorios, ni opuestos, ni amenazantes, ni incompatibles. Para el niño, morir es otra forma de vivir y los muertos constituyen una categoría de individuos con un destino particular.

Resulta posible señalar varios momentos clave en la evolución del sentido de la muerte en el niño. El carácter de irreversibilidad de la muerte sólo se adquirirá relativamente tarde, hacia los 8 años. Antes de eso, la muerte sería sólo una separación, una ausencia provisional, temporal, reversible. Pero, ¿acaso se adquiere alguna vez, como un hecho definitivo, esta irreversibilidad?

El carácter irrevocable es también objeto de una larga evolución. Antes, la muerte es, en primer término, un accidente: es súbita, violenta, brutal. Está vinculada al asesinato, al deseo de muerte y a su culpabilidad: es mortal aquél que uno puede matar. Más tarde, la muerte aparece en el niño en su dimensión de necesidad interna, como una ley inscrita en el orden biológico y vital, como un momento necesario de un desarrollo temporal inevitable. A partir de entonces, la muerte queda relacionada con la vejez.

La elaboración de un universo conceptual de la muerte depende de numerosos factores:

- de la manera en que el entorno le presenta la muerte al niño
- de las modalidades del desarrollo afectivo
- de la experiencia personal que el niño puede tener de la muerte cuando se enfrenta al fallecimiento de un pariente o en el marco de una enfermedad fatal, a la inminencia de su propia muerte.

En estos casos, a veces se produce una maduración masiva y brutal del concepto de muerte, que conduce al niño a ideas y reflexiones de orden similar a las que elabora un adulto.

El intercambio del niño con la muerte no se limita, claro está, a la elaboración de este universo conceptual. Me limitaré a recordar sucintamente el papel que juegan en la vida imaginaria del niño las figuras del fantasma y el esqueleto:

– El fantasma constituye una suerte de «objeto transicional mortal» a la vez símbolo de una vivencia y de un saber sobre la muerte, y puesta en cuestión de la irreversibilidad de ésta por su retorno del reino de los muertos al de los vivos.

– La representación del esqueleto, por su parte, se inscribe en un intento de denegación de la corrupción corporal y de control del horror que el niño siente ante el cadáver y sus alteraciones anatómicas.

El niño parece capaz, incluso desde muy pequeño, de presentir su muerte a veces de un modo difícil de formular. En algunos casos, el niño comienza a rechazar los cuidados aceptados hasta ese momento sin oposición, solicitando volver a su casa. En otros casos, el niño puede verbalizar sus temores o dudas, sobre todo si tiene la sensación de que el medio adulto puede aceptar sus preguntas. En efecto, sin tener conciencia de su próxima muerte (¿qué adulto tiene plena conciencia de ella?), el niño puede percibir con especial intensidad el repentino malestar de los adultos que le rodean. La muerte del niño es difícilmente aceptada: el médico puede comportarse repentinamente distante, inaccesible, cuando hasta entonces parecía cercano y preocupado por el niño. En otros casos todo empeoramiento se oculta, cierta pseudojovialidad rodea al niño y enmascara la angustia, como si todo fuera a ir bien.

Las entrevistas demuestran que, en este difícil momento, el niño tiene necesidad de contacto y de estar acompañado. La respuesta del adulto a esta demanda debe fundarse en un deseo auténtico de permanecer con el niño, compartir con él el momento de la agonía y el tránsito, a pesar de la angustia y sus posibles efectos desestructurantes. Por otra parte, el niño puede experimentar un sentimiento de culpabilidad en relación a su familia que está triste, que llora por su causa y que él va a abandonar, a desamparar. Esta culpabilidad puede ser el origen de una reacción en apariencia paradójica por parte del niño, que muestra una subexcitación o una discreta euforia.

En todo caso, el médico responsable del niño debe continuar presente, aunque su incapacidad actual le haga experimentar un sentimiento de culpabilidad.

En un primer momento, el rechazo y la denegación del reconocimiento del término fatal constituyen los mecanismos de defensa más frecuentes. Resultan útiles, porque permiten una reducción del shock ligado a la revelación, pero también pueden confinar al enfermo en la soledad y el aislamiento.

