

Aspectos psicológicos del niño y padres

MODELO DE INTERVENCIÓN: EL MODELO DE POTENCIACIÓN.

Si tratas a una persona como es, permanecerá como es, pero si la tratas como si fuera lo que debe y puede ser, se convertirá en lo que debe y puede ser. Goethe.

Para el psicólogo que trabaja en este ámbito, un buen punto de partida sería la respuesta a las siguientes preguntas: ¿Qué factores influyen para que una persona que padece una limitación llegue a ser un adulto autónomo y capaz de satisfacer sus propias necesidades básicas? ¿En qué aspectos debe incidir una intervención para potenciarlo? Un modelo de intervención será eficaz en la medida en que sea capaz de responder a estas dos preguntas. Un modelo de intervención que proporcione al profesional claves prácticas de actuación. La intervención y apoyo psicológico en el ámbito hospitalario requiere de modelos de potenciación de recursos y habilidades (identificando factores que permitan progresar a las personas) más que de modelos orientados a la patología. Esta afirmación se sustenta en el hecho de que el ajuste de un niño y su familia depende, con más frecuencia, de la comprensión psicológicamente sana del proceso y de tener éxito en la adaptación social, más que de la limitación (Pedreira, 1997). El modelo de intervención que presentaremos a continuación se basa en los trabajos de Albee (1980), adaptado por Costa y López (1996) y aplicado a la hemofilia por Arranz (1994), y de Lazarus (1984). Ambos son transaccionales, es decir, la adaptación se ve determinada por el tipo y calidad de interacciones que el paciente realiza con su medio ambiente y el equilibrio entre los factores de riesgo y los factores de protección, que Lazarus denomina amenazas-recursos. Entendemos por factores de riesgo todas aquellas circunstancias o condiciones que inciden negativamente en el desarrollo del niño y por factores de protección todos aquellos que le hacen más "fuerte" ante las dificultades asociadas al propio proceso de desarrollo madurativo.

Desde esta perspectiva se plantea que la incidencia de problemas psicológicos depende de una ecuación en la que en el numerador se encuentran los factores de riesgo y en el denominador los factores de protección, es decir, el equilibrio entre los dos tipos de factores. Es un enfoque de naturaleza preventiva orientado a desarrollar en el enfermo la competencia o capacidad para hacerse cargo de su propio cuidado. Se trata de intervenir antes de que ocurran los problemas con el fin de aumentar la resistencia del paciente a las distintas situaciones críticas y retos.

Es, en este sentido, donde cobra mayor interés el concepto de profilaxis psicológica con el fin de prevenir la posterior aparición de posibles dificultades en el proceso de adaptación. Se trata de minimizar los factores de riesgo y de potenciar aquellos factores que se consideran de protección desde el momento mismo del diagnóstico. Desde este planteamiento se deriva el hecho de que todo enfermo puede desarrollar los recursos personales necesarios para afrontar las situaciones adversas o las complicaciones que imponga su limitación. Esta posición implica potenciar las oportunidades de aprendizaje, no coartarlas, dedicar tiempo tanto a la evaluación de aspectos personales como a la exploración clínica, valorar el papel que juega la familia e implicarles en el tratamiento. En definitiva, tomar una posición participativa más que impositiva en la que la persona es más un “agente”, que un “paciente” sin ninguna opción de control. Las situaciones de sobreprotección, familiar o institucional, dan lugar al desarrollo de un estilo atribucional externo, a la pérdida de autoestima y a un tipo de afrontamiento pasivo que no ayuda a la adquisición de autonomía. Para lograr la plena integración social y una vida lo más gratificante y autónoma posible del enfermo, la intervención del psicólogo debe enmarcarse en un equipo interdisciplinar donde la comunicación entre los distintos miembros sea fluida y todos dispongan de las necesarias habilidades de relación.

Prevención de dificultades en el desarrollo integral del paciente.

