

Revista SIN CONTORNOS

ESPACIO DE ENTRAMADO PSICOANALÍTICO

www.sincontornos.com



Nº1 - Junio 2015

Enfermedades crónicas en la infancia. Implicancias vinculares.

Analía Gandini

El nacimiento de un hijo con una enfermedad o la adquisición de esta por diferentes causas tienen un enorme impacto en los padres. Cuando la enfermedad es crónica y va acompañada de hospitalizaciones frecuentes la dinámica de las relaciones intrafamiliares se ve afectada por la enfermedad de ese nuevo miembro de la familia y esto no sólo provoca cambios importantes en la representación de los roles habituales, sino también la pérdida de los roles prevaletentes en la vida de los padres (Gras y Hernández, 2004).

Estos datos coinciden con algunos estudios como los de Cunningham y Davis (1988) sobre el impacto que tiene un hijo enfermo en el padre y la madre, sosteniendo que el rol asumido por las madres es el de cuidadora de ese hijo y sugiriendo que la diferenciación de los roles de los padres es una forma de mantener el equilibrio de la estructura familiar: la madre se encarga del cuidado diario de los hijos y de las interacciones externas. Pero esta alteración en los roles habituales es por sí misma una fuente de estrés que puede llegar a provocar una aflicción muy fuerte que junto a las demandas de la situación propia de la enfermedad del hijo/a puede llevar a diferentes alteraciones en los vínculos familiares (Rolland, 2000).

Un sinnúmero de factores actuando en complejas interacciones intervienen en ello: la historia de cada miembro de la pareja y la familia nuclear; las situaciones de duelo que se han atravesado previamente y cómo las han elaborado; los sistemas de creencias de familia; los conflictos previos de esta familia; la capacidad para enfrentar situaciones de cambio; el lugar asignado al hijo en la estructura familiar. Cada familia desarrollará un grado de ajuste, el grado en que las exigencias psicológicas y el rol del enfermo en la familia y su cuidado concuerdan con las estructuras personales y sociales de la familia. No siempre el resultado de la enfermedad es adverso: podemos encontrar familias que saldrán fortalecidas por la enfermedad y sus demandas. Sin embargo cuando nos enfrentamos a una enfermedad raramente las situaciones son estáticas y el significado de la enfermedad cambia constantemente a medida que se expone en la interacción de otros factores (Gimeno, 1994).

El abordaje del psicólogo deberá platearse dentro de un marco interdisciplinar, en donde pueda brindar a la familia la información y orientación necesaria para reconocer qué les está sucediendo y comenzar a plantear nuevos modos de afrontamiento de la situación.

LA DINÁMICA FAMILIAR CON UN HIJO ENFERMO CRÓNICO

Cuando una enfermedad tiene un curso prolongado, que puede presentarse de manera progresiva o letal y requiere, en la mayor parte de los casos una atención médica continuada, estamos hablando de una “*enfermedad crónica*” (Gimeno,1994).

En epidemiología se entiende como enfermedad crónica aquella enfermedad de alta prevalencia y no curable. En general incluyen enfermedades cardiovasculares (cardiopatía isquémica, insuficiencia cardiaca, enfermedad cerebrovascular principalmente), enfermedades neoplásicas sin tratamiento

curativo, enfermedades respiratorias crónicas (enfermedad pulmonar obstructiva crónica y asma crónicas), enfermedades osteoarticulares invalidantes (artritis reumatoides y artrosis severa), enfermedades invalidantes, diabetes mellitus, entre otras. (Quiñones, 2008)

UNICEF (2004) establece que de 10% al 15 % de las personas menores de 18 años de edad de la población mundial padecen de una o más enfermedades crónicas.

Esta enfermedad no se reduce sólo al cuerpo del paciente sino que impacta en toda su familia y entorno social.

La enfermedad va a marcar el comienzo de un largo proceso de pérdida anticipatoria especialmente por parte de los padres, quienes irán realizando el duelo por la pérdida de un hijo sano (Rolland, 2000).