Esta denegación suele ser transitoria. Tras ella vienen las aceptaciones parciales y la progresiva puesta en marcha de otros síntomas defensivos más flexibles y menos exclusivos.

Las etapas siguientes están marcadas en ocasiones por la aparición de sentimientos agresivos de cólera o de irritación hacia el entorno familiar o médico, libre del mal que aqueja al enfermo. El entorno, que por lo general no comprende el significado de estos movimientos de cólera, vive con dificultad este período.

Se dan otras actitudes, en particular las tentativas mágicas de retrasar los acontecimientos y el término fatal.

En cuanto al problema de la verdad o el secreto, el clásico silencio, el secreto mantenido hasta crear una sofocante atmósfera de complot, no es conveniente pues actualmente se sabe que el niño percibe la gravedad de su pronóstico. Por el contrario, la exposición fría y racionalizada del pronóstico revela una posición defensiva por parte del médico. La única actitud válida para el pediatra, así como para el psicólogo o psiquiatra, es dejarse llevar por las preguntas del niño, no eludirlas, darle respuestas simples y directas.

Cuando la muerte no es súbita, esta fase de aceptación se sitúa a veces inmediatamente antes del final. Es un período casi vacío de sentimientos, en el que se opera un desapego del mundo exterior y se reduce la comunicación verbal, constituye una preparación para la pérdida de los objetos amados y facilita el tránsito a la aceptación. La presencia física al lado del moribundo, que tiene la necesidad de sentirla hasta el final, reviste una gran importancia. La actitud de los padres o del equipo médico, ante este niño que sabe de su enfermedad mucho más de lo que se supone, también.

Es necesario subrayar la necesidad de una formación psicológica especial de los equipos médicos encargados de los niños con enfermedades mortales.

El período terminal es para la familia un momento particularmente difícil en el que se ponen en cuestión los mecanismos defensivos que había elaborado.

A veces se asiste entonces a descompensaciones brutales en algunos miembros de la familia, pero con mayor frecuencia a actitudes de anticipación de la separación, que corresponden a una anticipación del trabajo de duelo.

El equipo médico vive la ausencia de algunas madres en el momento de la defunción del niño como un verdadero abandono de éste.

A este respecto conviene señalar la frecuencia de los embarazos tras la muerte del niño, a veces incluso antes de que ésta se produzca, durante una mejoría. Se ha subrayado la frecuencia de este «niño sustituto» que los padres deciden tener cuando cobran conciencia de que van a perder al hijo. No es raro que esta actitud corresponda, en la madre, a un deseo inconsciente de reparación y restauración de una buena imagen maternal.

No menos importancia tienen los hermanos del niño grave, ya que pueden quedar al margen de esta situación. Esto impide, por un lado, que ocurra en ellos el proceso de la pena anticipada y por otro, que esta situación pueda estimular fantasías relacionadas con responsabilidades en la enfermedad del hermano junto con preocupaciones por su propia salud. Son muchos los sentimientos que pueden experimentar los hermanos: de responsabilidad, de temor por su futuro y su salud, de hostilidad hacia sus padres (por el mucho tiempo que dedican al hermano enfermo, e incluso, en algunos casos, en relación con la fantasía de que los padres hubiesen podido evitar que su hermano muriese). Los hermanos pueden expresar estos sentimientos y estas emociones profundas de múltiples maneras, alguna de las cuales pueden no ser entendidas por los padres, lo que hace que éstos reaccionen, dando lugar a que los niños se muestren aún más hostiles. Este modo de expresar las emociones puede de alguna manera «servir» para que los padres se distraigan de la pena, la culpa y la rabia que produce una pérdida tan enorme.

Por otra parte, los sentimientos profundos pueden manifestarse a veces como problemas somáticos, lo que vuelve a los padres muy protectores con los hermanos, en un intento de compensar y sustituir al niño que ya no está, pudiendo producirse entonces en los hermanos conductas que retrasan las posibilidades de maduración, en su afán de eludir el auténtico conflicto.

