María del Carmen Ortego; Santiago López; María Lourdes Álvarez, María del Mar Aparicio

Tema 7. Salud y enfermedad en las diferentes etapas de la vida

1. Introducción

2. La enfermedad en la infancia

2.1. Los padres de un niño enfermo

2.2. Los hermanos del niño enfermo

2.3. La comunicación con el niño

3. La enfermedad en la adolescencia

4. Referencias bibliográficas

1. Introducción

El Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, Nº 2, p. 100), y que entró en vigor el 7 de abril de 1948, dio la siguiente definición de salud: "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" (1). La OMS no ha modificado esta definición desde 1948 (1).

Por oposición, la enfermedad puede ser definida como la ausencia de ese bienestar. Esta ausencia de bienestar puede acontecer en cualquier momento del ciclo vital: la infancia, la adolescencia, la edad adulta o la vejez. Cada momento del ciclo vital tiene sus peculiaridades. El abordaje de la enfermedad requiere no solo del conocimiento de estas peculiaridades sino también de la puesta en práctica de acciones diseñadas para cada etapa del ciclo vital.

2. La enfermedad en la infancia

La enfermedad afecta a los niños no solo desde la dimensión física, sino también desde otras dimensiones como la psicosocial. Los niños sufren además de por el dolor o las molestias causadas por la propia enfermedad y las técnicas aplicadas, por no poder llevar una vida normal, por sentirse distintos a los otros niños, por ser estigmatizados, por el sufrimiento que perciben a su alrededor o por no comprender lo que está pasando. Si el niño es consciente de la enfermedad, además de madurar anticipadamente, será capaz de relativizar los problemas cotidianos y se integrará más fácilmente al entorno social, familiar y escolar. Es por ello primordial que entre los padres, los profesionales y el niño haya una comunicación fluida de la enfermedad. No obstante, son muchos los padres y profesionales que no están formados para enfrentarse a la enfermedad infantil adecuadamente.

El modo en que la enfermedad afecta a un niño depende de factores como la severidad de la enfermedad, el momento evolutivo en el que emerge, los antecedentes personales y familiares del niño, el pronóstico, las limitaciones y retrasos asociados que conlleva, la historia biográfica y de los refuerzos/aversiones a los que el niño ha estado sometido, el temperamento, la respuesta de los padres, hermanos, compañeros, profesores, pediatras y otros profesionales en contacto con el niño (2-4).

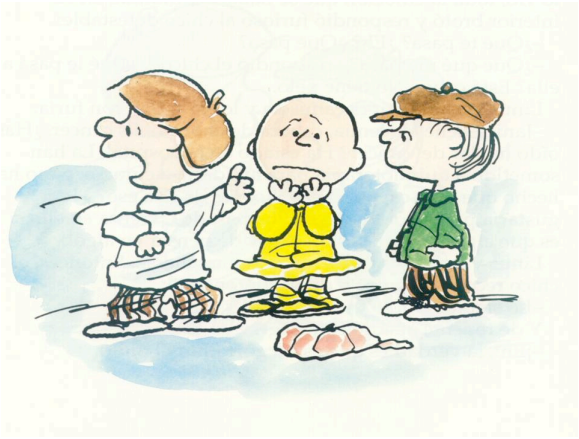
Cuando un niño está enfermo, especialmente por una enfermedad que hace peligrar su vida, lo que realmente debe preocuparnos no es sólo la cuantía de la supervivencia en los casos de curación o de

remisión de la enfermedad, sino también la calidad de vida (5).

Aunque una enfermedad orgánica, por si misma, no es causa suficiente para provocar alteraciones psicológicas en un niño (4,6,7) al igual que en los adultos, los niños enfermos pueden experimentar manifestaciones emocionales, siendo las más frecuentes la ansiedad y la depresión (8). Por otro lado, también se ha comprobado la existencia de una correlación entre las puntuaciones depresivas de la madre y del hijo, entre la puntuación de ansiedad rasgo materna y la depresión infantil (8) y entre la puntuación de ansiedad y depresión parental y los trastornos de ansiedad en los niños (9). Todo ello hace necesario que la intervención psicosocial no sólo este destinada al niño, sino que es también muy importante, que esté dirigida a los progenitores, por las repercusiones que la conducta de estos puede tener sobre su hijo.