La enfermedad irrumpe, desestabiliza y requiere un lugar. I. Lewkowicz (2002). Esta enfermedad irrumpe en una familia, que ejerce un papel importante en el cuidado del niño enfermo crónico. Las frecuentes hospitalizaciones, las limitaciones en el integrante enfermo y el resto, producirá una modificación en la interrelación establecida entre la pareja y entre los diferentes miembros de la familia y las respuestas habituales de los integrantes dejan de ser funcionales, y por lo tanto comienza una crisis.

Caplan (1964, p.93), define a la crisis como *“un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”*.

Podemos diferenciar dentro de estas crisis las evolutivas de las accidentales.

Las primeras son las que se relacionan con las diferentes fases del ciclo vital de la familia y el pasaje de una a otra como son el matrimonio, el nacimiento de un hijo, la vejez en donde la angustia surge cuando el ciclo vital en curso de una familia se interrumpe o se modifica. Las crisis accidentales son circunstanciales

que surgen de improviso y tienen carácter inesperado como puede ser un accidente, la muerte de algún integrante de la familia o una enfermedad. (Haley, 1994)

Habitualmente se generarán alteraciones en la estructura familiar que desembocarán en la reorganización de esta. Se debilitarán los límites entre los individuos y los subsistemas familiares, puede haber alteración de los roles, generarse alianzas entre uno de los integrantes de la familia y el niño enfermo, modificarse las jerarquías familiares y algunas familias tenderán al aislamiento. Podemos entonces encontrar sistemas familiares padres- hijo adolescente en donde no hay lugar para la autonomía, relativa a su grado de discapacidad, y se reproduzca un grado de protección y control de una etapa anterior.

Minuchin, citado por Mc. Daniel y col. (1998), ha mostrado que el incremento de la tensión en el seno de la familia puede tener efectos adversos en el curso de las enfermedades crónicas en la infancia.

Un estudio realizado en niños diabéticos con dificultades en el control de la enfermedad, planteó la pertenencia a familias altamente aglutinadas. Estos niños a pesar de cumplir las dietas y la administración de insulina padecían episodios de cetoacidosis diabéticas. Cuando eran hospitalizados y separados de entorno familiar, resultaba fácil controlar la diabetes. Al parecer, el estrés y la ansiedad del entorno familiar afectaba directamente el estado del niño. También estudió familias de niños afectados con asma crónica y anorexia nerviosa descubriendo un patrón específico de interacción caracterizado por una estructura aglutinada (cohesión alta), sobreprotección, rigidez y evitación de los conflictos, a las que denominó “familias psicósomáticas” (Mc Daniel, Campbel y Seaburn, 1998)

El círculo familiar que rodea al niño, y conforma su red de apoyo social se verá afectada por la situación .La familia tendrá la tarea de adaptarse a la nueva situación, pudiendo incorporar elementos que le permitan desempeñarse exitosamente para poder salir de la crisis en que está inmersa.

El grupo familiar debe reestructurarse en cuanto a actividades y papeles, y estos cambios no son siempre bien aceptados.

Según Kleiman (2011), para pensar la familia no solo debemos enfocarnos en la pertenencia que conllevan las relaciones de parentesco, sino también el vínculo que se genera entre sus miembros. Paradójicamente es dentro de la familia donde se presentan los mayores obstáculos para abordar estos vínculos, dado que el imaginario sobre la familia está construido sobre la base de la semejanza, fuertemente arraigado en lo biológico.

REORGANIZACION DE LOS ROLES FAMILIARES.

CONFLICTOS VINCULARES CONYUGALES.