Son muchas las personas que están, pues, implicadas, y no solamente los padres y los hermanos, sino también los vecinos, el resto de la familia y especialmente los abuelos, apenados por tantas cosas (por los nietos, por los hijos y por ellos). Como los abuelos pueden no gozar de suficiente salud, dada su edad, pueden terminar por sentirse inútiles, al verse incapaces de servir de apoyo o ayuda en el cuidado de su nieto. Esto les produce duras sensaciones de fracaso, como abuelos y como padres, por lo que muchas veces desaparecen de la escena arrinconándose solos en su tristeza.

III - HOSPITALIZACIONES

Debido a ciertas características de la situación hospitalaria, suele ocurrir que en el centro hospitalario se preste mucha atención a la enfermedad o trastornos del estado de salud del paciente infantil y en menor medida, al impacto psicológico de la experiencia de enfermedad y hospitalización. Los médicos no están implicados en todo el proceso de atención que se proporciona a los niños durante su permanencia en el hospital y las exigencias del trabajo impiden al personal de enfermería ocuparse de todas las necesidades psicosociales del paciente infantil.

Hay una imagen cultural negativa sobre la hospitalización que se asocia a gravedad y que puede convertir la misma en acontecimiento vital estresante para la familia y para el propio niño enfermo.

La experiencia de enfermedad y hospitalización tiene para el paciente pediátrico, aspectos perjudiciales y beneficiosos y es necesario elaborar programas de preparación psicológica para favorecer la adaptación satisfactoria del niño y sus familiares a dicha situación.

Dicha experiencia es «inevitable», al menos de forma ocasional, en gran número de niños y adolescentes.

Variables que influyen en la respuesta a la hospitalización

- Edad, nivel y estilo cognitivo
- Circunstancias y relaciones socio-familiares
- Preparación adecuada, conocimiento de la enfermedad
- Motivo y duración del ingreso
- Exploraciones traumáticas
- Nivel de ansiedad transmitido por los padres
- Personalidad y psicopatología premórbida
- Disponibilidad de actividad lúdica y escolar
- Actitudes de los profesionales asistenciales
- Respeto a los derechos del enfermo

Disponibilidad de acceso a psiquiatría infantil de enlace

Las actitudes y los mecanismos de defensa que el niño adopta ante su enfermedad y las eventuales hospitalizaciones son variados y dependen de numerosos factores que he mencionado; sobre todo, de la personalidad anterior del propio niño, su edad o la calidad de su entorno familiar.

Algunos niños muy pequeños viven las hospitalizaciones con una actitud de hospitalismo, con rechazo del contacto y falta de interés.

Otros, durante la hospitalización, presentan un estado de sobreexcitación e inestabilidad. Necesidad ávida de comunicación con el adulto, hipervigilancia ante el entorno que trasluce la gravedad de su angustia y su dificultad para interiorizarla. Con frecuencia, el silencio de los adultos no hace más que agravar la situación.

También puede adoptar una actitud regresiva, con sumisión, docilidad y pasividad. Estas actitudes, con frecuencia inducidas por las necesidades médicas, resultan útiles en un primer momento para la puesta en marcha del tratamiento pero, cuando se prolongan, llevan al niño a un repliegue neurótico o incluso de pseudodebilidad.

Además se advierten otras actitudes: rechazo de la enfermedad, de sus síntomas y de los tratamientos ante los cuales el niño muestra su desapego, como si todo eso no le afectara, o actitud de denegación de la enfermedad, paralela a un perfecto conocimiento de ésta, o incluso identificación con el «agresor», manifestando querer ser médico de mayor.

Aspectos perjudiciales y beneficiosos

Hay factores de la experiencia hospitalaria que al ser valorados por el niño como amenazantes dan lugar a una serie de sentimientos como miedo, ansiedad, depresión, así como otra serie de conductas y síntomas (por entorno desconocido, separación de la madre, dolor y malestar, influencia de la ansiedad de los adultos en los niños, etc.) de forma general y/o principalmente durante procedimientos médicos especialmente amenazantes, como, por ejemplo, una operación, una aspiración de la médula ósea, una punción lumbar, un cateterización cardíaca, etc.