En los niños diagnosticados de cáncer se han descrito las siguientes manifestaciones (5,10):

- El temor al abandono. Este temor se ve intensificado en niños hospitalizados. La presencia de los padres durante la admisiones hospitalarias y pruebas médicas es fundamental para proporcionar al niño la seguridad y el apoyo que necesita, y adquiere especial importancia durante la infancia y la preadolescencia Los niños menores de cuatro años son muy vulnerables a la separación de la madre, esta separación la interpretan erróneamente, a menudo, como un castigo o deserción y causa sentimientos de desesperanza o miedos de agresión.
- La ira es otro sentimiento frecuente en niños con cáncer y deriva no sólo de la experiencia misma con la enfermedad y de las limitaciones que ésta impone, sino también del reconocimiento por parte del paciente infantil de la incapacidad de sus padres de protegerle contra el cáncer y la muerte. Dependiendo de su edad y de su madurez, el niño generalmente mantiene la creencia de que sus padres son omnipotentes, creencia que ha visto confirmada durante experiencias previas al diagnóstico. La ira que siente generalmente se descarga contra los padres y, en algunos casos, contra los amigos, hermanos o personal sanitario. Esta ira suele provocar una gran perplejidad en unos padres que se esfuerzan enormemente por apoyar al enfermo al no entender por qué tanta agresividad está dirigida contra ellos. Los padres necesitan ayuda para comprender de dónde surge esta ira y para interpretarla en el contexto de la enfermedad.
- La vergüenza es una concomitante de la enfermedad también frecuentemente, ya que las capacidades del niño por controlar su entorno, por alcanzar una sensación de logro y competencia, y por socializarse se ven comprometidas. La vergüenza también surge de los cambios en la apariencia física causados por el cáncer y su tratamiento, tales como la alopecia, amputaciones y cambios de peso y suele ser más intensa en el preadolescente y el adolescente con cáncer.



Frecuentemente, el niño que logra superar el cáncer, está forzado, a adaptarse a una nueva vida o, en cualquier caso, a modificar su vida anterior, a causa de las consecuencias y secuelas generadas por el paso de la enfermedad (5,11). Con el fin de favorecer el proceso de socialización, disminuir el aislamiento del paciente y evitar vivencias de rechazo social es necesario ayudar al niño a mantenerse en contacto con sus amigos. En muchas ocasiones, son los padres quienes se han de esforzar por llamar a los amigos del niño y fomentar la comunicación entre ellos. El contacto con la escuela es fundamental y se debe mantener hasta que sea posible.

Como en otras etapas de la vida, es preciso dotar al niño, en función de su edad o de su desarrollo cognitivo, de una serie de conocimientos y estrategias que le permitan comprender e ir controlando, paulatinamente, su padecimiento. En este sentido, la educación debe estar diseñada para conseguir este fin para lo cual tiene que estar adaptada a su edad. Resulta demasiado usual, encontrar que en los programas de educación infantil, se aplican los mismas herramientas empleados en los programas para jóvenes o adultos, o a lo sumo se cuenta con materiales tenidos por "especializados" tan sólo por haber sido sobrecargados de dibujos (12).

La cuestión de cuando educar al niño en una habilidad o un conocimiento es una cuestión empírica que depende directamente de los repertorios conductuales de cada niño. Por ejemplo, en los niños insulinodependientes, se puede afirmar que la mayoría de ellos suelen ser capaces de autoinyectarse la insulina cuando apenas tienen 9 años y a los 12 años son capaces de ejecutar con precisión un análisis de glucosa en sangre o en orina (12).

Aunque es aconsejable que los niños vayan adquiriendo autonomía y responsabilidad a la hora de seguir los tratamientos, debemos alertar a los padres de la necesidad de seguir supervisando la actividad delegada en sus hijos. En este sentido, varios estudios (12-15) llevados a cabo con chicos insulinodependientes, informan de los errores cometidos por estos al realizar alguna técnica para el control de su enfermedad (ej: incumplimiento de las prescripciones recomendadas, errores en la dosificación de la insulina, no realización de los análisis de orina, falsificación de los resultados comunicados para evitar castigos, obtener dulces "extras" y conseguir autorización para hacer deporte).

