

“La atención psicológica a niños con Fisura Palatina: Una necesidad incuestionable”.

Lic. Teresa I. Lozano Pérez.
Psicóloga Clínica
MSc. en Psicología de la Salud.
Hospital Pediátrico Docente “Juan Manuel Márquez”.

El nacimiento de un niño con una discapacidad, malformación o enfermedad crónica constituye un evento vital muy estresante para cualquier familia dado que las personas se preparan durante el tiempo del embarazo y aún antes del mismo para tener un niño sano y el disfrute pleno de esta etapa.

Es por ello que los profesionales de la salud que nos enfrentamos a la atención de un niño y su familia en esta situación debemos tener presente que no se trata solo de la solución del problema físico, somático, sino que se trata de un problema complejo en el cual no pueden dejar de considerarse los factores psicosociales relacionados con la situación, tanto en el propio niño como en la familia.

En la mayor parte de los casos las malformaciones congénitas traen consigo una serie de dificultades en el orden social y psicológico que provoca que las personas tengan que enfrentarse a situaciones para las cuales no siempre cuentan con la preparación y recursos personales necesarios, de ahí la necesidad de que el equipo de salud se prepare para atender al niño inmerso en su sistema familiar, que va a ser su fuente primera de seguridad y confianza, teniendo siempre en cuenta que el individuo es un ser biopsicosocial y brindarle ayuda y atención médica de calidad implica tener en cuenta también el resto de los factores y no únicamente el biológico.

Las malformaciones congénitas en muchas oportunidades provocan alteraciones permanentes, dejan una incapacidad residual y requieren de un adiestramiento especial para la rehabilitación del individuo así como largos períodos de supervisión, observación y cuidados, el niño es visto por diferentes especialistas que llegan incluso en algunas oportunidades a dar orientaciones contradictorias y la familia debe encontrar la mejor forma de llevar adelante los cuidados necesarios para el enfrentamiento del problema a la vez que tienen la responsabilidad de propiciar el crecimiento y desarrollo del niño tanto desde el punto de vista físico como psicológico, para lo cual requieren de la necesaria orientación.

Esta ha sido la motivación fundamental de un grupo de compañeros de diferentes servicios del Hospital Pediátrico Docente “Juan Manuel Márquez” al enfrentarnos a la atención de niños con Fisura Palatina acompañada o no de fisura labial que tenían entre 3 y 8 años de edad cronológica en el momento de la exploración psicológica que se realizó en el primer semestre del 2006.

En este como en otros trastornos la familia suele encontrarse ante una serie de situaciones que son comunes a diversas malformaciones, discapacidades y enfermedades, entre estas se encuentran:

- La realización de tratamientos largos, que implican una inversión significativa de tiempo que se le resta a otras funciones y para los cuales necesitan de la cooperación del niño.
- Necesidad de ajustarse a los cambios que introducen en la vida cotidiana las situaciones anteriores y otras que los hacen realizar diferentes intentos por normalizar el modo de vida familiar.
- El equilibrio socioeconómico de la familia muchas veces se ve afectado por hospitalizaciones o limitaciones en el cuidado del niño que requieren de la presencia de algún miembro de la familia, usualmente uno de los padres que pierde al menos temporalmente, el vínculo con su actividad profesional o laboral.
- La vida social sufre también transformaciones y requiere del mantenimiento de relaciones interpersonales que a veces pueden ser dolorosas al tener que exponerse ante los demás con limitaciones que pueden atentar contra la autoestima del niño y por consiguiente de la familia.

El impacto que pueden tener todas estas situaciones en el niño y/o en el sistema familiar varía en función de algunos factores como son:

- La actitud que asumen los padres.
- La etapa de desarrollo en que se encuentra el niño.
- La capacidad intelectual que posean para entender y buscar todas las alternativas necesarias en esa situación.
- Las experiencias previas del niño y la familia respecto a situaciones similares.
- El apoyo que reciba de otros miembros de la familia y de la sociedad en general.
- El número de agentes estresantes a los que tienen que enfrentarse y la duración de los mismos.

Con relación a las actitudes de los padres es necesario señalar que por ser la comunicación emocional directa la que caracteriza la relación con los adultos, fundamentalmente con la madre, en el primer año de vida, todo lo que afecta emocionalmente a los mismos se trasmite de algún modo a la relación con el niño, así la actitud de rechazo, negación o depresión que suelen asumir algunos padres pone desde el inicio de la vida en una situación de riesgo psicológico al niño.

De igual forma la lástima, la permisividad, la inconsistencia educativa y la sobreprotección, refuerzan el rol de enfermo del niño y se convierten en actitudes muy nosógenas para su desarrollo.

