

CURSO VIRTUAL INTERDISCIPLINARIO A DISTANCIA. SALUD MENTAL,
PSICOLOGIA Y PSICOPATOLOGIA DEL NIÑO, ADOLESCENTE Y SU FAMILIA.

DIR. PROF. DR. HECTOR S. BASILE.

Repercusiones psicológicas en la familia ante la enfermedad grave y crónica del niño.

Autora

Dra. Alejandra Verónica Pujol

Medica Psiquiatra.

Resumen

En este trabajo se realiza una breve descripción de las repercusiones psicológicas que se dan en la familia ante la enfermedad crónica y grave del niño. Se expone sobre el niño que enferma, y lo que produce la misma en los miembros de la familia (padres, hermanos, abuelos, demás familiares), observándose cambios en la configuración mental de la familia.

Se tiene en cuenta también la relación de la familia con el médico, quien pasa a ser una persona constante en la vida de un niño enfermo como de la familia; en cuanto a su presencia e importancia.

Palabras claves

Enfermedad- Enfermedad crónica y grave- Familia.

Abstract

In this job a brief description of the psychological effects that occur in the family before the child's chronic and severe disease is performed. Exposed on the status of children sick, and what causes it in the members (of the parents, brothers, grandparents and other family members) observed changes in mental settings family.

Taking into account the relationship between the family and the doctor who happens to be a constant persona in the life of the sick child and his family in their presence and importance.

Key Words:

Disease- Chronic and severe disease- Family.

Introducción

La enfermedad es un episodio normal e inevitable en la vida del niño.

El diagnóstico de una enfermedad infantil grave y/o prolongada afecta, en primer lugar, al niño que la padece. Lógicamente, dicho diagnóstico le obliga a adaptarse a una nueva vida (experiencias dolorosas, consultas médicas, posibles períodos más o menos continuados y prolongados de hospitalización, etc.).

Con este tipo de enfermedad no sólo el niño sufre cambios importantes en su vida, sino que toda la dinámica familiar se ve afectada por las repercusiones físicas y psíquicas de la enfermedad. Su impacto sobre la familia puede llegar a provocar efectos penosos y devastadores. Es muy importante destacar aquí que el clima familiar es considerado como una variable destacada y relevante en la adaptación y ajuste a la enfermedad y en algunos casos a la hospitalización del paciente pediátrico.

Enfermedad

El término enfermedad proviene del latín *infirmitas*, que significa literalmente «falta de firmeza». La definición de enfermedad según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es la de “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y unos signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible”.

La salud y la enfermedad son parte integral de la vida, del proceso biológico y de las interacciones medio ambientales y sociales. Generalmente, se entiende a la enfermedad como la pérdida de la salud, cuyo efecto negativo es consecuencia de una alteración estructural o funcional de un órgano a cualquier nivel.

Enfermedad grave y crónica

Se agrupan 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 narcista. Pero esta distinción es, sin embargo, arbitraria pues los dos planos están estrechamente intrincados. (5)

El problema ante una enfermedad grave y crónica, es siempre doble: el de la catexis por parte del niño de un cuerpo cuyo funcionamiento es defectuoso o está amenazado, y el de la catexis por parte de los padres de un niño enfermo. (1)

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

Por fin la cronicidad de los trastornos ocasiona una reorganización de la economía familiar en torno a la enfermedad.

El niño ante su enfermedad

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 sensible ante las separaciones, hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas, inyecciones, punciones.

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: (1)

- 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.
- Sumisión e inhibición: siempre asociadas al sentimiento de una pérdida (de la integridad física). La enfermedad puede acompañarse de una vivencia depresiva en la que intervienen la herida narcista, 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.
- Sublimación y colaboración: son los mecanismos defensivos más positivos de la 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 experiencia de la enfermedad a su vez, remite al niño a diversos mecanismos psicoafectivos (5):

La regresión: acompaña casi siempre a la enfermedad, retorno a una relación de cuidado corporal, de dependencia semejante a la de un lactante.

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, pero también encuentra su origen en la vida fantasmática del niño.

El menoscabo del esquema corporal o del sentimiento del yo: en su 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 focaliza en fantasmas de castración o en una herida narcista más o menos profunda. La muerte aparece insinuada en algunas enfermedades, aunque tanto el niño como su familia hablen poco de ella.

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 por prohibiciones repetidas, acaba por reforzar las limitaciones existentes. En los test de personalidad, las pruebas proyectivas demuestran la frecuencia de temas relacionales de persecución y de abandono, así como de imágenes de cuerpo mutilado, dividido o amenazado de aniquilación. La enfermedad crónica puede llegar a focalizar y fijar la expresión fantasmática cuando la organización psicopatológica predispone al niño. Para G. Raimbault: “ el niño construye de forma más o menos elaborada una interpretación de su enfermedad, como si quisiera dar un sentido a este conjunto insensato y destructor, y a menudo lo hace en términos de falta, culpabilidad y castigo”. (1)

Familia

Podríamos definir la familia como la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, en el cual existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.

