

Tema 6 El niño: enfermedad, discapacidad y muerte

1. Bienestar, buen trato y maltrato infantil

Antes de reflexionar sobre las necesidades de los niños con algún tipo de problema, debemos plantearnos qué es lo que necesita para desarrollarse plenamente y con normalidad y así alcanzar el bienestar.

1.1. Concepto de bienestar

El concepto de **bienestar** posee dos componentes: uno subjetivo, que se basa en el sentirse bien y en el interpretarse bien, y otro objetivo, que se fundamenta en la salud física y en la calidad de vida. El componente subjetivo en los niños es fruto del proceso de socialización: aprenden a llevar a cabo conductas que favorecen el sentirse bien y comprenderse adecuadamente. El componente objetivo del bienestar nos lo dan los otros, por ejemplo cuando el sanitario nos dice “estás bien, no te ocurre nada”. En el ámbito social, la calidad de vida se asocia a poseer una serie de recursos: luz eléctrica, agua corriente, calefacción, etc. El bienestar depende de las **necesidades**, y estas son, en un principio, innatas y universales, pudiendo considerarse como derechos universales, pero también admiten diferentes grados y formas de resolverlas. No obstante no toda forma de satisfacerlas es adecuada si valoramos la resistencia (Felipe puede pasar 48 horas sin beber) y la adaptabilidad de los sujetos (Malena roba cuando tiene hambre).

Podemos concretar las **necesidades de los niños** en: **biofisiológicas**, que tienen que ver con el cuerpo; mentales, ser estimulados, manejar información, interpretarla, entre otras; interpersonales, vinculación con la figura de apego, familia, amigos, etc., y de participación, autonomía y competencia, como seres únicos, debemos construir nuestra propia biografía.

De las necesidades de los niños se derivan **los deberes de los padres o tutores**, base del buen trato a los niños: atender las necesidades físicas básicas de sus hijos; proteger a sus hijos de todo daño físico; atender a las necesidades de amor, cuidado y afecto de sus hijos; protegerlos de todo daño emocional, y proporcionar a sus hijos líneas de conducta en el terreno moral y ético.

1.2. El niño maltratado

En países desarrollados, la sociedad asumió la responsabilidad de proteger a los individuos más vulnerables. Los niños lo son por su incapacidad para satisfacer sus necesidades de forma autónoma. La dificultad está en los límites a partir de los cuales hay que proteger la integridad y el desarrollo de cada niño como obligación social, interviniendo en la vida privada de las familias.

Tipologías de las situaciones de desprotección infantil

Definir los malos tratos a la infancia parece sencillo, sin embargo, en la práctica resulta complejo. En la actualidad, las definiciones se basan en las necesidades y derechos de los niños. La Convención de los Derechos de los Niños de Naciones Unidas, en su Artículo 19, se refiere al **maltrato infantil** como “**toda violencia, perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, mientras que el niño se encuentre bajo la custodia de sus padres, de un tutor o de cualquiera otra persona que le tenga a su cargo**”.

La legislación española define el desamparo legal, en concreto, en nuestro Código Civil (Art. 172) como: “**situación que se produce de hecho a causa del incumplimiento, o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidos por las leyes para la guarda de menores, cuando estos queden privados de la necesaria asistencia moral o material**”. Son situaciones susceptibles de intervención desde los servicios de protección infantil.

