
Cuidados emocionales en UCI Pediátrica: una revisión bibliográfica

Sara Miguel Barrena
Psicóloga Clínica Infanto-Juvenil

ZEMOS98

MEDIACIÓN PARA EL CAMBIO SOCIAL

CONCOMITENTES

HACIENDO ARTE JUNTAS — CONCOMITENTES.ORG

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	3
Una búsqueda inicial.	4
EL PACIENTE PEDIÁTRICO.	9
El desarrollo psicoafectivo en la infancia.	9
Apuntes sobre psicósomática	15
La teoría del apego.....	18
Líneas del desarrollo	21
La adolescencia, época de crisis y transición.....	23
El dibujo y el juego como elementos de diagnóstico y psicoterapia en la clínica infantil	25
El ingreso en la UCI contemplado como potencial evento vital estresante.....	29
Procesos adaptativos y de afrontamiento ante el estrés emocional.....	33
Adquisición evolutiva del concepto de muerte en el niño.....	37
LA FAMILIA.	43
Mecanismos defensivos emocionales y estilos atributivos	44
La familia y el contexto del niño como sostén emocional	45
Configuraciones familiares	45
EL PROFESIONAL CUIDADOR.	48
Esencia y ética de los cuidados.....	48
La negación de la angustia en el equipo médico, y otros mecanismos defensivos	54
Grupos Balint	55
El trato terapéutico. La relación asistencial	56
INTERSECCIONES FAMILIA-PACIENTE PEDIÁTRICO-PROFESIONAL SANITARIO.....	61
Dinámicas de comunicación emocional.....	61
La comunicación de diagnósticos difíciles y malas noticias.....	65

La teoría de la mentalización	67
MODELOS DE INTERVENCIÓN	69
La interconsulta hospitalaria en Salud Mental Infanto-Juvenil	69
Comorbilidades psiquiátricas y psicológicas en población pediátrica hospitalizada.....	71
El modelo Child Life	72
Los tres elementos clave de una preparación efectiva para los procedimientos médicos en el modelo Child Life.....	74
El juego terapéutico, componente esencial en la práctica Child Life....	75
Otras experiencias	75
CONCLUSIONES.....	78
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83

INTRODUCCIÓN.

Obviamente, la práctica de curar presupone que el ser humano sea vulnerable y esté amenazado por la herida, la enfermedad y el envejecimiento. Así pues, el reinicio meditativo sobre medicina y filosofía exige abordar el sentido de la práctica de curar, de la salud y de la enfermedad.

(Josep Maria Esquirol, *La resistencia íntima*)

Un grupo de enfermeras y enfermeros de la UCI Pediátrica de un Hospital de Tenerife identificaron la necesidad de mejorar -yo añadiría: *identificar, reconocer y poner en valor*- las herramientas con que abordan el cuidado emocional de los menores (así como sus familiares) cuando son hospitalizados en esa unidad. Basta con contemplar las particularidades de este contexto de actuación (ingresos en ocasiones vertiginosos, de relativamente corta estancia, procedimientos médicos a menudo invasivos, procesos de enfermedad que requieren un cuidado sanitario estrecho y que pueden suponer la ruptura de la realidad del niño en su rutina cotidiana, ...) para considerar la pertinencia de una atención al dolor psíquico que acontece junto al dolor físico.

El presente escrito consiste en una revisión bibliográfica sobre los cuidados emocionales en UCI Pediátrica. Partiendo fundamentalmente de las aportaciones provenientes de la psicología infantil (aunque sin pretensiones academicistas), se pretende que aborde conceptos teóricos que puedan estar involucrados en este proceso y que recoja experiencias concretas implementadas en otros escenarios de la atención sanitaria pediátrica, al tiempo que integrando un enfoque comunitario y humanista.

El objetivo que persigue esta revisión no es el de recoger una relación de pautas, recetas de actuación o recomendaciones de afán determinista con las que gestionar el estrés y la ansiedad que pudieran acontecer en pacientes pediátricos. Más bien, se procura que los conceptos teóricos que se describen constituyan un punto de anclaje más para la identificación de esas herramientas ya existentes en el equipo de

enfermería. Nos dirigimos a ahondar en reflexiones compartidas, relativas a la práctica profesional cotidiana que concierne a los cuidados emocionales en el contexto de la UCI Pediátrica. Considerando que el reto es precisamente no psicopatologizar una experiencia humana universal, inherente al desarrollo emocional normal, y reconociendo que lo esencial reside en el ejercicio y la naturaleza de los cuidados.

Realizaremos un recorrido a través de la mirada de los principales actores que intervienen en el contexto de la UCI Pediátrica: equipo profesional (haciendo especial hincapié en la figura del equipo de enfermería pediátrica), familiares, y pacientes pediátricos. A su vez, esta aproximación busca situar a estos últimos en el centro de la ecuación. La estructura y orden de la revisión parte de lo más teórico, abstracto y genérico, a lo más concreto, circunscrito y particularizado. Propongo con esta elección que los conceptos teóricos provenientes del estudio de la psicología del desarrollo infantil resulten útiles para dar luz y para contemplar bajo ese prisma las dinámicas que se ponen en juego en los cuidados emocionales con población pediátrica en situación de ingreso hospitalario. De manera paralela y complementaria, me permito introducir a lo largo de la redacción algunas alusiones a referencias y citas que no se derivan directamente del ámbito de la psicología. Por último, cabe mencionar que la revisión que aquí presento, además de no ceñirse a cánones academicistas/científicos, se encuentra tamizada por mi propia subjetividad. Subjetividad que está circunscrita tanto a mi recorrido formativo y profesional como a mi enfoque personal. La trayectoria laboral, junto a las opciones formativas que he ido eligiendo en paralelo, dibujan el plano profesional que conforma parte de esa mirada en subjetivo. A su vez, aquellas contribuciones y opiniones más propiamente personales, serán fundamentalmente desplegadas en el último apartado: reflexiones y conclusiones.

Una búsqueda inicial.

Si hacemos una búsqueda científica en PubMed introduciendo los términos “emotional care”, “nurse” y “pediatric intensive care unit” pero

excluyendo los términos “neonatal” y “end of life”, aparecen 94 artículos. Ordenados por relevancia, escogemos los diez primeros:

1. El primero de ellos es un artículo publicado en Francia en el que se aborda la accesibilidad de los padres a las UCI Pediátricas. Describe el desafío que supone en este contexto cumplir con el derecho legal, deontológico y moral que supone la comunicación con los familiares por parte del equipo médico, y defiende la participación de los padres y su responsabilidad en los cuidados (Béranger et al., 2017).
2. El siguiente se trata de un estudio de cohortes prospectivo con padres de 75 niños ingresados en una UCIP de Philadelphia durante más de 72 horas. El estudio evalúa las fuentes de apoyo que eligen los padres a la hora de tomar decisiones difíciles sobre sus hijos, y compara un grupo de padres de orientación más espiritual con un grupo de padres con orientación menos espiritual. Concluye que la mayoría de los padres eligieron a los médicos, enfermeras, amigos y familiares como sus principales fuentes de apoyo y orientación al tomar una decisión difícil, cuando su hijo está gravemente enfermo. También concluye que los padres *más espirituales* se asocian con un mayor afecto positivo y pueden ser más resistentes a la depresión (Madrigal et al, 2016).
3. El siguiente estudio utiliza una metodología prospectiva transversal con revisión de 40 entrevistas familiares grabadas en audio realizadas en una UCIP de 44 camas. Se concluye que el profesional de enfermería a menudo está ausente o en silencio durante las reuniones familiares en la UCIP, a pesar de las funciones importantes que desempeñan. Se sugieren estrategias para mejorar la participación física y verbal de las enfermeras durante las entrevistas de los médicos con las familias de los pacientes hospitalizados, teniendo en cuenta que investigaciones previas demuestran la necesidad de una mayor participación del

enfermero a cargo en las reuniones familiares en la línea de beneficiar el apoyo socioemocional y la defensa del paciente (Watson et al., 2016).

4. El siguiente artículo menciona que las tasas de trastorno por estrés postraumático en los padres después de un ingreso en UCIP oscilan entre 12.2% y 42%. Explica cómo a pesar de estos datos y la magnitud de la angustia de los padres, se sabe poco sobre la experiencia de los padres en la UCIP, la cual podría ser una fuente de estrés. La metodología consiste en entrevistas con 15 padres de niños ingresados por una condición médica compleja en una UCIP en EEUU durante más de 48 horas. Describen que los padres experimentaron un fuerte estrés emocional al ver a su hijo en una situación que amenazaba la vida. Los padres vivían en un estado constante de incertidumbre, impotencia y miedo, sin saber si su hijo sobreviviría o tendría secuelas permanentes. Los autores concluyen que apoyar a los padres durante este proceso emocional requiere servicios específicos a lo largo de la trayectoria de la enfermedad del niño, incluyendo ayuda para que puedan interpretar lo que está sucediendo en la UCIP, supone una ayuda para autorregular su estrés y apoyo en torno a los miedos, las preocupaciones y las estrategias personales con que manejar su incertidumbre y sentimientos de impotencia (Alzawad et al., 2019).
5. El siguiente estudio sigue una metodología cualitativa transversal, analizando las transcripciones surgidas de entrevistas entre 30 médicos y 179 familiares de 68 niños ingresados en una UCIP. Observan que las familias a menudo hacen una demanda de empatía en la comunicación con el profesional médico. Cuando los médicos ofrecían respuestas en clave empática y daban tiempo para que los miembros de la familia tuvieran la oportunidad de responder, era más probable que éstos (los médicos) aprendieran información importante sobre los miedos, valores y motivaciones de la familia (October et al., 2018).

6. El siguiente artículo pone de manifiesto que pocos estudios se han ocupado de examinar la experiencia en UCIP desde la perspectiva del equipo de enfermería a cargo de niños hospitalizados con enfermedades potencialmente mortales. Se trata de un estudio hermenéutico mediante entrevistas con 12 enfermeras de una UCIP en el noreste de los EEUU. Constatan que brindar cuidados paliativos a niños con enfermedades potencialmente mortales era complejo para las enfermeras, revelando los desafíos a los que se enfrentan. Sin embargo, las enfermeras expresaron su satisfacción profesional al proporcionar cuidados paliativos y el apoyo de sus compañeros de trabajo. Los autores concluyen que son precisos más estudios para identificar recursos de apoyo adicionales que puedan ayudar al personal a procesar y lidiar con la experiencia de la muerte (Stayer, 2016).
7. El objetivo del siguiente estudio es evaluar las características del sueño del personal que trabaja en una UCIP. Este estudio encuentra que un alto porcentaje de profesionales de la salud de la UCIP sufren trastornos del sueño que afectan su vida personal y social. Este impacto negativo es significativamente mayor en los trabajadores de turno de noche. Los autores consideran que muchos profesionales sanitarios no son conscientes de su mala calidad del sueño (Puerta et al., 2017).
8. El siguiente artículo aborda la experiencia de los padres de niños ingresados en una UCIP. Éstos informan de una comunicación inadecuada y carencias de empatía durante las conversaciones con sus médicos. Los autores proponen una mejor coordinación entre los miembros del equipo en sus reuniones, y una mayor participación de los padres en la toma de decisiones (Walter et al., 2019).
9. En el siguiente artículo, los autores plantean que las enfermeras de UCIP deben tener conocimientos y habilidades para atender las

necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y de desarrollo de los pacientes pediátricos ingresados y sus familias (Moyer et al., 2015).

10. El último artículo es una reciente revisión sistemática realizada en Australia acerca del bienestar del equipo de enfermería en una UCI. Los autores concluyen que el bienestar de las enfermeras de cuidados intensivos está aún poco estudiado y apuesta por conceptualizar el bienestar de las enfermeras de cuidados intensivos, para ayudar a comprender los correlatos entre bienestar con las condiciones de trabajo que lo puedan favorecer (Jarden, 2020).
11. Justo la mitad de estos 10 artículos se interesa por la experiencia de los familiares de los pacientes (versan sobre incrementar su participación, se interesan por los factores que influyen en sus decisiones, y por las necesidades de los padres de una mejor comunicación emocional por parte del equipo sanitario). La otra mitad se ocupa del papel del equipo de enfermería (apostando por mejorar sus recursos personales y habilidades, por su participación en las reuniones médicas, e interesándose por su calidad de sueño y bienestar laboral).

Tras esta breve enumeración de estudios vigentes sobre el tema, que bien puede servir para apuntalar la introducción, nos dirigiremos a lo largo de los siguientes apartados a ensanchar la comprensión sobre aquellos procesos psicológicos, emocionales y de afrontamiento, que pudieran manifestarse en el profesional cuidador, en la familia y en el propio paciente pediátrico en situación de ingreso en UCI.

EL PACIENTE PEDIÁTRICO.

El esquema corporal especifica al individuo en cuanto representante de la especie, sean cuales fueren el lugar, la época o las condiciones en que vive. (...) La imagen del cuerpo, por el contrario, es propia en cada uno: está ligada al sujeto y a su historia. (...) La imagen del cuerpo es la síntesis viva de nuestras experiencias emocionales.

(Françoise Dolto, *La imagen inconsciente del cuerpo*)

Atendiendo a la premisa de situar al paciente pediátrico en el centro, posaremos nuestra primera mirada en el niño. Desligándonos preliminarmente de la experiencia de ingreso en una UCI Pediátrica, interesa realizar una consideración inicial sobre su desarrollo evolutivo en términos genéricos, es decir, sin incorporar a priori la condición de enfermedad. Revisaremos, por su cercanía e implicación con los cuidados emocionales, entre otros, conceptos relativos a la constitución de la psique, al proceso de individuación y subjetivización, a los estilos de apego y a las posibilidades vinculares.

El desarrollo psicoafectivo en la infancia.

El vacío.

*Su piel como de escamas que
protege. Tú eras el amor todo se abría
todo
bebía de tu luz.*

(Ada Salas, *Descendimiento*)

“Todo niño nace desamparado”, depende de la figura materna para cubrir sus necesidades más básicas, soporte y alimento, sin la cual no podría sobrevivir (Martín y Colina, 2018).

Margaret Mahler (Hungría 1879-EEUU 1985), psicoanalista infantil, describe el **proceso de separación-individuación**, con las *fases autística normal* (del nacimiento a las 4 semanas de vida), *simbiótica normal* (de las 4 semanas a los 5 meses de vida) y *de separación-individuación* (de

los 5 a los 35 meses), con sus subfases de diferenciación (entre los 5 y los 8-10 meses), *prácticas* (de los 10 a los 16 meses), *reacercamiento* (de los 16 a los 24 meses) y *constancia objetal* (de los 24 a los 36 meses de vida). La **fase de constancia objetal**, que tiene lugar en el periodo normal del desarrollo infantil entre los dos y los tres años de edad, es esencial: implica que el niño adquiere una representación constante y estable de la madre, y puede tener una representación interna de la figura de la madre. Hasta ese momento, la madre era una figura que aparecía y desaparecía para el niño para asistir a sus necesidades. El niño que ha adquirido la constancia objetal puede quedarse tranquilo ante las ausencias de la madre, pues tiene una representación interna de ella.

Así, en la primera infancia, se habla del paso de un estado de dependencia absoluta o completa con la figura de apego Principal (generalmente la madre) a un estado de dependencia relativa, para ir incorporando progresivamente el sujeto en construcción mayor grado de **autonomía** (Winnicott, 1970; citado en Mazet y Houzel, 1981). Para estos autores, “el vínculo¹ que se establece con la madre tiene tanta importancia como la gratificación física” (Mazet, Houzel, 1981), entendiendo por vínculo en este contexto “la cualidad de relación afectiva bilateral y recíproca entre madre, o cuidador primario, e hijo, que se desarrolla gradualmente en el primer año de vida” (Peral y Gijón, 1990). Así es como el niño va logrando constituirse como sujeto: abandona un estado de fusión indiferenciada para progresivamente ir diferenciándose de su cuidador principal en la infancia temprana a lo largo del proceso de **individuación** (Mazet, Houzel, 1981).

1 Para una profundización y delimitación conceptuales de los términos “vínculo” y “apego” (tan comúnmente utilizados de manera intercambiable en la literatura, resultando objeto de confusión), es útil revisar el artículo de Burutxaga et al., 2018. “El vínculo es frecuentemente utilizado de manera no específica, haciendo referencia a un amplio abanico de relaciones y comportamientos. Generalmente, se habla de vínculo para hablar de la unión entre dos o más personas, como la de madre-bebé, pero pueden darse muchos tipos diferentes de vínculos, a muchos y diferentes niveles, y este tipo de unión suele llevar asociados componentes afectivos” (Burutxaga et al., 2018). “El apego es entendido como una necesidad más del bebé y como tal se la define como única y diferente al resto de necesidades básicas. Cuenta con estrategias propias que se ponen en funcionamiento cuando el sistema de apego se activa, y tienen como objetivo asegurarse la proximidad y la disponibilidad física y emocional de la figura principal” (Burutxaga et al., 2018). “El apego, definido en el marco de la teoría de Bowlby, es un sistema de habilidades y comportamientos concretos que ayudan al sujeto a obtener o mantener la proximidad necesaria respecto a otro individuo que es considerado con más capacidades para afrontar las exigencias del mundo exterior. Este sistema se puede activar, sea durante un periodo de ausencia de la figura principal de apego, sea ante el retorno de la misma en una situación de re-encuentro” (Burutxaga et al., 2018).

“En el primer estadio, en que la madre no es percibida y no se reconoce su presencia, la madre es un soporte (*holding*) que no sólo sostiene físicamente al lactante, sino que representa cuanto el entorno aporta” (Mazet, Houzel, 1981).

Winnicott (Reino Unido 1896-1971) fue un reconocido psicoanalista que ahondó en el estudio del proceso de “maternización” en el contexto de la crianza del bebé. Definió lo que él consideraba atributos de una madre “suficientemente buena”: aquella “actitud maternal debe situarse en el justo medio, no ser excesiva para no poner trabas a las muy precoces necesidades de actividad, al acceso a la autonomía y perturbar el proceso de individuación” (Mazet, Houzel, 1981). “La madre suficientemente buena (no necesariamente la madre verdadera) es la que realiza una adaptación activa a las necesidades del niño, adaptación que va disminuyendo gradualmente a medida que se acrecenta la capacidad de aquel para tolerar las fallas en la misma y los resultados de la frustración; (...) esta adaptación activa requiere una preocupación sincera y sin resentimiento por el propio hijo, de hecho, el éxito del cuidado infantil depende precisamente de la devoción y no de la inteligencia o la cultura de la madre” (Winnicott, 1967).

Es interesante el papel de la frustración gradual y a tiempo en la constitución de la subjetividad infantil: “Si todo anda bien, la experiencia de la frustración puede llegar a ser verdaderamente beneficiosa para el niño, ya que la adaptación incompleta a sus necesidades confiere realidad a los objetos” (Winnicott, 1967).

Winnicott (citado en Martín y Colina, 2018) atribuye a la “función materna” (madre o cuidador/a principal) tres ocupaciones: “el sostén-*holding*-, que se refiere tanto al soporte emocional como de supervivencia del niño”; “la manipulación -*handling*- con la que se establece la delimitación del cuerpo, las diferencias entre el niño y el exterior y la integración del psiquismo”; y “la presentación objetal -*object-presenting*-, que consiste en enseñarle el mundo, los objetos, e ir

nombrándoselo”. Mencionan Martín y Colina (2018) que “esta última función facilita la incorporación del lenguaje y hace posible que se desarrollen los impulsos creativos del bebé”.

También se debe a Winnicott la noción de **objeto transicional**, concepto que retomaremos más adelante al hablar del dibujo y el juego como herramientas diagnósticas y terapéuticas en el contexto de la clínica infantil. El objeto transicional se define como un “objeto (juguete, trapo, pedazo de manta, objeto fetiche) que no representa para el niño ni un objeto exterior ni una parte de sí, sino algo situado a medio camino y que se utiliza durante este largo y delicado paso de la fusión a la diferenciación, en la separación que se produce entre él y su madre, para luchar contra la ansiedad y, en especial, contra la ansiedad de separación” (Mazet, Houzel, 1981).

El concepto de **objetos y fenómenos transicionales** (Winnicott, 1967) es un elemento importante para comprender la construcción del psiquismo infantil desde la perspectiva del autor. Él considera que este “área intermedia de la experiencia” es un paso clave en el proceso de diferenciación “yo”/“no-yo”, y en la adquisición del principio de realidad. Hablando de los fenómenos transicionales, el psicoanalista inglés menciona que “si estudiamos a un niño determinado, de todo esto puede surgir un objeto o un fenómeno, quizás un montoncito de lana o la punta de una manta o un cobertor, una palabra o una melodía, algún gesto habitual, que adquiere una importancia vital en el momento en que el niño se va a dormir, y constituye una defensa contra la ansiedad, sobre todo la de tipo depresivo” (Winnicott, 1967). Añade que “los patrones establecidos en la temprana infancia pueden persistir durante la niñez, de modo que el objeto blando original sigue siendo absolutamente necesario en el momento de irse a la cama o cuando el niño se siente solo” y que “la necesidad de un objeto específico a un patrón de conducta que comenzó en una época muy temprana puede reaparecer más tarde ante la posibilidad de sufrir una deprivación” (Winnicott, 1967). Esta última idea puede ponerse en relación con las manifestaciones que observamos en

los mecanismos de defensa regresivos, de los que hablaremos más adelante.