2.1. Los padres de un niño enfermo

El diagnóstico de una enfermedad en un niño causa un profundo impacto en su familia. De hecho, la investigación demuestra que el nivel del estrés ante la enfermedad es mayor en la familia, sobre todo en la madre, que en el niño (16-19). La llegada de la noticia al hogar suele provocar ansiedad en los padres y esta revierte sobre el niño, haciendo que su ansiedad sea todavía más intensa y frecuente (12). Asimismo, el tratamiento que se prescribe, muchas veces, obliga a cambios importantes en la rutina familiar, a lo que se unen muchas dudas acerca del futuro que espera al joven paciente, temor, sentimientos de culpabilidad, de incompetencia y de desvalimiento (3,12-14). Todo ello, puede alterar gravemente la relación entre los miembros de la familia, convertiendose en un elemento desestabilizador y en el foco central alrededor del cual gira la vida familiar (10).

Cuando el diagnóstico de la enfermedad de un hijo es inesperado y devastador. muchos padres reaccionan al diagnóstico con sentimientos muy fuertes de incredulidad, culpa, rabia, dolor, negación, pánico, abandono, confusión y miedo (5). Pocas semanas después de recibir esa información, suelen aparecer síntomas de desajuste físico, depresión e incapacidad para, posteriormente, comportarse con mayor normalidad (5). Algunos de estos síntomas y sentimientos son meros mecanismos adaptativos y, a menos que interfieran muy negativamente en la vida, en un principio pueden considerarse que son útiles para reducir lo que, por otro lado, sería una ansiedad insoportable.

Los sentimientos de culpabilidad también son frecuentes en los padres, estos suelen surgir ante la impotencia que sienten por su incapacidad de proteger a su hijo contra la enfermedad. A menudo piensan que podían haber tomado mayores precauciones ante la aparición inicial de síntomas, y que estas precauciones hubieran controlado la enfermedad (10). En el transcurso de la enfermedad, no es infrecuente que los padres se cuestionen su propia capacidad para afrontar la situación con la máxima serenidad posible y temen "perder la cabeza" y no poder proporcionar al niño los cuidados que necesita. Estos y otros temores son más frecuentes e intensos a medida que la enfermedad avanza, intensificándose si la enfermedad entra en fase terminal (10).

Es importante que a los padres se les proporcione información y se les ofrezca apoyo (4,20) y tiempo para escuchar y hablar sobre aquello que les preocupa. También es preciso entrenar a la familia en estrategias para controlar los sentimientos negativos experimentados e insistir en la necesidad de fomentar la comunicación no sólo con el niño enfermo, sino también con otros miembros de la familia como los hermanos.

A la hora de informar a los padres es imprescindible que la información que se transmita sea realista pero que aporte esperanza, que elimine creencias erróneas y que resulte útil. La información, de no ser que se demande más, se debe proporcionar en pequeñas dosis, utilizando un lenguaje claro y adaptado a la persona a la que va dirigida. La información debe darse en un ambiente cálido y relajado que reduzca la ansiedad y permita expresar los temores, dudas y sentimientos. Es asimismo indispensable ofrecer apoyo e instruir a los padres en una serie de conductas necesarias para el correcto manejo de la enfermedad de su hijo. En este sentido, los profesionales debemos favorecer que la familia tome un papel activo en el cuidado y atención del niño desde el momento del diagnóstico; sin embargo, no debemos olvidar que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con severa discapacidad supone una amenaza para el bienestar del cuidador (20). Además, como ya he comentado en el epígrafe anterior, existe una correlación entre las puntuaciones de ansiedad y depresión de los padres y la de sus hijos. Por otro lado, los niños se sienten más fuertemente vinculados a seguir los criterios aconsejados por sus padres que los sugeridos por los profesionales de la salud, (12,14). Todo ello hace que se convierta en esencial: informar, apoyar e instruir a los padres. Debemos favorecer que los padres resuelvan todas sus dudas, incluso es aconsejable que expongan sus sentimientos negativos, respecto a la enfermedad. La comprensión de

lo que sucede a su hijo puede evitar conflictos familiares y optimizar su intervención en el cuidado del hijo enfermo.