Dentro del inadecuado cumplimiento de los deberes de protección de los padres, nos encontramos con:

- **Maltrato físico:** cualquier acción no accidental por parte de los padres o cuidadores que provoque daño físico o enfermedad en el niño o le coloque en grave riesgo de padecerlo.
- **Abandono físico:** toda situación en la que el cuidador, de manera deliberada o por una extraordinaria falta de atención, permite que el niño experimente un sufrimiento evitable y/o fracasa en proporcionarle uno o varios de los aspectos básicos y esenciales para el desarrollo de las capacidades físicas, intelectuales y emocionales.
- **Maltrato y abandono emocional:** el maltrato emocional es la hostilidad verbal crónica, insultos, desprecio, crítica o amenaza de abandono, y un constante bloqueo de las iniciativas de interacción infantiles por parte de cualquier miembro adulto del grupo familiar. El abandono emocional, por su parte, es la falta persistente de respuesta a las expresiones emocionales y conductas de proximidad e interacción iniciadas por el niño, así como la falta de iniciativa de interacción y contacto por parte de una figura adulta estable.
- **Abuso sexual:** cualquier clase de contacto sexual con una persona menor de 18 años por parte de un adulto desde una posición de poder o autoridad sobre el niño. El niño puede ser utilizado para realizar actos sexuales o como objeto de estimulación sexual.

Manifestaciones de una situación de desamparo en el niño

Existen una serie de indicadores que nos permiten valorar la posible existencia de una situación de desamparo. Éstos son:

Indicadores físicos y comportamentales del niño y del agresor en el maltrato infantil			
	Indicadores físicos del niño	Indicadores Comportamentales del niño	Conducta del acompañante y/o agresor
Maltrato físico	Magulladuras, hematomas, fracturas, intoxicaciones, etc.	Cauteloso con adultos. Conductas extremas: agresividad, rechazo, afecto. Miedo a sus padres, dice que le han producido alguna lesión. Retraído, no participa en juegos.	Da explicaciones no creíbles. Percibe al niño como malo. Intenta ocultar la lesión.
Negligencia y/o abandono	Falta de higiene. Retrasos en el crecimiento. Consultas frecuentes a urgencias por falta de revisiones pediátricas. Hematomas inexplicables. Accidentes frecuentes. Enfermedad crónica llamativa que no genera consulta médica. Problemas de aprendizaje escolar.	Comportamientos autogratificantes. Somnolencia, apatía, depresión. Hiperactividad, agresividad. Tendencia a la fantasía. Conductas dirigidas a llamar la atención del adulto.	Vida en el hogar caótica. Muestras de apatía o inutilidad. Padecimiento de una enfermedad crónica.
Maltrato emocional	0-2 años: retraso no orgánico del crecimiento en todas las áreas madurativas. 2-6 años: talla corta, retraso del lenguaje, inmadurez socioemocional. 6-16 años: talla corta, enfermedades de origen psicossomático.	0-2 años: excesiva ansiedad o rechazo a las relaciones psicoafectivas, asustadizos, tímidos, pasivos, agresivos. 2-6 años: déficit de atención, pasividad en las relaciones sociales. 6-16 años: problemas de aprendizaje, escasas habilidades de comunicación, relaciones conflictivas, problemas de control de esfínteres.	Trato desigual a los hermanos. Culpa o desprecia al niño. Exige al niño por encima de sus capacidades. Tolera todos los comportamientos del niño sin ponerle límites.
Abuso sexual	Dificultad para andar o sentarse. Ropa interior rasgada. Lesiones, picor, en el área genital, enfermedades de transmisión sexual, infecciones urinarias de repetición.	Conductuales: dicen haber sido atacados por un adulto cuidador. Manifiesta conductas o conocimientos sexuales extraños, sofisticados, inusuales. Secretividad. Psicosomáticos: trastornos del sueño y de la alimentación. Dolores abdominales, cefaleas, Psíquicos: depresión crónica, intentos autolíticos (suicidas), desvalorización corporal, problemas de conducta, promiscuidad sexual, violencia.	Extremadamente protector y celoso. Frecuentes ausencias del hogar. Experimenta dificultades con su pareja.

2. El niño ante la enfermedad

Enfermar es un acontecimiento natural en la historia del niño a la que normalmente se adapta adecuadamente. Si la enfermedad se prolonga o requiere de intervenciones terapéuticas invasivas o el niño lo percibe así, se producen repercusiones afectivas que a veces se mantienen a lo largo de toda la vida. **La vivencia de la enfermedad en el niño es una experiencia individual no generalizable**, existen perfiles de reacción asociados al desarrollo cognitivo, socio-afectivo y motor, que determinan su capacidad para entender, y procesar la información, expresarse y comprender el lenguaje oral y su grado de autonomía personal.

