

Reportaje: Enfermedad y duelo en niños

El niño y la enfermedad

Psic. Nahúm Noé García Zepeda

El ser humano desde su nacimiento experimenta **emociones** que a lo largo de la vida se van desarrollando. Estas emociones también participan en el proceso del aprendizaje social y en las relaciones interpersonales y, por lo tanto, en la manera de reaccionar ante las situaciones de la vida es diferente en cada persona.

Cuando el ser humano padece una enfermedad y, sobre todo, si es una **patología grave o crónica**, presenta un gran desbalance en su persona y familia; y por ello puede desarrollar resiliencia a un nivel más amplio y un sin número de situaciones por afrontar que a su vez le ayudará a superar las situaciones de adversidad.

Las situaciones de enfermedad exigen a la vida familiar tener que producir **cambios** en las rutinas familiares, las comidas, la asignación de papeles, la división del trabajo y las actividades recreativas o celebraciones festivas, los planes y prioridades de las familias y el modo en que se expresan las emociones que requieren de vigilancia, atención constante y cuidados.

En el caso de los **niños que presentan una enfermedad importante** se presentan diversos problemas que tendrá que enfrentar, no sólo él como paciente, sino con toda la familia que lo rodea e incluso extractos de la sociedad donde se desenvuelve.

La evolución de la enfermedad va de la mano con el **proceso de duelo por la pérdida de la salud** que irá presentando el menor, a veces siendo manejable, y en otras ocasiones generará desasosiego, desesperanza y frustración, sin aminorar las consecuencias físicas de los fármacos o los tratamientos a aplicarse.

Para Sigmund Freud, padre de la psicología, la psique del niño es la proyección de los padres o tutores, por ende, la manera de reaccionar ante situaciones adversas en el caso de la enfermedad es similar a los pensamientos y emociones que presentan los adultos. Sin embargo, características propias de la niñez como la ingenuidad, creatividad y reacciones menos neuróticas hacen que el niño tenga más **herramientas de afrontamiento** para la enfermedad.

Es totalmente comprensible que el ser humano, al tener un dolor físico y emocional, reaccione con ira, tristeza, ansiedad etc. El niño, al no tener entendido en su totalidad qué es lo que le sucede, comienza a presentar **irritabilidad** hacia los padres, médicos y todos los que lo rodean. Debido a la **impotencia de no poderse aliviar**, será necesario darle una explicación a lo que le sucede, a los cambios que pueden observarse en su cuerpo, modificaciones en su dieta y a la imposibilidad de jugar como lo hacía antes.

Los niños con herramientas como **la ingenuidad y creatividad** son capaces de ir asimilando lo que les va sucediendo y los cambios que se presentan, incluso por más doloroso que sea su tratamiento, tienen una resiliencia que los hace adaptarse de alguna u otra forma.

Ante la enfermedad tanto el niño-paciente como la familia tienen un gran reto que afrontar que va desde lo físico, emocional, social y espiritual, y en el que **la adaptación** es la palabra clave. Es por ello que a continuación se hace una breve descripción de **los pasos** que generalmente presenta el sistema familiar ante la enfermedad.

Diagnóstico: en esta fase se presenta la crisis, donde se trata de dar una explicación casi inmediata de lo que sucede al menor; a veces, con poca o nula respuesta, ya que no se tiene al alcance toda la información y vienen a la mente todos los eventos catastróficos que la familia tenga de referente.

Necesidad de acudir a especialistas y hospitales: en esta segunda fase, tanto el niño como su familia presentarán eventos que irán desde lo administrativo hasta la convivencia con las múltiples personalidades de los agentes de salud, que a veces no son del todo empáticas y pueden generar más dudas que respuestas. También el cambio de rutina, economía, cambio estructural, procesual, aunado al vivir la separación del entorno físico y emocional, genera angustia en la mayoría de las personas y a veces, por la premura del tiempo los padres o cuidadores “no tienen tiempo de sentir” ya que tienen que realizar trámites, llevar al niño de un especialista a otro, a exámenes tan diversos que no se dan cuenta que no se come, no se duerme y no se observa así mismo. Todo esto es un gran impacto y de aprendizaje que la familia va asimilando día a día.

El tratamiento: según comentan los padres o cuidadores, es la etapa de mayor complicación, puesto que la mayoría de la administración de fármacos, síntomas, reacciones emocionales se presentan en casa. Los tratamientos

de algunas enfermedades pueden provocar efectos adversos en todos los niveles del ser humano, como es el físico, emocional, social, espiritual. Esta situación despierta angustia y ansiedad en los padres incluyendo pensamientos del tipo “si merece la pena hacer sufrir al niño” o, en otros casos, cuando el niño pide que cese el tratamiento.