Asumiendo la premisa de que los niños no tienen por qué presentar problemas psicológicos, se orientará la atención hacia aquellos aspectos que inciden en su aparición, negativa o positivamente. Entre otros, resultan de gran importancia los siguientes:

- 1.- **El modo en que afrontan el diagnóstico inicial los padres.** De ello dependerá, en gran medida, su aceptación y ajuste a las demandas que se planteen.
- 2.- **La pauta educativa que los padres manifiesten.** Existen determinados patrones educativos psicopatogénicos y deben prevenirse desde el primer contacto con los padres, ayudándoles a construir y diseñar un ambiente psicológicamente sano.
- 3.- **La aceptación de límites y el autocontrol** del propio niño ya que de esto dependerá, posteriormente, su grado de autonomía y la responsabilización en sus cuidados.
- 4.- **La autoestima** del niño, que es la mejor forma de aumentar las “defensas” psicológicas ante la adversidad y la frustración.
- 5.- El grado de **adhesión al tratamiento** rehabilitador.

Estos son los temas que, de abordarse a tiempo, y en un contexto de confianza mutua, pueden evitar que el niño y/o el adolescente presenten problemas psicológicos en su desarrollo evolutivo.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES AMPUTADOS

La mayoría de pacientes amputados consiguen por lo general una adaptación y rehabilitación física satisfactoria. Sin embargo, es frecuente que hayan tenido que pasar por periodos en los que han experimentado profundas alteraciones emocionales. Como todo acontecimiento vital desestructurante, la amputación puede dar lugar a un profundo distrés en el paciente y sus familiares, más aun si se trata de un niño o adolescente (Tyc, 1992). Pueden aparecer reacciones de depresión y/o ansiedad, que en casos extremos pueden dar lugar a cuadros de clara psicopatología. Aproximadamente el 50% de pacientes amputados necesitan asistencia psicológica en alguna fase del proceso de rehabilitación (Frank, Kashani, Kashani, Wonderlich, Umlauf y Ashkanazi, 1984). Además, la amputación suele provocar sentimientos de aflicción porque conlleva una pérdida irreversible y obliga a acomodarse a una vida con limitaciones. En todo caso, la intensidad de estas reacciones emocionales puede estar condicionada por factores como el tipo de intervención, el grado de incapacidad resultante, el estado de salud física del sujeto, sus características personales, sus habilidades y recursos para afrontar la situación y el soporte socio-familiar. El apoyo psicológico ayudará al paciente amputado y a su familia a afrontar esta nueva situación y prevenir los desajustes emocionales. Hay que tener en cuenta que el proceso de rehabilitación exigirá del paciente un considerable esfuerzo durante un largo periodo de tiempo, y que este esfuerzo requiere motivación, paciencia y persistencia.

Es menor la incidencia de la amputación congénita o por traumatismo (Tyc, 1992). Cuando es por traumatismo, en el niño, el proceso de duelo por la amputación puede desarrollarse de forma distinta, dependiendo de las ansiedades propias de cada momento evolutivo así como de su desarrollo cognitivo. El niño más pequeño tiene grandes dificultades para comprender que la amputación es irreversible. Y los padres se pueden sentir culpables y desarrollar conductas de sobreprotección y aislamiento. En población infantil, se ha observado que los niños sometidos a amputación pueden poner en marcha comportamientos evitativos y de negación al servicio de una adaptación de tipo controlador. Algunos niños muestran pocos síntomas de distrés subjetivo o ansiedad, a pesar de que haya evidencia física y conductual de que tienen dificultades (con manifestaciones de miedo, enfado y rabia por la enfermedad y la amputación). Es fácil observar en estos niños inhibición y/o evitación de la comunicación verbal, al mismo tiempo que se observa una importante necesidad de control a través del gesto. Para Emery (1990) este estilo evitativo podría tener efectos protectores por la limitación de cogniciones sobre la amenaza y la disminución de la exposición al estrés del paciente. Existe la tendencia de los pacientes a comportarse de tres formas: a) Aislando el contenido emocional; b) Recurriendo a la expresión de las ansiedades catastróficas mediante los elementos simbólicos que las representan; y c) Derivando la agresividad en el contenido de sus relatos o incorporando elementos necesarios sobre los que expresar la ansiedad.

Esta actitud evitativa que a menudo presentan los niños hace que sea difícil llevar a cabo de forma directa las tareas de evaluación y tratamiento. Por ello, en menores de 11 años es preferible utilizar mediadores relacionales como el juego, el dibujo y las técnicas proyectivas que, junto con los tests objetivos, nos ayudarán a conocer cuál es el estado emocional del niño, cómo vive la amputación y qué recursos tiene ante la misma.