El niño experimenta frente a la enfermedad:

- **La experiencia de privación:** ya no puede salir a la calle a jugar porque tiene clavos en una pierna, por ejemplo.
- **La experiencia de frustración:** al no poder salir a jugar, siente un impedimento, una imposición que no le deja hacer lo que él quiere.
- **La experiencia displacentera:** no sólo no puede salir, sino que no le dejan y además se siente mal, le duele.

Los niños afectados de una enfermedad crónica o de larga duración suelen estar en cama u hospitalizados en periodos de crisis. En estos casos el control de la enfermedad por parte del niño y la familia es un elemento clave. Se debe educar a los padres para actuar ante la enfermedad, igualmente se ha de educar al niño para controlar su enfermedad a través del manejo de aparatos, preparación para pruebas diagnósticas y terapias.

2.1. El dolor en el niño

El dolor es una **experiencia sensorial y emocional** asociada a una lesión real o potencial en los tejidos de alguna porción del organismo. Su vivencia es subjetiva y desagradable. En los niños es difícil evaluarlo.

Según la edad, se valoran los **indicadores conductuales o somáticos:** posición fetal, expresión facial, evitación de movimientos, reflejo de retirada, llanto, irritabilidad, anorexia o desinterés por el juego, indicadores especialmente importantes hasta los tres años. De los tres a los seis años se utilizan escalas gráficas en las que el niño señala la intensidad.

La descripción verbal del dolor es importante a partir de los seis años.

La respuesta fisiológica (frecuencia cardíaca, respiratoria, tensión arterial, etc.) nos sirve para corroborar los indicadores conductuales y somáticos, así como las verbalizaciones del niño.

2.2. Impacto emocional de la enfermedad en padres

Cuando un niño enferma, lo hace también la familia, por ello, los tratamientos deben estar referidos a todo el núcleo familiar. Una enfermedad crónica es un elemento desestabilizador que pone a prueba la capacidad de adaptación y las estrategias de afrontamiento de cada miembro de la familia en particular y de la unidad familiar en general (estrategias de afrontamiento adaptativas y desadaptativas). Las reacciones de la familia son múltiples, estando condicionadas por la personalidad de sus miembros, las experiencias familiares previas, los sistemas de apoyo social con que cuentan, sus creencias, etcétera.

2.3. Impacto emocional de la enfermedad en los hermanos

Los hermanos del niño enfermo son los grandes olvidados. Los padres, ante la enfermedad de uno de sus hijos, dedican todo su esfuerzo en hacerle frente poniendo en segundo lugar las necesidades emocionales del hijo sano. Éstos deben enfrentarse solos a la ansiedad y a los miedos por lo que le sucede a su hermano y a él mismo. Para evitarlo, hay que darles información, permitirles que expresen sus sentimientos, visitar el hospital, estar informados de la evolución y tratamiento del hermano y no darle responsabilidades como si fuera un adulto.

2.4. Hospitalización infantil

La hospitalización de un niño debe ser el último recurso terapéutico ya que supone separarlo de su ambiente, exponerlo a otro desconocido, e ir a un lugar donde la enfermedad está presente. Existen unos factores estresantes y otros que facilitan la adaptación del niño a la hospitalización:

Se distinguen **cinco tipos de niños** en función del afrontamiento a la hospitalización:

- **El niño salvaje.** Quiere salirse siempre con la suya, protesta, intenta mantener su poder e identidad dentro de un ambiente desconocido para él.
- **El huésped gregario.** Calificado por los sanitarios como el paciente ideal, aunque no siempre es positivo para el niño que no expresa sus sentimientos.
- **El paciente que adopta el papel de enfermo.** Utiliza la enfermedad para manipular a su entorno, padres, sanitarios, adultos de alrededor.
- **El pequeño estudiante de medicina.** común en ingresos reiterados, conoce procedimientos, terminología, se desenvuelve con soltura.
- **El caso de aislamiento y depresión.** retraído, evita el contacto con otros niños o adultos, es la forma que tiene de sentirse seguro en un entorno hostil.