Desde que nacemos, la familia se constituye como el principal grupo de apoyo y de sostenimiento. Se comienza con la conducta de apego, nada más nacer, y se termina con la posibilidad que nos brinda la familia de acceder a los recursos que nos ofrece la sociedad. En este sentido, podemos decir que el grupo familiar cumple una serie de funciones con respecto a sus hijos, que serían las siguientes: (4)

Asegurar su supervivencia, su crecimiento y su socialización en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización.

Aportar a sus hijos un clima de afecto y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológico sano no sería posible.

Aportar a los hijos la estimulación necesaria para relacionarse de una forma competente con su entorno físico y social, así como la capacidad para responder a las demandas y exigencias planteadas por su adaptación al mundo que les toca vivir.

Tomar decisiones con respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que compartirán con la familia la tarea de educación del pequeño.

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. De entrada, 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 aparición del narcisismo paterno se focaliza en torno a la cuestión de la etiología y de la herencia. Ciertas teorías etiológicas, son elaboradas por los padres con el finde negar toda carga hereditaria o, al contrario, para sumir todo el peso de la transmisión de la “tara” por parte de uno de ellos. (1)

Las reacciones defensivas constituyen la primera manifestación de la culpabilidad constante de las familias. Esta 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 (Cramer). (1)

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 modo de acercamiento.

Ante la noticia de una enfermedad de pronóstico grave, la reacción de los padres pasa por diferentes estadios. J Bowlby ha descrito tres fases sucesivas por las que pasan los padres después de dicha noticia.

1. Fase de aturdimiento: los padres están desconcertados y todo les parece irreal. Esta fase dura varios días.
2. Fase de incredulidad acompañada de intentos para transformar el desenlace de la enfermedad. Los padres se rebelan, rechazan el diagnóstico y pueden solicitar consultas y exploraciones de otros especialistas. La cólera alterna con episodios de actividad. Esta actividad puede ser beneficiosa en el contexto de una participación en los cuidados de su hijo, pero en ocasiones adopta un carácter compulsivo cuya función parece más bien ocultar la propia angustia parental que contribuir la asistencia del niño.
3. Fase de desorganización- reorganización: el carácter favorable o desfavorable de la evaluación depende en gran parte de la calidad de las relaciones entre ambos cónyuges. Cada uno de los padres debe efectuar el duelo, ayudado por el otro. Cuando en la pareja hay desavenencias, la amenaza de una disgregación familiar frente a esta gran dificultad es considerable. La noticia también afecta a los hermanos del paciente, que reaccionan con manifestaciones sintomáticas (ansiedad, depresión, o fobia escolar) o bien con una especie de reacción de buena conducta e hipermadurez, pero cuyo precio corre el riesgo de pagarse más tarde, especialmente en la adolescencia (sentimiento de abandono, dificultad para separarse de los padres, etc).

Gradualmente los padres integran la aceptación del diagnóstico, de los límites terapéuticos y la percepción del bienestar del niño y de sus necesidades a pesar de sus enfermedades.

La duración de estos periodos es variable. Por otra parte, en algunas familias no se observan los tres estadios, sino que permanecen fijas en uno de los mismos (por ejemplo fase de incredulidad con un incremento de las consultas y exámenes).

Repercusiones psicológicas en la familia ante la enfermedad grave y crónica del niño.
 Dra. Alejandra Verónica Pujol

La habilidad del niño y su familia para contener el stress y manejar los problemas a través del curso del tratamiento dependen en gran medida de la fortaleza y las habilidades para funcionar, normalmente previas al diagnóstico de la enfermedad. (2)

Pero, aún los miembros de la familia más sana, verán amenazados cada aspecto de la vida familiar, incluyendo las relaciones interpersonales, la estabilidad económica, las creencias religiosas, cuando se enfrenten al impacto de una enfermedad potencialmente mortal. (2)

Según Kornblit (1984), la familia puede utilizar dos tipos de respuestas a la crisis ocasionada por la aparición y desarrollo de una enfermedad en uno de sus miembros infantiles: la respuesta centrípeta, en la que toda la familia gira alrededor del enfermo, el cual se convierte en el centro de las interacciones, monopolizando la atención y restando posibilidades de desarrollo y crecimiento al resto del grupo; y la respuesta centrífuga, en la que es un miembro del grupo familiar el que se ocupa constantemente del enfermo y no toda la familia, con la consiguiente posible dispersión del núcleo familiar.