Muchos profesionales creen que una vez informados los padres, estos cumplen las prescripciones y recomendaciones que les han proporcionado, y las faltas de adherencia son provocadas, principal o exclusivamente, por los niños. Esto es un error. Algunos autores (12) han puesto de manifiesto el incumplimiento, por parte de los padres, de los tratamientos. Las razones pueden ser varias, pero quizás las muchas variables que influyen en el correcto cumplimiento del tratamiento favorece las transgresiones. En el caso de los niños muy pequeños, donde los padres deben asumir total responsabilidad en los cuidados, la gran cantidad de dificultades que puede entrañar el tratamiento, por ejmeplo en el caso de los niños insulinodependientes, la administración de ínfimas dosis de insulina, la variabilidad de la alimentación en función de la edad, la incapacidad de los padres y niños para controlar la actividad física desarrollada mediante el juego, y la dificultad para detectar síntomas hipoglucémicos, unido a los sentimientos de culpa por infligir daño al niño con las inyecciones diarias o los controles de glucemia, así como, el sometimiento a las pesadas obligaciones terapéuticas y la alteración de los hábitos sociales, provoca en los padres un clima propenso para el incumplimiento (12).

En cuanto al comportamiento de los padres con respecto a su hijo es muy variado y no siempre es el correcto para el fortalecimiento de conductas de adherencia en los niños. Los padres reaccionan de diversos modos y en función de los mismos, el niño a su vez reacciona más o menos adecuadamente. De hecho, las respuestas de la familia a la enfermedad son complejas, ya que cada miembro reacciona a la enfermedad del niño y a las reacciones de otros familiares. Así, nos podemos encontrar con padres que adoptan comportamientos rígidos y dominantes, quizás por temor a la enfermedad, que en lugar de beneficiar la adaptación de sus hijos, la empeoran. En otros casos, sus exigencias se pueden tornar excesivas, solicitando de sus hijos una madurez y responsabilidad impropias para su edad. También hay padres que quizás, por resentimiento o por no aceptar la enfermedad de su hijo, rechazan a este hijo o se comportan como si no estuviera enfermo. Sin embargo, lo más habitual (5,10,12,21-23) es encontrarnos con padres y familiares que sobreprotegen al niño enfermo. Esta sobreprotección les lleva, en muchas ocasiones, a restringir la disciplina del niño y no poner límites a sus malos comportamientos. Esto es un error y es importante informar de ello a los padres porque impide la adaptación emocional del niño provocando en él sensaciones aún más intensas de pérdida de control. La enfermedad y su tratamiento hacen que el mundo del paciente infantil sea enormemente caótico. El niño necesita que alguien proporcione un orden a su mundo, una disciplina, y unos límites a sus comportamientos, que normalicen su vida en la medida de lo posible (10).

Es importante indicar a la familia la necesidad de lograr una adecuada independencia en la vida del niño, sin que esto suponga un abandono del cuidado y la responsabilidad del mismo, objetivo que depende en gran medida de su edad. La dependencia es, en cualquier caso, una limitación que puede llegar a ser hasta nociva, y por consiguiente, no debe favorecerse. Los padres deberán tratar a su hijo con tanta normalidad como sea posible. Es importante que se anime a la familia a continuar realizando las mismas actividades, tareas, trabajos y pasatiempos que siempre realizaron, no sólo con el fin de mantener una cierta normalidad en la vida familiar, sino también en evitación de los pensamientos obsesivos que presumiblemente volverán una y otra vez acerca del niño, de su enfermedad y del futuro que le espera.

El entrenamiento de los padres en los principios y las técnicas de modificación de la conducta está proporcionando buenos resultados (15,22-24). Estos entrenamientos están diriguidos a enseñar a los padres técnicas de modificación de conducta destinadas a cambiar las conductas que repercuten de forma negativa en el curso de la enfermedad de su hijo y a sustituirlas por otras más adaptativas. En estos programas la inclusión de ambos padres incrementa el mantenimiento y la generalización de los resultados (23) aunque esta condición no suele ser lo habitual, siendo en la mayor parte de los casos

únicamente, o preferentemente, la madre la que recibe el entrenamiento (15,20,22-24).

Entre las técnicas de modificación de conducta que se han empleado en estos programas de entrenamiento para los padres se encuentran: la relajación, las autoinstrucciones, el moldeamiento, el reforzamiento, la economía de fichas, el tiempo fuera, los contratos de contingencia, la extinción, el modelado, el rol-playing y el feedback. (15,22-24).