El modelo tradicional de distribución de los roles en la familia asigna a la madre a la crianza de los hijos. En el caso de un niño enfermo se genera una relación muy estrecha con el hijo que no es incorporado dentro de la triangulación edípica, quedando ubicado en el lugar de “niño eterno”. La madre queda relegada a ese rol, siendo la proveedora de gratificación para el niño y postergando su condición de mujer, esposa y madre de otros hijos. Esta situación surge acompañada de fuertes mandatos sociales, incluyendo requerimientos casi exclusivos de los profesionales de la salud hacia ella (Núñez,2003).

La madre del niño enfrenta día a día la vivencia de la discapacidad de su hijo y de modo adicional el contexto social le exige que se dedique a su hijo en forma exclusiva, juzgando su capacidad de atención, dan por supuesta una fortaleza que ella misma ha de construir (Gras y Hernández, 2004). En el caso de que ambos padres sean profesionales, es probable que sea la que relegue su trabajo para cuidar del niño.

Asume así el rol de cuidador primario, conformando esta díada excluyente que el resto de la familia puede vivenciar con sentimientos de abandono, celos y

posibles conflictos vinculares de pareja; el cuidador se entrega total y exclusivamente al enfermo generando agotamiento y aislamiento dentro de la familia (Espina y Ortega, 2003).

Por otra parte el padre se ubica, dentro del mismo modelo tradicional como único sostén económico de la familia. Las horas lejos de su hogar se traducirán en la ausencia del rol que asume cortando el vínculo entre la madre y el hijo y facilitando el ingreso a la cultura.

Las energías paternas se van a localizar en el exterior, muchas veces utilizando mecanismos de racionalización e intelectualización, haciéndose así expertos en la enfermedad de sus hijos, se produciéndose sentimientos de sobrexigencias ante las demandas de este hijo que exige no sólo sacrificios transitorios, como se plantea con un hijo normal sino que se acompaña de recurrentes postergaciones, de los proyectos, de la pareja.

Diversos autores plantean que frecuentemente surgen en los padres diferentes posturas frente a la situación, pudiendo reconocerse:

- a) la negación, al no querer aceptar la severidad del problema del hijo,
- b) se cuestiona su condición de hombre por no poder proveer un niño sano,
- c) se desliga de la crianza del niño, cediéndole el lugar a la madre y haciéndola responsable, d) se elige al hijo “normal” y se margina al enfermo.

Se genera así un distanciamiento en la pareja por problemas en la comunicación y a su vez aislamiento de sus redes sociales ya que frecuentemente renuncian a las relaciones sociales que tenían anteriormente. Se producen reproches manifiestos y encubiertos con altos niveles de recriminaciones y se proyecta sobre el otro sentimientos de culpa y fracaso (Núñez, 2003).

OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN

B. Núñez (2003) en un estudio realizado sobre su experiencia clínica con familias resume algunos objetivos de toda intervención tendiente a la promoción de la salud mental familiar en los siguientes puntos:

- Poder sostener y acompañar a los padres en la asunción de la función paterna, afirmando su saber para que no quede eclipsado por el saber profesional.
- Desculpabilizarlos, evitando caer en una vinculación padres-deudores, hijo-acreedor.
- Ayudarlos a la discriminación entre las limitaciones y posibilidades del hijo.
- Alentar la esperanza y generar una visión optimista, que no impliquen la negación y las falsas expectativas.
- Establecer con el niño una conexión más allá de la etiqueta diagnóstica que genere encuentros a partir de los aspectos sanos del niño
- Apoyar al niño y su familia para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación, que ayuda a su elaboración.
- Posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros de la familia evitando que el niño enfermo funcione como el eje por donde circula la vida familiar.
- Favorecer la búsqueda de apoyo de la familia en otros.

- Propiciar la recreación, el ocio y tiempo libre, evitando los recurrentes renunciamentos por exceso de responsabilidades.
- Favorecer el establecimiento de redes sociales de sostén; entre ellas, que integren grupos de padres o de hermanos que atraviesan situaciones similares.

