

Niños con enfermedades orgánicas crónicas

Lic. Daniela Kaplan

Cuando se espera un hijo, cuando se lo imagina, la enfermedad no forma parte de los anhelos y expectativas de los padres. En algunos casos, esta es una fantasía temida que desaparece ante el nacimiento del niño "sano". Cuando esto no sucede, es decir, cuando padece una enfermedad, se genera un fuerte impacto; los padres se confrontan con un niño que, en lo que a su salud se refiere, es diferente de lo que esperaban. Esta situación compromete emocionalmente a los progenitores y, en mayor o menor medida, al entorno familiar y afectivo cercano del niño.

Afrontar la enfermedad de un hijo no es sencillo. Tampoco lo es para el propio niño y el modo en que lo haga no es ajeno a la posición de sus padres. El diagnóstico de la enfermedad genera sentimientos diversos. Por tratarse de enfermedades complejas, cuyo tratamiento no incluye la posibilidad de cura, la inquietud acerca del futuro cobra un papel preponderante.

Cuando los padres son informados de que su hijo padece una enfermedad incurable, los modos de reacción son particulares de cada individuo. Habrá quien se deprima, quien niegue la situación, quien no entienda lo que se le dice. Estos modos varían según las características particulares y del entorno.

Luego del impacto inicial y de las primeras reacciones, aparecen diferentes sentimientos y emociones en los padres:

Preocupación. Es un sentimiento que "llegó para quedarse", al igual que el niño que la motivó. Un hijo siempre preocupa a los padres, si por preocupación entendemos un interés por su bienestar, su futuro, su felicidad. Los padres pueden imaginar para sus hijos un porvenir sin dificultades o, por lo menos, desear que así sea y, por ello, procurar brindarles las herramientas para desenvolverse en la vida. Frente al hijo enfermo, esta preocupación se incrementa.

Culpa. Cuando se trata de una enfermedad genética el sentimiento de culpa de los padres por haberla transmitido a sus hijos es constante. Sin embargo, es importante pensar que no se puede ser padre sin transmitir cosas a los hijos y que un niño no puede existir sin adultos que lo precedan y le "donen" sus características. La herencia hace que los ojos de un individuo sean negros o marrones, que sus brazos sean largos o no y,

lamentablemente, el azar hará que padezcan una enfermedad de la que sus padres desconocían ser portadores. Pero es importante tener en cuenta que no sólo los genes son "transmisores": mucho se hereda a través de las palabras y lo que los padres expresen a sus hijos respecto a sus sentimientos será tan importante para su futuro como otros factores de orden biológico. Cuando el origen de la enfermedad es otro o se desconoce, este fantasma no necesariamente desaparece. Los padres se preguntan qué hicieron o qué dejaron de hacer, qué tienen que ver ellos con la enfermedad del hijo.

Angustia. Este sentimiento surge ante lo desconocido de la enfermedad, ante su particular manifestación, ante el temor de afrontar las dificultades, ante la incertidumbre.

Rabia. Porque es el hijo de uno quien sufre, por no poder evitarlo, por encontrarse frente a un límite infranqueable. En los niños, la rabia es quizá diferente, por no poder hacer lo mismo que otros, por las limitaciones, etc.

Resentimiento. En algunas oportunidades, y no en todos los casos, el tiempo y la atención que requiere el niño enfermo puede "enojar" a los padres. Este sentimiento podría estar encubriendo otros más dolorosos y difíciles de tolerar.

El niño

Su proceso de desarrollo se dificulta cuando sufre una enfermedad crónica. Ciertos conflictos con los que todo sujeto se enfrenta en su crecimiento pueden ser más arduos de sortear. Por ejemplo, la separación de los padres, necesaria para la constitución como ser independiente, se complica por los cuidados especiales que la enfermedad requiere. Generalmente entre padres e hijos se crea una situación de dependencia difícil de abandonar, tanto para el niño como para los padres. Estos temen por el niño al que ven frágil. Los niños no tienen características específicas comunes producto de su enfermedad, es decir, no todos los niños con enfermedades crónicas cuyo destino es la muerte son iguales, como no son iguales entre sí los niños en general. Cada uno será diferente, determinado por su propia historia y la de sus progenitores. Si el niño fue deseado o no por sus padres,

cómo lo imaginaron y proyectaron desde antes de su nacimiento, de qué manera sus padres reaccionaron ante la llegada del hijo enfermo y cómo actuaron en consecuencia, harán de él un sujeto único.