Es importante conocer los derechos del niño hospitalizado y las repercusiones psicológicas de las mismas.

Derechos del niño hospitalizado

En 1986, el Parlamento Europeo reconoció la importancia de las necesidades afectivas de los niños durante su hospitalización y aprobó la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados, que ha sido ratificada también en nuestro país.

Repercusiones psicológicas

Se han descrito las siguientes repercusiones negativas en niños con hospitalizaciones frecuentes, tanto a largo como a corto plazo: agresividad, afán de control, regresión a comportamientos más infantiles, miedo a la muerte, fobias, mutismo, ansiedad de separación, tics, trastornos en la enuresis y alteraciones en el estado de ánimo.

En la actualidad, se procura que los niños, a pesar de vivir esta situación estresante, aprendan a superarla con éxito a través de la mejora de sus habilidades de afrontamiento.

3. Infancia y discapacidad

La discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de los sujetos. Además, expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social. En esta situación, los niños se debaten entre el estrés y la adaptación a ella. Los niños viven de forma diferente su experiencia con la discapacidad en función de cómo fue el inicio de la misma:

- **Nacimiento o primera infancia:** solo los familiares tienen conciencia de la enfermedad y sus consecuencias. Por ejemplo, el lactante ciego no echa de menos la vista porque nunca la ha tenido.
- **Edades más avanzadas:** se trata de rehabilitar y reinsertar al niño/adolescente en la comunidad de la que provenía, pero con la limitación o deficiencia. En estos casos, se producen problemas en el comportamiento, se dan conductas agresivas e impulsivas, aislamiento, apatía, inhibición, egocentrismo, labilidad emocional, hipersensibilidad, etc.
 - **Discapacidad derivada de una enfermedad.** El niño o el adolescente tienen tiempo para procesar lo que le está ocurriendo y elaborar una respuesta, adelantándose en cierta forma a la discapacidad y buscando soluciones a los problemas antes de que aparezcan. Así, un niño diagnosticado de una distrofia muscular de Duchenne tiene sus ocho primeros años de vida para prepararse para la inmovilidad que sufrirá.
 - **Discapacidad derivada de un accidente.** No existe período de adaptación y por ello es fundamental el apoyo psicológico, social y familiar desde el diagnóstico para poder superar el trauma. El niño atropellado debe sobrevivir y aprender a vivir en una silla de ruedas.

En estas situaciones, el personal sanitario debe utilizar las siguientes técnicas y estrategias:

Estrategias de intervención ante una crisis o una situación crónica		
Situación	Tareas a realizar por el niño y su familia	Técnicas y estrategias de intervención del profesional
Crisis	<ul style="list-style-type: none"> - Convivir con la enfermedad. - Buscar información sobre el diagnóstico y pronóstico y el papel a llevar a cabo en su recuperación. - Relación con el sistema sanitario. 	<ul style="list-style-type: none"> - Información: clara, concisa, y adecuada a la edad del niño. - Mediación: en la búsqueda de otros recursos. - Negociación: ajustes del niño y su familia con los servicios sanitarios. - Airear sentimientos: facilitar la expresión de los mismos. - Mantener la esperanza.
Crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Rediseño de los roles personales y familiares. - Adscripción de un cuidador familiar. - Mantener la enfermedad o la discapacidad en su lugar. - Apoyo social, emocional y material. 	<ul style="list-style-type: none"> - Negociación: de los cambios de roles y figura, respiro del cuidador. - Externalización: identificar las demandas abusivas que la enfermedad o discapacidad hacen al niño y a la familia. - Ampliar la red social: grupos de autoayuda. - Normalizar sentimientos y reacciones: comprender y empatizar con la familia. - Airear sentimientos - Mantener la esperanza