La etapa del desarrollo en que se encuentra el niño es de gran significación pues de ello depende su desarrollo intelectual y las posibilidades de comprender las diversas situaciones a las que se les enfrenta como son las intervenciones quirúrgicas, hospitalizaciones, limitaciones de su actividad, del juego, de las relaciones con otros niños, de la recreación, en ocasiones

limitaciones respecto a la alimentación y en el caso en particular que nos preocupa las limitaciones para la comunicación, actividad imprescindible en el desarrollo infantil, ya que no siempre tiene un lenguaje comprensible para los demás lo que puede provocar que sea la burla de otros niños por esto y por el aumento de nasalidad en la voz, con la consiguiente secuela para su autoestima y su autoimagen por la lesión estética en la comisura labial característica del trastorno.

Durante la edad preescolar y en los escolares menores la comprensión de la enfermedad o limitaciones que tengan se da en un plano concreto y superficial, lo relacionan con su mal comportamiento, se sienten culpables, se afecta su autonomía.

No es hasta la edad escolar mayor que el niño comienza a diferenciar su cuerpo de los agentes externos, comienza a comprender el origen de algunos trastornos pero lo relacionan fundamentalmente con aspectos del medio ambiente, se desarrolla la "Teoría de los gérmenes". Una enfermedad o discapacidad suele afectar su socialización y el juego.

En la adolescencia se produce la comprensión de los mecanismos fisiológicos de las enfermedades y de las múltiples causas que las generan, reconocen los síntomas. Las limitaciones impuestas por una discapacidad afecta el desarrollo de la independencia, suelen aparecer conflictos relacionados con el cuidado de sí mismo. Hay una alta incidencia en su autoimagen y su autoaceptación. La necesidad de autoafirmación en esta etapa puede volverlos muy rebeldes ante los tratamientos.

Todo esto puede hacerse más agudo si el niño no tiene los recursos intelectuales para su comprensión o si no cuenta con la información necesaria para ello.

Cuando existe una experiencia o conocimiento previo del trastorno, sus secuelas y soluciones, las personas encuentran más rápidamente las respuestas a sus interrogantes y con ello los recursos para enfrentarse mejor al problema.

Cuando la familia cumple con todas sus funciones, tanto instrumentales como educativas y emocionales se convierte en un poderoso instrumento de apoyo que junto a otros recursos de la Comunidad hacen más fácil la tarea de asimilar cualquier situación y/o limitación a la que esté sometido el niño o la familia nuclear producto del trastorno, de la cantidad de estímulos estresantes que impone y su duración como pueden ser la cantidad de intervenciones quirúrgicas, el número de hospitalizaciones, la extensión de las mismas, entre otros factores.

Las limitaciones de un trastorno suele provocar diferentes desajustes emocionales y de conducta, en función de la edad del niño, entre las más frecuentes se encuentran:

- ✓ Pérdida o bajo nivel de autoestima
- ✓ Problemas en la socialización
- ✓ Ansiedad

- ✓ Depresión
- ✓ Agresividad
- ✓ Poca adherencia terapéutica

Los niños tienen que ser preparados para dar respuesta a diversos problemas como:

- ✓ La aceptación del trastorno.
- ✓ La información necesaria para propiciar el autocuidado.
- ✓ La prevención de trastornos mayores.
- ✓ La modificación de conductas y estilos de vida cuando sea necesario.
- ✓ Comprensión de la naturaleza transaccional del estrés.
- ✓ Asumir estilos de afrontamiento adecuados.
- ✓ Los estilos educativos de la familia, muchas veces psicopatogénicos.

Respecto a la familia también deben tenerse en cuenta un conjunto de factores que inciden en el impacto que ocasiona el trastorno, entre ellos se encuentran:

- ✓ La edad de los padres.
- ✓ Los antecedentes religiosos, educativos y culturales que tengan.
- ✓ El nivel de ingresos económicos.
- ✓ La estabilidad del matrimonio.
- ✓ El número de hijos.
- ✓ El apoyo social percibido.

La familia tiene que dar respuesta a problemas como el funcionamiento matrimonial que puede verse afectado por la atención que uno de los miembros de la pareja, regularmente la madre, debe brindar al niño afectado o por la búsqueda de la responsabilidad y "culpa" en cuanto al nacimiento de un niño con un trastorno, ya sea por la transmisión hereditaria o por la planificación familiar.

Otra situación a enfrentar son las dificultades financieras, se sabe que un niño con limitaciones requiere muchas veces de mayores recursos financieros sobre todo en los primeros años de vida y muchas veces su propio nacimiento afecta la economía familiar, como explicamos anteriormente, así como la participación en actividades sociales y laborales.

