



Aspectos Psicológicos

Capítulo 12



La FQ es una enfermedad crónica con manifestaciones de múltiples órganos y sistemas con grados de afectación variables, que requiere tratamiento de por vida y en ocasiones hospitalizaciones.

Si bien los niños con enfermedades crónicas pueden presentar disturbios emocionales o problemas de conducta, en general desarrollan una vida similar a los de su misma edad dependiendo del grado de afectación.

Es importante tener en cuenta los posibles cambios en el estado de ánimo y en el comportamiento, tanto en el paciente como en su familia, dado que pueden dificultar la realización del tratamiento. La aparición de síntomas como cansancio, angustia, irritabilidad, pueden ser expresiones de la enfermedad o reacciones individuales frente a la misma.

El niño sabe de su enfermedad mucho más de lo que suponen los adultos, ya que a la información transmitida por sus padres y el equipo de salud se le debe sumar la que obtiene de la observación y contacto con otros niños afectados.

La enfermedad puede provocar diversas reacciones: temor, ansiedad, alteraciones del apetito, sueño o cambios en el estado de ánimo. También pueden advertirse otras actitudes como negación o rechazo a los tratamientos, dependiendo del estado clínico, de la etapa del desarrollo psicológico en la que se encuentra, de la actitud familiar, del lugar del tratamiento, y de la continencia afectiva que se le brinde.

Comunicación del diagnóstico

En nuestro medio, la mayoría de los niños son diagnosticados en los primeros meses o años. Por ello, crecen incorporando el manejo de la enfermedad como parte de sus vidas y de a poco, comienzan a conocerla.

Por su parte, los padres perciben las consecuencias de la enfermedad desde el primer momento. La comunicación del diagnóstico representa un duro golpe, por la información traumática que reciben. Es habitual que la familia viva esta etapa en un clima de desazón que impide el control de las manifestaciones emocionales tales como: negación de la enfermedad, tristeza y desilusión, sentimiento de culpabilidad y/o temor a lo desconocido.

Un estado de shock emocional inicial puede ocasionar un cuadro transitorio de embotamiento intelectual que dificulta la comprensión y el registro de la información recibida.

Desde el momento en que los padres son informados sobre el diagnóstico están fuertemente impresionados por una realidad amenazante y pueden tener dificultad para pensar positivamente sobre el futuro. Son importantes los mensajes que ayuden al desarrollo de la esperanza y posibiliten ampliar la visión de la vida, por cuanto ésta contiene muchas facetas y la FQ es sólo una.

Tomar conocimiento de una noticia desagradable siempre es difícil de aceptar; por lo tanto, en un primer momento son frecuentes las reacciones de duda o huida que pueden determinar otras consultas.

La no aceptación de la enfermedad puede ser un mecanismo de defensa contra la angustia y el dolor; cuando esta actitud se prolonga puede tener un efecto desfavorable en la evolución al determinar la falta de cumplimiento de los tratamientos indicados.

En algunos casos la resistencia al tratamiento, en particular a la kinesioterapia, puede ocurrir cuando los padres interpretan equivocadamente esta práctica como una agresión a un niño enfermo.

En algunas familias puede advertirse dificultad en registrar los cambios en el estado clínico del niño, la que puede ser entendida como una forma de "no querer saber nada" con la enfermedad, sin poder comprender que el tratamiento adecuado mejoraría la calidad de vida.

El niño y la familia necesitan adaptarse poco a poco. Es fundamental que puedan solicitar a los profesionales toda la información necesaria.

Los padres junto al equipo de salud deberán buscar estrategias individuales que estimulen la realización de las prácticas terapéuticas cotidianas, a pesar de las conductas negativas o de enojo que puedan aparecer.

La disposición que el niño adopte frente a su tratamiento dependerá especialmente de la actitud de sus padres.

Hospitalización

El impacto emocional ante la hospitalización puede generar reacciones de rechazo o enojo. No sólo debido a la ansiedad que provoca la exacerbación de la enfermedad y el hecho de estar en contacto con otros niños enfermos, sino que además implica que los padres deben separarse de sus otros hijos y ausentarse de sus trabajos.

Cuando una hospitalización se hace necesaria el tipo de reacción dependerá de:

- ▶ la personalidad del paciente, el tipo de relación con sus padres y la reacción de los mismos;
- ▶ la edad del paciente;
- ▶ el grado de información sobre la necesidad de hospitalización;
- ▶ la actitud del personal hospitalario;
- ▶ la duración de la hospitalización.

Adaptación social y escolaridad

La mayoría de los pacientes en edad escolar logran un buen nivel de adaptación tanto en la casa como en la escuela, sin dificultades para integrarse con otros niños. El rendimiento intelectual es normal.

Es apropiado alentar la comunicación con el personal de la escuela y brindar la información oportuna que permita la comprensión de la enfermedad y sus necesidades especiales, favoreciendo su participación en las actividades habituales. La FQ no debería ser un obstáculo para la asistencia escolar a pesar de las posibles interrupciones en caso de requerir hospitalizaciones.

Adolescencia

Los cambios en la conducta y en la adaptación social durante la adolescencia son normales y guardan continuidad con el desarrollo psicológico anterior. Generalmente la conducta se torna desorganizada, colmada de reacciones imprevistas que perturban la convivencia familiar.

Muchos jóvenes pueden manifestar una mayor dependencia de sus padres en relación con la necesidad de atenciones y cuidados permanentes.

Puede aparecer rechazo a los tratamientos: rebeldía con los horarios, medicaciones y abandono de la kinesioterapia.

Es importante trabajar con la familia, alentar a los adolescentes a tomar una postura activa e independiente de los padres en las consultas, incrementando la comunicación y el vínculo con el equipo profesional.

Comentario final

En relación a las características de la enfermedad, se observa que en los distintos momentos evolutivos y para cada paciente existe una gran diversidad de actitudes y reacciones posibles frente a la misma. La mayoría de los pacientes, a partir de intervenciones médicas oportunas, encuentran recursos para abrirse camino ante las vicisitudes de la evolución, tendiendo a la búsqueda de momentos placenteros y experiencias gratificantes; cuando no es posible, puede requerirse un abordaje psicoterapéutico.