La aparición de los objetos y fenómenos transicionales en la primera infancia queda a merced de la calidad de los cuidados infantiles en esa etapa, y es susceptible de verse repercutida si el contexto ambiental no asiste de manera adecuada. “En la primera infancia, esta área intermedia es indispensable para el comienzo de una relación entre el niño y el mundo, y resulta posible gracias a un cuidado materno suficientemente bueno en esa temprana fase crítica”. Así, “(...) en algunas ocasiones, no hay más objeto transicional que la madre misma, en otras, se trata de un niño tan perturbado en su desarrollo emocional que no puede disfrutar del estado de transición o bien algo sucede que rompe la secuencia de los objetos utilizados, a pesar de lo cual dicha secuencia puede mantenerse de forma encubierta” (Winnicott, 1967).

El objeto transicional no se encuentra ni en el espacio interno ni en el espacio externo, sino que actúa como mediador. “El objeto transicional nunca está sometido a un control mágico como ocurre con el objeto interno, ni tampoco se encuentra más allá de todo control, como sucede con la madre real” (Winnicott, 1967). Más adelante veremos la implicación que adquieren el juego, el dibujo y otras formas de creatividad para la práctica clínica. “Cuando las fallas del objeto externo son persistentes, el objeto interno no encierra significado alguno para el niño y sólo entonces el objeto transicional corre idéntica suerte” (Winnicott, 1967).

Hace poco, en consulta, un niño de 12 años que lo está pasando francamente mal porque se encuentra desadaptado desde hace tiempo con su grupo de iguales en el colegio, me contaba llorando “pero ¿sabes qué? mi imaginación se ha convertido en un refugio, al principio jugaba en mi mente sólo para distraerme, pero ahora es mi refugio: en mi imaginación la gente es buena, los niños no me insultan, no se meten conmigo, yo puedo jugar y tener amigos”. También me contaba que inhibe la opción de compartir su malestar

con su madre, con el fin de no preocuparla. Él se siente muy impotente ante las circunstancias externas adversas, las cuales percibe fuera de su alcance y entendimiento. Sin embargo, en su imaginación opera su refugio: la oportunidad de recrear un mundo más amable.

En conclusión y en palabras de Winnicott (1967): “los objetos y los fenómenos transicionales pertenecen al campo de la ilusión que está en la raíz del comienzo de la experiencia. Esta temprana etapa del desarrollo es posible gracias a la capacidad especial de la madre para adaptarse a las necesidades de su hijo, con lo cual le permite tener la ilusión de que lo que él crea existe realmente. Esta área intermedia de la experiencia, a la que no se le exige una definición con respecto a su pertenencia a la realidad interna o a la realidad externa (compartida), constituye la mayor parte de la experiencia del niño y persiste durante toda la vida en la intensa experiencia correspondiente a las artes y a la religión, y también a la vida de la imaginación y a la labor científica creadora”.

A colación de la importancia primordial que tienen los cuidados emocionales precisos en la construcción del psiquismo infantil, recomiendo visionar un precioso documental al cual se puede acceder mediante este [link](#), pues resulta muy revelador (e ilustrativo de los contenidos que se van a desplegar en los dos próximos subapartados). Se trata de un reportaje que nos acerca al funcionamiento de una institución-guardería, también llamada casa-cuna, situada en Budapest; un lugar donde se acoge a niños y niñas abandonados o huérfanos. La institución nació en 1946, después de la Segunda Guerra Mundial, a cargo de una pediatra con formación en psicoanálisis llamada Emmi Pikler, con valores verdaderamente humanizadores. El documental se titula *Loczy, un lugar para crecer*, y lo describe como un lugar donde “se sabe ayudar a construir el ser humano”. Las secuencias ilustran cómo los cuidados precisos aportan un sentimiento profundo de seguridad y permanencia que permiten el desarrollo del bebé. Las niñeras que trabajan en la institución reciben una formación muy rigurosa acerca del cuidado del bebé, erigiendo al máximo la importancia que esta actividad

del cuidado entraña. En el documental se describen fundamentos esenciales en la práctica del cuidado, como que “hay que estar muy presentes acompañándolos en un marco protector” y que “la construcción psíquica de un bebé puede hacerse a los ojos de un adulto atento”. El minutaje 35:38-36:10 del vídeo nos lo muestra así: “Aquí, todo está pensado de forma metódica; los gestos son verdaderos, las emociones vividas y dadas. Pero no es una especie de instinto materno el que guía a la niñera. Lo que hace ha aprendido a hacerlo, al igual que generaciones de niñeras antes que ella”.

Al principio del documental, entre los minutos 2:50 y 5:30, contemplamos cómo la niñera atiende a una bebé de un mes que acaba de perder a su madre, y nos explica: “Un bebé que pierde a su madre cae en un universo caótico cuya incoherencia nos resulta difícil de manejar. Lo han desollado vivo. Está desorientado. Está vacío en sentido propio. La niñera que lo acaricia con sus manos lo sabe: lo envuelve con la mirada, con su voz, lo busca comentando todo lo que hace, orientándolo, e intenta organizar alrededor de él un mundo estable para darle esa plenitud perdida. Lentamente, con paciencia, teje alrededor de él una envoltura: lo que los psicoanalistas anglosajones llaman piel psíquica. Una piel inmaterial tan esencial para la supervivencia de un bebé como para el cuerpo en carne viva de un quemado son las tiras de piel que le trasplantan”.

Apuntes sobre psicósomática

La reflexividad de la conciencia y del pensar tiene su origen lejano en la de la piel.

(Didier Anzieu, El Pensar: Del Yo-piel al Yo-pensante)

Nombres reconocidos en el estudio de la psicósomática infantil fueron los del autor Didier Anzieu y la autora Esther Bick. Siguiendo a esta última, “la piel cumple una función fundamental en las primeras experiencias vitales, considerándose el órgano que permite la unión más primitiva de las partes de la personalidad que aún no están diferenciadas de las partes del cuerpo” (Bick, 1968; citado en Requejo-Baez, 2014). “Esther Bick

propone una comprensión de la piel como órgano relacional, y precursor corporal de aspectos estructurantes en el psiquismo primario” (Requejo-Baez, 2014).

Si acudimos a wikipedia, encontramos como definición de la medicina psicosomática “un campo médico interdisciplinario que estudia los fenómenos psicosomáticos y las relaciones entre factores sociales, psicológicos y de comportamiento en los procesos del cuerpo y la calidad de vida de los humanos y animales”.

La dermatología es una de las especialidades médicas para las que el estudio desde el enfoque psicosomático cuenta con mayor aval (Urpe et al., 2005).

Personalmente, me ha interesado incorporar una entrada sobre psicosomática al recordar el periodo en que el roté en 2014, entre otras unidades, por los grupos de terapia multifamiliar con pacientes pediátricos dermatológicos que la psicóloga psicoanalista argentina Eva Rotenberg conduce en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez de Buenos Aires desde el año 2011.

Requejo-Baez (2014), en su artículo, describe de la siguiente manera su también experiencia participante en este grupo de trabajo: “Eva Rotenberg adapta el modelo de Psicoanálisis Multifamiliar de Jorge García Badaracco a niños y adolescentes con patología orgánica de la piel realizando sesiones multifamiliares a las que asisten madres y padres (a veces acompañados de otros familiares) con sus hijos, bebés, niños o adolescentes con patología dermatológica”. Requejo-Báez señalaba cómo “frente al temor de que pudiese ser dañino para los niños escuchar a sus propios padres pronunciar sus angustias, preocupaciones e historias vitales, cuando las madres lloraban o empezaban a hablar de los duelos, pérdidas, sufrimientos, ... los niños se tranquilizaban, dejaban de rascarse, y se acercaban a la mesa a dibujar, o jugaban con otros niños. (...) Pareciera que cuando éstos podían hacerse cargo de lo propio, los niños podían irse tranquilos a hacerse cargo de lo suyo: jugar”. Y añade

que “en el tratamiento médico de la dermatitis atópica, el tratamiento de corticoides alivia los síntomas, pero se despoja al organismo de la única manera que encuentra para descargar un sufrimiento psíquico invasor, y sin representación” (Requejo-Baez, 2014).

En la siguiente entrevista y a partir del minuto 17:50, Eva Rotenberg habla al respecto de los grupos de terapia multifamiliar que conduce con pacientes pediátricos dermatológicos ([aquí](#) link).

Parece que “para que se dé el pasaje de lo puramente corporal a lo psíquico (para la constitución del psiquismo infantil) no es suficiente con satisfacer las necesidades del niño, sino que también debe darse una comprensión de esa necesidad” (Rotenberg, 2014; Requejo-Baez, 2014). Así, “es necesario un otro (la figura vincular materna, por lo general) que refleje e interprete las vivencias de su hijo de una forma suficientemente acorde a lo que su hijo experimenta” (Rotenberg, 2014; Requejo-Baez, 2014). “Retomamos a Winnicott (1975) cuando expresaba que la criatura depende del cuidado materno, cuidado que se basa más en la identificación emocional por parte de la madre que en la comprensión de lo que se expresa o podría expresarse verbalmente” (Rotenberg, 2014; Requejo-Baez, 2014).

Volviendo a Didier Anzieu, éste describe el Yo-piel en analogía al holding de Winnicott (del cual nos ocupábamos en el apartado previo) y lo considera la interiorización por parte del bebé de este holding materno. Anzieu (1985, 2010), describe que “lo mismo que la piel cumple una función de sostenimiento del esqueleto y de los músculos, el Yo-piel cumple la de mantenimiento del psiquismo” y mantiene que “el Yo-piel es una parte de la madre -especialmente sus manos- que ha sido interiorizada y que mantiene el funcionamiento del psiquismo, al menos durante la vigilia, de la misma forma que la madre mantiene en ese mismo tiempo el cuerpo del bebé en un estado de unidad y de solidez”. Otra de las funciones que le asigna al Yo-piel hace referencia al handing materno, continente de la experiencia: “El Yo-piel como presentación psíquica emerge de los juegos entre el cuerpo de la madre y el cuerpo del

niño, así como de las respuestas de la madre a las sensaciones y a las emociones del bebé; respuestas gestuales y vocales, porque la envoltura sonora refuerza entonces la envoltura táctil; respuestas de carácter circular en las que las ecolalias y las ecopraxias del uno imitan las del otro, respuestas que permiten al niño pequeño experimentar progresivamente esas sensaciones y esas emociones independientemente, sin sentirse destruido” (Anzieu, 1985-2010).

La teoría del apego

En la evolución del sistema sensorial, el sentido del tacto, cuyo órgano es la piel, es el que aparece primero. Ella (la piel) es de una importancia primordial, porque introduce nuestro organismo al conocimiento sensual del mundo. Pero el mundo sólo se vuelve parte de nuestra experiencia cuando nuestra piel entra en contacto con el cuerpo de otro (sea humano o no-humano) y el calor puede fluir de un organismo a otro.

(Franco “Bifo” Berardi, Fenomenología del fin)

Ligado a esta “necesidad primaria de sujeción a la madre” (Hermann, 1943; citado en Mazet, Houzel, 1981), cabe incluir la reconocida **teoría del apego**², inicialmente formulada por Bowlby (Londres 1907-Escocia 1990) y posteriormente reformulada por su alumna Mary Ainsworth. “Esta teoría establece que hay un sistema motivacional que nace de la necesidad primaria de los niños de mantener una proximidad física con sus cuidadores principales como manera de garantizar su propia supervivencia”, aludiendo a la necesidad de una disponibilidad de carácter físico y, sobre todo, emocional (Burutxaga et al., 2018). Desde esta formulación se presta una atención a los efectos perniciosos en el desarrollo socio-emocional que tienen unos cuidados primarios no sensibles hacia el niño.

² El libro *La teoría del apego: un enfoque actual*, escrito por Mario Marrone y Nicola Diamond (2001), es un buen texto para profundizar sobre este tema. También, resulta de interés revisar el siguiente artículo en el que Elvira Lindo entrevista al psiquiatra Diego Figuera: https://elpais.com/cultura/2017/09/09/actualidad/1504959396_996191.html

La teoría del apego trata de conceptualizar “la tendencia de los seres humanos a crear fuertes lazos afectivos con determinadas personas en particular y un intento de explicar la amplia variedad de formas de dolor emocional y trastornos de personalidad, tales como la ansiedad, la ira, la depresión y el alejamiento emocional, que se producen como consecuencia de la separación indeseada y de la pérdida afectiva”. (Marrone y Diamond, 2001).

“La conducta de apego se activa usualmente por condiciones específicas (...) por ejemplo, la conducta de apego en un niño se activa inmediatamente por la aparición de algo extraño, por la separación brusca de la figura de apego, por la oscuridad repentina, por un ruido intenso, etc. y por determinadas condiciones internas como pueden ser fatiga, hambre, **enfermedad y dolor**” (Marrone y Diamond, 2001).

La teoría del apego enunciada por Bowlby se inscribe en “la teoría del aferramiento al objeto primario, que propone que existe una necesidad constitucional de tocar y aferrarse a un ser humano y que esta necesidad es tan importante como las necesidades de alimentación y calor”. Se trata de “la suposición de Bowlby de que los seres humanos (desde la infancia hasta el final de sus vidas) establecen vínculos importantes y simultáneos (organizados de acuerdo con un cierto orden de significación) con múltiples figuras” (Marrone y Diamond, 2001).

A partir de las representaciones de apego tempranas y sus “modelos operativos internos”, se construirían distintos **estilos de apego** que vienen a mediar las representaciones mentales sobre uno mismo y los demás (Bowlby, 1989; citado en Burutxaga et al., 2018).

Se definen cuatro estilos de apego: seguro, inseguro-ambivalente, inseguro-preocupado (o ansioso), y desorganizado. Se suele decir que un niño con apego seguro buscará a la madre y se calmará con ella después de una hipotética separación, mientras que un niño con apego evitativo se caracterizaría por ignorar a la madre y no mostrarle su frustración cuando esta vuelve; y un niño con apego preocupado o ansioso podría

continuar con su reacción de estrés a pesar de los intentos de la madre por consolarlo tras una separación (Burutxaga et al., 2018).

La llamada *situación extraña* fue diseñada por Ainsworth para reproducir e ilustrar los distintos tipos de apego en un contexto experimental. El siguiente vídeo ilustra uno de estos experimentos con niños y niñas: <https://www.youtube.com/watch?v=qaXcjExnhbM>.

Queda patente lo imprescindible del contacto humano para establecer un desarrollo emocional saludable. En su reverso más crudo, el concepto de *depresión anaclítica* viene a constatar el enunciado previo.

La **depresión anaclítica** se trata de un concepto desarrollado por el psicoanalista Spitz a partir de sus trabajos realizados entre los años 1945 y 1946, en el contexto histórico posterior a la Segunda Guerra Mundial. El autor definió “un cuadro clínico detectado en niños hospitalizados o separados de su medio familiar e integrados en instituciones” (Buendía, 1991). “Spitz lo observó en lactantes emocionalmente privados de más de seis meses de edad que habían desarrollado un contacto emocional adecuado con la madre y que fueron separados de ella bruscamente por diversas razones (fallecimiento, abandono, etc.) (...) En tales casos los niños se volvieron llorosos e irritables, yaciendo en sus cunas con la cara desviada hacia la pared y negándose a participar en la vida que les rodeaba. Ignoraban o rechazaban a los adultos, perdieron mucho peso, manifestaron trastornos del sueño y aumentó su susceptibilidad a los resfriados, así como a afecciones dermatológicas (eccemas). Estos síntomas duraron entre dos y tres meses. Posteriormente, los niños adoptaron una expresión de rigidez “congelada”. Se acostaban o se sentaban con caras inexpresivas y mirada abstraída, sin que parecieran percibir lo que acontecía a su alrededor. El contacto se hizo cada vez más difícil y, en el mejor de los casos, los cuidadores lograron provocar el llanto. (...) En todos los casos estudiados por Spitz habían cuidado bien de sus hijos antes de la separación. Los síntomas se hicieron evidentes entre cuatro y seis semanas después de la separación, y nunca aparecieron cuando la madre permaneció con su hijo” (Buendía, 1991).

Líneas del desarrollo

Anna Freud (1965), en el capítulo III de su libro *Normalidad y Patología en la Niñez*, expone su concepto clave de **las líneas del desarrollo**. Una línea del desarrollo define un tipo de actividad que prosigue a lo largo de los años, evolucionando en diferentes etapas de forma bastante regular y creando en cada etapa un nuevo equilibrio estructural. En estas líneas de desarrollo se pueden presentar retrasos, regresiones y disarmonías. La psicoanalista infantil describe las siguientes líneas del desarrollo, siendo la primera de ellas la principal:

- Desde la dependencia hasta la autonomía afectiva y las relaciones objetales de tipo adulto.
- Desde la lactancia a la alimentación racional.
- De la incontinencia al control de los esfínteres.
- De la irresponsabilidad hacia la responsabilidad en el cuidado corporal.
- Desde el egocentrismo al compañerismo.
- Desde el cuerpo hacia los juguetes y desde el juego hacia el trabajo.

La primera de las líneas ocupa toda la vida del ser humano, consistiendo en lograr la autonomía, poder expandir nuestro mundo interno y tolerar la soledad. Esta línea se encuentra también relacionada con la capacidad de mentalización, concepto del que hablaremos más adelante, aplicable a todo el proceso vital del sujeto. Conocer el punto del desarrollo en que se encuentra el niño en cada una de estas líneas resulta útil para evaluar el riesgo potencial de los acontecimientos o eventos traumáticos en la vida psíquica.

Se considera que existen periodos sensibles para el desarrollo de cada una de las etapas a lo largo de estas líneas, en relación con la edad cronológica del niño. Tan preocupante puede ser un retraso en el desarrollo como la posibilidad de que se salte rápido a fases posteriores (por ejemplo, en el caso de niños excesivamente autónomos en habilidades de autocuidado a edades tempranas). Resulta interesante

tener en cuenta que el desequilibrio entre las líneas del desarrollo no tiene por qué conllevar un carácter patológico.

Por otra parte, aunque el crecimiento ocurre de forma progresiva y directa hasta que se alcanza la edad adulta, también existe un segundo conjunto de influencias complementarias que trabajan en dirección opuesta, en todos los seres humanos: las fijaciones y las regresiones. Las **fijaciones** en alguna de las etapas pueden darse por carencias o excesivas gratificaciones. Las **regresiones** suponen una reactivación de fases anteriores del desarrollo evolutivo. Pueden aparecer ante acontecimientos vitales estresantes (como una pérdida, el nacimiento de un hermano, la escolarización, una separación más prolongada de lo habitual, intervención quirúrgica o ingreso hospitalario) o ante condiciones internas (sueño, hambre, cansancio, proceso de enfermedad). Las regresiones, como veíamos, son normales en el desarrollo infantil. Y, que sean transitorias, es un signo de normalidad. Sólo cuando son permanentes e inflexibles resultan un signo de gravedad pues puede verse comprometido el desarrollo.

A veces carecemos de conocimiento en la población acerca de la normalidad en el desarrollo. Por ejemplo, no es realista esperar que a los dos años de edad un niño no esté normalmente apegado a su figura principal de apego. Hasta el final de los cuatro años de edad, no es de esperar que no haya relaciones verdaderamente mutuas y recíprocas (pues, a partir de los cuatro años de edad, el niño adquiere habilidades de mentalización, pudiendo diferenciar el mundo interno del externo). Hasta los seis años de edad, domina el pensamiento mágico y prima la postura egocentrista. Asimismo, resulta poco realista oponerse a la necesidad de liberación del adolescente.

Por otra parte, si comprendemos la presencia habitual de regresiones en el desarrollo, evitaremos patologizar procesos que son normales en la infancia y la adolescencia. Por ejemplo, las habilidades de mentalización pueden verse colapsadas en base a los acontecimientos externos: el niño puede contar con recursos cognitivos para entender una situación que se

va a producir anticipadamente, pero, conforme se aproxima el momento estresante, éste resulta emocionalmente intolerable (no se trata de que no tengan capacidad para pensar en estas situaciones, sino que sus procesos más maduros de pensamiento se debilitan ante acontecimientos estresantes).