APRECIACIONES PARA SEGUIR TRABAJANDO

Esta tarea que planteamos no podrá realizarse en forma eficaz si el profesional trabaja aislado del sistema hospitalario o si no está en contacto con el resto de los profesionales de la salud que atienden al paciente.

Será necesario el trabajo con otros agentes de salud no sólo a través de la interconsulta en salud mental sino también en el ámbito interdisciplinario, conformando un equipo de trabajo en donde la atención al paciente sea comprensiva e integral, pudiendo ejercer una labor que enriquezca los saberes de todo el equipo médico y encare al paciente de forma multidimensional. Esto posibilitará abarcar no solo el problema de salud que afecta al paciente sino incluir a la familia y el resto de las variables que constituyen sus fuentes de sufrimiento. Cada persona y cada familia, más allá de su enfermedad encuentran sus propias limitaciones y oportunidades que le son particulares y que deberán ser contempladas a la hora de abordar de manera integral al paciente.

Es por ello que psicólogo en el ámbito de la intervención en familias con problemas médicos deberá asumir un cambio de actitud, ya que ayudar no significa resolver. Asumir que la familia continuará sufriendo a pesar de su intervención, que habrá crisis, que los resultados de la intervención serán pequeños y precisos, asumir que no se resolverá el problema, la enfermedad.

Será un desafío ampliar su visión de la definición de familia tradicional y transmitir al equipo de salud una nueva concepción de familia, que abarca la diversidad de formas que esta adopta en la sociedad contemporánea y globalizada.

Finalmente, citando a Navarro Góngora, (2004) cuando señala que: “La imposibilidad de resolver problemas no significa que no podamos ayudar”(pag.308) puede acordarse que el cambio de actitud y el corrimiento del rol tradicional del psicólogo abre un marco de acción más amplio, en donde ayudar se transforma en valorar la expresión de emociones, acompañar y generar estrategias para superar las crisis y seguir construyendo.



Bibliografía:

- Cunningham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con padres. Marcos de colaboración*. Siglo XXI, Madrid
- Espina, O. y Ortega, M. A. (2003). *Discapacidades físicas y sensoriales*. Madrid. Recuperado en Mayo de 2012 en [www.terapiafamiliar.org/Documentos/01 discapacidades.pdf](http://www.terapiafamiliar.org/Documentos/01%20discapacidades.pdf)
- Gimeno, M (1994) *.La enfermedad crónica y la familia* .Londres. Recuperado en Junio 2012 de www.centrelondres94.com/.../La_enfermedad_cronica_y_la_familia.
- Gras, Rosa María; Patró Hernández, Rosa. (2004). *Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados*. Anales de Psicología, junio, 47-54
- Haley, J. (1994) *Terapia no convencional. Las técnicas psiquiátricas de Milton H. Erickson*. Buenos Aires. Ed. Amorrortu.
- Kaplan, H.I y Sadock B.J (2004). *Tratado de Psiquiatría*. Vol.1. Novena Edición. Buenos Aires. Argentina.
- Mc. Daniel, S.; Campbel, T.; Seaburn, D. (1998). *Orientación familiar en atención primaria. Manual para médicos de familia y otros profesionales de la salud*. Ed. Espringer-Verlag. Barcelona. España

- Navarro Gongora,J.(2004).*Enfermedad y Familia. Manual de Intervención psicosocial*. Barcelona. Ed.Paidós
- Núñez,B (2003). *La familia con un hijo con discapacidad. Sus conflictos vinculares*.Arch.Argentino de pediatría 101 (2).Recuperado en Junio 2012 de www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf
- Organización Mundial de la Salud, (2005). *Preparación de los profesionales de la atención de la salud para el Siglo XXI: El reto de las enfermedades crónicas*.
- Quiñones Varela, I (2008). *Modelo de atención psicológica en niños con retinosis pigmentaria*. Tesis doctoral. Cuba.
- Rolland,J.S. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad*. Una propuesta desde la terapia sistémica.España. Ed.Gedisa