La familia como estructura puede sufrir un fuerte impacto como consecuencia de la aparición de la enfermedad y la hospitalización en uno de sus miembros. Este impacto podemos evaluarlo por varios frentes (Frank, Olmsted, Wagner et al., 1991):

A) Impacto psicológico

En todos los miembros de la familia del pequeño paciente pueden aparecer sentimientos de ansiedad, estrés o depresión, originados por la percepción y la vivencia de la enfermedad.

Esta vivencia suele alterar a veces la actividad cotidiana de la familia para atender primordialmente las necesidades médicas y psicoemocionales del niño enfermo.

De este modo, se ve afectado el funcionamiento de los subsistemas padres hijos y hermanos-hermanos, al igual que el subsistema conyugal.

Los padres de un paciente infantil se suelen caracterizar por mostrar reiteradamente conductas de sobreprotección y rigidez, pudiendo llegar a obtener de los niños enfermos respuestas de extremado apego y dependencia, hasta llegar a producir en ellos un "invalidísmocrónico", el cual a su vez es reforzado por beneficios secundarios, tales como la abundancia de juguetes, la eliminación de responsabilidades o la preocupación constante por parte de los padres.

También se pueden observar modificaciones en las relaciones entre los padres y los otros hijos (no enfermos), destacando el hecho de que suelen aparecer sentimientos de discriminación (real o imaginada por los otros hijos) que conducen, inevitablemente, a problemas de "celos" respecto al niño enfermo. (2)

Es también significativo el hecho de que frecuentemente los cónyuges (padres del paciente pediátrico) disminuyen su atención mutua, generando sensación de soledad y asimismo de pérdida de cariño, comunicación y apoyo (Kornblit, 1984).

B) Impacto social

Se pueden producir alteraciones en las relaciones e interacciones sociales de la familia con el entorno, como consecuencia de la aparición y seguimiento de la enfermedad y la hospitalización en uno de sus miembros.

Es bastante significativo el hecho de que nos encontremos con bastantes padres y hermanos de pacientes pediátricos que alteran muy negativamente sus diversiones y sus relaciones de comunicación con el entorno social. Dichas modificaciones suelen implicar un repliegue de las familias sobre sí mismas, perdiendo la posibilidad de participar en situaciones normalizadas y normalizadoras para la elaboración y la comunicación de todas aquellas ideas, sensaciones, percepciones y sentimientos que genera la enfermedad.

Algunos padres refieren, incluso, ser “asaltados” por sentimientos de que la gente les evita o les huye, etc. Aun así, y aunque la situación de aislamiento social es bastante común, también se observan casos en los que no se aprecia rechazo social, siendo conocedores y seguidores de la enfermedad todas aquellas personas del entorno habitual de la familia.

C) Impacto ocupacional

En función del tipo de enfermedad, las secuelas, la cronicidad del trastorno, el régimen de los tratamientos, la existencia y la duración de los períodos de hospitalización del paciente pediátrico, etc., se van produciendo distintos trastornos en las ocupaciones habituales de los miembros de la familia.

El afrontamiento de una enfermedad infantil crónica y su tratamiento suele conllevar “gastos extra”, al mismo tiempo que la necesidad de solicitud de una baja laboral o excedencia de uno de los cónyuges.

Determinado tipo de enfermedades, o los continuos procesos de hospitalización de un niño, tienen también un impacto significativo para el resto de los hermanos que componen el núcleo familiar, quienes experimentan un aumento del nivel de ansiedad al tener que realizar un mayor número de tareas en el hogar o recibir una menor atención por parte de sus padres (Dyson, 1989).

D) Impacto somático

La enfermedad de uno de los miembros del núcleo familiar y la vivencia de los distintos tratamientos y procesos de hospitalización pueden generar en el resto de los miembros alteraciones en su salud física y psíquica o, incluso, en la conciencia de su propia imagen corporal. Son muy frecuentes las alteraciones en el sueño, el apetito, las relaciones sexuales, etc.

Los hermanos

Para los hermanos esta es una época difícil. Difícil de pasar y de entender. Están preocupados por el hermano enfermo. Puede que no sepan qué decir, qué hacer, qué se espera de ellos. Tienen preguntas, miedos, dudas. Y además están sus propias necesidades. Quizás están celosos, tristes, solos y tal vez hasta sientan que no son tenidos en cuenta. (3)

Es común que manifiesten malestares físicos como dolor de cabeza, de estómago o incluso síntomas iguales a los del hermano enfermo. A veces es necesario llevarlos al médico. (3)

Posiblemente experimenten temor por lo que pueda pasar en el futuro. Quizás sea una de las primeras veces en que se encuentran con la incertidumbre y el desamparo.

Muchas veces son dejados al cuidado de otras personas, ya que sus padres están ocupados en la atención del niño que está enfermo.