2.2. Los hermanos del niño enfermo

Los hermanos del niño enfermo se encuentran, asimismo en un posición enormemente difícil. No solamente se enfrentan a la posibilidad de perder a su hermano enfermo, sino a una reducción significativa en la atención y cuidados que sus padres les proporcionan. A menudo, sienten un gran enojo hacia sus padres por la necesidad, impuesta por las exigencias de la enfermedad, de tener que actuar como padres sustitutos durante las hospitalizaciones del enfermo y a la percepción que tienen de sus padres como incompetentes e incapaces de proteger a su hermano contra la enfermedad (10).

Sentimientos corrientes a los que se han de enfrentar los hermanos de niños con enfermedad infantiles son: la culpa por haberse "escapado" de la enfermedad, el temor por la vida del enfermo durante la hospitalizaciones, el miedo a ser el "siguiente", y la vergüenza por tener una familia "diferente" y un hermano incapacitado, deforme o moribundo (10).

Es difícil para los hermanos del niño enfermo, especialmente si son pequeños, entender que éste pueda sentirse mal o estar moribundo si no se han producido cambios dramáticos en su aspecto físico. Los hermanos del paciente pueden percibir las visitas al hospital como algo muy temido, o por el contrario, pueden envidiar los "paseos" al hospital; resentir el tiempo que pasa su hermano sólo con sus padres; o tener celos de la ausencia escolar del enfermo y de los regalos que en muchas ocasiones recibe. Frecuentemente, no entiende que el tratamiento pueda ser doloroso y temible.

Al igual que sus padres, los hermanos del paciente se benefician de una participación activa en los cuidados del enfermo. Sin embargo, debemos indicar a los padres que no los abrumen con las demandas. Los padres pueden verse obligados a sobrecargar a sus hijos sanos con responsabilidades adultas mientras ellos se dedican al cuidado del enfermo. Es aconsejable que utilicen la ayuda de otros adultos, en la medida de lo posible, en lugar de solicitar la ayuda de sus hijos con tareas que no son propias de su edad.

Muchas veces, por enfrentar su propio duelo, los progenitores no son capaces de auxiliar a los otros hijos o no saben dar una respuestas adecuadas al nivel de desarrollo cognitivo de estos niños. Bastantes niños no revelan sus miedos, confusiones y sentimientos de culpa escondidos, y bastantes de las ideas y sentimientos que despiertan tales situaciones de crisis pueden durar toda la vida (25). Con el fin de aclarar malentendidos, es importante averiguar qué conceptualización tienen los hermanos acerca de la enfermedad y de su tratamiento, además, necesitarán comprender la necesidad de sus padres de pasar menos tiempo con ellos.

2.3. La comunicación con el niño

Como anteriormente he comentado, uno de los objetivos de la intervención psicológica es fomentar la comunicación entre los miembros de la familia y entre estos y el niño.

Una comunicación honesta y abierta con el niño desde el momento mismo de su diagnóstico facilita su adaptación a la enfermedad y su calidad de vida (26).

A la hora de informar a un niño puede ser o bien alguien del equipo de salud o los padres los que se encarguen de explicarle las cosas. En el caso de no ser los padres, es importante que éstos o alguien cercano al niño permanezcan a su lado para proporcionarle el apoyo y ánimos que necesita cuando se administra esta información.

Aunque no existe ningún momento mejor que otro para hablar con el niño sobre la enfermedad, es importante que se haga lo antes posible una vez confirmado su diagnóstico, para evitar malentendidos o interpretaciones erróneas de la enfermedad. La cantidad de información que se proporcione al niño variará según su edad y madurez. La información debe ser concreta, simple y esperanzadora, manteniéndose siempre una actitud de aceptación que le permita al niño hacer las preguntas pertinentes. Es igualmente importante ser sensible a la información que necesite cada niño acerca de cualquier prueba o tratamiento al que se vaya de someter.

Al igual que los adultos, los niños y los adolescentes sienten una gran confusión cuando no se les proporcionan explicaciones adaptadas a su madurez cognitiva acerca de su condición. La falta de comunicación intensifica la sensación de aislamiento del niño, fomenta su inseguridad, e interfiere con el establecimiento de una relación de confianza entre el paciente, sus familiares, y el equipo de salud.