El niño amputado requiere un tratamiento psicológico específico según su estadio de desarrollo. Es importante tener en cuenta las consideraciones expresadas anteriormente acerca de las actitudes evitativas y las dificultades de comunicación directa de los niños ante la enfermedad y la amputación. Además, para que la intervención psicológica sea eficaz, el tratamiento infantil debe extenderse también a su entorno más próximo mediante soporte emocional a la familia y al personal sanitario. Es aconsejable el trabajo grupal de ayuda mutua con padres y con el personal sanitario. También es útil la intervención social dirigida a maestros y compañeros del paciente, que posibilite su integración escolar y la aceptación de su discapacidad por parte de sus compañeros. En muchos casos se pueden fomentar y organizar programas sociales tales como colonias de verano, o en la nieve, donde con monitores especializados, el niño aprenda nuevas posibilidades de disfrute en su situación actual.

En general, si es posible, la actuación del psicólogo se inicia de forma preventiva antes de la intervención quirúrgica y continua a lo largo del proceso de rehabilitación. Distinguiremos dos fases: la fase prequirúrgica en la que puede predominar la ansiedad, y la fase postquirúrgica caracterizada por el duelo.

La amputación constituye una agresión a la propia integridad física a pesar de la finalidad curativa o paliativa del acto quirúrgico. La perspectiva de una amputación, como la de cualquier operación quirúrgica importante, provoca en el sujeto miedo y sentimientos de inseguridad y amenaza que pueden ser altamente estresantes. Este miedo vendría generado por la ambivalencia misma del mensaje que el equipo asistencial dirige al paciente que ha de ser intervenido quirúrgicamente: "Para curarte, has de pasar por la experiencia traumática de la amputación, el quirófano, la anestesia, la hospitalización, el dolor etc.". Se somete al sujeto a cirugía para curarle o para evitar que avance un proceso mórbido, aunque con ello se ponga en riesgo su vida, integridad física, bienestar y confort, obligándole a una hospitalización y recuperación ardua y costosa. Si en el paciente predomina la parte peligrosa del mensaje, la reacción emocional será de miedo y ansiedad. Si estas reacciones emocionales se producen de manera patológica y descontrolada, además de afectar el equilibrio psíquico, el bienestar y la calidad de vida del paciente, pueden también tener consecuencias negativas en el periodo de recuperación postquirúrgica.

