

esta manera se podría detectar la presencia de escoliosis y derivar al menor a un médico pediatra, el cual realizará la intervención oportunamente con la prescripción de un tratamiento, ya sea fisioterapéutico o quirúrgico, con el fin de evitar consecuencias graves para la salud y en la calidad de vida.

Referencias

1. Ortega FZ, Sánchez MF, García RF, Schyke CEJ, Morales LZ. Predictors of scoliosis in school-aged children. *Gac Méd Méx.* 2014;150:524–30.
2. Ministerio de Salud de Chile. Tratamiento quirúrgico de la escoliosis en menores de 25 años. MINSAL. 2010;1:9.
3. Baroni MP, Sanchis GJ, de Assis SJ, et al. Factors associated with scoliosis in schoolchildren: A cross-sectional population-based study. *J Epidemiol.* 2015;25:212–20.
4. Rami-Colás C, Martín-Nogueras AM. Tratamiento de fisioterapia de la escoliosis idiopática: Schroth versus gimnasia abdominal hipopresiva. *Fisioterapia.* 2015 en prensa, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ft.2015.01.002>.
5. Deurloo JA, Verkerk PH. To screen or not to screen for adolescent idiopathic scoliosis? A review of the literature. *Public Health.* 2015;129:1267–72.

Danaí Eslava-Parra y Graciela Lazarte-Argandoña*

Escuela de Terapia Física, Universidad de Ciencias Aplicadas, Lima, Perú

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: graci.lazarte@gmail.com
(G. Lazarte-Argandoña).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.09.005>

En palabras de usuario



In user words

Sr. Director:

No hay una palabra en nuestro idioma que denote nuestro estado; los padres de niños con alguna enfermedad, o incluso los padres que han perdido un hijo no encuentran una palabra que dé cuenta del cambio radical en sus mundos. Cuando te casas te conviertes en esposo o esposa, cuando nace un niño entras en el mundo de los padres o madres, o en ciertas ocasiones entras en el mundo de los divorciados, viudos, huérfanos o el que corresponda. No hay una palabra para nosotros, no encontramos el consuelo en un concepto que refleje socialmente nuestra mutación; el cambio de toda creencia y forma de vivir previa.

Luego de la cesárea de mis gemelas, realizada a las 32 semanas de gestación, recuerdo estar en la habitación, con la indicación médica de no conversar y escribirle a mi esposo «¿Cómo están las niñas?», ya sabía que estaban en la neonatología y que no podría verlas hasta el día siguiente. Le pregunte si tenían todos sus deditos, si se veían sanitas; efectivamente «se ven super bien». Al día siguiente entra el neonatólogo, yo estaba sola en ese momento; me dice «¿dónde está tu marido? Necesito conversar un asunto serio con los dos». El mundo de certezas destruido, ese fue el momento del quiebre, ese momento marca un antes y un después, no solo por lo torpe de la notificación, sino por todos los implícitos de la noticia. Una de nuestras hijas había nacido con una cardiopatía congénita, pequeñita de 1,6 kg, se veía tan frágil!, y ya se enfrentaba a al menos 3 cirugías cardíacas complejas en el corto plazo.

No es *natural* hablar de la «enfermedad» de los niños; ellos son nuestra esperanza de futuro, no es «correcto» que ellos nos evoquen la ansiedad de la muerte. El mundo de los padres va de la mano con el juego de la proyección, en qué colegio me gustaría que estudiará, qué querrá estudiar «cuando sea grande», le gustará jugar a la pelota como a su papá... Para nosotros es distinto, al comienzo nos da miedo

soñar con el futuro, solo sabemos que tenemos el presente y que hay que estrujarlo al máximo! Sin embargo, es imposible vivir sin esperanza del mañana, y después de un rato vuelves a soñar; recuerdo que durante el primer postoperatorio una de las enfermeras se acercó a darme las instrucciones para el alta, mi hija aún lactante exclusiva, pero la enfermera se adelantó a decirme que cuando empezara a comer papilla no usara sal y que, en general durante su vida, tratáramos de mantener una dieta sana, sin embrago, «*cuando vaya a algún cumpleaños si se come una papa frita no va a ser grave*». Esa inocente frase me permitió reaccionar, eso quería decir que podía haber futuro, que mi hija iba a ir a cumpleaños! Que nuestra vida no iba a ser el hospital! Desperté de la pesadilla con esa «intervención».