En la familia, la hospitalización de un hijo, va a modificar de alguna manera la dinámica familiar. Se van a producir cambios en las rutinas del hogar, repercusiones en los otros miembros de la familia que también deben ser atendidos, dedicación de tiempo y esfuerzos para atender la nueva situación, una dosis de estrés en función de la naturaleza y gravedad del motivo de la hospitalización y de la vulnerabilidad que los padres perciban en relación con su hijo. Teniendo en cuenta la gran influencia que sobre los hijos ejercen sus padres, hace que la alteración del estado de ánimo de éstos, resultante de afrontar una serie de cambios y experimentar, especialmente, incertidumbre y ansiedad, pueda tener efectos perjudiciales en su hijo al transmitirle su ansiedad e inseguridad.

En el hospital, el niño tiene unas necesidades y capacidades que, como en cualquier otro contexto infantil (casa, escuela, etc.), se están desarrollando, pero la existencia de determinados aspectos de la experiencia de enfermedad y situación hospitalaria pueden incidir perjudicando su adecuado desarrollo. Algunas veces, diversas características de la situación hospitalaria dificultan la realización de ciertas actividades que pueden impedir el logro de objetivos adecuados al momento evolutivo en que el niño se encuentre. Por ejemplo, los niños, principalmente en la primera infancia, necesitan desarrollar un sentimiento de confianza en las personas que les rodean y de este modo sentirse seguros,

a lo que no contribuye las experiencias de separación que se suelen producir en la situación hospitalaria. En esta situación debe tener oportunidades de explorar y manipular el entorno que le rodea, así como desarrollar su autonomía e independencia. Asimismo, se debe favorecer que el preescolar tome iniciativas dentro de sus limitaciones, del mismo modo que el escolar desarrolle habilidades académicas y sociales.

Esta experiencia también encierra elementos beneficiosos que podemos considerar en una doble vertiente. Por un lado, la hospitalización se puede constituir como una experiencia no necesariamente traumática que permita favorecer, en alguna manera, el desarrollo infantil. Y, por otro, existe la posibilidad de intervenir para prevenir, disminuir o eliminar los efectos perjudiciales, de tal modo que dicha experiencia se convierta en beneficiosa o, al menos, se deriven efectos no demasiado perjudiciales para el niño o adolescente que deba someterse, inevitablemente, a dicha experiencia.

Se debe estimular la realización de actividades lúdicas y de aprendizaje para que los pacientes presenten mínimos o nulos retrasos o se reincorporen satisfactoriamente a la escuela. Asimismo, se debe animar a los padres para que no sólo vean a sus hijos, sino que les proporcionen oportunidades de conversación y desahogo mediante expresiones emocionales (tensión, angustia, etc.). Por último, se debe ayudar al niño a establecer relaciones adecuadas con gente fuera de su propia familia, así como colaborar con otros niños.

No siempre en la práctica asistencial pediátrica se señala la importancia de la familia en el proceso de hospitalización del niño. La compañía de los padres durante el ingreso influye disminuyendo las respuestas de estrés del niño, incluso, disminuyendo la duración de la estancia hospitalaria. Por otra parte, la presencia de enfermedad en un niño o la posibilidad de ello, genera en los padres un cambio de conducta frente a los hijos enfermos que puede modificar la dinámica interna sensiblemente.

Resulta conveniente que la atención prestada por los profesionales durante la experiencia de hospitalización infantil se centre, en gran medida, sobre la familia afectada por este acontecimiento. De este modo, la familia puede contribuir al cuidado del enfermo hospitalizado bajo la supervisión de los profesionales. Con ello, se pretende favorecer el mantenimiento de los vínculos y roles familiares. Se considera que este tipo de atención contiene los siguientes efectos beneficiosos para los padres y su hijo:

- continuas y cercanas interacciones familiares durante situaciones estresantes.
- ausencia o disminución de ansiedad de separación.
- disminución o ausencia de reacciones de protesta, desesperación, así como escasa aparición de llanto inconsolable y sueño más relajado.
- mayor sentimiento de seguridad para el niño.
- oportunidad para la familia de satisfacer sus necesidades de cuidar física y emocionalmente a su hijo.
- posibilidad de que los padres se sientan útiles e importantes evitando que se hagan dependientes y desconfiados.
- disminución de sentimientos de culpabilidad de los padres.
- oportunidades para los padres de aumentar su competencia y confianza en el cuidado del hijo enfermo.

- consuelo para las familias proporcionada por otras familias.
- por último, disminución de las reacciones poshospitalarias.