El niño o adolescente, también necesita comunicar sus pensamientos a algún miembro de la familia. No obstante, en ocasiones, los niños no los manifiestan porque creen ser los responsables del dolor y la ansiedad experimentada por las personas significativas de su entorno. Con la intención de no angustiar o apenar más no se expresan con sinceridad y ocultan sus verdaderos temores. Un profesional entrenado puede ayudar al niño a expresar estas ideas o sentimientos, descargar emociones y encauzarlas adecuadamente, todo ello supondrá un alivio para el niño enfermo. Se han utilizado, para explorar estos sentimientos, los cuentos y las terapias de juego, sobre todo en los más pequeños (10). Las terapias de grupo, también, han demostrado ser eficaces, además, en ellas el niño conoce a otros niños que están en su misma situación y puede aprender nuevas maneras de percibir y enfrentarse a la enfermedad (10).

En líneas generales, los niños alcanzan un entendimiento de ambos, enfermedad y muerte, en diferentes etapas, a través de un proceso que depende de su nivel evolutivo y madurez cognitiva, más que de su edad cronológica (fig. 1). Generalmente, entre los cinco y siete años, la mayoría de los niños, son capaces de localizar el dolor en una parte del cuerpo y discriminar claramente la intensidad del dolor, pero suelen pensar que tanto el dolor como la enfermedad están producidos por causas externas y concretas, por ejemplo, piensan que se han contaminado por tocar a alguien, comer demasiado o por haber hecho algo peligroso (27). En este rango de edad algunos niños pueden percibir su enfermedad y ciertas pruebas médicas como un castigo por haber hecho alguna travesura (27). Hasta aproximadamente los nueve años, no entienden con claridad que el dolor puede estar generado por una enfermedad, el mal funcionamiento de un órgano o la presencia de ciertos gérmenes. La idea de la muerte y su comprensión realista, en general, no alcanza su desarrollo en el niño hasta los nueve años de edad. Por ello los niños pueden no sentir miedo a la muerte pero sí a otras cosas, en especial al dolor o al tratamiento (28). Incluso en adolescentes, el miedo a la muerte se expresa a menudo como miedo al dolor o como necesidad de alguien que esté con ellos para ayudarles en los momentos más difíciles (28).

EDAD	CARACTERÍSTICAS MÁS DESTACADAS
PRIMEROS 18 MESES	• NO COMPRENDEN LOS QUE ES UNA ENFERMEDAD • REACCIONAN PRINCIPALMENTE AL MALESTAR FÍSICO • EXHIBEN REACCIONES INTENSAS DE ANSIEDAD ANTE LA SEPARACIÓN DE PERSONAS SIGNIFICATIVAS DE SU ENTORNO
18 MESES - 5 AÑOS	• DESARROLLO LINGÜÍSTICO • INCREMENTO DEL NIVEL DE COMPRENSIÓN • FORMACIÓN DE ALGUNAS IDEAS ACERCA DEL FUNCIONAMIENTO DEL CUERPO • NOMBRA Y LOCALIZA LAS PARTES PRINCIPALES DEL CUERPO • REACCIONES INTENSAS ANTE LA SEPARACIÓN DE PERSONAS SIGNIFICATIVAS • DESARROLLO DE NOCIONES SOBRE LA MUERTE (INMOVILIDAD, TEMPORALIDAD, NO ES IMPOSIBLE EL RESCATE, COMEN Y RESPIRAN) • PENSAMIENTO MÁGICO (ENFERMEDAD COMO CASTIGO)
5-9 AÑOS	• LOCALIZA ÓRGANOS PRINCIPALES DEL CUERPO Y CORRELACIONA FUNCIONES CORPORALES DETERMINADAS • ENTIENDE QUE LA ENFERMEDAD ESTÁ CAUSADA POR GÉRMENES O CAUSAS EXTERNAS • MUERTE (INMOVILIDAD, DESAPARICIÓN, SELECTIVIDAD) • FANTASÍAS Y REALIDAD SE MEZCLAN
10 AÑOS	• ENTENDIMIENTO ADULTO DE LAS DIFERENTES PARTES DEL CUERPO Y FUNCIONES • PUEDEN IDENTIFICAR CAUSAS INTERNAS Y EXTERNAS DE LA ENFERMEDAD • COMPRENDEN QUE EN OCASIONES LAS CAUSAS DE LA ENFERMEDAD PUEDEN SER DESCONOCIDAS • CONCEPTO MADURO DE LA MUERTE (UNIVERSALIDAD, IRREVERSIBILIDAD Y PERMANENCIA)