Anna Freud (1965) también señala que es importante evaluar el significado psicológico que tienen para los niños las actitudes y mandatos de los adultos, pues cada niño las vivenciará de acuerdo a su realidad psíquica y recursos evolutivos. Por ejemplo, el nacimiento de un hermano menor puede interpretarse en el niño como un abandono o como resultado de unos padres no satisfechos con su hijo, llegando a vivenciarlo como una desilusión o un acto hostil. Esto puede explicar las actitudes exigentes o las rabietas intensas de los niños ante situaciones comunes, actitudes que los adultos podemos caracterizar como desproporcionadas en base a las circunstancias externas, pues no comprendemos de manera adecuada el mundo interno (normal en el desarrollo evolutivo) del niño.

En este sentido, parece sensato asumir de manera genérica que, el evento estresante, cuanto más tarde en el desarrollo aparezca, menores serán los daños emocionales, pues más armado estarán los recursos infantiles y mayores serán los recursos psíquicos para poder hacer frente a esa experiencia. Esto va en contra de la creencia extendida de que “la pérdida cuanto antes mejor, porque no se entera de nada”.

La adolescencia, época de crisis y transición

Ahora me doy cuenta de que tal vez Magdalena no fuera una mojigata, sino que contemplar un cuerpo a medio hacer es desconcertante. (...) era inverosímil que una niña como yo comenzara a menstruar; porque yo me seguía mordiendo los padrastros y me raspaba las rodillas contra el cemento del campo de deportes (...). Estoy ilusionada y las circunstancias me invitan a sentirme distinta de lo que era hacía unas horas: en ese momento no asocio la menstruación a la fertilidad ni el

ser mujer a la fertilidad; vinculo el ser mujer a la menstruación y a sus parafernalias.

(Marta Sanz, *La lección de anatomía*)

Tras una descripción del desarrollo psicoafectivo centrada en la etapa infantil, corresponde dedicar un breve apartado a la experiencia psicológica que subyace a la etapa vital de la adolescencia. Aberastury y Knobel (1999), en su libro *La adolescencia normal*, explican cómo “es un periodo de contradicciones, confuso, ambivalente, doloroso, caracterizados por fricciones con el medio familiar y social” y, por tanto, “este cuadro es frecuentemente confundido con crisis y estados patológicos”.

Para el individuo en etapa adolescente, “los cambios psicológicos que se producen en este periodo y que son el correlato de cambios corporales, llevan a una nueva relación con los padres y con el mundo” y “ello sólo es posible si se elabora lenta y dolorosamente el duelo por el cuerpo del niño, por la identidad infantil y por la relación con los padres de la infancia” (Aberastury y Knobel, 1999).

El adolescente se encuentra en proceso de **construcción de la identidad**, transita entre la identidad infantil y la identidad adulta (Mauri y Pla, 2014). “Un aspecto nuclear de este periodo es la coexistencia de aspectos infantiles que no han acabado de desarrollarse, con aspectos adultos que inician su camino, de fuerzas progresivas hacia lo adulto con fuerzas regresivas que pueden comportar una parálisis de ese desarrollo. Esto va a determinar que el proceso de construcción de la nueva identidad sea un camino no lineal, lleno de movimientos progresivos en forma de avances, paradas para ‘coger fuerzas’, fugas hacia adelante y repliegues hacia atrás de tipo regresivo, incluyendo momentos de desorganización y otros de reorganización” (Mauri y Pla, 2014).

Mauri y Pla (2004) dedican un capítulo del libro *Adolescencia y transgresión* (Tió et al., 2014) y en él hablan de los necesarios y aún primitivos mecanismos de defensa que operan en los y las adolescentes.

Explican que se trata de “defensas que se encaminan a calmar la incertidumbre, a la espera de la adquisición de unas capacidades que constituyan la nueva identidad” (Feduchi, 1989; Puhl et al., 2005; citado en Mauri y Pla, 2014) y, mencionan algo importante inherente al proceso adolescente: “Un cierto grado de **transgresión** es imprescindible en el adolescente normal y, por el contrario, su ausencia puede ser un indicador de inhibición o de bloqueo del desarrollo” (Mauri y Pla, 2014).

El dibujo y el juego como elementos de diagnóstico y psicoterapia en la clínica infantil

Y todavía es mejor el canto a más voces porque su tejido protege y abriga más. El canto no diluye a quien canta, sino que lo liga, lo reúne, lo vincula con las cosas, con el mundo, con los otros.

(Josep María Esquirol, *La resistencia íntima*)

El juego y el dibujo infantiles representan dos medios de expresión y constituyen herramientas de evaluación e intervención psicoterapéutica en la clínica infantil.

La psicoanalista vienesa Hermine Hug-Hellmuth (1871-1924) introduce el juego como herramienta terapéutica y diagnóstica, como modo de aplicar el psicoanálisis a la etapa evolutiva infantil, no siendo necesario que la analista dialogue con el niño, sino que éste represente el conflicto.

Melanie Klein (1929) defendió el papel del **juego** en la comunicación entre el niño y el terapeuta, elevándolo a la condición de instrumento técnico en la práctica del psicoanálisis infantil.

Colas (1998) explica que ya previamente Freud (1920) había realizado un significativo desarrollo acerca del psiquismo infantil observando el juego en un niño de 18 meses (véase “El juego del carretel”, incluido en su publicación *Más allá del principio del placer*), señalando la función de elaboración emocional en el niño de una experiencia de separación de la figura materna, mediante la repetición activa en el juego de una

experiencia displacentera que había vivenciado previamente de manera pasiva en la realidad (la marcha de la madre).

Winnicott, autor clásico en psicoanálisis infantil que ya hemos nombrado en un apartado previo, se encargó de llevar a cabo un desarrollo teórico del juego relacionándolo con su famoso concepto de *espacio transicional*. Para él, “el juego está en un espacio que no es interno y que tampoco pertenece a la realidad externa” (Winnicott, 1971, citado en Colas, 1998). “El juego se trataría de un espacio que permite al niño desarrollar una experiencia cultural y creativa” (...) “En los juegos, los niños pueden expresar sus afectos sin entrar en conflicto con sus progenitores reales; el juego permite manipular objetos externos, los juguetes, al servicio de su mundo interior” (Colas, 1998).

Colas (1998), en su artículo, realiza una interesante clasificación y descripción de una amplia variedad de juegos infantiles relacionándolos con su etapa evolutiva y la función que cumplen para el desarrollo emocional del menor.

“El juego está pensado para representar las fantasías que se encuentran de forma eminente en la psique del niño y que son accesibles ante la expresión” (Steven Marans et al, 1991; citado en González Anciola, 2013). “El niño vivencia, mediante el juego, momentos de placer puesto que es una actividad que alimenta la representación del sí mismo que lo hace sentir capaz, autor del momento, dueño y aquel que controla la situación y en donde se siente hábil por todo ello” (González, Anciola, 2013). El niño siente “placer en el despliegue de habilidades o capacidades que generan una expansión del sí mismo, placer de fabular que se es todopoderoso cuando uno se siente frágil” (Dio Bleichmar, 2007; citado en González, Anciola, 2013). Así, “el juego es una dimensión del deseo narcisista³ que trae implícita en el niño una variedad de efectos, de afectos y de

³ Esta alusión al deseo narcisista alude al concepto psicoanalítico de *narcisismo*. En el marco del psicoanálisis, el término no tiene necesariamente connotaciones negativas como puede ser en el lenguaje coloquial, sería más bien una posición necesaria por la que se tiene que atravesar en el desarrollo infantil (en el psicoanálisis también se puede hablar de *narcisismo patológico*, pero creo que no es esto de lo que habla el autor, sino del narcisismo infantil normativo y saludable para la construcción relacional de su identidad).

pulsiones. (...) Mientras el infante juega, vivencia sentimientos de logro, de autoafirmación e inclusive de reparación” (González, Anciola, 2013). Colas (1998) describe que “niños con un desarrollo emocional saludable son capaces de manejar la ansiedad a través del juego, y tienen mayor poder de influir y vivir la realidad de acuerdo con sus fantasías. además, cuando no pueden alterar la situación real, son más capaces de soportarla, porque su fantasía más libre les proporciona un refugio. (...) El conflicto intrapsíquico se hace así menos violento y puede ser desplazado hacia el mundo externo. (...) El placer así obtenido se incrementa cuando el yo descubre que este desplazamiento hacia el mundo externo le proporciona diversas pruebas reales de que los procesos psíquicos (...) pueden tener un resultado favorable y puede reducirse la ansiedad”. La función del juego para el niño es “ir introduciendo la idea de que, tras una despedida, una separación, existe un reencuentro, es decir que la separación es temporal, no es para siempre” (Colas, 1998).

A su vez, Colas (1998) advierte cómo “la realidad externa puede interferir de diversas formas. (...) como el caso de niños con enfermedad física, con largos periodos de hospitalización, encamamiento prolongado, limitaciones físicas, ... que pueden bloquear su actividad lúdica y fantasmática. Desarrollando de forma compensada, un funcionamiento mental con rasgos de control obsesivo del objeto, de manipulación y manejo mental del otro, pareciendo jugar con las personas como juguetes con la conflictiva que ello puede conllevar”.

La psicoanalista Sophie Morgnestern (Polonia 1875-Francia 1940), incorpora la técnica del **dibujo** en el análisis infantil.

Olivares (2001) también hace mención del concepto de *espacio transicional* para mencionar el papel comunicativo del **dibujo** en el abordaje emocional del paciente pediátrico oncológico. Así, “el dibujo adopta una funcionalidad similar al juego y la representación del niño expresa la situación de su espacio vital” (Di Gallo, 2001; Olivares, 2001). “El dibujo ofrece la posibilidad de recrear su propia imagen mutilada y ofrecer un canal a la angustia que genera la enfermedad, favoreciendo su disminución y un mejor manejo de la misma” (Aberastury, 1991; Olivares,

2001). “Los dibujos infantiles se contemplan como medio por el cual llegar a la experiencia profunda que supone la enfermedad para el niño, su invasividad en la representación de su mundo interior, su estado de ánimo y sus recursos personales” (Di Gallo, 2001; Olivares, 2001). De esta manera, “la producción gráfica se configura como una vía de acceso a un significado profundo al que de otro modo sería posible llegar” (Di Gallo, 2001; Olivares, 2001). Como menciona Arminda Aberastury en *Los dibujos infantiles como relato* (1991), “el hecho de que la imagen, tanto la externa como la propia, sea fugitiva, lo angustia... cuando describe cómo recrearla y retenerla mediante dibujos, disminuye la angustia”. “El dibujo queda así constituido como espacio transicional” (Blinder, Knobel y Siquier, 2017).

Di Gallo y Olivares (2001) recogen una clasificación del desarrollo del grafismo correspondiente a cada etapa evolutiva infantil (copio textualmente):

- En la etapa del garabato, en los primeros años, predomina la descarga motora.
- En la etapa pre-esquemática, entre los 3 y los 6 años de edad, existe intención figurativa, se empiezan a imitar objetos y a representar el cuerpo humano.
- En la etapa del realismo intelectual, entre los 6 y 7 años de edad, aparecen elementos reales de cada objeto.
- En la etapa del realismo visual, a partir de los 9 años de edad, se aprecian elementos de desarrollo intelectual como la dimensionalidad y la perspectiva.

El autor también contextualiza la experiencia del dibujo en el encuentro con el adulto: “El dibujo infantil no sólo expresa el estado del niño y sus experiencias, también integra aspectos contextuales de la relación terapéutica con el profesional que le asiste” (Di Gallo, 2001; Olivares, 2001). Así, “la lectura del dibujo en su totalidad nos muestra su relación afectiva con su entorno, sus movimientos de acercamiento y retirada, su deseo o miedo, que caracteriza su relación con la gente y las cosas” (Widlöcher, 1987; Di Gallo, 2001; Olivares, 2001). Y el autor nos insta a

ser precavidos con las posibles conclusiones: “antes de hacer inferencias sobre el dibujo es importante partir del relato del niño del contenido manifiesto y su propia interpretación” (Di Gallo, 2001; Olivares, 2001).

El ingreso en la UCI contemplado como potencial evento vital estresante

La *lesión o enfermedad personal* se sitúa en el lugar número 6 de la conocida Escala de eventos vitales estresantes de Holmes y Rahe (1976), mientras que el *cambio de salud de un miembro de la familia* aparece en doceavo lugar.

Palanca y Pedreira (2001) explican cómo el contexto de ingreso en una UCI Pediátrica incorpora una *sensación de pérdida de control* en pacientes pediátricos y sus familias: “Los pacientes dependen directamente de otras personas, experimentan falta de privacidad, sumisión *involuntaria* a normas y tratamientos, limitación de sus actividades y, en muchos casos, experimentan actitudes de sobreprotección por parte de los familiares” (Palanca y Pedreira, 2001). “Con frecuencia, se observan sentimientos negativos de aislamiento, rabia, culpa, vergüenza, soledad, apatía y confusión, los cuales están en relación con el miedo a la muerte, a la propia enfermedad y a los procedimientos médicos” (Palanca y Pedreira, 2001).

“La experiencia de hospitalización supone una separación para el niño de su medio habitual, y representa también una separación de sus familiares y figuras vinculares directas. Los procedimientos médicos, algunos más aversivos que otros, suponen una fuente inevitable de estrés para el menor, que puede generar respuestas de *indefensión* ante los acontecimientos externos” (Judd, 1995; Palanca y Pedreira, 2001).

Vemos cómo las particularidades vinculadas a un ingreso en UCI suponen para el paciente pediátrico y su familia una potencial fuente de estrés. Las autoras hablan de indefensión y percepción de pérdida de control ante las

experiencias de separación, procedimientos aversivos, modificación de hábitos, limitación de privacidad, etc.

Palanca y Pedreira (2001) señalan los conceptos de *amenaza a la supervivencia* (por la propia condición de enfermedad) y la *amenaza a la autoimagen* (debido a los cambios en aspecto y competencias físicas) en el paciente pediátrico tras el impacto del ingreso hospitalario y/o de la comunicación diagnóstica. Nombran distintos estilos adaptativos que pueden acontecer en el paciente: “el espíritu de lucha, la evitación o negación, el fatalismo o aceptación estoica, la desesperanza y el desamparo o la preocupación ansiosa”.

Reacciones emocionales comunes ante estas amenazas son “la ansiedad (cuando impera el factor amenazante), la rabia (cuando se consideran víctimas de un ataque injusto), la culpa (cuando los niños se inclinan a ofrecer una explicación a la aparición de la enfermedad basada en una causa justificable) o la depresión (cuando prima la experiencia de pérdida y daño)”, (Moorey & Greer, 1989; citado en Palanca y Pedreira, 2001). Golse (1996) aborda la dependencia y autonomía psíquicas del niño aquejado de una enfermedad somática grave, preguntándose por el margen de autonomía que puede restar en la experiencia de un paciente pediátrico. Este psiquiatra y psicoanalista francés se interesa por la ruptura en el curso del desarrollo fisiológico ligada a la condición de enfermedad, que puede conducir a una “relativa marginalización del niño con respecto a sus iguales y a una alteración más o menos marcada por el placer de funcionamiento corporal” (Golse, 1996).

Golse (1996) explica que el paciente pediátrico va a poner en marcha *teorías médicas infantiles*, aproximaciones precarias pero necesarias ante la urgencia del niño de explicarse la situación en la que se halla, como modo de preservar su autonomía, pues el niño en condición de enfermedad “es confrontado pasivamente con una situación o con unos mensajes que no puede descodificar y que le desbordan” (Golse, 1996). “La enfermedad somática y las intervenciones médicas eventuales vuelven a confrontar al niño (y sus padres)(...) con ese periodo de

desarraigo, de desvalimiento, de impotencia fundamental y primaria ligada a la inmadurez inicial del psiquismo del bebé” (Golse, 1996). Para seguir defendiendo su autonomía, “el niño va a tener que conquistar (o reconquistar) un estatuto de sujeto activo o coactivo, es decir, integrar el hecho de la enfermedad dentro de su historia personal de la cual es a la vez actor y coautor (por lo menos en lo concerniente a la versión reconstruida, después, de esa historia)” (Golse, 1996). El autor propone que el paciente pediátrico se halla bajo la necesidad de otorgar y atribuir sentido a su experiencia, que las personas que se encuentran a su cargo han de permitirlo, como modo de “atenuar la intensidad de la angustia y del sufrimiento psíquico”, y que las *teorías médicas infantiles* en muchos casos van a incluir componentes de **autoinculpación**. Golse nos invita también a pensar que el niño puede exhibir un aparente grado de comprensión de la situación a la luz de su manejo del lenguaje, pero puede coexistir con una representación irracional y precaria de su enfermedad, que no hemos de desoír.

Golse (1996) establece algunas vinculaciones entre los síntomas somáticos y el polo dependencia-autonomía, clave en el desarrollo psicoafectivo infantil: “Además del peso específico de la dependencia física del niño, si su enfermedad incluye una cierta dimensión de hándicap, sobre todo si es motor, el aspecto visible o no de los síntomas nos parece un punto muy importante. Esta visibilidad condiciona en parte el impacto de la enfermedad en los demás y cada niño puede vivirlo de forma diferente: uno se sentirá más independiente si su enfermedad no se ve, otro más dependiente si la no-visibilidad de su enfermedad (diabetes, por ejemplo) hace que los cuidados y las precauciones que él tiene que explicar y justificar resulten integrantes para los demás. Aquí también habría que evocar los beneficios secundarios posibles de la enfermedad o la reactivación de los auto-aferramientos precoces”.

Golse (1996) viene a decir que la situación de hospitalización y de enfermedad pone en interrogante el proceso de autonomización normal en el curso evolutivo infantil: “Si, en cuanto al desarrollo normal, ser autónomo consiste en poder quedarse solo, parece, al contrario que en el

caso de la enfermedad somática crónica, que ser autónomo es poder estar-junto-a-alguien mientras quede tiempo, es decir, no deber sino simplemente poder comunicar (...). Esto supone evidentemente un cierto control de la angustia, tanto en los adultos como en el niño, con el fin de abrir el campo a las representaciones posibles” (Golse, 1996).

En el siguiente subapartado nos ocuparemos de la clásica descripción de fases en la respuesta emocional al dolor que acompaña a un acontecimiento vital estresante. Antes, me gustaría introducir el trabajo que [Salzberger-Wittenberg](#), psicoanalista infantil, recoge en su libro *Experiencing endings and beginnings*. En uno de los capítulos de este libro, la autora elabora la experiencia de la **pérdida** y la **separación** en la infancia en un contexto muy dispar al de la UCI Pediátrica: los finales de curso académico en los alumnos. Aunque alejado del específico tema que nos ocupa, me parece interesante hacer una alusión a sus elaboraciones no sólo por el interés que puedan suscitar. También porque, al efectuar una abstracción a otro contexto, podemos atisbar las conexiones y similitudes que subyacen ante experiencias emocionales universales.

[Salzberger-Wittenberg](#) (2013) dice que “muchas situaciones vitales de la infancia nos confrontan con la experiencia de **pérdida** y estas experiencias nos confrontan con la dependencia-autonomía”. Enuncia que “cualquier separación evoca situaciones más tempranas de separación de la figura vincular primaria (...) Estas ansiedades generan rabia hacia la persona que es sentida como responsable de la separación” y “los sentimientos destructivos generan a la vez más ansiedades de pérdida”. La autora pone de manifiesto la relación entre experiencias significativas tempranas en la historia infantil y posteriores vivencias de pérdida: “La capacidad de tratar con la pérdida tiene relación con cómo se han tratado previamente experiencias similares, como el destete”. Al final del curso académico, “es muy importante ver cómo cada niño lleva la frustración que implica una separación, si predominan los sentimientos destructivos o bien hay una posibilidad de trabajo mental de duelo”.

También parece aludir al concepto winnicottiano de espacio transicional que antes introducíamos al mencionar que “durante la ausencia del objeto perdido, puede ser necesario un objeto *sustituto*” y describe que

“algunos niños prefieren un objeto inanimado que una persona, puesto que es “controlable” ([Salzberger-Wittenberg, 2013](#)).

La autora establece una relación entre los recursos personales del niño para afrontar una pérdida (que requiere un proceso de duelo) con las habilidades de sus figuras vinculares primarias: “La capacidad de duelo es altamente dependiente de la capacidad de la madre para manejar las separaciones (reconociendo los sentimientos del bebé y los suyos propios)” y “parte de la ansiedad tiene que ver con las fantasías sobre los motivos de la separación” ([Salzberger-Wittenberg, 2013](#)). Añade que “si la figura vincular es capaz de tolerar la rabia expresada en su presencia, entonces los niños pueden experimentar que *sobrevive* a los ataques (...) Esto permite que los “buenos recuerdos” balanceen las ansiedades de separación (...) Si el adulto se muestra “incapaz” de tratar con estos sentimientos, al niño le va a resultar doblemente difícil hacerlo” ([Salzberger-Wittenberg, 2013](#)).