Cuando hay hermanos mayores se añade una situación más a atender ya que pueden convertirse en depositarios de responsabilidades en la atención del menor que no les compete y para las que no están preparados psicológicamente o pueden sentirse desplazados al tener que compartir el tiempo, la atención y los mimos de los padres, muchas veces volcados en satisfacer las necesidades del menor.

Todos estos problemas citados tienen que ser evaluados, buscados, por el equipo de salud pues en muchas ocasiones las personas inmersas en todas estas situaciones no son capaces ni de percibir la necesidad que tienen de buscar orientación al respecto.

Entre las técnicas que consideramos útiles para esta labor y que usamos en nuestro trabajo se encuentran la **observación**, la **entrevista clínica** dirigida a buscar cada uno de los factores mencionados con la familia y el **dibujo libre** como técnica que nos permite tener conocimiento del funcionamiento intelectual y emocional del niño.

Los aspectos más significativos encontrados al evaluar a los niños que acudieron a nuestro servicio fueron:

- En todos los casos se constató un impacto significativo ante el nacimiento del niño que repercutió en toda la familia, aunque unas veces tuvo una mayor influencia sobre una u otra figura parental.

- Las reacciones emocionales más frecuentemente encontradas ante el nacimiento del niño fueron la angustia y la depresión, aunque en algunos de los casos se constató una reacción de rechazo evidenciada a través de no querer salir con el niño o cubrirlo para que no fuera visto por otras personas, no querer mirarlo o alimentarlo.

- En todos los casos estudiados se describe que esas reacciones de rechazo han sido superadas, de igual forma respecto a las reacciones depresivas aunque aún al hablar del tema muchas madres se movilizan hasta el llanto o se ponen de manifiesto actitudes negativas en el manejo del niño.

- Entre las actitudes nosógenas más frecuentes que constatamos se encuentran la sobreprotección, la inconsistencia de autoridad, la permisividad, en algunos casos las madres refirieron sentir cierta aprehensión o lástima.

- En ocasiones esas actitudes no son manifestadas por los padres pero si por otros miembros de la familia, fundamentalmente abuelos que juegan un rol significativo en el cuidado y manejo del niño.

- Intellectualmente los niños han tenido un buen funcionamiento, solo en uno de los casos el trastorno del lenguaje ha traído por consecuencia que el niño sea valorado para la enseñanza especial aunque se constató a través de la psicometría que tiene un CI Normal Promedio.

- Emocionalmente en la mayor parte de los niños encontramos algunas alteraciones, fundamentalmente la presencia de ansiedad y una tendencia a tener cambios frecuentes de estados emocionales, constatados en la técnica del dibujo libre.

- Consideramos que esos estados emocionales descritos están en alguna medida relacionados con el trastorno de base del niño porque se vinculan con el manejo familiar, las actitudes de los padres y su estado de ánimo debido a no haber asumido del todo tener un hijo con una malformación y todo el proceso de enfrentamiento a dicha situación.

- En tres de los niños estudiados diagnosticamos un trastorno psicológico, en un caso un trastorno del aprendizaje concomitando con un trastorno de hipersensibilidad social, mientras que en el segundo caso también encontramos un trastorno de hipersensibilidad social y en el tercero una ansiedad de separación.

- En los tres casos pensamos que el rol de la familia ha tenido un lugar significativo por el mal manejo familiar y las actitudes nosógenas que se evidenciaron, la sobreprotección y la no aceptación en dos de los casos de la condición del niño, de su malformación, provocando un estado de ánimo deprimido en las madres.

- En nuestros casos no encontramos, hasta donde pudo ser explorado dada la edad de los niños, sentimiento de no aceptación por parte de sus coetáneos o adultos, temor a comunicarse o expresarse a través del lenguaje oral (exceptuando a los dos niños con el citado trastorno de hipersensibilidad social), manifestándose una buena inserción social. Las madres no reportaron dificultades para que otras personas comprendan el lenguaje del niño.

- Si bien en la mayor parte de los casos no se evidencia una alteración psicológica si se encontraron elementos de riesgo para el desarrollo psicológico sano de los niños.

- Consideramos que de haber recibido una orientación psicológica tan precoz como la intervención médica y de otros especialistas dichos elementos de riesgo psicológico podrían haberse minimizados.

Es por todo lo anterior que se hace imprescindible que el equipo de salud en su actuación con el niño cumpla diversas funciones, entre las que se encuentran:

- Escuchar preocupaciones, sentimientos y angustias con relación al problema.

- Esclarecer dudas y orientar adecuadamente, sin tecnicismos en la comunicación.

- Actuar como mediadores con los grupos de autoayuda y otros recursos comunitarios que pueden brindar apoyo para el enfrentamiento del problema.

- Orientar acerca de las necesidades físicas y emocionales del niño favoreciendo así el desarrollo psicológico sano.