CUADRO 1. DESARROLLO DE LOS CONCEPTOS DE ENFERMEDAD Y MUERTE EN NIÑOS

Los niños diagnosticados de enfermedades como el cáncer adquieren conciencia de la gravedad de sus síntomas precozmente, y, por tanto, la madurez de los conceptos de enfermedad y muerte suele producirse a edades más tempranas que en niños sanos. En este sentido, en estos niños se ha demostrado que son conscientes de la gravedad de su condición a partir de los cinco años, incluso aunque nadie se lo haya comunicado, debido posiblemente a que observan los cambios producidos en su cuerpo por la enfermedad, y las reacciones de sus familiares y otros adultos a su alrededor. También se ha observado que, debido a su acercamiento a la muerte, estos niños se enfrentan a ella y a sus consecuencias con mayor madurez a como se pensaba hace unos años (10).

3. La enfermedad en la adolescencia

En la adolescencia los cambios hormonales, psicológicos, así como las relaciones sociales que tienen lugar, abren una nueva etapa en ocasiones difícil de manejar (29). El progresivo incremento de los niveles hormonales y los cambios en la composición corporal pueden complicar los objetivos del adecuado control metabólico. Por otra parte, en esta etapa del ciclo vital, es frecuente la aparición de trastornos del comportamiento alimentario, rebeldía ante la familia y actitudes negativas que ponen también en peligro la adherencia al tratamiento (12,29). Los cambios de comportamiento de estos pacientes no difieren mucho de los de otros chicos de su misma edad, pero en estos casos el comportamiento adolescente puede complicar el control de su enfermedad.

Como consecuencia de la enfermedad es frecuente que el adolescente se sienta diferente, inferior, limitado y tema no ser aceptado (12,21,29). Todo ello hace más difícil la educación durante

este periodo. Además, los pacientes adolescentes son ahora más capaces que los pacientes infantiles de entender la incertidumbre de su futuro, los efectos de las complicaciones o el riesgo de una muerte prematura, lo que aumenta su estrés y suscita, en ocasiones, ciertos comportamientos depresivos (12).

En general, en este periodo evolutivo, la adherencia al tratamiento es menor que la de los niños de menor edad (30) a pesar de que el adolescente está, en general, mejor informado y posee mayores responsabilidades otorgadas. Posiblemente esto puede ser debido a la dificultad de compaginar el correcto cumplimiento del tratamiento con la interacción social, especialmente con su grupo de iguales.

El éxito de un programa de intervención psicosocial en este periodo reside fundamentalmente en su capacidad para responder a las necesidades propias de esta fase del desarrollo (31).

4. Referencias Bibliográficas

(1) OMS. Preguntas más frecuentes. Available at: http://www.who.int/suggestions/faq/es/. Accessed Octubre/2011, 2011.

(2) Lizasoain O, Polaino A. Evaluación de la modificación del autoconcepto infantil como consecuencia de la hospitalización. Acta Pediatr Esp 1988;46(1):13-18.

(3) Lanzarote MD, Torrado E. Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. Apuntes de psicología 2009;27(2):457-471.

(4) García R, Day C. Family partnership model: as a framework to address psychosocial needs in pediatric cancer patients. Psicooncologia 2009;6(2):357-372.

(5) Polaino A, del Pozo A. Programas de intervención en niños cancerosos. In: Buceta JM, Bueno AM, editors. Modificación de conducta y salud Madrid: Eudema; 1990. p. 341-366.

(6) Blanco A, Banda A, Franco I, Santisteban E, Guerrero J, Rodriguez J. Depresión y enfermedad en la infancia. Phronesis 1986;7(6):357-363.

(7) Bradado C, Hernández MJ, Sánchez ML, Urbano S. Autoconcepto físico: ansiedad, depresión y autoestima en niños con cancer y niños sanos sin historia de cáncer. Psicothema 2008;20(3):413-419.