Esta autora describe que los sentimientos de indefensión pueden tomar la forma manifiesta de comportamientos disruptivos, a través de los cuales “el niño siente que es él quien se separa de forma activa, y no el profesor quien lo abandona” ([Salzberger-Wittenberg, 2013](#)). A su vuelta, “es importante que el adulto muestre que ha mantenido al niño *en su mente*, recordando momentos previos”. Volviendo al contexto de la UCI Pediátrica, podemos considerar el beneficio de que los pacientes puedan conservar durante el ingreso algún objeto significativo de su vida rutinaria, o reproducir algún elemento que les recuerde al entorno del cual partieron antes del ingreso.

Procesos adaptativos y de afrontamiento ante el estrés emocional

Hemos contemplado el ingreso en una UCI Pediátrica como un potencial acontecimiento vital estresante, esto es, que genera una respuesta de afrontamiento ante el estrés emocional. Las etapas de respuesta ante el estrés emocional que Palanca y Pedreira (2001) desarrollan en su trabajo dedicado al paciente pediátrico, son también asimilables a las etapas que

habitualmente se describen en el proceso de duelo. Me gustaría enfatizar que “dichas fases no son fijas en duración, y pueden solaparse y alternarse a lo largo del proceso” tal y como plantean Palanca y Pedreira (2001). En cada experiencia personal caben tantas particularidades, capas y variabilidades condicionantes, que resultaría ingenuo efectuar una interpretación rígida de estas fases de respuesta emocional. No obstante, estas etapas son bien conocidas y Palanca y Pedreira (2001) las desarrollan de manera comprensible en el citado artículo. Defienden “la importancia de que los profesionales sanitarios que están al cuidado de los niños ingresados y sus familias manejen el conocimiento relativo a las etapas implicadas en el proceso psicológico de adaptación a la enfermedad: **Shock, Negación, Rabia, Depresión, Negociación o Chantaje y Aceptación**” (Palanca y Pedreira (2001).

“El Shock implica incredulidad, embotamiento y aturdimiento; los recursos atencionales son mínimos (...) Al inicio, son también frecuentes las reacciones de racionalización, aislamiento emocional, racionalización, evitación y negación” (Palanca y Pedreira, 2001). Que la negación, una reacción esperable en cierta medida, no sea rígida y pueda ir permitiendo la introducción gradual de la realidad, parece un escenario deseable. Así, “contando con una apertura mínima a la realidad, los miedos y angustias se pueden ir hablando, compartiendo y, por tanto, elaborando” (Palanca y Pedreira, 2001). Describen también que “en este proceso inicial, una reacción habitual es la búsqueda de información (mediante consultas al equipo sanitario, búsqueda de otros canales de información...)”; resulta entendible dado que al sujeto se le ha despojado de la percepción de control sobre el presente inmediato, el escenario imaginario (imprescindible para hacer frente a las tareas vitales) se tambalea, y la persona precisa reconstituir esta carencia de control sobre su propia vida que le amenaza (Palanca y Pedreira, 2001).

“Conforme se va dando la resolución de la Negación, emergen sentimientos de ansiedad, rabia, culpa o depresión, que pueden ir de la mano de diversas manifestaciones emocionales y conductuales (...) En los pacientes, el contexto de ingreso, donde las posibilidades de acción sobre

el medio quedan reducidas, y el sujeto queda a disposición pasiva de los cuidados sanitarios, facilita la emergencia de un fenómeno psicológico llamado *regresión*”⁴ (Palanca y Pedreira, 2001). También advierten los peligros una excesiva sumisión al tratamiento en los pacientes, dado que asocian esta posibilidad con “niños que no disfrutaron de una etapa suficientemente larga y aprovechada de dependencia cuando eran más pequeños” (Palanca y Pedreira, 2001).

“Los adolescentes pueden reaccionar con alteraciones conductuales y actitudes rebeldes, como manera de oponerse a esta ‘regresión impuesta’” (Palanca y Pedreira, 2001). “Los sentimientos de rabia, la irritabilidad y las conductas opositoras son siempre de difícil manejo. (...) También, podemos observar reacciones de aislamiento emocional ante la conexión social. (...) Los niños pueden estar defendiéndose de las reacciones externas de compasión por su situación o incluso de rechazo o evitación. (...) A su vez, dichas actitudes de desconexión emocional del medio pueden estar sustentadas por ideas irracionales acerca del contagio de la enfermedad” (Palanca y Pedreira, 2001).

Yo añadiría que cierta búsqueda de aislamiento en muchas ocasiones puede llegar también a considerarse (aunque nos inquiete) un elemento natural (y a respetar) del propio proceso emocional.

La fase de Depresión acontece en cualquier momento del proceso de aceptación de la enfermedad, pero sobre todo al final (...) Los cuidadores pueden interpretar las reacciones emocionales de los niños que se encuentran en esta etapa como una *rendición a la enfermedad*” (Palanca y Pedreira, 2001). Advierten de la conveniencia de que “los familiares y los profesionales sanitarios cuidadores del paciente, han de sostener y soportar estos sentimientos de depresión” y señalan que esta posibilidad

⁴ **La *regresión*, en psicoanálisis infantil, se refiere al mecanismo defensivo que representa la vuelta atrás hacia posiciones en desarrollo emocional de mayor inmadurez y etapas más precoces, en comparación con la etapa evolutiva en la que se encuentra el menor. El desarrollo emocional en el niño es más circular y lineal. Las regresiones en el periodo infantil en la mayoría de los casos pueden considerarse procesos comunes en la construcción del psiquismo, no patológicos.**

en los padres “va a estar en conexión con su propia capacidad para elaborar el duelo por el niño sano” (Palanca y Pedreira, 2001).

“La **Negociación o Chantaje** suele aparecer también en etapas avanzadas: el niño con pronósticos de mayor gravedad procura retrasar lo inevitable. (...) El paciente hace uso de diversas estrategias que puedan estar a su alcance (como rituales, o adopción de buen comportamiento) como manera mágica de evitar un desenlace indeseable” (Palanca y Pedreira, 2001).

La última fase es la de **Aceptación** de su condición enferma o pronóstico. Palanca y Pedreira (2001) indican la asociación existente entre una correcta adaptación al proceso de enfermedad (contemplado como respuesta adaptativa al estrés emocional) y el afrontamiento saludable a los seis años siguientes desde la recepción del diagnóstico.

Previsiblemente, durante el ingreso en UCI Pediátrica, pueden coexistir niños que pueden estar en cualquiera de estas fases, en función de su proceso de enfermedad. También, creo que, entendiendo cada ingreso en UCI de manera individual como un episodio que introduce una nueva fuente de estrés emocional, las etapas iniciales de respuesta al estrés emocional puedan ser las más frecuentes.

Que el niño no cuente todavía con recursos para verbalizar qué le está pasando y cómo se siente, no implica que no esté experimentando una reacción emocional. Así “incluso el infante que, por su momento evolutivo, todavía no llega a la comprensión cognitiva de lo que supone la enfermedad es capaz de percibir la amenaza, el miedo y la incertidumbre en su propio cuerpo y en quienes lo rodean, expresándolo de un modo distinto a las palabras que aún le faltan” (Di Gallo, 2001; Olivares, 2001). Una máxima en la atención al paciente pediátrico es el respeto esencial por su ritmo y posibilidades de elaboración emocional ante acontecimientos vitales.

Adquisición evolutiva del concepto de muerte en el niño

(...). Y ahora
dices tú
creer en lo imposible
ahora dices no
vivir con este frío
-el brasero encendido pero ese
agujero en el techo
esa
grieta en la pared-.
¿Demasiado aterida? Pero qué
si me faltas.
(Ada Salas, *Descendimiento*)

La muerte es un fantasma que ronda nuestras cabezas cuando hablamos de enfermedad grave en la infancia y la adolescencia. Afortunadamente, en muchos de los casos la muerte no es un desenlace pronóstico en los niños y las niñas ingresados/as en UCI Pediátrica, pero lamentablemente en otros casos sí. Por ese motivo y porque, aunque no acontezca en las previsiones de enfermedad del/la menor, sabemos que en su imaginario fantasmático la muerte puede aparecer como posibilidad, parece procedente una revisión sobre la comprensión infantil del concepto de muerte.

Palanca y Ortiz Soto (2000), realizan la siguiente [descripción de la adquisición evolutiva del concepto de muerte](#), siguiendo el desarrollo evolutivo del menor (que cito textualmente):

- Por debajo de los 3 años de edad: el niño no tiene un concepto formal de la muerte, y es fundamentalmente entendida como una separación.
- Entre los 3 y los 5 años de edad: la muerte es considerada como temporal, reversible y causada por fuerzas externas, es un fenómeno para ellos caracterizado por la inmovilidad. No se ha

adquirido aún la concepción de universalidad de la muerte, incluyendo su propia mortalidad. El niño en esta etapa se encuentra en la fase del pensamiento mágico y del concepto de justicia inmanente (toda acción mala será castigada); por ejemplo, puede considerar que la muerte de una persona cercana acontece porque él no ordenó los juguetes.

- Entre los 5/6 años de edad a los 10 años: en esta fase los niños empiezan a comprender las causas de la muerte, su irreversibilidad y la insensibilidad del muerto. Progresivamente van entendiendo que la muerte les puede acontecer a ellos. Los temores ya no están directamente relacionados con la separación, sino con el daño físico.
- A partir de los 10 años de edad: se empieza a pensar de manera abstracta acerca de la enfermedad y la muerte. Se empiezan a interesar por rituales funerarios y por lo que le ocurrirá al cuerpo tras la muerte. Al final de este periodo, ya contemplan la muerte como un fenómeno irrevocable e inevitable. Con 14 años, se puede pensar en la relación entre los factores psicológicos y la salud física.
- En la adolescencia. El concepto de muerte es similar al del adulto. A esta edad la muerte ya puede reconocerse como el cese de las funciones corporales. Sin embargo, por el egocentrismo característico de esta etapa, el adolescente piensa que la muerte no es algo que pueda ocurrirle a él y es un período muy crítico para poder aceptar la muerte.

El siguiente [enlace](#) permite descargar una guía sobre duelo infantil elaborada por profesionales adscritos a Sepypna (Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente).

Sabel Gabaldón, psiquiatra infantil, en un artículo dedicado al duelo infantil, menciona que “aunque culturalmente, en nuestra sociedad, el duelo suele referirse a un conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo estaba vinculado, se considera también como duelo la reacción

emocional ante una pérdida real o simbólica, como pueden ser abstracciones o los procesos que se ponen en marcha ante la frustración (Gabaldón Fraile, 2006). Dicha aportación conecta con la experiencia de duelo que para los pacientes pediátricos puede tener lugar a raíz de un ingreso en UCI.

Gabaldón recoge en su artículo que “los niños en duelo no reaccionan como los adultos, tienden a expresar su tristeza más con el cuerpo y el comportamiento que con las palabras. Las respuestas del niño dependen del modo en que la familia y la sociedad presentan la muerte al niño, de la edad y el desarrollo afectivo y de la experiencia personal que el niño pueda tener de la muerte. Si al niño se le proporciona ayuda, contención y funciones emocionales, podrá realizar un duelo sano o, como mínimo, lo suficientemente adecuado para garantizar su salud mental (Gabaldón Fraile, 2006). Y añade que “para comprender las actitudes, las modificaciones afectivas y las redistribuciones defensivas que, en el seno de la familia y en el propio niño, la idea de la muerte suscita, es necesario recordar y reconstruir, aunque sea de modo breve, las relaciones conscientes e inconscientes que todos mantienen con la muerte” (Gabaldón Fraile, 2006).

Él propone la siguiente delimitación por edades en la adquisición evolutiva del concepto de muerte, la cual se asimila en lo fundamental con la previamente presentada de las autoras Palanca y Pedreira, a pesar del corte diferencial en base a algunas edades cronológicas (Gabaldón Fraile, 2006, cito textualmente):

- Desde el nacimiento hasta los 18 meses, el niño carece de una noción del tiempo que le permita conceptualizar la muerte. La muerte es equiparable a la ausencia. Vida y muerte son indisolubles de la presencia y la ausencia.
- Entre los 18 meses y los 5 años, en la etapa preescolar, el concepto de tiempo está asociado a eventos concretos. El niño comienza a diferenciar ayer, hoy y mañana y la muerte se asocia a la inmovilidad, al sueño, y es un fenómeno reversible. La muerte también se asocia a la violencia o accidentes. Aunque en estas

edades la repercusión conductual del dueño no sea tan florida como en niños mayores, sufren un impacto emocional ante la pérdida de un ser querido verdaderamente grande, y con efectos profundos y duraderos.

- Suele ser entre los 5 y los 10 años cuando todo forma en el niño lo que se ha convenido en denominar el concepto de muerte. En un primer momento, todo aquello que se mueve o es capaz de cumplir determinadas funciones como la alimentación está vivo, y lo inmóvil o lo insensible se integran dentro de la muerte.
- Es alrededor de los 9-10 años cuando se adquiere el concepto de muerte como un fenómeno universal, irreversible y permanente. El niño adquiere la idea de la muerte de un modo próximo al del adulto, y en estas edades aparecen el temor a la propia muerte y a la muerte de los padres. La muerte aparece en el niño en su dimensión de necesidad interna, como una ley inscrita en el orden biológico y vital, como un momento necesario del desarrollo temporal, y de esta forma queda relacionada con la vejez.
- El carácter inexorable de la muerte, su carácter de proceso que no perdona a nadie, ni siquiera a los niños, es la noción más difícil y que más tarda en integrarse al universo conceptual del niño, y aparece durante la adolescencia. Es importante añadir que las vivencias y experiencias propias de la familia modulan tanto la vivencia de la muerte como el impacto de la angustia ante ella.

Gabaldón (2006) habla de la **ira** como reacción natural ante una experiencia de duelo y describe que con frecuencia los niños se sienten culpables por lo acontecido, estableciendo una relación entre las reacciones familiares y las del paciente y enuncia así: “Es aconsejable evitar la **conspiración de silencio** por parte de los adultos, que incrementa en el niño el sentimiento de **culpabilidad** relacionado con la curiosidad, que vive las tentativas de conocimiento del fallecimiento casi del mismo modo que las prohibiciones sexuales. Del mismo modo debemos evitar las revelaciones brutales del fallecimiento, que constituyen verdaderas actuaciones destinadas a aliviar la propia angustia y que no permiten reestablecer con el niño una comunicación

impregnada de cierto grado de confianza y de libertad. Los padres deben explicar la muerte a los niños en términos sencillos y apropiados a su edad. Los eufemismos vagos pueden confundir y asustar a los niños. Se debe evitar el intento de suprimir cualquier expresión emocional (lágrimas o expresiones de pena por parte del niño), ayudándole a comunicar sentimientos con palabras y dando respuestas francas a las preguntas” (Gabaldón Fraile, 2006).

En relación a la demanda incrementada de ayuda profesionalizada ante un proceso de duelo (cuyo incremento relaciona “tanto a la aparente disminución de las capacidades elaborativas, no profesionalizadas, en nuestra sociedad occidental, como a la menor importancia de la religión y la espiritualidad en nuestra cultura”), como psiquiatra infantil recomienda “realizar un análisis cuidadoso de la situación, teniendo en cuenta la demanda del niño, su edad, la naturaleza y la intensidad de la angustia, así como el apoyo que recibe la familia”, teniendo en cuenta que “hay que considerar que muchas de las dificultades que presentan los niños después de la pérdida de uno de los padres dependen de la conducta del padre sobreviviente con ellos, y por tanto de su propia elaboración del duelo” (Gabaldón Fraile, 2006).

Los citados artículos abordan el proceso de duelo infantil que habitualmente acontece ante el fallecimiento de una figura vincular significativa, y no se remiten por tanto a la experiencia emocional que puede tener lugar para un paciente pediátrico ingresado en UCI, pero me parece relevante señalar las conexiones que se pueden abrir entre ambos escenarios y el interés que reside en ampliar la mirada a la familia y al entorno del paciente pediátrico.

Cabe recomendar los siguientes recursos bibliográficos para trabajar con niños y niñas la comprensión de la muerte y el duelo:

- Libro: Kübler-Ross E. Los niños y la muerte. Barcelona: Luciérnaga SL: 1999.
- Los cuentos Peter y Para siempre, de Camino García, que tienen versión audiovisual:

- https://www.youtube.com/watch?v=KCFum_igMZc
- <https://www.youtube.com/watch?v=mXKCKfs5YPc>

Ligando el tema de la comprensión infantil, por parte del paciente pediátrico, de su propio proceso de enfermedad terminal, con el tema de la comunicación diagnóstica, que se abordará más detalladamente en un apartado posterior, parece pertinente revisar las conclusiones de un estudio realizado en el Hospital Universitario Niño Jesús (Núñez-Polo et al., 2009) atendiendo a la experiencia en retrospectiva de 45 pacientes pediátricos oncológicos fallecidos en el periodo 2006-2007 en las unidades de Onco-Hematología y Trasplante. Los autores pretenden “explorar el grado de información que tienen los niños con cáncer durante la fase cercana a su propia muerte” y concluyen que “se encuentra relación entre la edad que tiene el niño y la información sobre la muerte del niño que recibe, así como diferencia estadísticamente significativa entre la información que sabe el niño y la que reciben sus padres”. Consideran que “probablemente, el concepto mágico de la muerte en los niños de 3 a 6 años facilita la comunicación acerca del estado terminal de su enfermedad” y que “la sobreprotección y la dificultad para hablar de la muerte se manifiestan con una disociación entre lo que sabe el niño en fase paliativa y lo que los padres comunican”.

A continuación, nos ocuparemos de la experiencia subjetiva que puede subyacer en padres y madres (y otros familiares) de niños en situación de ingreso hospitalario.

LA FAMILIA.

*Es el regalo más grande que un padre y una madre pueden hacer:
donar la libertad, ser capaces de dejar que sus propios hijos se vayan,
sacrificar toda propiedad sobre ellos.*

(Massimo Recalcati, *Las manos de la madre. Deseo, fantasmas y herencia de lo materno*)

Cada familia incorpora a sus espaldas un bagaje vital que no hemos de desoír. Las experiencias pasadas van a configurarse como el escenario sobre el que escribir y reconstruir una narrativa actualizada de su biografía emocional.

En el primer apartado veíamos cómo en el desarrollo del psiquismo infantil, “la madre ejerce la función de amortiguar y filtrar los contenidos para que puedan ser procesados por el niño” (Burutxaga et al., 2018). Cabe volver a aclarar que en la primera infancia “el apego se forma con el cuidador principal del bebé, que generalmente es la madre, pero puede ser el padre o cualquier otra persona que cumpla la función de ofrecer seguridad y protección al niño” (Burutxaga et al., 2018).

Si nos remitimos al contexto de ingreso hospitalario pediátrico, Palanca y Pedreira (2001) señalan una hipótesis a tener en cuenta: “las continuas atenciones de los profesionales sanitarios que atienden al niño pueden inhibir las posibilidades de que el niño paciente exprese todas estas emociones difíciles y confusas”. Como veremos en el siguiente apartado, “dar cabida y lugar al curso natural del afrontamiento emocional del estrés, resulta saludable para la natural resolución de cada una de las etapas (...), no podemos despojar al niño del derecho a expresar sus sentimientos”; y consideran que “tolerar y acompañar las reacciones emocionales difíciles de los niños no sólo es un elemento facilitador de su colaboración ante los procedimientos médicos y de cuidado de enfermería; es un elemento clave en la adopción de una actitud de respeto hacia el paciente, indistintamente su edad” (Palanca y Pedreira, 2001).

Mecanismos defensivos emocionales y estilos atributivos

Adentrándonos en la experiencia subjetiva de progenitores, “en su identidad como padres o familiares, cabe incluir el duelo que éstos realizan por la pérdida de un hijo sano, y el duelo por su propia identidad como padres” (Palanca y Pedreira, 2001).

“En los padres y familiares, se originan reacciones emocionales y actitudinales diversas ante el impacto del diagnóstico y del ingreso de su hijo (...) Algunos autores señalan la aparición frecuente de sentimientos de culpa y de rabia, el deseo inminente y práctico de *que todo acabe rápido* (y que ponga también fin a su dolor emocional); actitudinalmente, esto puede traducirse en reacciones paradójicas, de distanciamiento emocional y efectivo del menor (como si estuvieran *desinvistiéndose* progresivamente); a su vez, las conductas de aislamiento y evitación de los padres pueden incrementar los sentimientos de soledad y aislamiento en los niños (Judd, 1995; Lansdown, 1980; Palanca y Pedreira, 2001).

