

El paciente pediátrico crónico: más que un cuerpo enfermo

La noción de enfermedad ha sido siempre un asunto debatido en las áreas de la salud. Sin embargo es un hecho que un enfermo implica consecuencias para la familia, aun cuando se trate de un malestar de corta duración. De ahí la importancia de plantearse lo que pasa cuando se trata de un problema crónico y la atención del paciente se convierte en un trabajo arduo para su familia y desgastante para el enfermo. La Mtra. Nelva Denise Flores Manzano, investigadora de tiempo completo de la UMSNH, nos presenta una perspectiva amplia del paciente infantil con enfermedad crónica, en donde pone en relieve su interacción en las principales esferas de su vida cotidiana, y nos ofrece una nueva perspectiva de atención a los mismos.

Nelva Denise Flores Manzano

La enfermedad no es nada nuevo, se trata de un estado que acompaña a todo ser vivo y ha inquietado a la humanidad desde su inicio, pues forma parte natural de la vida. Sin embargo, no por ser un elemento cotidiano de la existencia, deja de ser una experiencia poco placentera y con frecuencia imprevista. Implica que quien la padece deberá enfrentar situaciones nuevas a las cuales tiene que adaptarse a pesar de lo dolorosas que puedan resultar.

Así, si bien es cierto que todos los niños enferman y se enfrentan a las contingencias que esta condición implica, la mayoría de ellos reciben atención sanitaria de una sola persona y son educados en escuelas comunes que no necesitan modificaciones para responder a problemas del desarrollo o sanitarios especiales. Sin embargo, esto no es así para los niños que padecen alguna enfermedad crónica, quienes con frecuencia requieren atención de un gran número de especialistas con los que deben relacionarse y a los cuales están obligados a adaptarse, requiriendo además de un sinnúmero de consideraciones que promuevan su inserción en el ámbito familiar, social, y escolar, teniendo que enfrentarse a la realidad de vivir con una enfermedad que no cesará e incluso puede empeorar. De esta suerte, se puede ver cómo la enfermedad crónica representa una situación de crisis que temporalmente conduce a un estado de angustia y reorganización de los recursos psicológicos de la persona que la padece y quienes le rodean, en un intento de restablecer un nuevo equilibrio.

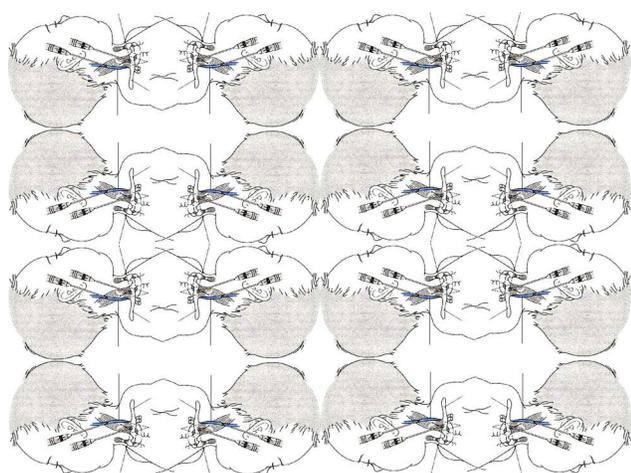
De tal forma, se hace evidente que el nacimiento de un niño enfermo demanda múltiples esfuerzos por parte del propio paciente, su familia y el personal hospitalario, con el fin de contrarrestar los efectos negativos que la enfermedad pueda tener en su calidad de vida, al considerar que ciertos aspectos del ambiente hospitalario pueden evocar severas y muy diversas reacciones emocionales. Este último punto es muy relevante, pues debido a que con frecuencia muchos de estos factores desencadenantes de alteraciones emocionales son inherentes a la atmósfera del hospital, se tiende a pasarlos por alto, siendo deber del profesional de la salud, concretamente del psicólogo, detectarlos y estudiarlos para así ofrecer una atención más efectiva al paciente y su familia.