Remisión: En el caso de que la enfermedad esté en remisión, siempre existe la ansiedad de que regrese dicha enfermedad, estando a la expectativa y se polaricen los cuidados, por un lado, un extremo cuidado hacia el niño o por el otro, tratar de “borrar” dicho evento. Algunas enfermedades provocan secuelas graves (neurológicas, ortopédicas, urinarias, respiratorias). Cuando se producen secuelas neurológicas, los padres deben enfrentarse a las alteraciones motoras, sensoriales, cognitivas, emocionales y de comunicación de sus hijos.

Recidiva: En caso de que exista una recidiva, la familia se vuelve a desestructurar, predisponiéndose a las situaciones, provocando en el niño desilusión y frustración, recordando sobre todo el dolor físico y la impotencia de no hacer su vida normal nuevamente. Es aquí donde la familia está en la disyuntiva de manifestar resiliencia o de estancarse en el dolor que le provoca la situación, en una mezcla de esperanza y de culpa. La adaptación a las recidivas es más compleja cuanto más largo haya sido el periodo de remisión.

Muerte: La muerte de un niño es un tema muy doloroso y que cada vez se vuelve más evidente en los hospitales. Los padres y/o cuidadores rechazarán la idea de la muerte, pueden reaccionar de forma violenta, con sentimientos de culpa, enojo etc. El duelo procesado y acompañado es fundamental para la dinámica familiar, donde aparece la aceptación gradual de la muerte del niño, con sentimientos de tristeza, irritabilidad, intranquilidad y otras reacciones aflitivas típicas, con la finalidad de establecer nuevas relaciones y metas en la vida.

La enfermedad en el niño y resiliencia

Los teóricos humanistas confirman que una familia con resiliencia es capaz de movilizar sus recursos, utilizar los sistemas de apoyo y poner sus emociones y circunstancias de una u otra manera con un mayor control. Las familias más vulnerables están inmovilizadas y no controlan la situación.

Como cada ser humano, cada familia reacciona y vive la enfermedad de manera diferente y pasan por diferentes fases de duelo y sus reacciones y resoluciones son diferentes. La familia desarrolla **sus propias estrategias** como una respuesta normal a un sistema desequilibrado provocado por la enfermedad.

La **resiliencia** es la capacidad que tienen determinados sujetos y familias de sobreponerse a las adversidades, de auto-regenerarse de determinadas heridas o traumas y de sobreponerse a acontecimientos desestabilizadores. En el caso de una enfermedad en el niño, las familias con resiliencia tienen la capacidad de concebir la enfermedad como una oportunidad de superación, encuentran sentido al sufrimiento, buscan activamente estrategias de afrontamiento positivas y reorganizan prioridades y roles.

Los factores que determinan la capacidad de resiliencia de la familia son:

Desarrollo individual	Desarrollo intrapersonal	Estratégicos	De visión
Capacidad de desarrollar en cada miembro: - Su identidad y rol - Flexibilidad - Perceptual y conductual - Autoestima y confianza - Competencia - Capacidad de distanciarse de los mensajes negativos	Capacidad para desarrollar la empatía - El apoyo mutuo - La comunicación - El sentido del humor - Introspección individual y grupal	Capacidad para fijar metas - Elaborar estrategias - Reflexionar - Resolver conflictos - Pedir Apoyos y recursos - Evaluar resultados	Capacidad para desarrollar: - Valores, propósitos y expectativas - Optimismo y fe

Desde este punto de vista, los profesionales, más que intervenir, pueden acompañar y ayudar a las familias a buscar significado a un sistema desequilibrado porque éstas tienen experiencias equivalentes a la de los profesionales en el tratamiento de la enfermedad.

A continuación, se recomiendan estos puntos para ayudar al niño a tener una mejor adaptación a la enfermedad junto con su familia:

- Los padres o cuidadores deben de conocer con todas sus aristas la enfermedad para poder proporcionar los cuidados que necesitan los menores.
- Participar activamente en el tratamiento y estar en constante capacitación para la administración del mismo.
- Propiciar al niño a desarrollar destrezas para el manejo de su enfermedad.

- Trabajar en el control de ansiedad y estrés. Para ello, puede recurrir a profesionales de la psicología, escucha u orientación.
- Contar con un soporte espiritual, que ayude a la familia a encontrar sentido y aceptación ante cualquiera que sea la situación.

Para profundizar

González S, Steinglass, Reiss D. *Intervenciones centradas en familias con miembros que tienen dolencias crónicas*. George Washintong University, 1987.

Grau C. *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*. Educación, Desarrollo y Diversidad 2002; 5: 67-87.

Walsh F, McGoldrickc M. *La pérdida y el ciclo vital de la familia*. En Jaes Falicov (comp.). *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu, 1991: 429-464.

Manciaux M. *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa 2003.

Álvarez LY. *Modelos explicativos y de intervención psicosocial de la enfermedad crónica*. MedUNAB 2006, 9: 250-256.