

EL NIÑO CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

En contacto con el pediatra

Dra. M^a del Mar Clavera Roger

► Pediatra especialista en Psiquiatría Infantojuvenil



Se considera que una enfermedad es crónica cuando no se prevee una resolución a corto plazo y siempre comporta un cierto grado de limitación funcional, molestias y servidumbres por los tratamientos. En la edad pediátrica las más frecuentes son la diabetes, fibrosis quística, algunas cardiopatías, patología renal o digestiva. Hoy dejo a un lado los síndromes malformativos, neurológicos y psicopatológicos, que tienen otras particularidades.

Estamos hablando de un grupo de enfermos cada vez mayor, precisamente gracias a los avances de la ciencia tanto en detección precoz como en los tratamientos, cada día más eficaces.

Cuando llega el diagnóstico tanto a la familia como el niño se verán inmersos en un proceso de adaptación a la nueva realidad.

Fases de la respuesta adaptativa familiar

- Shock inicial.
- Periodo de tristeza-desequilibrio emocional.
- Restauración progresiva del equilibrio

emocional.

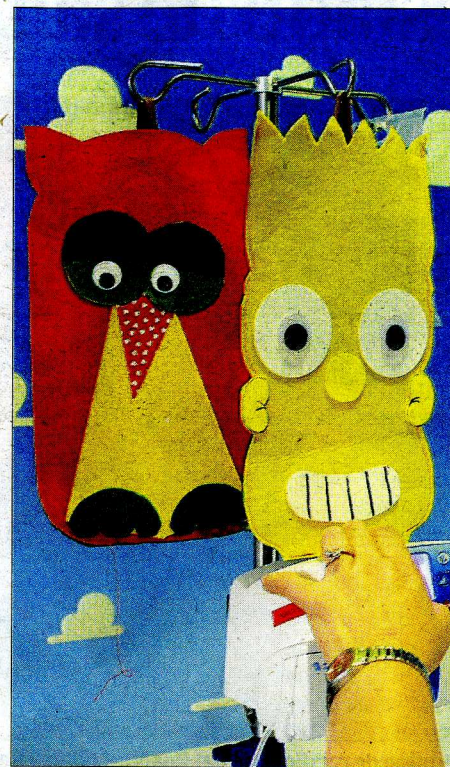
Lógicamente la vivencia del niño dependerá básicamente de su edad y nivel de desarrollo:

► **De 1 a 3 años:** Vivirá experiencias incomprensibles. Ansiedad de separación (pruebas médicas, hospitalización): primero protestará, después se desesperará, al final mostrará cierto desapego.

► **De 3 a 6 años:** Tienen un pensamiento mágico-egocéntrico (culpa y castigo). Toleran mejor la separación. Vivencias de anticipación y miedo. Conductas regresivas y desafiantes. Rechazo del tratamiento.

► **De 6 a 12 años:** Comprenden la enfermedad. Preocupación por el impacto social y emocional. Percepción alterada de la propia imagen. Interrupción del proceso de independencia y autocontrol. Ambivalencia ante la necesidad de ayuda y cuidados. Sentimientos de negación y rechazo. Alteración de la dinámica familiar.

Hay algunas características de riesgo para una mala adaptación a la enfermedad, como tener poco apoyo familiar, la corta edad, la frecuencia de dolor o la



Cuando llega el diagnóstico de una enfermedad crónica, tanto la familia como el niño se verán inmersos en un proceso de adaptación a la nueva realidad

percepción de los padres.

En cambio otros factores son de buen pronóstico, como la comunicación intrafamiliar fluida, buenas estrategias de resolución de problemas y afrontamiento, la actitud positiva ante las informaciones y recomendaciones sanitarias y el apoyo del entorno.

Lo cierto es que si la prevalencia de enfermedades mentales infantojuveniles en la población general es de un 15 a un 20 %, en este grupo de niños sube hasta el 50%, ya sean síntomas aislados o cuadros completos. Y en general del ámbito ansioso-depresivo.

Realmente la carga que recae en los padres es pesada, ya que además de su propia adaptación al diagnóstico de su hijo, con todas las implicaciones que ello supone incluso para los demás hijos y la relación de pareja, al final depende bastante de ellos que su hijo se adapte lo mejor posible.

Pero los padres suelen traer «de serie» un plus de energía y capacidad de sacrificio, que se ponen a prueba cuando se dan estas situaciones. Como se dice en un anuncio de la tele, «las mamás nunca se ponen de baja», simplemente es un lujo que no se pueden permitir.

También ayuda pararse de vez en cuando a pensar cómo lo llevan los diferentes miembros de la familia, estando alerta por si hay que buscar ayuda profesional.