De esta manera, al trabajar con menores que padecen alguna enfermedad crónica, nos encontramos ante el reto de promover una visión integral del paciente, quien requerirá de una mirada que le conciba más que como un cuerpo enfermo, como un individuo, con emociones, sentimientos y preocupaciones, que por otro lado, debe enfrentarse a múltiples complicaciones debido a un mal funcionamiento de su cuerpo.



En este sentido, debe subrayarse que en todas las enfermedades están presentes estados emocionales, comportamientos y valoraciones que giran en torno a la propia enfermedad, a las limitaciones que lleva aparejadas, a las exigencias de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, al pronóstico y al impacto que todo esto tiene para la vida futura. Todo lo cual puede afectar aún más su estado de salud, al tener lugar en un clima de angustia y urgencia que contribuye a aumentar el temor y el estado alarmante de la enfermedad.

A esto debe agregarse que cuando se enfrenta una enfermedad crónica, van implícitas ciertas condiciones propias de este estado, tales: como larga duración, periodos de ausencia de síntomas y variaciones periódicas de las manifestaciones clínicas, de manera que quienes las padecen y sus allegados muestran algunas alteraciones emocionales, cuya base se encuentra en la falta de comprensión de la naturaleza de la enfermedad y los procedimientos que conlleva. Este desconocimiento genera en el niño y sus familiares desazón, incertidumbre y frustración, repercutiendo seriamente en la capacidad que tengan para asimilar y superar las dificultades que puedan presentarse en el transcurso de la enfermedad.



«Genesis»

N.O.V.A

Así, debido a que la enfermedad crónica implica casi inminentemente hospitalización e intervención quirúrgica, el niño vivirá condiciones tales como: restricción en su movimiento, el cual le proporciona placer, conocimiento y dominio del medio, siendo la inmovilización y restricción de sus actividades, causa de estrés, al no poder descargar a través del movimiento la tensión y ansiedad generadas por la enfermedad, volviéndose intranquilo, irritable e incapaz de comprender la razón para esta prohibición de movimiento (Freud, 1952, p.69-81).

Asimismo, la enfermedad médica y su tratamiento producen con frecuencia pérdida de la individualidad y control personal en el paciente debido a que de manera inevitable se encuentra sometido

a la autoridad del médico, debiendo renunciar a la posesión de su cuerpo y permitiendo al mismo tiempo que éste sea manejado y expuesto por el personal hospitalario, quien lo somete a rutinas higiénicas y procedimientos molestos y dolorosos sin consideración de su individualidad. En el caso de los niños esta situación genera aún más complicaciones, pues el dominio gradual de sus funciones corporales, tales como ir al baño o comer de manera independiente, marca importantes etapas en el desarrollo del Yo, así como avances en el desprendimiento de su cuerpo con respecto del de su madre. En estas condiciones, el niño puede presentar regresión, ansiedad y tensión, con consecuencias a corto plazo que van del miedo y desesperación a la resignación ante un monto importante de sufrimiento, pudiendo convertirse en un sujeto de difícil tratamiento en un intento de defenderse ante la pasividad que el medio le reclama, o bien cayendo en un estado de desesperanza del cual difícilmente emergerá (Donovan, 1988, p.87-102).

La hospitalización implica además que el niño sea privado repentinamente del cuidado de sus padres, separación con él objeto que para el niño representa seguridad, apoyo, comodidad, todo lo cual le hace tener que sobrellevar y adaptarse sólo a las circunstancias que se le presentan a una edad en que todavía no cuenta con los elementos físicos ni psíquicos indispensables para lograr una buena elaboración de la experiencia, impidiéndole la satisfacción de sus necesidades de calor, intimidad y relación. De manera especial, cuando se trata de niños que padecen enfermedades crónicas que requieren de intervenciones quirúrgicas, el niño se enfrenta además a la pérdida o separación de sus posesiones y de su apariencia física normal, así como de su sentido de autonomía y competencia (Priego y Valencia, 1988, p.173-182). Dicha privación del objeto afecta finalmente la personalidad y capacidad de socialización del menor, incluso después de volver a su medio ambiente normal, haciendo cuanto esté a su alcance para atraer la atención de quienes le rodean (Perrin y Shonkoff, 1997).