Sugerimos tratar al niño enfermo con normalidad. Entendemos que esto no siempre es fácil ni posible, que los sentimientos antes expresados lo dificultan. La culpa impide, a veces, ser demasiado rígidos o la preocupación lleva a la sobreprotección. Esto es esperable y ningún padre está exento de que le suceda. Lo esencial es ser sincero con los niños y reconocer las propias dificultades. Explicarles el porqué de ciertas conductas y confiar en ellos. Este es un modo de alentarlos a ser independientes. Es importante que el niño sea tan activo como pueda en función de sus contingencias, de su estado físico, del momento de su enfermedad. Las posibilidades varían de un niño a otro, lo que se entiende por actividad para uno puede ser insuficiente para otro; por actividad entendemos desde moverse hasta dibujar, leer o escuchar un cuento.

Jugar es lo propio de la infancia, es el modo natural que tiene un niño de “estar en movimiento”. A través del juego el niño se expresa, hace activo lo que sufrió pasivamente. Esto se observa con claridad cuando “internan a sus muñecos” y “los pinchan”, y cuando los “acunan” para consolarlos, como sus padres hacen con ellos. El juego permite que lo doloroso se haga más tolerable, que situaciones tristes se soporten. Los padres lo saben y se valen de él y, a veces, hasta logran por su intermedio, arrancar risas de los niños en situaciones difíciles.

Un niño que juega es emocionalmente sano. Pero hay veces que el juego se ve interrumpido, frente al agotamiento físico o cuando el dolor irrumpe. Este momento requiere que los otros acompañen, haciéndoles saber que los comprenden y siendo pacientes, a que con su mejoría la posibilidad de juego se podrá, en el mejor de los casos, reestablecer.

Qué decir, cómo y cuándo decirlo

Se sugiere darles explicaciones a los niños en función de sus inquietudes y necesidades. Estar atentos a sus preguntas no implica darles más información de la que ellos demuestran que quieren y necesitan. Para un niño pequeño los cuidados especiales son naturales y puede que se revelen igual que ante cualquier otra cuestión de la vida cotidiana (dormir solo, comer, etc.). Sólo a medida que crezca, cuando perciba que ciertas

cosas que debe hacer no son las mismas que las de sus hermanos o compañeros, preguntará por estas diferencias. Sus padres podrán entonces contarle algo de su particularidad, sin ahondar en más detalles que los que satisfagan los intereses del niño. No precipitarse respecto de lo que quiere saber es respetarlo.

Adolescencia

La adolescencia podría definirse como una crisis. El joven, en busca de su individualidad, procura diferenciarse de sus predecesores e identificarse con sus pares. Para esto, toma distancia de lo que hasta entonces le era familiar, toma modelos que comparte con otros jóvenes alrededor de los cuales se nuclea. El cuidado de su salud pasa a un segundo plano. Los motivos son varios: se revela ante lo que lo hace diferente, se siente invencible, superpoderoso e invulnerable, no tiene ganas de seguir luchando, teme crecer e independizarse de sus padres y, con su conducta, genera una preocupación constante en ellos. Estas respuestas son esperables. No obstante, si el riesgo al que el adolescente se expone no puede ser manejado por los padres, es conveniente consultar a un profesional de salud mental.

Ser padres, médicos, enfermeros, asistir a un niño con una enfermedad crónica, no es sencillo. Es importante no procurar tener siempre todas las respuestas, es normal que no suceda así. Ocuparse de estos niños no quiere decir convertirse en “superhombres” o “supermujeres”, evitarles totalmente el sufrimiento es una tarea imposible. Lo importante es estar junto a ellos, aceptando que las cosas no son exactamente como los adultos las soñaron.