“Los padres contemplan la enfermedad de sus hijos atendiendo a su estilo atributivo: como una agresión, como una herida narcisista, con culpa internalizada hacia sí mismos (aquí caben explicaciones irracionales como motivos genéticos o haber fracasado en los cuidados de su hijo, no haber advertido a tiempo los síntomas incipientes de su enfermedad...) o con culpa externalizada, dirigida al equipo médico, al destino o a Dios” (Palanca y Pedreira, 2001).

Palanca y Pedreira (2001) ahondan en la vivencia emocional y subjetiva de los familiares de un paciente pediátrico en situación de ingreso. Remiten a la identidad de cuidadores que padres y madres comportan y explican los inevitables sentimientos de impotencia que pueden experimentar ante una situación clínica que obliga a ceder los cuidados del menor al equipo profesional y su función de cuidado queda relegada a la posición de *colaboración*. Así, describen cómo “los padres observan reacciones de sufrimiento en sus hijos, se sienten impelidos a resituarse

en sus funciones habituales de cuidado y protección (Palanca y Pedreira, 2001). “En su imaginario, pueden verse a sí mismos como *atacantes* de sus propios hijos, al tener que colaborar en la realización de las pruebas y procedimientos médicos; para algunos progenitores, esta actitud resulta especialmente difícil por temores a que su hijo los deje de querer o los rechace” (Palanca y Pedreira, 2001).

La familia y el contexto del niño como sostén emocional

Antes explorábamos cómo, en el desarrollo psicoafectivo infantil, contar con un contexto de contención emocional asociado a figuras vinculares significativas, supone “un filtro protector que ayuda al menor a elaborar las experiencias y los acontecimientos vitales, haciéndolas más tolerables y elaborables” (Palanca y Pedreira, 2001). No cabe duda de la relación entre el afrontamiento familiar del proceso de enfermedad y las posibilidades de afrontamiento de esta experiencia vital en el paciente pediátrico.

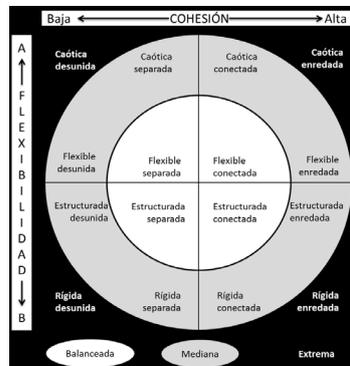
“Al inicio, los progenitores se encuentran desorientados y confundidos; resulta esencial confortarles y transmitirles explícitamente que sus miedos y temores son naturales, que contarán con el equipo sanitario para abordar estas inquietudes, y ofrecer soporte emocional que les alivie la gran responsabilidad que pueden sentir recaer sobre ellos” (Palanca y Pedreira, 2001).

En su artículo, Palanca y Pedreira (2001) abordan la función fundamental de sostén y tolerancia al sufrimiento infantil por parte de sus padres y madres, y señalan acertadamente que “paradójicamente, los intentos de animar continua e incesantemente al niño pueden ser interpretados por éste como que nadie va a tolerar el dolor de su pérdida de salud”.

Configuraciones familiares

La disciplina de la terapia familiar sistémica nos muestra la diversidad y variabilidad de funcionamientos familiares que existen. Aún sin

pretensión de ahondar en este campo, podemos apreciar en este intuitivo esquema las variantes de estructuración familiar siguiendo el Modelo Circumplejo de Olson (1989).



Lo que, sin adentrarnos en la descripción del modelo (incluido a modo de ejemplo), considero resulta útil, es reflexionar acerca de la diversidad de estilos de configuración familiar (y dinámicas de comunicación emocional subyacente) que pueden llegar a existir. Trabajar en una UCI Pediátrica es una ventana abierta a la diversidad de

funcionamientos familiares. Cierto es que muchos de ellos nos podrían resultar llamativos, atípicos o, cuanto menos, no-normativos. Sin embargo (y acerca de lo cual reflexionaremos más adelante al abordar el trato terapéutico), me parece esencial ejercitar la tolerancia a la diferencia e inhibir actitudes de fácil enjuiciamiento por parte del profesional. “Cada miembro de la familia debe realizar su propia adaptación a la enfermedad del niño, y ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar que cada etapa en el proceso de enfermedad exige” (Palanca y Pedreira, 2001). “Al inicio, los progenitores se encuentran desorientados y confundidos; resulta esencial confortarles y transmitirles explícitamente que sus miedos y temores son naturales, que contarán con el equipo sanitario para abordar estas inquietudes, y ofrecer soporte emocional que les alivie la gran responsabilidad que pueden sentir recaer sobre ellos” (Palanca y Pedreira, 2001).

Al hablar de la familia, resulta también indispensable incorporar la experiencia subjetiva de eventuales hermanos del paciente ingresado: “En ellos aparecen reacciones emocionales como culpa (por sus celos derivados de la atención que el hermano enfermo recibe y percepción de “abandono” de sus progenitores) y miedo” (Palanca y Pedreira, 2001); además, “varios autores han señalado la presencia de síntomas como irritabilidad, aislamiento social, bajo rendimiento académico, fobia escolar, ansiedad de separación, enuresis/encopresis y quejas somáticas

diversas” (Binger et al, 1969; Peck, 1979; Lavinge, 1980; Palanca y Pedreira, 2001).

Por último y, no menos importante, me gustaría subrayar que es preciso tomar en consideración las variables socio-económicas y culturales de cada configuración familiar, así como asistir a las situaciones de desventaja social que a nivel estructural podrían poner en compromiso el deseable ejercicio del cuidado (y autocuidado) en el seno del contexto familiar.

EL PROFESIONAL CUIDADOR

En este apartado atenderemos la experiencia subjetiva del profesional sanitario cuidador, procurando una aproximación a la labor de las enfermeras y los enfermeros en contexto de UCI Pediátrica.

Esencia y ética de los cuidados

Hay días en que tememos, incluso, a la palabra cuidar.

(Belén Gopegui, prólogo a *Los Cuidados. Saberes y experiencias para cuidar los barrios que habitamos*)

Larbán (2010) nos presenta un oportuno análisis ético sobre la esencia del ejercicio de cuidar. En su desarrollo, erige a nivel de exigencia el ejercicio del autocuidado del cuidador.

“Cuidar (...), se convierte en una práctica trascendente, porque se abre a la perspectiva del otro, del sujeto que está más allá de los límites de la personalidad del cuidador” (Larbán, 2010). “El ejercicio de cuidar se podría definir como el comportamiento y acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actividades emprendidas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener o mejorar las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir” (Larbán, 2010).

La base de la formación del cuidador se fundamenta, para Larbán (2010), en tres elementos:

1. El saber teórico. “Se trata de cuestionarnos, renovar las ideas, eliminar los prejuicios, mantener la mente abierta al mundo, ser capaces de relativizar, ser flexibles y escuchar”.
2. El saber hacer. A este respecto defiende la supervisión de casos en los equipos, lo cual posibilita “interiorizar la función del *tercero observador*”, que sería ese profesional con pericia y externo a la institución. “Poder efectuar un trabajo de elaboración-integración de los propios errores como cuidador profesional, de las ansiedades,

miedos y dificultades en la relación de cuidados que se prestan, es un elemento fundamental para el desarrollo de la calidad asistencial y también un importante factor de protección de la propia salud como cuidadores profesionales” (Larbán, 2009, citado en Larbán, 2010). La institución en este sentido, tiene también la responsabilidad de cuidar a sus profesionales y, entre otros condicionantes importantes, esto puede representar “quererlos, tenerlos en cuenta, permitir y favorecer su implicación en los diseños, desarrollo y evaluación de sus acciones, confiar en ellos, permitirles ser creativos y no quedar encorsetados en las cada vez más insoportables estrechuras de la gestión mecanicista y centrada en la dictadura de los números” (Leal Rubio, 2002; citado en Larbán, 2010). “El cuidado del profesional no sólo es una exigencia para el profesional, sino también para la institución y para el sistema. Las instituciones inteligentes cuidan a sus profesionales, porque se sabe que el profesional es la fuerza motriz de la organización, el principal dispositivo asistencial y que, cuando éste falla o se quiebra, la institución entra en crisis. De ahí la necesidad de proteger, cuidar y velar por la salud física, psíquica, y social, del sujeto-agente cuidador” (Larbán, 2010).

3. El saber ser. “En las instituciones, a veces se tiende a potenciar más la vertiente intelectual y las habilidades técnicas, pudiendo quedar desatendida la parte más humana del profesional cuidador: el desarrollo del ser, de nuestra vertiente afectiva”. Al respecto, Larbán (2010) considera que es importante que el cuidador profesional pueda contactar con la posición del otro que pide y necesita ayuda.

El autor plantea un supuesto clave: “no sólo es condición para cuidar que exista un sujeto dispuesto y capacitado para cuidar de otro, también ha de existir un sujeto dispuesto a ser cuidado por él primero; el destinatario debería por tanto ser consciente de que debe ser cuidado, si se sabe frágil y reconoce cierta capacidad en el profesional para cuidar y sanar” (Larbán, 2010).

Larbán (2010) describe cómo el ejercicio de cuidar exige diversos factores:

- 1.** Un franco respeto por la autonomía del otro. “Cuidar de alguien tiene como objetivo ayudarlo -en lo posible- para llegar adonde él quiere y puede llegar, potenciando su autonomía personal; el cuidador no es un sujeto puramente pasivo, sino que puede exponer su punto de vista sobre dicho objetivo, pero no debe imponerlo”. (Larbán, 2010).
- 2.** El conocimiento y la comprensión de las circunstancias del sujeto cuidado. “Cuidar del otro significa velar por su circunstancia vital. La circunstancia no es un elemento accidental en la configuración de la persona sino un factor determinante para comprender por qué actúa como actúa. El sujeto enfermo se haya ubicado en un contexto material que tiene unas determinadas características y que, según cuál sea, influye de un modo que puede ser determinante en la ya de por sí precaria autonomía del sujeto cuidado. No se puede cuidar al otro si no se sumerge uno en su circunstancia y comprende las claves de su situación y contexto” (Larbán, 2010).
- 3.** El análisis de sus necesidades. Han de cumplirse dos premisas (Larbán, 2010):
 - a. “La capacidad de atención, de escucha o, mejor dicho, de receptividad del otro”.
 - b. “La competencia profesional para resolver dichas necesidades”.
- 4.** La capacidad de anticipación. “Cuidar sólo es posible si uno imagina qué puede pasar en el futuro y qué necesidades se van a manifestar” (Larbán, 2010).
- 5.** El respeto y promoción de la identidad del sujeto cuidado. “Cuidar es preservar la identidad del otro. La persona enferma es un sujeto de derecho, un ser dotado de una dignidad intrínseca. Por causa de su patología, sufre una reducción de sus capacidades y de sus posibilidades de expresión, movimiento y comunicación; pero, aun

así, es una persona y, en cuanto tal, su dignidad es intocable. Cuidar de otro ser es velar por su identidad. Cuando el cuidar es un modo de suplir al otro o de colonizar su identidad, no puede denominarse *cuidado* en sentido estricto, porque niega el ser del otro, y ello contradice la misma esencia del cuidar. Cuando una madre cuida de su hijo, lo que desea es que llegue a ser lo que está llamado a ser; y para que esto sea posible sabe que es esencial la protección, la alimentación, la estima y el cuidado. No se trata de proyectar en él los pensamientos, ideales y creencias que uno tiene para sí, sino de ayudar al otro a ser auténticamente él mismo, a superar las múltiples formas de alienación y subordinación que presenta la cultura contemporánea” (Larbán, 2010).

6. El autocuidado como garantía de un cuidado correcto. “Sólo es posible cuidar correctamente del otro si el sujeto que cuida se entiende debidamente cuidado y si se sabe cuidar. El autor resalta la importancia de lo subjetivo y de las relaciones intersubjetivas en el desarrollo del ser humano. Subjetividad que está siempre presente en las relaciones humanas; subjetividad que puede ser objetivada -que no cosificada- en la interacción con el otro y también, en la relación con lo/el otro, ocupando el lugar del “tercero” en una relación triangular. La apertura al otro -sin excesivo riesgo para sí mismo- sólo es posible cuando la persona cuidadora tiene una madurez y cierto equilibrio emocional y mental; de otro modo, tal apertura no obedece a la voluntad de dar, sino al deseo de resolver carencias y necesidades que el cuidador padece. El acto de cuidar se convierte, entonces, en un proceso de proyección e incluso de instrumentalización del otro” (Larbán, 2010). “Cuidar al otro es tratarlo como sujeto y no solamente proporcionarle el tratamiento que necesita” (Larbán, 2010).

7. La vinculación empática con la vulnerabilidad del otro. “Precisamente porque somos vulnerables, nuestra capacidad de curar y de cuidar no es ilimitada, sino que tiene unos límites que debemos conocer” (Larbán, 2010). “No siempre cuidamos como

querríamos a nuestros enfermos, porque existen límites de carácter infraestructural, organizativo, de recursos humanos y de disponibilidades personales” (Torralba Roselló, 2005; citado en Larbán, 2010). “La práctica del cuidar exige ineludiblemente un cierto vínculo empático entre el sujeto que cuida y el sujeto cuidado; la empatía o identificación empática se podría definir como la capacidad de ponerse en el lugar del otro sin confundirse con él, tratándose de una identificación parcial y transitoria con el otro (o con aspectos emocionales o cognitivos del otro)” (Larbán, 2008, 2010).

- 8.** La responsabilidad ética (profesional y personal) inherente al acto de cuidar. “En el seno de la colaboración y coparticipación en la relación de cuidados del cuidador con la persona cuidada, la responsabilidad ética sería la capacidad del cuidador de sentirse en cierta medida responsable de lo que omite, de lo que dice y de lo que hace, así como del efecto de lo que omite, dice y tiene sobre el otro” (Larbán, 2007, 2010). “Esta actitud ética implica no solamente sentido de la responsabilidad en la interacción con la persona objeto de cuidados sino también una necesidad de coherencia, congruencia o autenticidad, que está en la base de la confianza mutua” (Larbán, 2010). “Para el desarrollo de una buena alianza, el cuidador tiene que contar y tener en cuenta la personalidad, la biografía, el contexto, el ritmo evolutivo, los mecanismos de defensa y las resistencias de la persona que cuida, ajustándose progresivamente a ellas” (Larbán, 2010). Para una mayor eficacia de nuestros cuidados tendríamos que tener en cuenta los siguientes criterios:
- a. Historia y personalidad del cuidador, su motivación, formación y experiencia.
 - b. Calidad de la relación terapéutica o de cuidados.
 - c. Adecuación de la respuesta terapéutica -o del cuidador- a la demanda.

Larbán (2010) considera que “la posición de cuidador puede ser tanto una importante fuente de gratificación narcisista como una situación de

riesgo para la salud (de sí mismo y del sujeto objeto de los cuidados)”. Opina el autor que “el beneficio narcisista que encontramos como cuidadores en el ejercicio de cuidar del otro puede hacer que nos *enganchemos* activamente a nuestra función o papel de cuidador”. Larbán (2010) asocia la elección de una profesión dedicada a los cuidados con la historia infantil del individuo: señala que “un número importante de adultos cuidadores han sido en su infancia niños parentalizados (...), es decir, han sido niños que demasiado precozmente se han convertido en los cuidadores de sus propios padres al precio de descuidar aspectos básicos de su propio desarrollo” (Larbán, 2010).

Advierte el autor que “algunos cuidadores pueden tener importantes dificultades para potenciar la independencia y la autonomía de la persona que cuidan debido a su actitud de *adicto-dependiente* de la dependencia que generan en los otros hacia ellos, y lo interpreta como un mecanismo de defensa contra su propia avidez y necesidad de cuidados, así como una protección frente a sus necesidades regresivas, con la finalidad de evitar, negándola, su necesidad de dependencia y el reconocimiento de su vulnerabilidad, así como de su propia necesidad de ser cuidado” (Larbán, 2010).

“Ser cuidador y ejercer la función de cuidador pueden ser aspectos complementarios, pero también antagónicos. En este último caso, el sujeto cuidador, mediante un mecanismo de defensa como la disociación, puede separar y desconectar su vida personal de la profesional o de la de cuidador no profesional. Este mecanismo de defensa si es utilizado de forma parcial y transitoria por el sujeto cuidador es un mecanismo de defensa muy sano que protege al cuidador de la patología de un exceso de empatía. Sin embargo, si como mecanismo de defensa lo utilizamos de forma preferente, de forma masiva, exclusiva y excluyente, entraríamos en la patología por defecto de empatía. En ambos casos de exceso y defecto de empatía, la eficacia y calidad de nuestros cuidados, además de nuestra salud, puede verse afectada. La evolución personal y profesional del cuidador profesional no debería estar

excesivamente disociada si queremos proteger nuestra salud y ejercer adecuadamente nuestra función de cuidadores” (Larbán, 2010).

Alemán y Garrido (2019) ahondan en la mecánica subjetiva de los cuidados y proponen una reflexión de interés: “El deseo se parece un poco al deber. El deseo no es realmente algo tan simpático como la gente cree. Cuando uno realiza una tarea como por ejemplo cuidar, no es porque en lo inmediato uno disfrute o sienta placer. Puede constituir algo verdaderamente fastidioso, puede suponer un gran esfuerzo. La posible retribución podrá estar en cumplir con el propio deseo. Es decir, cuando uno tiene un deseo sabe que tiene que pagar un precio por eso; y ha elegido pagarlo porque piensa que si retrocede frente a ese deseo, el precio va a ser mayor, que de alguna manera va a perder algo de sí mismo muy importante” (Alemán y Garrido, 2019).

La negación de la angustia en el equipo médico, y otros mecanismos defensivos

Antes veíamos cómo los padres y las madres, ante el impacto emocional que implica la emergencia de un diagnóstico médico complicado o el ingreso en el contexto de UCI Pediátrica, pueden reaccionar con actitudes aparentemente paradójicas, fruto de sus mecanismos emocionales defensivos ante la angustia de muerte. “No cabe duda de que el profesional sanitario, en su vertiente más humana, también puede manifestar actitudes evitativas (en relación con el contacto con el niño y su experiencia sufriente), como respuesta de defensa ante la angustia emocional propia de las características de su trabajo” (Palanca y Pedreira, 2001).

Para el profesional sanitario, ejercitar la introspección, conocerse a uno mismo, con sus contradicciones y agujeros oscuros, y entender los propios límites de lo emocionalmente tolerable, resulta esencial para no actuar lo que no se puede reflexionar de manera consciente. Contar con un equipo cohesionado (en las labores prácticas y humanas inherentes al desarrollo de estas funciones de enfermería) y otorgarse el tiempo para

que el profesional pueda reparar en y atender a las angustias que le emerjan derivadas del ejercicio de su profesión (y tener la posibilidad institucional de que este tiempo otorgado se garantice dentro de su estructura laboral) parecen fundamentales. Así, “el trabajo terapéutico con niños enfermos moviliza en el profesional muchos sentimientos contratransferenciales imprescindibles de manejar para no identificarse con el sufrimiento del niño e incrementar su ansiedad” (Di Gallo, 2001; Olivares, 2001). En esta línea, Palanca y Pedreira (2001) advierten que “las actitudes evitativas de los profesionales sanitarios contribuyen a incrementar los sentimientos de desesperanza y abandono en los menores”.

Grupos Balint

La mirada que procede del cuidado de sí mismo no es <meramente> contemplativa, sino transformadora.
(Josep Maria Esquirol, La resistencia íntima)

La metodología de los grupos balint asiste a “la necesidad de autoconocimiento de los profesionales, de comprensión de sus propias emociones y de la interactividad del encuentro clínico, en aras de mejorar su competencia profesional” (Tizón, 2005; Arilla, 2009), fomentando la cohesión grupal y las habilidades de introspección de los participantes en el grupo.

El grupo balint se trata de un grupo formado por diversos profesionales de la sanidad y un psicoanalista, en el que se presentan casos de la práctica médica y se comentan los aspectos subjetivos y relacionales implicados en ellos. El conductor facilita que los participantes puedan hablar de las dificultades que encuentran en la relación con sus pacientes, con las familias de sus pacientes y con los demás profesionales con los que comparten el caso. Lo que se persigue es fundamentalmente un aumento de la sensibilidad de los profesionales sanitarios hacia las necesidades de pacientes y familiares.

Arilla et al. (2009) desarrollan un grupo de estas características con profesionales sanitarios de Atención Primaria y en su artículo describen “la constatación de una autopercepción de mejora de la satisfacción profesional y de desarrollo de la capacidad introspectiva en todos los participantes del grupo”.

Uno de los aspectos frecuentes a abordar en los grupos balint es el relativo al fenómeno de la contratrásferencia, concepto proveniente del psicoanálisis relacional para referirse a la reacción emocional global que el encuentro con el paciente provoca en el terapeuta.