Otra de las alteraciones emocionales que se presentan ante la hospitalización y procedimientos médicos es la respuesta agresiva dirigida hacia la propia persona o el medio, consecuencia de la frustración que sufre el niño ante situaciones externas que amenazan de forma real o fantaseada la propia vida, atentando contra la satisfacción de necesidades fundamentales que los llevan a esperanzas fracasadas y promesas incumplidas. Dicha agresión puede entonces medrar la representación que el niño tiene de sí mismo generando un sentimiento de apatía, retraimiento y depresión, tal como lo señalan Blum y Gordillo (1989) en su trabajo con niños urémicos, en el que reportan que las múltiples pérdidas yoicas, objetales y narcisistas sufridas por el niño dificultaron su expresión lúdica y socialización a pesar de permanecer en la misma sala de hospitalización con los mismos compañeros por periodos prolongados sin siquiera dirigirse la palabra o la mirada entre ellos.

Asimismo, el monto de agresión generado por la condición de enfermedad crónica y las invasiones al cuerpo del niño puede servir como un punto focal para la activación, resurgimiento y racionalización de ideas de ser atacado, abrumado, mutilado y/o castrado (Freud, 1952, p.81), mismas que deben ser abordadas oportunamente a fin de prevenir alteraciones futuras el desarrollo del niño.

En este sentido es importante considerar que las condiciones de acogida y la forma en que el personal del hospital se hace cargo del paciente tienen una enorme influencia que repercutirá en su adaptación y en el progreso de su enfermedad, pues diversos estudios han demostrado que las respuestas para enfrentar los procedimientos médicos estresantes pueden determinar considerablemente el curso de la enfermedad y su recuperación. De esta manera, si el paciente es capaz de reducir las respuestas internas de estrés, la operación será más fácil para el médico y para el paciente, siendo posible reducir la cantidad de dolor, el daño de tejido y la pérdida de resistencia física. Asimismo, se puede facilitar la recuperación operatoria y disminuir la necesidad de paliativos médicos que pueden producir hábito (Moix, 1990, p.12).

En consecuencia, es obligación del profesional de la salud mental, del psicólogo, sensibilizar a padres, médicos y otros profesionales involucrados en el cuidado del paciente pediátrico acerca de las implicaciones psíquicas que la condición de enfermedad crónica conlleva y subrayar que una mirada más humana, que conciba al niño como algo más que un cuerpo enfermo a tratar, repercutirá de manera global en un mejor pronóstico para el menor.

Así, promover y luchar por una incursión mayor del psicólogo dentro del ámbito hospitalario resulta crucial, no sólo para intervenir mediante psicoterapia focalizada en quienes ya presentan algún tipo de alteración emocional, sino para prevenir y preservar la salud mental del niño en general al mismo tiempo que se promueva su pronta recuperación física y psíquica. Todo esto mediante la constante propuesta de programas y proyectos orientados a la atención de pacientes y orientación a padres, así como capacitación y contención al personal involucrado en el cuidado del menor, lo que redundará sin duda en una cascada de beneficios en la atención, la docencia, la investigación y el trabajo interdisciplinario.

BIBLIOGRAFÍA

- Blum, B. y Gordillo-Paniagua, G. (1989). "Problemática psicosocial del niño con enfermedad crónica". En *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 46.
- Donovan, D. (1988). "Psicología pediátrica". En *Revista Latinoamericana de Psicología*, 27.
- Freud, A. (1952). "Role of Body Illnes in the mental life of children". En *Psychoanalytic Study of the Child*, 7.
- Moix, J. (1990). *Factores que inciden en la ansiedad prequirúrgica*. En *Revista de Psicología de la Salud*, 21.
- Perrin, J. y Shonkoff. (1997). *Trastornos del desarrollo y enfermedad crónica: una visión general*. En Beherman, R., Kleigman, R. y Harbin, A. Eds. Nelson Tratado de Pediatría. Vol. 1. México: Mc Graw Hill.
- Priego, A. y Valencia, M. (1988). *El Síndrome del hospitalismo en niños menores de cinco años*. En *Revista Mexicana de Psicología*, 5.



«Una flor de X»

N.O.V.A