Tanto los aspectos perjudiciales como los beneficiosos de la experiencia no tienen un límite muy definido en la realidad, es decir, pueden aparecer conjuntamente o inclinarse la balanza hacia la conversión en beneficiosa o perjudicial. Esto depende de las variables mencionadas antes, así como de los recursos materiales y personales disponibles para favorecer las condiciones que permitan realizar programas de preparación psicológica para diversas situaciones.

Existe unanimidad general sobre el hecho de que las **Técnicas de intervención psicológica** disminuyen la ansiedad y ayudan a afrontar los efectos derivados de la experiencia de enfermedad y hospitalización. Cada una de las técnicas resulta eficaz utilizada por separado, aunque ninguna parece destacar sobre las demás.

En definitiva, resultaría beneficiosa la atención individualizada y según el caso, la implantación de la reparación como un proceso continuo que abarque el antes, durante y después de la experiencia de hospitalización.

Otro aspecto comúnmente deficitario en la práctica es la preparación médico-psicológica para la vuelta a casa. Tras el alta, y en función de las variables que hayan intervenido durante la hospitalización, es necesario un periodo de readaptación, tanto para el niño como para sus familiares, en el que pueden aparecer problemas de sueño, de alimentación, aclimatación a horarios etc. Según la experiencia vivida de enfermedad, especialmente si ésta es crónica, pueden aparecer sentimientos de desprotección asistencial traducidos en desajustes emocionales y en una forma de dependencia hospitalaria que intervendría, si es persistente, muy directamente sobre futuras recaídas y creando una suerte de hospitalismo «extrahospitalario».

IV - INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS

Otro tipo de problemas surgen alrededor de los niños que necesitan una intervención quirúrgica, ya que el hecho de tener que colocar la integridad del cuerpo del niño, del que siempre se ha ocupado la madre, en manos de otra persona para algo que está lleno de riesgos crea muchas ansiedades. Una buena escucha de las preocupaciones del niño y respuesta a las mismas antes de la operación puede hacer más fácil el abordaje de las dificultades que surjan después, sobre todo si se trata de la pérdida de partes y funciones del cuerpo, como es el caso de las intervenciones que comportan la amputación de un miembro. El período preoperatorio es un momento de potencial riesgo psicológico y como tal plantea tareas de escucha, de información adecuada y de contención.

Durante este período el niño puede estar con poca información para controlar su desbordada imaginación, y en esta situación los comentarios de los médicos («esto está mal» o «se podrá actuar en esta zona o en esta otra»...) proporcionan informaciones incompletas y estimulan la fantasía del niño, por lo que es mejor enfrentar la realidad, contestar sus preguntas y hablarle de los planes que hay previstos para él.

Al principio hay ansiedad en el trato con estos niños y distancia emocional que se va reduciendo en el trabajo con ellos. Es difícil mantener los límites claros. Se va acumulando experiencia, pero sin perder de vista que no se aprende de la experiencia, sino de la reflexión que se hace sobre ella.

DIFICULTADES EN EL ABORDAJE DE LOS NIÑOS QUE ENFRENTAN UNA EXTIRPACIÓN O AMPUTACIÓN

Una situación como ésta pone en evidencia el cúmulo de dificultades que subyacen a este tipo de realidades: dificultades relacionadas con los niños, los padres, el «staff» médico, los profesionales de la salud mental, etc. En general superponibles a cualquier intervención quirúrgica.

Es muy importante ver en qué contexto de la historia de la familia surgen estas situaciones. Por otra parte, también parece importante que el cirujano participe en el trabajo psicológico, especialmente en el que gira alrededor de la tarea de contestar a las preguntas que puedan surgir por parte de los niños. Es importante en estos casos que el médico pueda hablar e informar al niño, en presencia de los padres; tratar de facilitar el contacto entre el niño y los médicos que lo atienden, creando campos de palabra, en los que el niño pueda expresarse libremente; que se dedique un tiempo previo, en este tipo de intervenciones, para poder hacer un mínimo de elaboración psicológica con los niños y sus padres ; que se pueda trabajar con el «staff» médico para dar salida a todas las angustias que esto desencadena.

En todo caso, lo que se muestra realmente necesario es disponer de un tiempo, antes de las intervenciones, para hacer este trabajo y para poder elaborar todas las ansiedades que surjan.