Las sincronías de la vida me han permitido durante los últimos años trabajar en una facultad de medicina entrenando a futuros profesionales de la salud en habilidades de comunicación con los usuarios, psicología de la salud, socio antropología y competencia cultural. Todos mis años de formación en estas materias no fueron de gran utilidad cuando me tocó a mí estar del lado del usuario viviendo la condición de salud de mi hija, sin embargo, esa experiencia de usuario y mi contacto con otros papás en las interminables horas que pasábamos juntos en la sala de espera, sí me han servido para nutrir mi práctica en docencia. Hay 3 elementos que en mi historia personal han sido vitales para vivir este proceso, y que tienen relación directa con el apoyo que recibí del equipo de salud: el permitirme el juego de la proyección, el acompañamiento *real* y el apoyo emocional.

Es prudente no dar esperanzas a las familias frente a diagnósticos graves o situaciones en las que es imposible asegurar el resultado, sin embargo, llega un momento en que el peso del presente desgasta y la familias necesitamos volver a soñar con un futuro, creer que nuestros hijos van a poder salir adelante, salirnos de la sintonía del lenguaje técnico de la saturación, el ventilador o la temperatura corporal. Sabemos que soñar con el futuro es un juego incluso para las familias que no tienen ninguna situación de salud con sus hijos —un niño sano puede morir ahogado en una piscina o por un accidente—, pero la estabilidad emocional

requiere el juego del futuro! Un juego que luego de haber pasado varias veces por la UCI con tu hijo, comienzas a jugar con mayor cautela. En mi historia personal, cuando el equipo de salud se hizo cómplice de ese sueño, todo cambió, respiré de nuevo.

Con relación al acompañamiento, puedo decir que en general el equipo de salud de los hospitales pediátricos es bastante cercano con las familias. Sin embargo, hay profesionales que realmente se destacan. Como usuaria del sistema de salud público en Chile soy capaz de entender la sobredemanda y la cantidad de tareas que deben ser atendidas en hospitales pediátricos/centros de referencia nacional, pese a ello, el equipo de cardiólogos y cardiocirujanos fueron especialmente cercanos a nuestra familia, entre los detalles notables está cuando para algunos deje de ser «mamá de» y se aprendieron mi nombre.

Respecto al apoyo emocional, que en mi experiencia fue fundamental durante los días de mayor crisis, lamentablemente el sistema de salud público no me ofreció una ayuda funcional y estable. La salud mental de los padres pasa a ser un anexo frente a la problemática de los niños, no necesariamente es vista como esencial para el afrontamiento de ese problema de salud. Tuve la suerte de contar con apoyo psiquiátrico y emocional en forma paralela, sin embargo pude ver a muchas familias destrozadas, intentando «estar bien» para sus hijos, sin tener las herramientas emocionales para

lograr enfrentar la situación. Esto tiene impactos directos en la salud de los niños, somos los padres quienes estaremos a cargo de la recuperación y adherencia a los tratamientos, si la estabilidad emocional no está presente, el éxito de las intervenciones en salud se ve seriamente amenazado. El nivel de angustia puede ser tan alto, el miedo que «muerte», enfrentarlo solo es muy difícil. Mis hijas, ambas, han cambiado mi forma de enfrentar el mundo, han regulado miedos absurdos que ahora miro con ternura «la inocencia de no saber lo que es tener miedo en serio».

Enfrentar la enfermedad —o la posible muerte de un niño— es difícil, no solo para las familias sino para todo el entorno, incluyendo al equipo de salud. Buscar elementos que permitan sobrellevar esa situación es un desafío diario, cada historia y cada experiencia es distinta, todas ellas dolorosas, comenzar a hablar de ellas desde el discurso y la perspectiva de distintos actores, quizás nos permita a todos sentirnos más acompañados.

Margarita Bernales

*Facultad de Medicina, Universidad del Desarrollo,
Santiago de Chile, Chile*

Correo electrónico: margaritabernales@udd.cl

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.11.005>