El trato terapéutico. La relación asistencial

Pero sólo te duele si no sabes dejarte hacer. Sólo duele si no confías en los desconocidos que te están tocando. Con los músculos y las articulaciones tensos cualquier contacto te duele porque el otro cuerpo, por suave que vaya a manipularte, halla en ti resistencia, y en vez de comunicarse contigo, se choca.
(Cristina Morales, *Lectura Fácil*)

He considerado pertinente incorporar una reflexión sobre el trato terapéutico y sobre las particularidades relativas a la relación asistencial, a modo de apartado-puente entre la concepción del ejercicio de cuidar desde el punto de vista del profesional sanitario, y los modelos de intervención, que se presentarán más adelante. Para ello, incluiré directamente reflexiones provenientes de dos aportaciones bibliográficas: la relativa al trato con el paciente que incorporan Martín y Colina en su *Manual de psicopatología* (2018); y una obra que aborda la relación asistencial inscrita en el ámbito de la salud mental, más antigua pero de vigente interés, cuya autora, Salzberger-Wittenberg, hemos mencionado en un apartado previo. Se trata de descripciones y reflexiones que emergen de la clínica psicoterapéutica, y que *a priori* parecen alejados del objeto de análisis de este trabajo (los cuidados emocionales en UCIP por parte de enfermería). Sin embargo, no considero descabellado contemplar los nexos conceptuales entre ambos escenarios, a modo de hipotética extrapolación de dinámicas subyacentes.

Martín y Colina (2018) se inscriben en el enfoque llamado *subjetivismo crítico*, “entendido como una orientación teórica y práctica que aglutina el interés por la subjetividad de las manifestaciones clínicas y la crítica asistencial que promueve el respeto, defendiendo radicalmente la libertad, la verdadera autonomía y la emancipación de las personas (...), promoviendo el trato en lugar del tratamiento” (Martín y Colina, 2018). “La relación con las personas mejora cuando se establece en el dominio del trato y del acompañamiento, que es una iniciativa de proximidad al sujeto y a su entorno distinta del tratamiento convencional (...). De hecho, se puede dar trato sin tratamiento, pero no puede proponerse o iniciarse un tratamiento sin tener en cuenta el trato que se ofrece”. (Martín y Colina, 2018).

“Hay que ejercitar la humildad de preguntarse internamente si (*refiriéndose a los pacientes psiquiátricos*) quieren ser tratados (...). Eso condiciona nuestro trato y modera nuestra pasión normalizadora y la tendencia a sofocar a los pacientes con programas y pautas (...) Debemos controlar siempre nuestra solicitud, pues tan negativa puede resultar la inactividad morbosa del paciente como la hiperactividad terapéutica” (Martín y Colina, 2018).

“Un profesional disponible está abierto al diálogo y la escucha. (...) Asumir su ambivalencia sin perder el horizonte de la contradicción (...). Y, antes que nada, recubrirlo todo de amabilidad. Un buen gesto, una sonrisa o simplemente demostrar que estamos dispuestos a ayudar son a veces las ‘terapéuticos’ que todas las estrategias clínicas que podamos elaborar” (Martín y Colina, 2018). “(...) el primer gesto clínico se resume en reivindicar la escucha como herramienta esencial en el acercamiento a las personas” (Martín y Colina, 2018).

A continuación, extraemos reflexiones de la autora Salzberger-Wittenberg (1980), incluidas en su libro *La relación asistencial. Aportes del psicoanálisis kleiniano*. Su modelo se basa en el sostén físico y emocional que la madre ofrece a su bebé, en línea con las aportaciones

teóricas de la psicoanalista Melanie Klein. La autora parte de que “la capacidad de afrontar acontecimientos depende de los recursos internos con que se cuenta y de la posibilidad de utilizarlos en un momento particular” y plantea que “el hecho de comprender estos estados de relativa integración y desintegración que se hallan en constante cambio, y también el crecimiento, sobre la base del enfrentamiento del individuo con la ansiedad, subraya la necesidad de la relación entrevistado-asistente, así como los beneficios que pueden obtenerse de ella”.

“Si la asistente puede ofrecerle al entrevistado la posibilidad de desahogarse, y actuar como receptáculo del exceso de ansiedad que aquel no puede enfrentar en ese momento, le proporcionará alivio. También dará a los aspectos más maduros de aquella oportunidad de pasar a primer plano y de recobrar la capacidad (cualquiera que sea esta) de comprender, elaborar y, finalmente, integrar la situación dolorosa, en vez de actuar y pensar de forma defensiva. Esto quizá lleve tiempo, y requiere que la asistente tenga paciencia, sea solícita y pueda ser continente de dolor emocional” (Salzberger-Wittenberg, 1980). La autora transcribe las palabras de una paciente, que dice: “Esta persona se preocupa por mí. Tolera mi desesperación, sin temerla ni evitarla. Es alguien que puede sentir desesperación sin destruirse, y esto significa que la desesperación es soportable”. (extraído de Salzberger-Wittenberg, 1980).

“El entrevistado incorpora así la posibilidad de que la asistente sirva de sostén para un aspecto difícil, desesperado y angustiado de sí mismo. (...) le da cierto tiempo para aprender a enfrentar sus ansiedades”. (Salzberger-Wittenberg, 1980).

La autora establece analogías entre la experiencia del bebé, con su precaria constitución psíquica (necesitando de unos cuidados emocionales determinados, como hemos visto en los primeros apartados de este documento), y la situación de difícil contención emocional que puede atravesar un sujeto cuando se encuentra en situación de vulnerabilidad emocional. Así, enuncia que “Los hallazgos de Melanie

Klein sobre la compleja vida mental del bebé, su limitada capacidad para contener en sí mismo los elementos destructivos propios de su naturaleza, su necesidad de utilizar a la madre como una persona en y dentro de la cual poder proyectar su agresión y sus ansiedades, han esclarecido la naturaleza de la función de sostén que cumple la madre y aclarado por qué la receptividad y el sostén son tan importantes. Se trata de cuidar al bebé, de servirle de sostén y de contener su terror” (Salzberger-Wittenberg, 1980).

La autora dibuja las características deseables del profesional en condición de cuidador, como podemos leer en este extracto de su texto: “Cuando una persona receptiva es capaz de escuchar, comprender y contener el dolor emocional, se genera un proceso dinámico. Si bien no conocemos todos los procesos que producen este intercambio terapéutico, Bion (1969) ha examinado dos elementos que forman parte del mismo. Uno de ellos es que el sujeto al ver que la asistente acepta y contiene su ansiedad, su agresión y desesperación, puede comprender, en un nivel afectivo, que realmente existe alguien capaz de vivir con los aspectos temidos y rechazados de sí mismo. Ello significa que éstos no son omnipotentes y, en consecuencia, se vuelven menos aterradores; es posible pensar, pues, que se hallan sujetos al amor y el interés. Esta experiencia con una asistente comprensiva, que se preocupa por su entrevistado, pero no se siente abrumada por sus sentimientos, le permite a éste introyectar una especie de receptáculo-madre que contiene dicho aspecto de sí mismo. De este modo, el entrevistado puede regular su ansiedad y su mundo interno se enriquece, se vuelve más manejable y estable” (Salzberger-Wittenberg, 1980). Así, “el cuidado solícito, la valentía y la tolerancia, así como la capacidad de contener el sufrimiento ajeno, son quizá la base de la mejoría en los denominados ambientes de apoyo y en la terapia de apoyo no directiva” (Salzberger-Wittenberg, 1980).

Habla no sólo del sostén emocional, también de una función clarificadora en el registro de lo verbal, de la experiencia emocional de la persona en situación de vulnerabilidad, por parte del profesional que asiste: “La

capacidad de los padres, no sólo de cuidar a su hijo y preocuparse por él, sino de pensar, clarificar, diferenciar, dar nombre a un sentimiento vago y vincularlo con lo significativo regulando así el dolor” (Salzberger-Wittenberg, 1980). De esta manera, “el hecho de identificar los sentimientos y de darles nombres correctos produce cierto orden mental; aquellos dejan de ser vagos y difusos para volverse más manejables” (Salzberger-Wittenberg, 1980).

La autora enuncia diferentes modos de servir al dolor emocional ajeno, que copio textualmente (Salzberger-Wittenberg, 1980):

1. La capacidad de servir de sostén a la duda y el miedo a lo desconocido.
2. La capacidad de servir de sostén al problema durante cierto tiempo.
3. La capacidad de contener el conflicto.
4. La capacidad de contener la ira y la impotencia.
5. La capacidad de ofrecer un continente firme para las emociones ajenas.

Y, por último, una sugerente aportación de la autora: “Es importante esforzarse por hacer lo menos posible, pues la intervención activa tiende a estimular los aspectos infantiles del entrevistado, promueve su inercia, resentimiento y persecución, y hace que caiga en la desesperanza por no poder enfrentar él mismo sus dificultades” (Salzberger-Wittenberg, 1980).

INTERSECCIONES FAMILIA-PACIENTE PEDIÁTRICO-PROFESIONAL SANITARIO.

Ha sido inevitable no desplegar ya en los apartados previos, dedicados a las posibilidades de experiencia subjetiva en cada uno de los actores que intervienen en el contexto de UCI Pediátrica, intersecciones entre sus vivencias. No obstante, y, a riesgo de caer en la redundancia solapando contenidos, parece adecuado dedicar un apartado diferenciado a esta cuestión. Para poner el acento en las dinámicas de comunicación emocional que pueden operar entre paciente pediátrico-familia-profesional sanitario, para a continuación articular con más detalle aspectos relativos a la comunicación diagnóstica y, por último, para hacer una breve mención a la teoría de la mentalización como marco-propuesta que vehicule una comprensión más fluida y comprometida de las interrelaciones que operan entre los distintos agentes implicados.

Dinámicas de comunicación emocional

Es posible que la vergüenza intensifique los pinchazos. La aguja fina se me clava en una región aparentemente desierta del torso. Me da vergüenza ser yo quien esté pidiendo los cuidados de mis padres cuando el orden natural de las cosas nos dicta que debería ser al revés. Qué hago yo con la voz quebrada cada vez que mi madre me llama por teléfono, qué hago yo rompiéndome cuando me pregunta qué tal estoy. Por qué digo la verdad o incluso me pongo peor cuando me llama. Cómo no tengo la fuerza suficiente para disimular. Por qué siempre se lo cuento todo.

(Marta Sanz, Clavícula)

“Entre las diferentes angustias, que el niño debe afrontar y que arraigan en el nivel de representación que se hace de la muerte, están también, de forma más indirecta, aquellas que son activadas por él por miedo de la vivencia de los padres o del equipo cuidador” (Golse, 1996). Por ejemplo, los fenómenos de depresión de equipo o de duelo anticipado. “Esos fenómenos de depresión o de desinvestimientos a nivel del entorno

confrontan al niño a un vaciado relacional (...) que puede reforzar sus dificultades directas” (Golse, 1996). “El margen de autonomía del niño puede consistir entonces en reanimar a sus padres o a sus cuidadores y vemos efectivamente un cierto número de niños gravemente enfermos que se desloman por reconfortar el psiquismo desfalleciente de su entorno, tentativa poderosa donde el fracaso a veces, a plazo, agrava su propio hundimiento depresivo” (Golse, 1996). El autor aborda la influencia de la inserción del equipo cuidador entre el niño y sus padres, y también describe cómo “los imagos de los padres van a modificarse y frente a este proceso el grado de autonomía del niño es débil”.

Antes veíamos cómo la actitud de los padres puede estar vinculada no sólo con su propio proceso adaptativo a la enfermedad y al contexto de ingreso en UCI Pediátrica, también se dan actitudes reflejas en respuesta a las reacciones emocionales observadas en sus propios hijos durante el ingreso.

“Algunos estudios señalan una correlación directa entre la ansiedad expresada por los padres y las conductas ansiosas en sus hijos” (Eiser, 1985; citado en Palanca y Pedreira, 2001), “poniéndose de manifiesto un intenso feedback emocional padres-hijos” (Breiter and Holland, 1993; Palanca y Pedreira, 2001).

“En esta línea, se han relacionado la influencia de variables como la composición familiar y el nivel de ansiedad parental en la respuesta emocional y de afrontamiento del paciente pediátrico” (Brewer et al, 2006; Peterson et al, 1981; Brown y Chitkara, 2019; citado en Palanca y Ortiz, 2000).

A su vez, “la disposición del niño al diálogo guarda estrecha relación con el estilo de comunicación familiar, cuanto más fluida sea en casa más fácil es para el hijo abrirse al profesional y contarle sus cosas” (Di Gallo, 2001; Olivares, 2001). “En el caso de familias con escasa comunicación, donde el equilibrio familiar se sostiene a través de un estilo defensivo, las intervenciones y el afecto que promueve la relación terapéutica puede

vivirse como una amenaza (..) Pero este diálogo también depende de la capacidad empática del profesional, de su acercamiento y respeto al modo en que los miembros de la familia están sobrellevando la situación en la que se encuentran” (Di Gallo, 2001; Olivares, 2001).

“La relación terapéutica paciente-profesional sanitario es clave en este contexto. La calidez, la honestidad, la disponibilidad, el trato humano y la presencia constante pueden considerarse componentes esenciales en los cuidados emocionales que requieren los niños y adolescentes. Para ellos, apreciar una actitud de serenidad y de contención emocional en el profesional puede proporcionarles la seguridad y amortiguación emocional que resultarían deseables en este escenario. El niño atemorizado requiere observar en las profesiones que están a su cuidado posturas sensibles, empáticas y emocionalmente contenedoras” (Palanca y Ortiz, 2000).

En mi consulta actual, atiendo a un niño de 8 años que presenta una reacción adaptativa a su proceso de enfermedad cardíaca. Los síntomas de aislamiento social, tristeza y ansiedad eran notorios en la primera entrevista que tuve con él. La familia se sentía asustada. En la segunda entrevista, el menor había recuperado parte de su vitalidad y mejorado su ajuste social. Me contó que ahora estaba tranquilo porque había hablado con los médicos y le habían contado cómo iba a ser la operación de corazón que le iban a realizar dentro de aproximadamente dos meses. Dijo: “me siento mejor porque los médicos me hablan con cara tranquila, como si no fuera a pasar nada”.

“Es deseable que los niños y sus familiares, que viven esta situación de angustia en primera persona, puedan recurrir al personal sanitario para poder compartir sus angustias sin el peso de considerar que van a preocupar, entristecer o molestar a ese interlocutor” (Palanca y Ortiz, 2000).

En el profesional sanitario, dos mecanismos de defensa típicos ante sus ansiedades son la negación y la rabia. “Algunos de ellos, pueden actuar esta negación con reacciones como dedicar escaso tiempo a la escucha o el contacto humano” (Levine, 1982, Palanca y Ortiz Soto, 2000). “La rabia se puede poner de manifiesto en la irritabilidad que en ocasiones puede impregnar la interacción del profesional sanitarios con sus compañeros o ante las demandas de los padres” (Palanca y Ortiz, 2000).

“Cuando la rabia y el enfado se focalizan, se tiende a considerar al otro como el enemigo, dando lugar a actitudes recelosas y malentendidos; por ejemplo, en los médicos, considerando las preguntas de los pacientes como críticas, en lugar de verlas como una necesidad de tranquilización o de que se les diga que se está haciendo todo lo posible; en las enfermeras, en continuo contacto con el niño y encargadas de aplicarle los tratamientos dolorosos, pueden observarse actitudes de enfado con los médicos que ordenan los tratamientos, o con los padres, por no implicarse o implicarse demasiado en el tratamiento” (Levine, 1982; citado en Palanca y Ortiz, 2000).

“Estos mecanismos e interacciones tienen lugar en el seno de una fuerte relación de dependencia que se ha creado entre el médico y la familia. En esta relación el médico es colocado por los padres en una posición idealizada, confiriéndosele el papel de líder y responsable principal de las decisiones que hay que tomar. Cuando el médico olvida sus limitaciones y acepta y alimenta esta posición de heroicidad y omnipotencia se carga de mayor responsabilidad de la que ya tiene y, a la vez, se hace más vulnerable a la decepción, ya que es fácil que sea culpado y responsabilizado ante el mínimo contratiempo. En este momento, la culpa que todos los padres sienten en mayor o menor grado por la enfermedad del hijo es proyectada fácilmente sobre el médico, que pasa a ser él y no la enfermedad, el culpable del fatal desenlace. Igualmente, la impotencia y frustración del médico puede transferirse y proyectarse sobre los padres” (Levine, 1982, citado en Palanca y Ortiz, 2000).

La comunicación de diagnósticos difíciles y malas noticias

Al profesor que enseña a sus alumnos o a los que padres que educan a sus hijos debería preocuparles sobre todo el gesto, la palabra, la mirada que forman.

(Josep María Esquirol, *La resistencia íntima*)

Se han señalado dos actitudes a la hora de comunicar al niño la enfermedad que padece:

- “la actitud protectora, en la línea de evitar en el niño preocupación y sufrimiento, la cual conduce en muchas ocasiones a desinformación o informaciones veladas” (Palanca y Pedreira, 2001).
- “y la comunicación abierta con el niño” (Palanca y Pedreira, 2001). “Cada vez es más frecuente la actitud de comunicación abierta, especialmente en los casos de buen pronóstico” (Spinetta, 1975; citado en Palanca y Pedreira, 2001).

“En los padres, es relativamente frecuente la adopción de una actitud más opaca en la comunicación de información relativa al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad de sus hijos, y observamos que disimulan u ocultan, en la comunicación explícita, aspectos que sin embargo los niños van captando de manera implícita” (Palanca y Pedreira, 2001). Palanca y Pedreira (2001) señalan este fenómeno como de pretensión mutua, el cual “conduce a que al niño, indirectamente, se le impida contar con una vía de comunicación de sus miedos y temores, y aumenten así sus emociones de soledad, ansiedad, desconfianza y aislamiento” (Landswon, 1980; Palanca y Pedreira, 2001). “Otros autores añaden cómo la falta de información puede alimentar la generación de fantasías e ideas erróneas en el niño acerca de su situación, por ejemplo, pueden llegar a imaginar que la gravedad es mayor de la real” (Palanca y Pedreira, 2001). “Los niños, en función de su etapa evolutiva, pueden generar fantasías irracionales e incluso autoinculpadoras” (Palanca y

Pedreira, 2001). En esta línea, “la investigación respecto al impacto de proporcionar información a los niños indica que es protectora de cara a la adaptación de los mismos a la enfermedad” (Palanca y Pedreira, 2001).

En un estudio señalado en el artículo de Palanca y Pedreira (2001), se indica que “los niños adoptan una visión más optimista sobre el pronóstico que la que tienen sus padres, y que estos son a su vez más optimistas que el equipo sanitario”. “Es primordial ofrecer información honesta, y el reto parece recaer en establecer un equilibrio, evitando tanto el optimismo y el pesimismo excesivos (...). Además, la información no ha de estar únicamente referida al diagnóstico, también a los procedimientos médicos. Tan o más importante que el contenido del mensaje, es el tono y la calidez con que se transmite tal información” (Palanca y Pedreira, 2001). “En niños con enfermedades terminales, resulta prioritario trasladarles que no se van a encontrar solos, facilitarles verbalmente que contará con tiempo para despedirse de sus allegados, y hacerles explícito que se procurará aliviarles el dolor físico” (Eiser, 1993; citado en Palanca y Pedreira, 2001).

Podemos entender el diagnóstico (y su transmisión en la comunicación) de manera dinámica, como un proceso, y no como un evento fijo. En este sentido, resulta importante contemplar el timing a la hora de graduar la información. “En los momentos iniciales, la sensación de amenaza es muy aguda y, en consecuencia, al incremento de arousal emocional, la capacidad atencional, de receptividad y procesamiento de la información, quedan inversa y proporcionalmente reducidas. El niño, enfermo y probablemente asustado, pierde capacidad para asimilar la información recibida” (Palanca y Pedreira, 2001). Que los profesionales tengan apertura a graduar la información y a repetir mensajes, aun dados por sentado, parece una actitud deseable.

Nos podemos preguntar también a quién le corresponde otorgar la información al menor (¿familia, profesionales médicos?). Palanca y Pedreira (2001) subrayan que, “en último término, la decisión final de informar o no a los niños, es de los padres”. “Cuando son los

profesionales sanitarios quienes se encargan de verbalizar la información diagnóstica a los menores, parece aconsejable que los progenitores estén presentes” (Palanca y Pedreira, 2001).

Un grupo de profesionales del Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat, Barcelona) elaboramos en 2016 una guía de consulta para el profesional sanitario, diseñada a modo de herramienta práctica que incorpora pautas y orientaciones en el proceso de comunicación de malas noticias al paciente pediátrico y sus familiares. Se puede descargar de manera libre en el siguiente [enlace](#).

De manera complementaria, podemos mencionar y recomendar el libro La comunicación con el paciente. Habilidades emocionales para los profesionales de la salud de Arturo Merayo, Esteban Bravo y Fernando Gordon, que cuenta con un capítulo que aborda la comunicación de malas noticias y la respuesta emocional del propio profesional.