- El adiestramiento al paciente y su familia para vivir con el estrés del trastorno, en el caso de que queden secuelas importantes.

- Propiciar desde que entra en contacto con el paciente la orientación psicológica para prevenir desajustes emocionales no solo en el niño sino también en la familia.

La orientación psicológica, concebida como una relación de ayuda profesional entre un especialista (orientador) y un demandante (orientado), en una situación específica, sobre un problema determinado y durante un período determinado con el objetivo de facilitar acciones prudentes en el contexto de un proceso de toma de decisiones vinculadas al problema, debe realizarse en colaboración estrecha entre todos los miembros del equipo multidisciplinario para facilitar la comprensión del problema y forma de enfrentarlo a partir del conocimiento por parte de todos los miembros del equipo de los elementos esenciales de la situación.

Los objetivos de la atención en todos los casos deben ser:

- Tratar el padecimiento o la incapacidad corrigiendo el defecto, controlando los síntomas o deteniendo el progreso de las alteraciones, minimizando así las secuelas.

- Impedir que el trastorno, el tratamiento y las personas afectadas interfieran en el desarrollo del niño o alteren la situación familiar.

- Propiciar que el propio niño llegue a asumir responsabilidad y control en su cuidado, tratamiento y/o rehabilitación.

- Lograr que tanto el niño como la familia desarrollen estados emocionales sin alteraciones, estilos de afrontamientos adecuados, aceptación del trastorno.
- Contribuir al buen funcionamiento familiar.

Para poder realizar la orientación psicológica debemos tener en cuenta algunos principios:

- Ofrecer ayuda e intervenir solo si hay consentimiento.
- No ser familiar ni intimista.
- No hablar del futuro, centrarse en el problema actual.
- No ponerse en posición de superioridad.
- No inferir que se sabe como se sienten las otras personas que son las portadoras del problema.
 - Evitar palabras como siempre, todo, nunca. Tener en cuenta la individualidad no solo de las personas sino también de las situaciones que enfrentan.
 - No poner en dudas la capacidad del interlocutor para encontrar soluciones y alternativas.
 - No decir nada que garantice, ni prometer lo que no puede predecirse.
 - No tratar de sacar a la persona de la depresión, ayudarla a elaborar el duelo.
 - Ser humano, pero no transmitir lástima.
 - Propiciar información en términos claros y comprensibles para el interlocutor.

La Psicoterapia pudiera hacerse necesaria en algún caso, tanto en el niño como en la familia como sistema, entonces tener en cuenta que debe ir dirigida a:

- ✓ Facilitar la comunicación.
- ✓ Brindar información.
- ✓ Facilitar la expresión de angustias y fantasías.
- ✓ Relacionar la situación con condiciones naturales de vida.
- ✓ Estimular la cooperación del niño y la familia.
- ✓ Favorecer la relajación.

Para realizar la intervención con el niño además debemos tener presente que es necesario:

- Brindar información del trastorno de acuerdo a la edad e inteligencia del niño.
 - No mentirle ni engañarle.
 - Estimular su independencia y validismo.
 - Favorecer su cooperación ante los tratamientos, procedimientos médicos y rehabilitación.
 - Cuidar su autoestima.
 - Lograr su socialización.
 - Satisfacer las necesidades propias de la etapa en que se encuentre y dar orientación acerca de determinadas demandas.
 - No demostrar lástima ni propiciar que haga lo que quiera.

Los recursos psicoterapéuticos que pueden usarse son disímiles, van a estar determinados por la edad del niño y las condiciones de que se disponen para realizarlo.

La ludoterapia o terapia de juego es la técnica por excelencia para la edad preescolar pero para realizarla con eficiencia hay que tener en cuenta la organización del juego, el establecimiento de las relaciones sociales, el manejo de la comunicación, el modelado de la situación y la intencionalidad de la intervención a través del psicoterapeuta.

En niños de edad escolar puede hacerse uso de la ludoterapia pero también pueden resultar muy útiles otras técnicas como el psicótiteres, la pictoterapia, la musicoterapia, las narraciones, entre otras.

Concluyendo podemos plantear que en los niños estudiados, la intervención temprana contribuyó a un mejor desarrollo del lenguaje y por consiguiente favoreció el desarrollo intelectual del niño, su socialización, aceptación del trastorno sin que se evidencien alteraciones de la autoestima y del desarrollo psicológico en la mayor parte de los casos.

A pesar de lo anterior existen una serie de factores de riesgo para el desarrollo psicológico dados fundamentalmente por el manejo familiar por lo que consideramos necesaria la realización de la orientación psicológica en cada caso de forma igualmente precoz de manera que puedan prevenirse dichos factores de riesgo y contribuir con ello al sano desarrollo de los niños y de las familias.