

La Insuficiencia Renal Crónica Terminal en niños y adolescentes: los recursos que la familia puede ofrecer

López-Flores Gabriela,[□] Irigoyen Coria Arnulfo^{□□}

La familia de los niños y adolescentes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) tiende a aislarse del exterior, ya que su preocupación principal es el paciente, al mismo tiempo, las relaciones con la familia de origen se intensifican. La familia tiende a bloquear sus expresiones de angustia, miedo, tristeza o ira, no obstante los miembros permanecen juntos. Se llegan a bloquear los intentos de independencia del resto de los hijos; es frecuente que la familia quede fijada en una etapa del ciclo vital, en la cual las pautas de interacción respondían adecuadamente para enfrentar los problemas, impidiendo así su adecuado desarrollo.¹

En muchas ocasiones la vida de las familias suele girar alrededor de la enfermedad, dejando de lado planes para el futuro; los problemas preexistentes se olvidan, así la familia da la impresión de haber mejorado sus relaciones. Sin embargo, estos problemas permanecen latentes y en algunos casos no sólo se relegan los conflictos conyugales, sino también la vida conyugal. La posibilidad de un trasplante suele producir gran estrés en toda la familia, no sólo en el receptor y el donador. Por lo tanto, es de suma importancia que el equipo de salud que auxilia a la familia en el ámbito hospitalario, así como el médico familiar conozcan la problemática que la familia enfrenta para poder planear los servicios de salud, brindar la atención necesaria a los problemas familiares y coadyuvar al desarrollo fructífero de todos sus miembros.

Los niños y adolescentes con IRCT presentan dos tipos de comportamiento: algunos pacientes, ante el impacto del padecimiento y el dolor de los tratamientos se aíslan y parecen no querer saber nada acerca de su enfermedad. Duermen en exceso y presentan un máximo de negación acerca de lo que les sucede, viven con la única idea de que llegue el día en que la enfermedad se termine. Este patrón de respuestas no es duradero, puesto que las complicaciones y nuevas fases del tratamiento los obligan a aumentar la comunicación con su mundo exterior y paulatinamente logran una mayor aceptación de la enfermedad. En cambio otros niños están constantemente preocupados por su enfermedad, exigiendo ayuda permanente, lo que los convierte en pacientes muy dependientes y, en ocasiones, extraordinariamente exigentes. También se ha observado que los pacientes con mejores posibilidades de rehabilitación son los que mantienen cierto grado de dependencia.^{1,2}

Aunque al hablar de IRCT se piensa con frecuencia en el paciente adulto, no debe olvidarse que gran número de niños padecen enfermedades crónicas y otras progresivamente debilitantes o fatales, por lo cual debe hacerse conciencia sobre sus derechos como paciente terminal. Para apoyar este propósito, recientemente se publicó una propuesta de "Declaración de derechos de las y los niños con enfermedad terminal", con la intención de promover que la familia y el equipo de salud sean un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia, en el entendido de que la salud física individual está inmersa en un sistema más amplio que es la familia y esta a su vez en una sociedad. Estos sistemas interactúan continuamente, y son inevitables e imposibles de aislar, por lo que la única posibilidad de lograr una satisfactoria rehabilitación física, emocional, familiar y social es el cabal conocimiento de estos fenómenos y el uso apropiado de los recursos que la familia puede aportar a favor del paciente con IRCT.^{1,3}

Propuesta de declaración de derechos de las y los niños con enfermedad terminal.³

- Tengo derecho a ser visualizado y concebido como sujeto de derecho y no propiedad de mis padres, médicos o de la sociedad.
- Tengo derecho a que se tome mi opinión en cuenta a la hora de tomar decisiones, ya que soy yo quien está enfermo (a).

- Tengo derecho a llorar.
- Tengo derecho a no estar solo (a).
- Tengo derecho a fabricar fantasías.
- Tengo derecho a jugar; porque aun muriéndome sigo siendo niño (a) o a comportarme como un adolescente.
- Tengo derecho a que se me controle el dolor desde mi primer día de vida.
- Tengo derecho a la verdad de mi condición. Que se me responda con honradez y veracidad a mis preguntas.
- Tengo derecho a que se contemplen mis necesidades de forma integral.
- Tengo derecho a una muerte digna, rodeado (a) de mis seres queridos y de mis objetos más amados.
- Tengo derecho a morir en mi casa y no en un hospital, si así lo deseo.
- Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos.
- Tengo derecho a que se me ayude a mí y a mis padres a elaborar mi muerte.
- Tengo derecho a sentir ira, cólera y frustración por mi enfermedad.
- Tengo derecho a negarme a seguir recibiendo tratamiento cuando no exista cura para mi enfermedad, pero sí calidad de vida.
- Tengo derecho a los cuidados paliativos si así lo deseo.
- Tengo derecho a ser sedado a la hora de enfrentar mi muerte si así lo deseo.
- Tengo derecho a no tener dolor a la hora de que se efectúen procedimientos de diagnóstico y de tratamiento de mi enfermedad.
- Tengo derecho a que mis padres comprendan que aunque los amo mucho, voy a nacer a una nueva vida.

Referencias

1. Velasco de Torres ML, Sinibaldi-Gómez J. Aspectos psicológicos y familiares de la insuficiencia renal crónica. En: Saucedo-García JM Maldonado-Durán JM (eds.). La Familia: su dinámica y tratamiento. Washington: Organización Panamericana de la Salud. 2003. p. 179-81.
2. Korsch BM, Fine RN, Grushkin GM, Negrete BF. Experiences with children and their families during extend hemodialysis and kidney transplantation. *Pediatr Clin N Am* 1971;18:625-637. Citado por: Velasco de Torres ML, Sinibaldi-Gómez J. Aspectos psicológicos y familiares de la insuficiencia renal crónica. En: Saucedo-García JM Maldonado-Durán JM (eds.). La Familia: su dinámica y tratamiento. Washington: Organización Panamericana de la Salud. 2003. p. 172.
3. Quesada-Tristán L. Propuesta de declaración de derechos de las y los niños con enfermedad terminal. *Rev Med Hondur* 2009;77(2):82.

[□] Licenciada en Trabajo Social. Alumna de la Maestría en Trabajo Social. Escuela Nacional de Trabajo Social. UNAM. ^{□□} Profesor del Departamento de Medicina Familiar. División de Estudios de Posgrado. Facultad de Medicina. UNAM.

Correspondencia: López Flores Gabriela gaboflores@hotmail.com

Aten Fam 2009; 16(6): 87