La teoría de la mentalización

“La mentalización se refiere al acto de comprender las experiencias y acciones de uno mismo y otros, en términos de fenómenos mentales, por ejemplo, suposiciones, sentimientos, actitudes, deseos, esperanzas, conocimientos, intenciones, planes, sueños, falsas creencias, engaños, etc. (...) En la vida cotidiana nos mentalizamos mutuamente constantemente atribuyendo intenciones mutuas, conscientes o inconscientes” (Karterud, 2015).

“Hay ciertas situaciones estresantes, por incremento del afecto, que pueden generar un colapso en nuestra capacidad de mentalizar, introduciéndonos en círculos viciosos y afectando de manera negativa a nuestras relaciones interpersonales” (Karterud, 2015).

Podemos presuponer que aquellos profesionales sanitarios que se dedican al trabajo en una UCI Pediátrica y cuenten sólidas habilidades de mentalización están mejor capacitados que aquellos con fallos recurrentes en la mentalización o habilidades precarias de mentalización.

La mentalización es un acto implicado en toda interacción humana, que varía en función de los contextos emocionales. La elevada carga emocional asociada al contexto de la UCI Pediátrica puede disminuir las posibilidades de mentalización de las personas que concurren en este escenario (pacientes pediátricos, familiares, profesionales sanitarios). En sentido positivo, Golse (1996) planteaba que son las habilidades de mentalización las que permite al paciente pediátrico “el paso del sufrimiento bruto al sufrimiento significativo”.

MODELOS DE INTERVENCIÓN

Mientras la actualidad disimula el abismo de este mundo y patologiza la existencia (si una persona siente pánico alguna noche, se le recomienda que busque la terapia adecuada para este desorden psicológico), la resistencia mira al abismo de cara y, por eso, es capaz de recuperar las palabras y de dar la mano.
(Josep Maria Esquirol, *La resistencia íntima*)

Como se proponía en la introducción, el recorrido de los contenidos presentados ha seguido un orden desde lo más abstracto y global a lo más particularizado y concreto. El presente apartado se dirige de manera expresa a revisar aquellos modelos de intervención que, desde el ámbito profesional, se dirigen a lidiar con las eventuales reacciones emocionales de estrés y malestar intenso presentes en el paciente pediátrico en situación de ingreso hospitalario.

“En el trabajo terapéutico de niños enfermos el objetivo prioritario no es trabajar desde los conflictos en general, sino establecer un diálogo significativo y confiado que permita la integración de la experiencia traumática causada por la enfermedad, el fortalecimiento de su yo, la recuperación de aquellas partes dañadas y el mantenimiento de una experiencia de continuidad y coherencia corporal” (Di Gallo, 2001; Olivares, 2001).

La interconsulta hospitalaria en Salud Mental Infanto-Juvenil

En otras palabras, en tanto el médico tiene la misión esencial o, debido al lugar en que se encuentra, se ve en la obligación de responder a los síntomas, a las quejas del enfermo, a través de una actividad de especificación y caracterización (...), el psiquiatra no es requerido ni convocado a ese lugar, es decir, al seno de la demanda del enfermo para dar ‘status’, carácter y especificación a los síntomas. El psiquiatra debe actuar en un escalón anterior, un estrato por debajo: el lugar donde se trata de decidir si hay o no enfermedad.

(Michel Foucault, *El poder psiquiátrico*)

La Psiquiatría y Psicología Clínica de Enlace e Interconsulta es la disciplina en Salud Mental que atiende a las manifestaciones psicopatológicas en el paciente que es tratado por variables médico-quirúrgicas. Se trata así de una posición intermedia entre las especialidades médicas y la especialidad de salud mental. Atiende problemas adaptativos, psicopatologías concurrentes, psicopatologías desencadenantes y somatizaciones, pero también cuenta con el objetivo de estudiar la relación médico-paciente, sus vicisitudes y su repercusión en la enfermedad y su evolución.

La Psiquiatría y Psicología Clínica de Enlace y de Interconsulta se ocupa tanto de los pacientes que presentan sintomatología psicopatológica derivada de su enfermedad física como de pacientes que presentan enfermedades médicas o síntomas somáticos que tienen total o parcialmente una condición psicopatológica de origen. Cabe diferenciar la Interconsulta de la Psiquiatría y la Psicología de Enlace. La actividad de Interconsulta, por parte del psiquiatra o psicólogo clínico, se organiza en torno a intervenciones concretas con un paciente sobre una consulta formulada por un profesional médico durante la hospitalización. Los hospitales suelen describir sus propios criterios de petición de interconsulta hospitalaria general. Algunos dispositivos utilizan escalas para poder categorizar la demanda de interconsulta, es decir, para decidir la idoneidad de intervención por parte del profesional de salud mental sirviéndose de instrumentos o protocolos de actuación. Por ejemplo, esta escala que se ha desarrollado para la detección de malestar emocional en el paciente y en el cuidador ([aquí](#) el link).

A nivel teórico, cabe señalar los aportes que a la Psiquiatría y la Psicología Clínica de Enlace ofrecen el Modelo de Estrés Traumático Médico Pediátrico (Kazak, 2006) y el Modelo de Salud Psicosocial Preventivo (Kazak, 2011). El primero propone interpretar la sintomatología emocional desde el marco del estrés postraumático y no como diagnósticos psiquiátricos; partiendo de una definición del *estrés traumático*

pediátrico como “el conjunto de respuestas psicológicas y fisiológicas de los niños y sus familias al dolor, lesión, enfermedad grave, procedimientos médicos y experiencias de tratamiento invasivas y amenazantes” (National Child Traumatic Stress Network, 2003). A su vez, el Modelo de Salud Psicosocial Preventivo (Kazak, 2011) conceptualiza la adaptación psicosocial del paciente y su familia al proceso de enfermedad, permitiendo integrar los factores psicosociales y los aspectos interculturales y de creencias.

Por su parte, la actividad de Enlace se establece de una manera más global y programada, promoviendo la integración de los profesionales de interconsulta de salud mental en equipos multidisciplinares. La actividad de Enlace engloba más objetivos que la actividad de Interconsulta, incorporando acciones como el asesoramiento y apoyo al personal facultativo médico en torno al manejo de las variables psicológicas y/o psiquiátricas de sus pacientes. Algunos hospitales cuentan con programas específicos de Enlace.

Comorbilidades psiquiátricas y psicológicas en población pediátrica hospitalizada

Como hemos visto, la justificación de una participación del equipo de salud mental en unidades médicas, en el formato de interconsulta y/o enlace, se basa en la evidencia científica disponible que nos habla de la presencia de comorbilidades⁵ psiquiátricas en pacientes pediátricos hospitalizados. Los estudios coinciden en apuntar a una mayor vulnerabilidad emocional en esta población (Doupnik et al, 2017; Doupnik et al, 2016; Jones et al, 2006; Rennie et al, 2009; Myrvik et al, 2013; Snell et al, 2014; Melnyk et al, 2014).

En cuanto a la efectividad que cuentan las intervenciones, podemos citar un estudio: Melnyk et al (2004) observan en su estudio que la aplicación

⁵ “El término «comorbilidad» se utiliza para hacer referencia a todo trastorno adicional en pacientes con una enfermedad ya diagnosticada (Feinstein, 1970) o a la presencia de más de un trastorno en una persona durante un cierto período de tiempo” (Gili et al, 2000).

de un programa preventivo psicoeducativo dirigido a los progenitores de niños hospitalizados en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), mejora de forma significativa el nivel de ansiedad de los padres respecto al grupo control y también presentan una participación más activa en los cuidados físicos y emocionales de los pacientes pediátricos. Por otro lado, también encuentran mejora en el estado anímico y menos síntomas de estrés postraumático en el seguimiento posterior a la hospitalización. En relación a los pacientes pediátricos, en el estudio se observó que tras la intervención presentaban menos síntomas internalizantes y externalizantes y menos problemas conductuales a los 6 y 12 meses después de la hospitalización.

El modelo Child Life

Los programas *Child Life* nacen en EEUU tras una tradición, en los años 1920s y 1930s, en hospitales (Mott Children's Hospital, Babies and Children's Hospital of Columbia Prebyterian, y el Montreal Children's Hospital) que ya incorporaban el elemento del juego en sus programas de cuidado emocional al paciente pediátrico (Brown y Chitkara, 2019). En 1955, Emma Plank crea la primera división nombrada *Child Life*, en el Hospital Cleveland City (Brown y Chitkara, 2019).

En la actualidad, en Norteamérica existen 400 programas basados en el Modelo *Child Life* en hospitales pediátricos de Norteamérica (Brown y Chitkara, 2019). En Europa, únicamente tres hospitales han incorporado a su modelo de atención al paciente pediátrico, el modelo *Child Life*. [Uno de ellos es el Hospital Materno-Infantil Sant Joan De Déu, ubicado en Barcelona.](#)

La Universitat de Barcelona (UB), cuenta con una formación de postgrado adscrita específica en este modelo. Se puede consultar en este [enlace](#).

“Los programas *Child Life* se dirigen al cuidado emocional del paciente pediátrico, abordando los aspectos psicosociales que acompañan al proceso de hospitalización y otras experiencias de cuidado de la salud pediátrica” (Brown y Chitkara, 2019). “Los especialistas en *Child Life* (CCLSs) se ocupan del desarrollo óptimo y el bienestar de los niños y

adolescentes, fomentando en ellos estrategias de afrontamiento saludables y minimizando los efectos adversos de la hospitalización, los cuidados sanitarios y otras experiencias potencialmente estresantes” (Brown y Chitkara, 2019).

Un estudio llevado a cabo por Wolfer et al (1988) señala que “la intervención basada en este modelo proporciona niveles disminuidos de estrés emocional, mejores estrategias de afrontamiento durante la estancia en el hospital, una mejor comprensión de los procedimientos médicos y una mejor recuperación física, así como un mejor ajuste post-alta hospitalaria en los niños evaluados” (Brown y Chitkara, 2019).

“Preparar a los niños y adolescentes para los procedimientos médicos tiene el objetivo de reducir las reacciones de miedo y ansiedad esperables en el paciente pediátrico ante el procedimiento de manera inmediata, y también fomentar en ellos, a medio y largo plazo, habilidades de afrontamiento saludables y facilitar su ajuste futuro hacia los retos de los cuidados sanitarios” (Brown y Chitkara, 2019). En una revisión, varios estudios concluyen que “los niños que reciben una preparación adecuada ante los procedimientos médicos basada en el modelo *Child Life*, experimentan menos síntomas negativos” (Brown y Chitkara, 2019). “Otros estudios señalan que participar en un programa de preparación para los procedimientos médicos como el modelo *Child Life*, reduce significativamente las secuelas psicológicas que los niños experimentan, tanto en los momentos inmediatamente anterior y posterior al procedimiento médico como pasado un mes tras la realización del mismo” (McClowry, 1990; Tiedeman, 1990; LaMontagne, 1996; Brown y Chitkara, 2019).

En cuanto al número de CCLSs indicados para cada número de pacientes, este modelo recomienda una ratio de 1 profesional CCLSs a tiempo completo para cada 15 pacientes (Madhok et al, 2007; Gursky et al, 2010; Brown y Chitkara, 2019)

Los tres elementos clave de una preparación efectiva para los procedimientos médicos en el modelo Child Life

Tres son los componentes esenciales en la práctica basada en el modelo *Child Life* (Brown y Chitkara, 2019):

- Ofrecer información adecuada. “Los mensajes han de ser precisos y claros. La información ha de ser lo más específica posible, incluyendo cuestiones relativas tanto a *qué* va a pasar (o en *qué* van a consistir los procedimientos médicos) como a *por qué* dichos procedimientos se van a llevar a cabo. Además, las explicaciones han de incluir las sensaciones que el niño puede esperar experimentar durante el procedimiento médico: qué va a ver, escuchar, oler y sentir” (Carson, 1990, Tiedeman, 1990; citado en Brown y Chitkara, 2019).
- Facilitar la expresión emocional. “Resulta esencial anticipar las potenciales reacciones de estrés ante los procedimientos médicos en los niños, y que las dudas y los miedos que éstos suscitan en los niños se puedan afrontar” (Brown y Chitkara, 2019). “En este sentido, los profesionales han de atender tanto la comunicación verbal como no verbal del menor (gestos, expresividad facial y corporal), y ajustar su estilo de comunicación verbal y no verbal al nivel de desarrollo evolutivo del niño” (Brown y Chitkara, 2019).
- Establecer vínculos de confianza con el equipo sanitario pediátrico. “Estos programas de preparación pueden proporcionar un contexto bajo el cual los niños pueden desarrollar vínculos de confianza con el equipo médico” (Dahlquist, 1994; citado en Brown y Chitkara, 2019). “Algunas estrategias para *enganchar* con los pacientes pediátricos, pueden ser: realizarles preguntas relativas a

temas típicos como la edad, el curso escolar en el que están, sus mascotas o el número de hermanos” (Brown y Chitkara, 2019).

El juego terapéutico, componente esencial en la práctica Child Life

“El juego infantil no es sólo una práctica universal considerada a lo largo de diferentes culturas, también es esencial para el desarrollo humano. Para los niños ingresados en el hospital, algunos tipos específicos de juego pueden facilitar su desarrollo personal e incrementar su bienestar” (Brown y Chitkara, 2019). Estos autores distinguen entre los conceptos de *juego terapéutico* y *terapia de juego*. Describen que a menudo estos términos se emplean de manera intercambiable, pero cabe señalar que el *juego terapéutico* se focaliza en promocionar la continuidad del *desarrollo normal infantil* en el contexto del ingreso hospitalario, mientras que la *terapia de juego* aborda problemas psicológicos básicos y persistentes asociados con la forma en que un niño puede interactuar con su mundo (Brown y Chitkara, 2019).

“El *juego terapéutico* comprende actividades que dependerán de las necesidades de desarrollo del niño y de su entorno, pudiendo adoptar múltiples formas” (McClowry, 1990; Brown y Chitkara, 2019).

Otras experiencias

- ★ [Aquí](#) el link: “en el Hospital de La Princesa se han puesto en marcha una serie de talleres donde se informa a los pacientes, cuidadores y familiares sobre el proceso de ingreso y estancia en la UCI. Con ello se busca reducir la ansiedad que puede provocar el tener un familiar ingresado en este tipo de unidad”.
- ★ *Make a Wish* es una ONG que nace en Barcelona en el año 1999 que trabaja con la misión de provocar ilusión en niños y niñas que padecen enfermedades graves, y sus familias, bajo el precepto de que “las ilusiones de los niños son una fuente de alegría y fortaleza

emocional, que contribuye a mejorar su respuesta ante la enfermedad”. Las personas que trabajan y colaboran en la entidad facilitan que estos niños que padecen enfermedades graves puedan ver cumplidos sus deseos ([aquí](#) el link).

- ★ Apelando a las bondades de las redes sociales, el Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu “crea la primera cuenta de Instagram como herramienta para el tratamiento de los Trastornos de la Conducta Alimentaria” ([aquí](#) el link). “Los pacientes participan activamente en los contenidos y dan a conocer los talleres en los que participan para mejorar su autoestima. Jóvenes de entre 9 y 17 años participan activamente en la publicación de los contenidos de esta cuenta de Instagram, que pretende fomentar la conciencia de problema (diferenciando las ideas y emociones enfermizas de las propias) y aumentar la motivación para realizar cambios, dos pasos fundamentales en el proceso terapéutico”.

- ★ Una clínica privada de Bilbao (IMQ Zorrotzaurre) ha desarrollado un proyecto llamado “Child Leaders”, con el ánimo de convertir a los pacientes pediátricos en héroes y heroínas ([aquí](#) el link):
 - Una de las estrategias para reducir la ansiedad de los pacientes pediátricos ante las intervenciones quirúrgicas incorpora la sustitución de la camilla por el coche infantil para trasladarse de la habitación al quirófano ([aquí](#) el link).
 - Y lo hacen también elemento de regalo para uso doméstico mediante sorteo a 10 niños ([aquí](#) el link).

- ★ En el siguiente enlace, se describe “El hospital Vall d'Hebron de Barcelona incorpora un TAC infantil *espacial* que reduce un 35% la radiación”. “En dos meses, ha descendido el número de sedaciones gracias a la disminución de la ansiedad del pequeño a través de una 'app' pedagógica para móvil y tablet: ‘Queremos que antes de venir a hacerse la prueba radiológica sepan lo que va a

suceder adaptado a su edad para que eso les haga sentir mucho más relajados” ([aquí](#) el link).

- ★ Salvando las distancias con la población adulta ingresada en UCI, no está de más mencionar este trabajo (descargable [aquí](#)). Grupo de trabajo de certificación de proyecto HU-CI: Manual de Buenas Prácticas de Humanización en Unidades de Cuidados Intensivos. Madrid: Proyecto HU-CI; 2017.

CONCLUSIONES

No cabe duda de la pertinencia de desarrollar una reflexión crítica sobre el tema que nos ocupa. La salud y la enfermedad, ligadas a la eventual experiencia de ingreso hospitalario, son elementos inherentes al recorrido de cualquier ser humano. Si a esta ecuación incorporamos los términos *población infantil* y *Unidad de Cuidados Intensivos*, se abre un escenario complejo y delicado que nos invita a caminar con cautela.

Tras la exposición de contenidos teóricos y, siguiendo esa deseable lógica argumental subjetiva, tiene sentido formularnos una serie de preguntas acerca del cuidado emocional en el contexto de UCI Pediátrica. ¿Cuáles son los principios fundamentales a contemplar en el cuidado emocional del paciente situación de ingreso en UCI Pediátrica? ¿Cómo ayudar a tramitar el dolor emocional que acontece junto al dolor físico? ¿Qué papel encarna el equipo de enfermería en el cuidado emocional de estos pacientes? ¿Cuáles son los puntos fuertes y débiles de cada uno de los modelos de intervención presentados? ¿Es idónea la incorporación de un psicólogo clínico en el contexto de UCI Pediátrica? ¿Bajo qué circunstancias parece oportuno considerar la participación de otras aproximaciones terapéuticas como la arteterapia o la musicoterapia? Procuramos abrir la mirada y ensanchar la comprensión pero eludiendo inicialmente atenernos a sistematizaciones, protocolos categóricos, imperativos canónicos o recetas rígidas de actuación.

Puede parecer un campo excesivamente específico y, a la vez, etéreo. De difícil conceptualización. Sin embargo, al hilo en que vamos capturando esa secuencia documentada de situaciones de estrés emocional que suelen ocupar la diatriba enfermero-paciente-familiares en una UCI Pediátrica, podemos extraer dinámicas de relación que conectan con experiencias vitales comunes: la pérdida, la separación, el miedo, la incertidumbre, el dolor, la confianza, la desconfianza, la culpa, la esperanza, la angustia, el alivio, la inquietud, la invasión, la incertidumbre, la impotencia. Es a partir del análisis de estas categorías que resulta más fácil acceder a la experiencia de un paciente pediátrico hospitalizado, a la de su familia y a la del propio equipo sanitario.

Hemos procurado abrir camino al entendimiento partiendo de dos premisas: evitar patologizar las reacciones emocionales naturales y evitar homogeneizar los abordajes en el cuidado emocional. Nos hemos ocupado inicialmente de entender la lógica de los cuidados emocionales esenciales y para ello nos hemos retrotraído a los cuidados primigenios, los que tienen lugar en la constitución del psiquismo. Hemos constatado lo fundamental de asistir a las necesidades emocionales del sujeto en proceso de individuación-separación. Nos ha interesado analizar el “desarrollo normal” evolutivo, confiando en que conocer el mundo interior del niño-adolescente, al margen de su condición de paciente enfermo, nos permite una comprensión más compleja y abierta de su experiencia subjetiva. Hemos entendido que las características del ingreso hospitalario en UCI pueden resultar, con razón, aversivas y, por tanto, potencialmente estresantes desde el punto de vista del procesamiento emocional. La experiencia de sufrimiento emocional ante circunstancias adversas es universal e inherente al ser humano. Sin embargo, y siguiendo la lógica de las líneas del desarrollo, observamos que las consecuencias del impacto emocional variarán en función de la madurez del aparato psíquico y de las oportunidades del medio social y estructural para ayudarle a tramitar el proceso de elaboración del dolor emocional. Por parte del profesional, parece aconsejable conocer que el desarrollo en la infancia es circular, que éste incluye flexiblemente regresiones y disarmonías, y que ésta cualidad de desarrollo no-lineal subyace a todo proceso normal de constitución del psiquismo.