4. El niño frente a la muerte

Socialmente, queremos aislar a los niños de todo lo que consideramos malo o inadecuado para su edad, olvidándonos de que el niño vive en este mundo y que nuestra responsabilidad como adultos no es crearles un mundo ficticio, sino enseñarles a comprender, decodificar y modificar en el que viven. En el caso de la muerte, queda patente esta actitud mal entendida de protección a los niños y adolescentes, prefiriendo que estos imaginen y elaboren respuestas solos, sin que nadie les ayude a comprender el porqué, pudiendo hacerse atribuciones erróneas como culpabilizarse con manifestaciones del tipo: “el abuelo se fue porque yo no me porto bien” o “si el abuelo se fue puede volver en cualquier momento”, por ejemplo. Los niños perciben que algo ocurre, y esto es debido a su capacidad empática, a través de la cual sienten y perciben.

Mitos y falsas creencias sobre la comprensión de la muerte en niños y adolescentes	
Mitos	Desmitificación
No se dan cuenta de que algo ha sucedido tras una pérdida.	Sí se dan cuenta de que algo ha ocurrido, de que han cambiado las cosas.
No elaboran el duelo.	Sí elaboran un duelo. Pasan por distintas fases hasta la superación.
No atribuyen significado a los acontecimientos.	Al igual que el adulto, atribuyen un significado a los sucesos. Las cosas suceden por y para algo.
Los adultos debemos protegerles del dolor y el sufrimiento.	La protección entendida como exclusión es vivida por los niños y adolescentes como abandono y soledad, por eso debemos incluirles, porque forman parte de la unidad familiar.
No comprenden los rituales funerarios.	Podemos ayudarles a comprenderlos y permitirles que participen de ellos en la medida de lo posible.

4.1. Evolución del concepto de muerte en niños y adolescentes

La **comprensión de la muerte** varía según la edad.

- **Desde el nacimiento a los 18 meses**, el niño carece de una noción de tiempo que le permita conceptualizar la muerte. La ausencia es equiparable a la muerte.
- **Entre los 18 meses y los cinco años**, la muerte es un hecho reversible que se asocia al sueño, a la inmovilidad. Dentro de su pensamiento mágico, pueden pensar que queriéndolo mucho puede volver.
- **Entre los 5 y los 10 años**, toma forma el concepto de muerte, empiezan a asimilar que ciertos acontecimientos o enfermedades pueden provocar la muerte y que es irreversible.
- **Con 9 o 10 años**, adquieren el concepto de muerte como universal, irreversible y permanente. La idea de la muerte es semejante a la del adulto. La muerte se relaciona con la vejez como parte final del ciclo vital.
- **En la adolescencia**, comprende el carácter inexorable de esta, que afecta a todos por igual.

4.2. La construcción del duelo infantil

Entendemos por duelo una reacción normal a cualquier tipo de pérdida que comporta la reconstrucción de todos aquellos aspectos que esta ha puesto en cuestión. El niño, por su dependencia del adulto, muestra más fragilidad y vulnerabilidad a cualquier tipo de pérdida, lo que da lugar a que les afecte más. Los temores más frecuentes ante la muerte son: “¿fui yo la causa?”, “¿quién me va a cuidar?” –si se trata de la pérdida de un progenitor o– “¿me pasará a mi?”. Los niños no reaccionan como los adultos, tienden a expresar más su tristeza con el cuerpo y su comportamiento que con palabras. Para resolverlo, el niño tiene que realizar ciertas tareas: aceptar la realidad de la pérdida, sufrir la pena, ajustarse a un ambiente sin la persona muerta, ubicar de nuevo a esa persona dentro de su vida y buscar maneras para recordarla