Ven a sus padres conmocionados, abrumados, con evidentes signos de cansancio y cambios en el estado de ánimo. Esto les da la pauta de que algo realmente serio está sucediendo. No importa la edad que tengan, perciben esta sensación, aunque no puedan expresarla con palabras. (3)

Las reacciones de los hermanos suelen ser de dos tipos: una aparición de conflictos en las relaciones con el enfermo o con sus padres, lo que suele conducir a una serie de problemas conductuales, emocionales y sociales (problemas añadidos a la ya dramática situación de enfermedad y hospitalización); o, la aparición de una mayor responsabilidad, madurez y cooperación en los hermanos, precisamente a causa de la vivencia de la circunstancia adversa de enfermedad y hospitalización (Daniels, Miller, Billis y col., 1986).

Los padres que escuchan a sus otros hijos, que dan lugar a que sus otros hijos expresen sus preocupaciones, establecen un código de apertura y honestidad que dura toda la vida. (2)

Los abuelos – los parientes

Los abuelos a menudo practican la negación como la única manera de reducir su propia pena. Están lastimados y sienten que la naturaleza de la enfermedad los amenaza. Los padres, entonces, se encuentran en una posición tal, en la que tienen que sufrir su propio dolor y también servir como sostén emocional de los abuelos que sufren. (3)

Los parientes que están apartados de la actividad que rodea la enfermedad frecuentemente ofrecen desafíos a la realidad del diagnóstico. Quieren saber si el doctor está seguro del pronóstico. Pueden sugerir que los padres vayan a otro lado por un mejor tratamiento o busquen curanderos. Los padres, que están desesperadamente tratando de manejar sus propias emociones deben, a menudo, enfrentar las sugerencias bien intencionadas de los parientes. (3)

Igualmente importante es mantener una relación sana con el resto de la familia. Esto no siempre es fácil por el aditivo del estrés que causa la enfermedad.

En un momento difícil, los miembros de la familia esperan el apoyo de los demás. El apoyo comienza por los padres y sigue por los hijos.

Relaciones médico- familia

Otros factores que afectan la habilidad de las familias para contener el stress son sus relaciones con el personal médico y auxiliar, y el grado de cobertura de sus necesidades no médicas.(2)

Algunas madres soportan muy mal sentirse desposeídas por un tercero de su papel de cuidadores, de protectores. La pérdida de esta omnipotencia materna en un estadio en el que esta es necesaria para permitir a la madre adaptarse a las necesidades del niño, puede constituir un elemento patógeno ulterior. En esta fase se han observado depresiones en las madres, en ocasiones profundas, que aumentan la culpabilidad paterna. Por consiguiente 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. (1)

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 la catexis defensiva en estos pequeños detalles.

Este 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 dialogo limitado a aspectos rutinarios o externos de la enfermedad” ocultando los problemas de fondo del pronóstico, la etiología y el mundo de los afectos. (1)

Conclusión

Concluyendo así con lo expuesto, se puede entender que el niño que se encuentra enfermo continúa desarrollándose y obteniendo logros, por lo tanto tiene derecho a un medio ambiente emocionalmente lo más sano posible. Algunas familias se volverán más cohesivas, desarrollando un aumento de su fortaleza y una redefinición positiva de sus valores. Otras, frecuentemente aquellas con una vulnerabilidad preexistente, sufrirán diversos grados de desequilibrio crónico, o transitorio.

La habilidad para sobrellevarla la enfermedad es esencial, ya que el niño puede tener años de vida muy valiosa por delante. Los padres pueden pasar muchos años de estrés con el niño, pero también muchos años de gozo. Es importante, entonces, que conserven sus energías para este largo trayecto.

Emocionalmente, los padres pueden reaccionar en forma distinta al diagnóstico inicial. Si los padres no están de acuerdo sobre las implicancias de la enfermedad, difieren sobre el tratamiento requerido tienen otros puntos de vista opuestos, los ingredientes se hallan presentes para que fracase la adaptación.

Las familias deben aceptar la transición entre sentirse en control de sus vidas y los sentimientos constantes de incertidumbre. Ningún miembro queda fuera de este impacto enorme.

Bibliografía

1. Marcelli, D y De Ajuriaguerra, J. "Psicopatología del niño". Ed. Masson, 3 edición. 1996. España.
2. Fundación Natali Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. "Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes. Manual para padres". Ed. FNDF. Argentina.
3. Dra. Germ Rosa y otros, Fundación Natali Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. "Cuidar a un niño enfermo en casa. Manual de Cuidados Paliativos para Padres". Ed. FNDF. Argentina.
4. Mazet – Stoleru. "Manual de Psicopatología de la primera infancia". Ed. Masson. 1990. Barcelona.
5. De Ajuariaguerra. "Manual de Psiquiatría infantil". Ed. Masson