Podría ser útil aprovechar juguetes para introducir los preparativos de la operación y elaborar así la pérdida de la parte «mala» y el duelo que esto supone, ya que, por un lado, se teme la pérdida, pero por otro puede sentirse la necesidad de deshacerse de las partes enfermas. En relación con esta situación de duelo, es preciso aclarar a estos niños que no les va a crecer, por ejemplo, otro brazo en su muñón.

La vuelta a casa puede acarrear dificultades en la relación que se establece con los hermanos y con otros miembros de la familia. Los padres se ven obligados a aceptar la necesidad de la extirpación o amputación, con todos los sentimientos de impotencia que despierta el comprobar que unas personas adultas como ellos no pueden proteger a su hijo de esta desgracia, viendo así disminuida su autoridad paterna ante él.

En otras ocasiones, ni siquiera se dispone de tiempo para elaborar, previamente a la intervención quirúrgica, algunos de los elementos de riesgo psicológico que tienen que ver con las amputaciones y extirpaciones quirúrgicas en niños o jóvenes, ya que estas operaciones se plantean a veces como una urgencia o después de un accidente. En estos casos, las dificultades no estriban en organizar el tiempo que precede a la intervención (ya que esta posibilidad desaparece con la urgencia), sino en el trabajo posterior, debido a los riesgos que representa una pérdida que ocurre bruscamente y sin posibilidades de elaboración previa.

Otras veces, las situaciones que nos encontramos son aún más difíciles, ya que la urgencia puede venir complicada con la muerte de algún familiar, como ocurre en los accidentes de tráfico. En estos casos, a los problemas anteriormente dichos vienen a sumarse las de otras pérdidas más definitivas y trágicas, como las que produce la muerte. En tales situaciones, los niños cuidados en el hospital se enfrentan tiempo después con la trágica noticia, generándose en ellos fuertes sentimientos en relación a lo «bien que lo pasaron» en el hospital, recibiendo cuidados y atención, sin privarse de jugar con otros niños, «mientras que sus padres habían muerto». Estas situaciones son tan difíciles de

elaborar que pueden, de alguna manera, hipotecar el futuro psicológico de estos niños, que se ven forzados, a veces, a mantener un comportamiento hiperadulto.

TRANSPLANTES

Hay que trabajar con el niño/adolescente y la familia.

Esquemáticamente:

1– Prevención; en los aspectos ya mencionados de elaboración previa: juego, información, escucha, respuestas.

2– Complicaciones psicopatológicas que se suelen presentar:

- Pretransplante: - ansiedad y depresión
- trastornos mentales orgánicos
- transplante: - ansiedad
- trastornos del humor
- confusión mental
- episodios psicóticos agudos
- descompensación de cuadros psiquiátricos anteriores
- postoperatorio: - representación del nuevo órgano;

Tanto para el receptor, como para el para el donante en caso de ser un familiar, es preciso un seguimiento psico-terapéutico.

Trasplantes (corazón, hígado) y cirugía cardíaca

Relataré de forma esquemática, el protocolo que se sigue en el hospital que es referencia para este tipo de intervenciones en Galicia.

La primera información a la familia la da el internista, tanto el aspecto del diagnóstico como de posibilidades terapéuticas.

A continuación, los remite al cirujano y a la trabajadora social del hospital. La intervención de salud mental la solicitan en interconsulta si se presentan reacciones en el niño y/o familia que no puede contener el equipo médico.

El profesional que mantiene un contacto más estrecho con la familia en sus dudas y ansiedades es la trabajadora social, con ella se establece quién va a ser el familiar que se va a ocupar más directamente del niño en el hospital, el apoyo social que va a necesitar esa persona y el resto de la familia.

La reacción inmediata es quedarse «mudos», negar lo que está ocurriendo. Lo que más preocupa es lo que va a pasar con el niño y a continuación el hospital: si está en el centro donde se le puede atender de forma adecuada. Les gustaría poder contar con otras opiniones.

Hay mucha angustia antes, durante y después de la intervención, en los trasplantes la posibilidad del rechazo está presente durante bastantes meses y acudir al hospital para revisiones y pruebas es continuo en este tiempo. Esta dependencia del hospital es lo que llevan peor.