(8) Lozano JF, Blanco A. Reacciones entre ansiedad y depresión en niños enfermos crónicos y sus progenitores. Psiquis 1997;18(4):154-163.

(9) Taboada AM, Ezpeleta L, de la Osa N. Factores de riesgo de los trastornos de ansiedad en la infancia y adolescencia. Una revisión. Apuntes de psicología 1998;6(1):47-72.

(10) Die-Trill M. Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal, medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia. In: González M, editor. Tratado de medicina paliativa Madrid: Panamericana; 1996. p. 1271-1285.

(11) Aguirre G, Daniel M, Badell I. Efecto de la enfermedad y el tratamiento en niños afectos de LLa. C´linica y Salud 1995;6(3):311-330.

(12) Polaino A, Gil J. Psicología y diabetes infantojuvenil. Madrid: Siglo XXI; 1994.

(13) Polaino A. Estrategias de intervención psicológica para el autocontrol de la diabetes infantojuvenil. In: Buceta JM, editor. Psicologia de la salud: aplicación de estrategias de intervención

Madrid: UNED; 1987. p. 313-333.

(14) Polaino A, Gil J. La diabetes. Barcelona: Martínez Roca; 1990.

(15) Bermejo RM, Ros MC, Olivares J, Méndez FJ. Mejora del manejo de la terapia insulínica mediante un programa conductual dirigido a padres de niños diabéticos. Revista de Psicología de la Salud 1996;8(1):95-120.

(16) Flores T, Ampudia M, Tomás J, Gussinye M, ortiga R, Navarro W, et al. Papel de los factores psicológicos en la diabetes mellitus morbilidad psiquiátrica y perfil psicopatológico. Rev Psiquiátrica Fac Barna 1992;19(4):139-147.

(17) Portellanos JA, Mateos R. Características neuropsicológicas y de personalidad en niños diabéticos insulinodependientes. Polibea 1995;36:13-18.

(18) Lozano JF, Blanco A. Ansiedad y problemas emocionales en enfermedades crónicas infantiles. Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace 1996;37:7-12.

(19) Moreno I, Antequera R, Aires MM, Colado S, Díaz S. Demanda de apoyo psicosocial en cuidadores de niños con enfermedades de baja prevalencia. Apuntes de psicología 2008;26(2):349-360.

(20) Segal JD, Ortiz M, de Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Anales de psicología 2008;24(1):100-105.

(21) Flández . Problematíca psicológica y social en la diabetes. Educación diabeto´lógica profesional 1991;1(4):19-22.

(22) Olivares J, Mández F, Bermejo R, Ros MC. Efecto de un programa de entrenamiento a padres sobre las barreras al cumplimiento en niños con diabetes insulinodependiente. Psicología Conductual 1997;5(2):199-218.

(23) Olivares J, Méndez F, Ros MC, Bermejo R. El cuidado de la diabetes mellitus insulino-dependiente: efectos de un programa de modificación de conducta en padres. Psicología Conductual 1997;5(2):219-235.

(24) Olivares J, Rosa A, García L. El papel del video en el entrenamiento a madres: un estudio comparativo. Psicología Conductual 1997;5(2):237-254.

(25) Craig G. Agonía y muerte. In: Graig G, editor. Desarrollo psicológico Mexico: Prentice-Hall Hispanoamericana; 1997. p. 666-683.

(26) Exposito D, Gebrero B, Olivares S, Ruiz T. Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante ECVNO y POQOLS. Psiquis 1996;17(8):383-388.

(27) Bragado C, Fernández A. Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. Psicothema 1996;8(3):625-656.

(28) Dane MD, Lloyd MD. Reacciones infantiles a la enfermedad, la hospitalización y la cirugia. In: Freedman AM, Kaplan HI, Sadock B, editors. Tratado de psiquiatria. Tomo II Barcelona: Salvat; 1982. p. 2315-2322.

(29) Gil J, Vilchéz R. Diabets. intervención psicológica. Madrid: Eudema; 1993.

(30) Beléndez M, Méndez FJ. Adherencia al tratamiento de la diabetes: características y varaibles determinantes. Revista de Psicología y Salud 1995;7(1):63-81.

(31) Perles F, Gómez L. Efecto de los grupos de autoayuda en diabéticos jóvenes. Boletin de ayuda mutua y salud 1998;8:15-29.