El niño en trance de morir

Las siguientes reflexiones son producto de más de diez años de trabajo con niños gravemente enfermos, durante sus internaciones hospitalarias y en forma ambulatoria. La comprensión de la enfermedad y la muerte no depende de las diferentes edades, sino del momento de constitución subjetiva, del momento de la estructura.

Freud, en su texto “Consideraciones sobre la guerra y la muerte”, de 1915, en su apartado “Nuestra actitud ante la muerte” dice: “Mostramos una patente inclinación a prescindir de la muerte, a eliminarla de la vida. La muerte propia no se puede concebir; tan pronto podemos hacerlo, observamos que en verdad sobrevivimos

como observadores. En el fondo nadie cree en su propia muerte, en el inconsciente, cada uno está convencido de su inmortalidad". Esto, desde luego no impide que la muerte sobrevenga, irrumpa, invada, arrolle. Partamos de la base de que su comprensión no es conceptual, sino que se refiere a los sentimientos del niño frente a la proximidad de ese período que se corresponde con el final de la vida. Percepción inconcebible, por lo general, que varía caso por caso.

Los niños gravemente enfermos, con patologías crónicas, tienen, por lo general, una relación particular con la finitud de la vida. Las sensaciones varían entre los diferentes sujetos, en función de la historia individual de cada uno, de sus antepasados, del lugar que ocupan para el Otro (encarnado en los otros parentales). Las posibilidades que quienes funcionan como sostén del niño tengan para acompañarlo y actuar como "bisagra" frente a la realidad, dulcificándola, haciéndola más tolerable, impacta directamente en sus sentimientos y en su modo de posicionarse psicológicamente frente a su destino. Si partimos desde la experiencia clínica no podemos dejar de atender a la gran diversidad de situaciones.

A modo de ordenar ideas para la transmisión podríamos, pensando en la estructuración subjetiva, plantear:

Un niño en sus primeros meses de vida está ligado absolutamente a sus funciones vitales. El bebé llora por hambre y es el otro, madre o el que cumple esta función quien decodifica este llanto y lo asiste. Ante la ausencia de respuesta a sus necesidades biológicas, se produce lo que, como adultos y desde la cultura significamos como experiencia de muerte. En el bebé de lo que se trata es del malestar que el hambre y la sed provocan. Las respuestas desde el niño son a nivel corporal: llanto y movimientos.

Cuando el niño percibe la existencia del otro como externo a sí mismo, cuando reclama al otro como proveedor de placer, el circuito de la demanda se ha instalado. El niño busca el placer que acompañó a la satisfacción de las necesidades, luego lo inquiere en forma independiente. Es la desaparición del otro dotador de placer, lo que es vivido con desasosiego. Su angustia se relaciona con la desaparición de sus objetos de amor, con la posibilidad de prescindir de ellos y mientras estén, lo sostengan y acompañen, el niño no tendría que sentir temor. Este se produce cuando los padres tambalean en el lugar de bisagras frente a la emergencia de lo real, cuando el velo se rasga y no pueden ser sostén de una ficción para su hijo. Los niños

sienten temor ante situaciones que conocen como dolorosas, de ahí la resistencia a ciertas prácticas necesarias desde la medicina. Anticipan el dolor que un pinchazo les produce, así como el malestar que subsiste a la colocación de una determinada medicación. Frente al temor, la reacción normal es la huida. Los niños gravemente enfermos, con enfermedades crónicas, están imposibilitados de "escapar" a las prácticas necesarias, pero no por ineludibles y forzosas, menos agresivas. El llanto, los gritos pueden entenderse como la reacción a un intento frustrado de desaparecer. Hay niños que nos llaman la atención por el modo en que aceptan ciertas prescripciones médicas. Recuerdo a un pequeño de 2 años, enfermo crónico desde el nacimiento al igual que su hermano dos años mayor, que sorprendía a las enfermeras que le alcanzaban a su madre cada mañana la medicación. El niño se adelantaba y colocaba uno a uno los tubos en su boca tomando los remedios, algunos con muecas de desagrado. Luego seguía jugando. Este mismo muchachito se convertía en un pequeño torbellino cuando de inyecciones se trataba, tanto para sacarle sangre, como para cambiar una vía o acomodar un catéter.