Hay mucho proteccionismo hacia el niño; es frecuente que si trabajan los dos padres uno de ellos pida una baja o excedencia, que se oculte información de lo que ocurre a los abuelos con la justificación defensiva de no hacerlos sufrir.

Hay un refuerzo entre las propias familias si coinciden varios niños ingresados al mismo tiempo; si viven en la misma ciudad de ubicación del hospital son habituales las visitas no programadas a la trabajadora social, así como la solicitud de minusvalías y se rechaza de entrada el mantener al niño dentro de su ambiente escolar o en los primeros momentos que reciba un refuerzo en casa, para incorporarse en su clase habitual al mismo nivel que los compañeros, cuando pueda acudir a su escuela. Se argumenta: «lo primero es el niño», refiriéndose al aspecto orgánico y a su propia angustia.

A partir de los 5-6 años previo a la intervención se les lleva a quirófano, uci.etc., las dependencias hospitalarias en las que va a estar; de esto se encarga el personal de enfermería.

Es habitual una preocupación estética de los padres de las niñas y son los internistas quienes los informan en este sentido.

Caso clínico: niño de 6 años con cáncer renal.

Martín, es remitido por el servicio de hematología. Había sido intervenido hacía 2 años de cáncer en el riñón derecho y siguió tratamiento con radioterapia y quimioterapia durante 1 año. Actualmente sigue revisiones semestrales. Lo derivan porque se muestra hostil con los médicos y piensan además que saca provecho de su situación de enfermedad y familiar.

Se realizan 16 consultas terapéuticas con el niño y en la familia se reparten entre los padres y padre y pareja, con los que vive.

Se producen 2 interconsultas con el hematólogo y 1 entrevista con la maestra.

A la 1ª cita no acuden, cuando se les había dado especificaron que no tenían prisa.

Los padres explican que a raíz de un golpe le detectaron el tumor, hacía 1 mes que se habían separado. No les dieron esperanzas respecto a su curación. Es muy inquieto, les han dicho que lleve una vida reposada, dicen.

Ahora no saben distinguir cuando se encuentra mal, andando se cansa, jugando no.

Nunca le han dicho lo que tiene, ni por qué hace las revisiones. En casa la palabra «cáncer» no se pronuncia.

El hematólogo me informa que ha sido un tumor de buena evolución desde el principio, de lo cual están informados los padres, no se esperan sorpresas, puede hacer vida normal y cualquier tipo de deporte.

Cuando hablo todo esto con el niño y el padre, el 1º verbaliza que está muy atento a todo lo que digo y el 2º que nunca se habló claro delante de él y va contento a las consultas.

Martín: se manifiesta conmigo poco verbal, adopta una posición de víctima, esquivo, quiere quedarse con la última palabra de forma manipuladora; hace aviones de papel y torres muy altas con el Tente, en cada consulta pregunta si la que hay hecha es la que hizo él el día anterior. Al principio cambia con rapidez de juego.

No le gusta que sus padres se hayan separado, elogia el trabajo de cada uno (aduanas y dependienta de grandes almacenes) y resalta la fuerza física de su padre.

De su enfermedad dice que pensó que iba a morir y los médicos son unos incompetentes, si trabajaran bien no moriría nadie por lo menos gente joven. No le gustan las revisiones y exploraciones, le apetecería golpear la camilla, pero no lo hace. A continuación se va a jugar con los cacharros, 1º dice que es un juego de niñas y después me pregunta si hay comida, si no para qué los tengo.

Una vez que entra en escena la pareja del padre surgen las dificultades de tener una relación triangular, con cada uno por separado bien, pero los 3 juntos hay muchos problemas y manda Martín. Esto se traslada al colegio en relación a la maestra y los compañeros de clase. Para jugar prefiere los niños mayores porque al ser menor le dejan hacer lo que quiere.

Al padre lo de casa no le preocupa, sí el tema escolar; su pareja está más preocupada y receptiva a lo que ocurre en casa.

Hay preguntas sobre a qué hora debe acostarse, si puede ir solo al colegio... por parte del padre.