El paciente pediátrico se encuentra naturalmente dependiente de sus figuras vinculares. Las madres y los padres (u otros familiares) son su sostén emocional y ejercen la importante función de filtro para procesar los acontecimientos estresantes y eventuales experiencias traumáticas. Ello justifica garantizar su presencia y participación adecuadas a lo largo del ingreso en UCI Pediátrica. Cada familia cuenta con una configuración idiosincrática, fruto de su historia vital y de los condicionantes socio-culturales en que se inscribe. Parece pertinente hacer un esfuerzo por comprender y asistir a cada configuración desde el respeto a la diferencia. La teoría de la mentalización nos ayuda a entender las

reacciones emocionales paradójicas que los progenitores y otros familiares pueden exhibir en estas circunstancias. La definición de los procesos adaptativos y de afrontamiento ante el estrés emocional nos otorga un marco útil de comprensión. No obstante, resulta aconsejable asumir que toda expresión de subjetividad no se rige por fases fijas y predefinidas, pues cada individuo está integrado por capas y capas de bagaje biográfico que no hemos de desoír.

Hemos reflexionado acerca de las particularidades que comporta el ejercicio de cuidado en el profesional de enfermería en UCI Pediátrica. El cuidado del cuidador y el autocuidado del cuidador se erigen como elementos esenciales. Revisarse a sí mismo y ejercitar la introspección constituye un imperativo para los profesionales cuidadores expuestos de manera abrupta al sufrimiento humano. Pues su instrumento de trabajo, en parte, reside en su propia persona. Pero existe escaso margen para el autocuidado del profesional cuidador si las instituciones no cuidan de sus profesionales cuidadores. Un elemento indispensable consiste en garantizar un *setting* cuidador, de la mano de un equipo cohesionado y una institución verdaderamente comprometida con pacientes, con profesionales y con la propia esencia del cuidar.

Los dos modelos de intervención presentados que propiamente se ocupan de la asistencia al sufrimiento emocional en este contexto (la Interconsulta hospitalaria a cargo de los profesionales de Salud Mental; y el modelo Child Life) no son excluyentes, en cuanto que atienden a objetivos diferenciados. El modelo Child Life se focaliza en el objetivo de preparar a los pacientes pediátricos ante los procedimientos médicos, mientras que los profesionales de Salud Mental en los programas de Interconsulta y Enlace se ocupan de la atención de la población pediátrica que, en situación de morbilidad, presenta manifestaciones de carácter psicopatológico.

Por otra parte, considero la profesionalización de la atención a los aspectos psicológicos un garante de la no patologización de las experiencias universales e inherentes que subyacen al desarrollo

emocional normal. En este sentido, la defensa de la presencia de un psicólogo clínico en unidades de hospitalización infantil cuenta con el aval que supone la inclusión del rotatorio de Psicología Clínica de Enlace e Interconsulta dentro del Programa Formativo de Residentes de Psicología Clínica elaborado por el Ministerio de Sanidad⁶. Añadido a esto, no está de más mencionar que la legislación vigente⁷ exige estar en posesión del título oficial de Psicólogo Especialista en Psicología Clínica para trabajar en el SNS o centros concertados con él⁸. Un profesional capacitado y formado en desarrollo normal infantil y en psicopatología infantil (ligado a una especial sensibilidad en su enfoque), tendrá menos papeletas para no caer en el error de intervenir a *bocajarro* y de acudir con premura allá donde haya sufrimiento (e invadir). El reto está más en saber cuándo hacer y qué no hacer. A lo largo del ejercicio de mi profesión he aprendido que menos es más, y que cuenta más actuar con sencillez y compromiso, que bajo un ornamento de sofisticación y exceso. No parece deseable aplicar una misma metodología unificada a todos los casos y condiciones, como si ejerciésemos un corte temporal que seccionase su trayectoria vital y se les introdujese a todos en el mismo cajón de necesidades: el de la condición de enfermo o enferma.

En cuanto a la posibilidad de introducción de intervenciones terapéuticas provenientes de disciplinas alternativas (musicoterapia, risoterapia, arteterapia, payasoterapia,...), considero que lo que es susceptible de reflexión crítica no es el ejercicio de estas intervenciones *en sí mismas*,

⁶ Enlace al programa formativo vigente desde el año 2009:

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2009-10107>

⁷ "Los psicólogos que desarrollen su actividad en centros, establecimientos y servicios del Sistema Nacional de Salud o concertados con él, para hacer efectivas las prestaciones sanitarias derivadas de la cartera de servicios comunes del mismo que correspondan a dichos profesionales, deberán estar en posesión del título oficial de Psicólogo Especialista en Psicología Clínica al que se refiere el apartado 3 del anexo I del Real Decreto 183/2008, de 8 de febrero, por el que se determinan y clasifican las especialidades en Ciencias de la Salud y se desarrollan determinados aspectos del sistema de formación sanitaria especializada" (Ley 33/2011)

⁸ Aquí, un reciente artículo acerca de la figura del Psicólogo Clínico en el SNS:

<https://cpe.psychopen.eu/index.php/cpe/article/view/2559/1631>

sino de cómo se conjugan, aplican, posibilitan, contextualizan o, incluso, se solapan entre sí.

Cabe la consideración de que, ante una situación en que las circunstancias *per se* son estresantes (por nuevas, invasivas, aversivas, dolorosas, limitantes de su intimidad y control del medio), merece la pena no añadir una sobreestimulación innecesaria.

Lo que no podemos es dejarles solas ni solos, sin vínculo relacional accesible, sin disponibilidad de figuras de sostén emocional, sin opción a expresar queja, malestar o enfado, a preservar su identidad y preferencias, sin oportunidad a explicaciones ajustadas a sus necesidades, y sin oportunidad para los espacios de intimidad plausibles que quepan dentro de las condiciones en que se inscriben. De lo que se trata es de preservar en lo posible su autonomía, su identidad y su agencialidad. Pero todo eso no pasa necesariamente por una actuación psicoterapéutica, sino por brindar ese *setting* de cuidados deseable. Y en esta línea, el equipo de enfermería ocupa un papel fundamental.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abdón Montserrat i Agudé. Aspectos somáticos en una población infantil en tratamiento psicoterapéutico. Comunicación libre presentada en el XIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente (SEYPNA) que bajo el título “Relaciones cuerpo-mente: Manifestaciones psicósomáticas en la infancia y la adolescencia” tuvo lugar en Ibiza del 12 al 14 de octubre de 2006.
2. Alonso Gómez R, Morer Bamba B, Castro García G y Ortega López-Alvarado P. La interconsulta hospitalaria en salud mental infanto-juvenil: un modelo internacional. Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente. SEYPNA. 2016. Nº 62: 27-32.
3. [Alzawad Z](#), [Lewis FM](#), [Kantrowitz-Gordon I](#), [Howells AJ](#). A qualitative study of parents' experiences in the pediatric intensive care unit: Riding a roller coaster. [J Pediatr Nurs](#). 2019 Dec 10;51:8-14.
4. Anzieu D. El pensar: del Yo-piel al Yo-pensante. Madrid: Biblioteca Nueva; 2010.
5. Anzieu D. El yo-piel. Madrid: Biblioteca nueva; 2010.
6. Arillo Crespo A, Zabalegui Ardaiz MJ, Ayarra Elia M, Fuertes Goñi C, Loayssa Lara JR, Pascual Pascual P. El grupo de reflexión como una herramienta para mejorar la satisfacción y desarrollar la capacidad introspectiva de los profesionales sanitarios. *Aten Primaria*. 2009;41(12):688-694.
7. Beickert K; and Mora K. Transforming the Pediatric Experience: The Story of Child Life. *Pediatr Ann*. 2017;46(9):e345-e351.
8. [Béranger A](#), [Pierron C](#), [de Saint Blanquat L](#), [Jean S](#), [Chappuy H](#). Communication, information, and roles of parents in the pediatric intensive care unit: A review article. [Arch Pediatr](#). 2017 Mar;24(3):265-272.
9. Berardi, F”B”. Fenomenología del fin. Sensibilidad y mutación conectiva. Buenos Aires: Caja Negra Editora; 2017.

10. Bick E. La experiencia de la piel en las relaciones de objeto tempranas. *International Journal of Psychoanalysis*, 1968, XLIX, 2-3.
11. Blinder C, Knobel J, Siquier M.L. Nuevas aportaciones a la clínica psicoanalítica con niños. Madrid: Editorial Síntesis; 2017.
12. Buendía J. Psicología clínica y salud: desarrollos actuales. Murcia: Universidad, Secretariado de Publicaciones; 1991.
13. Catalina Fernández C, Quintana Velasco JL, Avellón Calvo My Samaniego AE. Grupo paralelo de padres y niños con síntomas de hiperactividad. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*. SEPYPNA. 2016. Nº 62: 59-66.
14. Colas J. Aportes del psicoanálisis al conocimiento de la mente del niño: el juego. Seminario impartido dentro del programa de Formación Continuada de la Asociación Altxa en Bilbao los días 8 y 9 de mayo de 1998.
15. Committee on Hospital Care and Child Life Council. Policy Statement: Child Life Services. *Pediatrics* Volume 133, Number 5, May 2014.
16. Di Gallo A. Drawing means of communication at the interview with children with cancer. *Journal of Child Psychotherapy*, vol. 27, 197-210.2001.
17. Dolto F. La imagen inconsciente del cuerpo. Barcelona: Paidós; 2019.
18. [Doupnik SK](#), [Feudtner C](#), [Marcus SC](#). [Family Report Compared to Clinician-Documented Diagnoses for _____ Psychiatric Conditions Among Hospitalized Children](#). *J Hosp Med*. 2017 Feb 28;12.
19. [Doupnik SK](#), [Lawlor J](#), [Zima BT](#), [Coker TR](#), [Bardach NS](#), [Hall M](#), [Berry JG](#). Mental Health Conditions and Medical and Surgical Hospital Utilization. *Pediatrics*. 2016 Dec;138(6). Epub 2016 Nov 11.
20. Esquirol Calaf, J.M. La resistencia íntima. Barcelona: Editorial El Acantilado; 2015.
21. Fernández Galindo M. Teoría del apego y psicoanálisis: hacia una convergencia clínica. Ponencia presentada en el XIV Congreso nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del

- Niño y del Adolescente, que bajo el título “Las relaciones tempranas y sus trastornos”, se celebró en Oviedo los días 5 y 6 de octubre de 2001.
22. Foucault M. El poder psiquiátrico. Madrid: Ediciones Akal; 2005.
 23. Freud, A. Normalidad y patología en la niñez. Buenos Aires: Editorial Paidós Ibérica; 1991.
 24. Gabaldón Fraile S. El duelo en el niño. [FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria](#). Volume 13, Issue 7, July 2006, Pages 344-348.
 25. Garrison MM, Katon WJ, Richardson LP.. The impact of psychiatric comorbidities on readmissions for diabetes in youth. *Diabetes Care*. 2005;28(9):2150–2154.
 26. Gili M, Ferrer V, Roca M y Bernardo M. Trastornos psiquiátricos y comorbilidad médica en un estudio epidemiológico comunitario. *Psicothema*. 2000. Vol. 12, nº 1, pp. 131-135.
 27. Golse, Bernard. Autonomía y dependencia psíquicas del niño aquejado de una enfermedad somática grave. Ponencia presentada en el IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente celebrado en Sevilla del 10 al 12 de noviembre de 1995 bajo el título “Sufrimiento corporal y desarrollo psíquico: enfermedad y violencia en la infancia”. Traducido por Sokoia Lasa.
 28. González de Rivera JL y de las Cuevas C. La evaluación psicodinámica de las funciones del yo. *Psiquis* 1992; 13 (8):287-324.
 29. Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. Manual de buenas prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos. Madrid: Proyecto HU-CI; 2017.
 30. Hernández Núñez-Polo M, Lorenzo González R, Cata del Palacio E, López Cabrera A, Martino Alba R, Madero López L y Pérez Martínez A. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *An Pediatr (Barc)*. 2009;71(5):419–426.
 31. [Jarden RJ](#), [Sandham M](#), [Siegert RJ](#), [Koziol-McLain J](#). Intensive care nurses' well-being: A systematic review. [Aust Crit Care](#). 2020 Jan;33(1):106-111.

32. Jessika Boles, Sarah Daniels. Researching the Experiences of Children with Cancer: Considerations for Practice. *Children*. 2019; 6, 93.
33. Jones, S., Rantell, K., Stevens, K., Colwell, B., Ratcliffe, J.R., Holland, P., Rowan, K. and Parry, G.J. (2006) 'Outcome at 6 Months after Admission for Pediatric Intensive Care: a Report of a National Study of Pediatric Intensive Care Units in the United Kingdom, *Pediatrics* 118(5): 2101-8.
34. Karterud, S. *Mentalization-based group therapy (MBT-G). A theoretical, clinical, and research manual*. New York: Oxford; 2015.
35. Kazak, A. E., Barakat, L. P., Ditaranto, S., Biros, D., Hwang, W. T., Beele, D., Reilly, A. (2011). Screening for psychosocial risk at pediatric cancer diagnosis: The psychosocial assessment tool. *Journal of Pediatric hematology/oncology*, 33(4), 289-294.
36. Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., & Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343-355.
37. Klein M. La personificación en el juego de los niños. 1929. Fuente: www.psicocanalisis.org.
38. Koller D. Evidence-Based Practice Statements (chapter 7). En: *Official Documents of the Child Life Council*. Child Life Council; 2011.
39. Kübler-Ross E. *Los niños y la muerte*. Barcelona: Luciérnaga SL: 1999.
40. Larbán Vera J. El proceso evolutivo del ser humano: desde la dependencia adictiva hacia la autonomía. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y el adolescente*, 2007; 43/44, 171-194.
41. Larbán Vera J. Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y el adolescente*, 2010; nº50, 55-100.
42. Limonero J.A, et al. Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores

- principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. Revista ansiedad y estrés. Elsevier. Vol 22. Núm. 2. Julio-diciembre 2016: 104-109.
43. [Madrigal VN](#), [Carroll KW](#), [Faerber JA](#), [Walter JK](#), [Morrison WE](#), [Feudtner C](#). Parental Sources of Support and Guidance When Making Difficult Decisions in the Pediatric Intensive Care Unit. [J Pediatr](#). 2016 Feb;169:221-6.e4.
44. Mauri L, Pla J.A. Adolescencia y Transgresión (Capítulo 5, págs. 105 – 131). En: Adolescencia y Transgresión. La experiencia del equipo de Atención en Salud Mental al Menor (EAM). Ed. Octaedro, Colección Psicoterapias. Barcelona, 2014.
45. Marrone M, Diamond N. La teoría del apego: un enfoque actual. Madrid: Psimática; 2001.
46. Martín L, Colina F. Manual de psicopatología. Madrid: AEN; 2018.
47. Martín Tarrasón, Sergio. Muere un padre: desarrollo evolutivo del concepto muerte. Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, 2013;56, 25-45.
48. Mazet Ph, Houzel D. Psiquiatría del niño y del adolescente. Barcelona: Editorial Médica y Técnica; 1981.
49. [Melnyk BM](#), [Alpert-Gillis L](#), [Feinstein NF](#), [Crean HF](#), [Johnson J](#), [Fairbanks E](#), [Small L](#), [Rubenstein J](#), [Slota M](#), [Corbo-Richert B](#). Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. [Pediatrics](#). 2004. Jun;113(6):e597-607.
50. Morales C. Lectura Fácil. Barcelona: Anagrama; 2018.
51. [Moyer DL](#), [Carpenter JM](#), [Landon MA](#), [Mack DT](#), [Kenyon JL](#), [Champion SA](#). Nonaccidental trauma: guidance for nurses in the pediatric intensive care unit. [Crit Care Nurs Clin North Am](#). 2015 Jun;27(2):167-81.
52. Myrvik MP, Burks LM, Hoffman RG, Dasgupta M, Panepinto JA.. Mental health disorders influence admission rates for pain in children with sickle cell disease. [Pediatr Blood Cancer](#). 2013;60(7):1211-1214.

53. Myrvik MP, Campbell AD, Davis MM, Butcher JL.. Impact of psychiatric diagnoses on hospital length of stay in children with sickle cell anemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;58(2):239–243.
54. [October TW](#), [Dizon ZB](#), [Arnold RM](#), [Rosenberg AR](#). Characteristics of Physician Empathetic Statements During Pediatric Intensive Care Conferences With Family Members: A Qualitative Study. [JAMA Netw Open](#). 2018 Jul 6;1(3):e180351.
55. [Ortiz, Esteban, Marrone, Mario](#). La teoría del apego. Un enfoque actual. *Revista Internacional de Psicoanálisis Aperturas*. Número 010 2002.
56. Palanca Maresca M.I y P. Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Esp Pediatr* 2000; 53: 257-260.
57. Pedreira JL y Palanca I. Psicooncología pediátrica. [Paidopsiquiatria.com](#). 2001.
58. Pegenaut F. El significado de los síntomas en la primera infancia. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y el adolescente*, 2002; 33/34, 249-264.
59. Pérez Alonso E., Girón A. y Ruiz-Giménez J.L. (coords). Los cuidados. Saberes y experiencias para cuidar los barrios que habitamos. Madrid: Libros en Acción; 2019.
60. Prengler, Adriana. El juego del carretel, una visita a Ernst Freud. *Psicoanálisis XX* (2); 93-124, 2008.
61. Recalcati M. Las manos de la madre. Deseo, fantasmas y herencia de lo materno. Barcelona: Editorial Anagrama; 2018.
62. Requejo-Baez B. Psicoanálisis multifamiliar. Una experiencia para pensar en la piel enferma. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y el adolescente*, 2014; 57, 79-84.
63. [Rennick JE](#), [Rashotte J](#). Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unithospitalization: a systematic review of the research. [J Child Health Care](#). 2009 Jun;13(2):128-49
64. Ribé Buitrón JM. ¿Qué fue de los tradicionales grupos Balint? En defensa de la perspectiva Balint y una metodología adaptada en

- los espacios de coordinación con Atención Primaria. Norte de salud mental, 2012, vol. X, nº 44: 13-27.
65. Salas A. Descendimiento. Madrid: Editorial Pre-textos; 2018.
66. Salzberger-Wittenberg I. Experiencing Endings and Beginnings. Routledge; 2013.
67. Salzberger-Wittenberg I. El logro del insight psicológico y su aplicación en la relación asistencial. Tercera parte. Capítulo 2. Páginas 138-155. En: La relación asistencial: aportes del psicoanálisis kleiniano. Amorrortu; 1997.
68. Sanz M. Clavícula. Barcelona: Editorial Anagrama; 2017.
69. Sanz M. La lección de anatomía. Barcelona: Editorial Anagrama; 2014.
70. Snell C, Fernandes S, Bujoreanu IS, Garcia G.. Depression, illness severity, and healthcare utilization in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 2014;49(12):1177-1181.
71. [Staveski SL](#), [Boulanger K](#), [Erman L](#), [Lin L](#), [Almgren C](#), [Journel C](#), [Roth SJ](#), [Golianu B](#). The Impact of Massage and Reading on Children's Pain and Anxiety After Cardiovascular Surgery: A Pilot Study. [Pediatr Crit Care Med.](#) 2018 Aug;19(8):725-732.
72. [Stayer D](#), [Lockhart JS](#). Living with Dying in the Pediatric Intensive Care Unit: A Nursing Perspective. [Am J Crit Care.](#) 2016 Jul;25(4):350-6.
73. Vaccari F, González-Serrano F y Tapia X. El cuerpo y la enfermedad. Vínculo y psicosis. Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente. SEPYPNA. 2016. Nº 62: 39-44.
74. Tizón JL. Sobre los Grupos Balint, el movimiento Balint y el cuidado de la relación médico-paciente. *Atención Primaria.*1984;1(6):309-12.
75. [Walter JK](#), [Sachs E](#), [Schall TE](#), [Dewitt AG](#), [Miller VA](#), [Arnold RM](#), [Feudtner C](#). Interprofessional Teamwork During Family Meetings in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. [J Pain Symptom Manage.](#) 2019 Jun;57(6):1089-1098.

76. [Watson AC, October TW](#). Clinical Nurse Participation at Family Conferences in the Pediatric Intensive Care Unit. [Am J Crit Care](#). 2016 Nov;25(6):489-497.
77. Winnicott D.W. Objetos y fenómenos transicionales: Un estudio sobre la primera posesión no Yo. *Int. J. of Psycho-Anal.*, XXXIV, 2, 1953.
78. Winnicott, D.E. *Realidad y Juego*. Barcelona: Editorial Gedisa; 1993.

“Cuidados emocionales en UCI
Pediátrica: *una revisión
bibliográfica*” es un texto original
escrito por Sara Miguel - Psicóloga
Clínica Infanto-Juvenil (2020).

Este texto está protegido bajo licencia
Creative Commons BY-NC-ND 4.0
España.

Gráficos de portada: Macrovector

www.concomitentes.org

CON —————
COMITENTES
HACIENDO ARTE JUNTAS