A medida que los niños crecen se suman temores de mutilación, de la posible pérdida de funciones, pero, sobre todo, miedo a no retomar actividades satisfactorias y dejar de ver a los seres queridos. Es habitual escuchar sus relatos respecto a cumpleaños, colegio, hermanos. Generalmente hacen mención a situaciones de su vida cotidiana en presente: "Mi mamá me hace una torta, vienen mis amigos,..." o "voy a cuarto grado, juego al fútbol...". A medida que la enfermedad avanza y el malestar físico aumenta, muchos utilizan en sus relatos el tiempo pasado alternando con el futuro, en el mejor de los casos. "Vinieron mis amigos, cuando salga los voy a invitar." Viven el mal que les aqueja de modo diverso; viven la distorsión de su cuerpo, de su imagen corporal y de su desarrollo. Esto no es ajeno a la vivencia que sus padres tengan o a lo que puedan éstos sostener frente al niño, a sus recursos simbólicos que les permitan inventar, crear, frente al vacío que la enfermedad y la muerte próxima implican.

Muchas veces la apuesta de los niños para seguir siéndolo se expresa como voluntad de ignorancia, no queriendo saber. A veces, esto es una cara del: "Ya lo sé, pero aun así...". Es una posición respetable, tanto en ellos como en sus padres, lo que no implica necesariamente, como a veces se piensa, "una falta de reconocimiento", una necesidad de "conectarlos con la fatalidad del destino", sino un modo de paliar,

entendiendo en el sentido de palió, capa que recubre y vela eso insoportable, y que ya Freud ubicó como inaceptable para el inconsciente.

Hay casos en los que observamos un sentimiento de culpa intenso frente al dolor que perciben causan en los otros. Temen lo que sucederá con quienes los rodean frente a su desaparición. Esto es posible si el niño sabe que ocupa frente al otro un lugar privilegiado, de joya u ornamento. Cuando esto no es así, cuando su lugar está más del lado del deshecho, situación menos común según mi experiencia en estos niños gravemente enfermos que llegan al hospital, podemos escuchar su voluntad de no causar inconvenientes a sus padres. Aun a costa de su bienestar, aun sabiéndose graves, prefieren renunciar a internaciones que saben los aliviará en su dolor.

José llegó al hospital con mucha dificultad para respirar. Cansado y sin fuerzas, oyendo a su madre protestar por lo mal que se viaja y lo molesto que le resultaba su hijo y su enfermedad. Cuando se le indica la internación, su madre se opone terminantemente. José dice a solas que no se quiere internar, porque quiere estar con su mamá sin molestarla, y que para ella quedarse con él es un problema. Los adolescentes, categoría amplia si las hay, presentan modos

diversos de relacionarse con la enfermedad. Generalmente el mayor sufrimiento está en la dificultad que tienen para rebelarse frente a las exigencias de sus padres. Muchas de estas se relacionan con lo que han de hacer con su enfermedad. Hay quienes persisten en esta lucha hasta el final, posición vital, de no bajar los brazos aun frente a la adversidad. Otros deciden retirar poco a poco los lazos que los unen con la vida y dejan de pelear por una independencia que intuyen sólo la muerte les proveerá. Los adolescentes son quienes, quizás, muestran más claramente un deseo decidido de vivir hasta las últimas consecuencias. Posición habitual en esta etapa de la vida, que no retrocede e incluso se agudiza en situaciones de gravedad. Recuerdo a un joven internado en la misma Unidad que una muchacha de su misma edad; rondaban los 15, 16 años. Por prescripción médica debían mantenerse cada uno en su habitación, por riesgo de que se contagiaran una bacteria fatal, dada la patología de ambos. A pesar de esto, los jóvenes iniciaron una relación, al principio epistolar y luego con "escapadas". Ante la preocupación y el enojo de los profesionales, ellos se mantuvieron en contacto. Se colonizaron con la misma cepa, nadie pudo, quizás algunos no quisieron, evitar que se besaran a hurtadillas en los pasillos del hospital...