Poco a poco, está más tranquilo, hace deporte con buenos resultados, buen rendimiento escolar sin dificultades de relación. No le agrada mucho que el padre tenga pareja y lo concluye con que es igual, porque lo quieren los dos «en la misma cantidad». Sigue haciendo aviones. Las quejas somáticas han desaparecido.

El padre hace un investimento muy importante de la maestra (no es personal sanitario), que facilita en las entrevistas con ella, la elaboración de lo ocurrido y de la vida actual. Lo cual lleva a que ocurra lo mismo en el hijo.

Todas las enfermedades infantiles son psicósomáticas, aunque en unas ocasiones esté más o menos latente o manifiesta dada una de las dos dimensiones, la psíquica o la somática.

RESUMEN:

En este artículo he hecho una revisión bibliográfica, de las reacciones psíquicas en las enfermedades físicas en el niño y adolescentes.

Lo he dividido en apartados de: enfermedades habituales, crónicas y graves (con un capítulo para los adolescentes), hospitalizaciones e intervenciones quirúrgicas, incluidas: las extirpaciones, amputaciones y los trasplantes.

Un hilo conductor común son el propio niño/adolescente, la familia: padres y hermanos de forma más directa, el secreto de su enfermedad y el personal sanitario en general. Así como el tema de la muerte fantaseada o real siempre presente.

Incorporo dos casos clínicos expuestos esquemáticamente, que pueden ser representativos de lo mencionado.

Palabras Claves: enfermedad, niño, familia, secreto, muerte

BIBLIOGRAFÍA:

AJURIAGUERRA J. (1983): Manual de Psiquiatría Infantil; capítulos XV y XXIV. México. Editorial Masson. – y MARCELLI D. (1987): Manual de Psicopatología del Niño. Capítulo 25. Barcelona. Editorial Masson.

BEA NURIA (1998): «Primeras relaciones, base del desarrollo». Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, nº 26.

ENCYCLOPÉDIE MÉDICO CHIRURGICALE (2001):

Maladie somatique grave: psychopathologie.

Handicap, répercussion psychologique.

Hémodialyse.

Hospitalisation.

Transplantation: manifestation psychiatrique (2002).

Paris. Éditions scientifiques et médicales Elsevier.

LEBOVICI S. et al. (1988): Tratado de psiquiatría del Niño y del Adolescente.

Tomo I: Capítulo XVI

Tomo II: Capítulo XIII, XV, XVII, XVIII, XIX, XX, XXI.

Tomo IV (1990): Capítulo XIV, XVI.

Madrid. Biblioteca Nueva.

MARCELLI D. et al. (1986): Manual de Psicopatología del Adolescente. Capítulo 18. Barcelona. Editorial Masson.

MAZET PH. - HOUZEL D. (1981): Psiquiatría del niño y del adolescente.

Volumen I: Trastornos del comportamiento:

– Conductas de suicidio del niño y del adolescente.

Volumen II: Trastornos psicopatológicos ligados a una alteración somática:

– Trastornos psíquicos ligados a una lesión cerebral.

– Trastornos psíquicos de la epilepsia.

– Trastornos psíquicos ligados a déficit sensoriales.

– Consecuencias psicológicas de las enfermedades somáticas.

Barcelona. Editorial Médica y Técnica. S.A.

PALOMO DEL BLANCO, M^a P. (1995): *El niño hospitalizado*. Madrid. Ediciones Pirámide.

PEDREIRA MASSA J. L. (1995): *Protocolos de Salud Mental Infantil para la Atención Primaria*. Parte V. Madrid. Editorial Ela.

PI MARÍA TERESA (2000): «Reflexiones alrededor de una unidad de psicopatología en consultas externas de un hospital general». *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, nº 29.

RODRÍGUEZ SACRISTÁN, J. (1995): *Psicopatología del Niño y del Adolescente*. Tomo II: capítulos- 43, 44, 45. Sevilla. Universidad de Sevilla.

SERRANO GUERRA E. (1988): «Riesgos psicopatológicos y enfermedad somática grave en niños y adolescentes». –Gravedad psíquica en la infancia –AEN. Ministerio de Sanidad y Consumo.

VIÑAS F. y otros (1999): «¿Qué piensan de la muerte los niños a la edad de 6 a 10 años?». *Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil* nº 4/99 octubre-diciembre.

