

# Psicología

## Abordaje en Padres del Recién Nacido con Fisura

El nacimiento de un niño con una fisura determina una serie de complejos procesos de orden psicosocial. Habitualmente, la atención tiende a dirigirse hacia el propio niño, a sus características, necesidades, dificultades, etc., dejándose un poco de lado una dimensión fundamental para la adecuada comprensión de este fenómeno: el impacto, normalmente abrumador, que sufre la familia.

Inmediatamente después de nacido, el niño fisurado normalmente no presenta mayores problemas que cualquier otro neonato, salvo las dificultades de alimentación que pueden experimentar aquellos con fisura palatina, las que en la actualidad con el manejo apropiado, pueden ser superadas con relativa facilidad. Es la familia la que en este momento puede presentar problemas que pueden llegar a ser muy severos y que realmente pueden llegar a comprometer el desarrollo y las expectativas de una completa rehabilitación que todo niño fisurado debiera tener en nuestro país. El equipo de Fundación Gantz, luego de una larga experiencia en el tema, se plantea como objetivo del presente trabajo el dar a conocer las dificultades iniciales que experimenta la familia, y en especial los padres, luego del nacimiento de un hijo con fisura. Con ello esperamos que exista una mayor comprensión y un mejor manejo de su problemática, requisito para el inicio de un tratamiento eficaz.

El impacto que sufren los padres no sólo comprende aspectos psicológicos, sino también una serie de aspectos de orden práctico. Todo esto lo podemos sintetizar si consideramos que en los padres, frente a esta situación, emergen una serie de necesidades que requieren ser adecuadamente manejadas para que estén en condiciones de asumir de una manera realista su problema, acepten su condición, se vean fortalecidos como familia, y puedan involucrarse activamente como un integrante más del equipo de rehabilitación de su hijo.

### Necesidades Afectivas

El impacto que provoca en los padres el nacimiento de un niño fisurado está bien documentado, y probablemente es análogo al que provoca el nacimiento de un niño con cualquier patología visible. Los padres enfrentan un suceso inesperado, inexplicable, ante el cual no tienen, en lo inmediato, herramientas para hacerle frente. Se sumen en un estado de shock, de duración variable, que puede comprenderse mejor si consideramos que no ha nacido el niño que anticiparon por mucho tiempo, y en cambio deben hacer frente a un niño que no esperaban, extraño, y pleno de demandas que no saben cómo satisfacer. Esto explica porqué en la mayoría de los casos la crisis emocional de los padres aparezca como análoga a la reacción psicológica de duelo que se experimenta al tener una pérdida



afectiva importante. No se cumplen las expectativas normales de tener un hijo sano y lo más hermoso posible, y deben aceptar y adaptarse a un niño cuyo primer impulso es rechazar.

Por supuesto, la forma particular así como la intensidad en la que cada padre viva este momento estará determinada por muchos factores: personalidad, historia vital, nivel sociocultural, fortaleza de la familia, apoyo de la familia extendida, etc.

En algunos predominará la tendencia a negar la situación, en otros la sensación de desamparo, la angustia, la ansiedad ante el futuro. Afortunadamente, los desarrollos francamente patológicos (quiebre de la familia, rechazo franco y abierto del niño), si bien existen, no son muy frecuentes. Lo importante a considerar es que en todos los casos los padres presentan un conjunto de necesidades emocionales, cuyo alivio o resolución será responsabilidad de quienes les rodean, en particular de los profesionales de la salud. El nacimiento de un hijo malformado representa un momento de gran exposición desde el punto de vista psicológico; por ello, los padres necesitan imperiosamente sentirse acogidos, no criticados, respetados en sus manifestaciones. Necesitan saber que viven reacciones normales, que son pasajeras, y que hay una gran cantidad de otras familias que han pasado por lo mismo.

### **Necesidades Racionales**

Junto a lo anterior, podemos establecer que al nacer un hijo con fisura surgen en los padres otro tipo de necesidades, que contribuyen a hacer

más compleja la situación. Salvo casos excepcionales, lo habitual es que los padres enfrenten este momento sin tener ningún conocimiento previo del tema. Esto hace que, en un intento por comprender el problema que enfrentan, lo asimilen a su estructura de conocimientos, lo que puede llevar a importantes malentendidos y equivocaciones.

Ante la impresionante visión que significa un hijo recién nacido con una fisura, los padres pueden creer que su hijo está expuesto a una condición muy grave, que lo hace sufrir, y que tiene un pronóstico y tratamiento incierto y desconocido, provocada por algo que hicieron o dejaron de hacer. Junto a ello aparecen las inquietudes más prácticas relativas a los eventuales costos del tratamiento, coberturas de Isapre o Fonasa, etc. Cuando el niño tiene fisura de paladar, se agrega la angustia de no saber alimentarlo adecuadamente. Por tanto, los padres están críticamente necesitados de información que les ayude a comprender qué está ocurriendo y qué va a pasar. Nuestra experiencia indica que el sólo resolver esta necesidad de los padres ayuda a aliviar su stress y angustia, predisponiéndolos a un mejor manejo del tratamiento de su hijo.

La información inicial a los padres entonces es esencial. Pero ésta debe cumplir ciertos requisitos: debe ser adecuada tanto en calidad como en cantidad.

**Calidad:** adecuada a las características particulares de cada niño, señalando con exactitud la magnitud real del problema. Debe quedar claro el diagnóstico y los pasos



a seguir una vez que salgan de la maternidad, evitándose siempre magnificar Hospitalizar al niño para “observación” cuando ello no está médicamente justificado, decirles que su hijo será “gangoso”, etc., minimizar Decirles que la fisura se cierra sola, que la cirugía solucionará todos los problemas del niño, etc., o distorsionar. Enfatizar problemas que, con un tratamiento adecuado, no comprometen la calidad de vida del niño, como alteraciones dentales o de audición. La información entregada.

**Cantidad:** los padres no son eruditos ni investigadores; no les interesa la problemática teórica de las fisuras, sino que sólo tratan de comprender a su hijo.

Por eso, la información que se les entregue debe ser atinente a su caso particular, adecuada en lo posible a sus características socioculturales y en un lenguaje que asegure su comprensión. También es importante que exista disponibilidad para que pregunten lo que sea y cuantas veces sea necesario; fruto de su shock, es habitual que los padres no comprendan inmediatamente u olviden parte de la información que se les entrega.

Como hemos establecido, la información constituye un punto crítico. La ausencia de información, o la información inadecuada pueden comprometer seriamente las expectativas de rehabilitación del niño e incluso las posibilidades de la familia de lograr un equilibrio y una adaptación para seguir funcionando normalmente.

## Conclusión

De acuerdo a la filosofía de trabajo del equipo de Fundación Gantz, ante el nacimiento de un niño con fisura, uno de los aspectos fundamentales a considerar es el adecuado manejo de los padres y familia. Este compromete a todos los profesionales involucrados, desde la maternidad. Allí, ese manejo adecuado implica al menos la derivación correcta a un equipo multidisciplinario, especialista en el tratamiento de fisuras. Con ello, el tratamiento del niño se habrá iniciado correctamente, el niño tendrá todas las posibilidades de rehabilitación e integración en igualdad de condiciones a la sociedad, y la familia estará en condiciones de superar esta crisis más rápidamente, salir fortalecida y continuar con su desarrollo, asumiendo en lo ideal este proceso como una experiencia crecedora.