El paciente al que se le amputa un miembro puede experimentar una aflicción que guarda gran parecido con los sentimientos de duelo que se viven por la pérdida de un ser querido. La aflicción del amputado no se limita a la pérdida del miembro concreto, si no a las pérdidas que dicha amputación implica. Pérdida de autonomía en muchas actividades que el paciente realizaba y que en cierto grado ya no podrá volver a hacer (a pesar de la gran ayuda que le proporcionará la prótesis). Pérdidas que afectan también a su propia imagen corporal e identidad personal. Wonder (1997) siguiendo los trabajos de Bowlby (1993) defiende que el duelo es un proceso adaptativo tendiente a facilitar que el sujeto, con el tiempo, acabe asumiendo la pérdida del ser querido. Para ello, este autor plantea la necesidad de llevar a cabo dicho duelo a partir de diferentes tareas, que consisten en aceptar la realidad de la pérdida, asumir los sentimientos de aflicción, adaptar nuevos roles y funciones en el nuevo medio, para finalmente, "resituarse" emocionalmente lo perdido, volver a querer y a seguir viviendo. Al igual que el sujeto que pierde un ser querido, el amputado puede vivir una fase de estupor y embotamiento afectivo e incapacidad para aceptar la realidad, junto con episodios de aflicción o irritabilidad. El mundo y las expectativas del paciente amputado pueden quedar seriamente dañados, y deberá pasar por un proceso de duelo para asumir los cambios a los que se enfrenta. Puede tener dificultades por asumir la realidad y la irreversibilidad de la pérdida, poniendo en marcha mecanismos de negación. También puede tener momentos en los que se sienta profundamente afligido y desanimado ante el futuro que le espera. El proceso integral de rehabilitación le permitirá ir adaptando nuevos roles y funciones, compensando sus limitaciones mediante ayuda protésica y controlando las emociones negativas relacionadas con la frustración y la irritabilidad. Finalmente, deberá también ir "resituando emocionalmente lo perdido", aceptando su nueva identidad y recuperando las ganas de seguir viviendo. A pesar de tener aspectos parecidos al duelo por la pérdida de un ser querido, el duelo del amputado presenta también connotaciones específicas. En el duelo clásico, las personas afectadas (viuda, padre, hijos, amigos etc.) pueden en mayor o menor grado compartir los sentimientos de pérdida. Es decir que, excepto en personas muy aisladas, la dimensión social juega un papel importante. Por el contrario, la amputación afecta al sujeto de forma muy individualizada. Él es el único que sufre directamente la amputación, por más que sus familiares y amigos puedan compadecerlo. La ausencia de ritos sociales de despedida que facilitarían la elaboración del duelo, incrementa los sentimientos de soledad y dependencia, y hacen más difícil dicha elaboración. Finalmente, el muñón permanecerá para el resto de su vida como testigo permanente de su amputación (Martorell, 2001). Las pérdidas que ocasiona la amputación afectan de manera muy directa a la autoestima del sujeto. Por un lado puede dar lugar a sentimientos de inutilidad ante la pérdida de autonomía funcional. El paciente se enfrenta al hecho de que su movilidad puede quedar limitada en su vida cotidiana y en su mundo laboral y social. En muchos casos esto puede ser vivido como una pérdida importante de libertad de acción y puede acentuar dolorosamente los sentimientos de inutilidad y dependencia. El paciente, sobretudo si antes era una persona emprendedora e independiente, puede vivir como un fracaso muy frustrante e irritante las limitaciones que le impondrá la

amputación, y el hecho de que ahora posiblemente tendrá que depender un poco más de los demás. A demás la sensación del “miembro fantasma” puede mantener la ilusión de que dicho miembro todavía está incorporado.

La rehabilitación y la prótesis constituyen el tratamiento ortopédico que mejor contribuye a la readaptación del amputado a la vida normal. La prótesis permite que el paciente vaya recuperando movilidad, autonomía funcional e independencia. Además, al quedar mejor disimulados los efectos de la amputación, el paciente ve cualitativamente mejorada su apariencia física.

Emery (1990) describe que el niño debe hacer un proceso de integración de la prótesis a su nuevo esquema corporal. Según este autor, a menudo, el niño siente al principio la ilusión de estar de nuevo completo. Después, gradualmente, se dará cuenta de la realidad de la prótesis, sus limitaciones y también de lo que le permite realizar. Este proceso dependerá de la edad (mejor adaptación cuanto menor sea el niño), su personalidad, su historia, la naturaleza de la afección que originó la amputación, los cuidados en la fase aguda del tratamiento, la calidad de la relación dentro del ambiente familiar, asistencial y social, elementos que también son importantes en la realización del trabajo de duelo.

El apoyo psicológico o psicoterapia de apoyo es una modalidad de psicoterapia que consiste en un conjunto de técnicas y actitudes que han recibido influencias de distintas modalidades y enfoques de psicoterapia tradicionales (*Psicodinámica, Terapia cognitiva, Counseling rogeriano, etc.*). El apoyo psicológico se fundamenta en la relación personal entre el psicoterapeuta experto y el paciente. Dicha relación se lleva a cabo con el paciente y los familiares próximos, sobretudo si el amputado es un niño o adolescente. Mediante el apoyo psicológico, se previenen y tratan las descompensaciones emocionales derivadas de la amputación con el fin de que el paciente logre un nivel óptimo de ajuste personal y de funcionamiento psico-social en su proceso de rehabilitación y adaptación, además de mantener o mejorar su calidad de vida. Es importante resaltar que el apoyo psicológico no puede ser eficaz si no se actúa en estrecha coordinación con los diferentes miembros del equipo asistencial que trabajan por la rehabilitación del enfermo amputado.

Este material está basado en los siguientes capítulos:

Martorell, B., Daniel, M. (2003). Intervención psicológica en pacientes amputados. En: E. Remor, P. Arranz, S. Ulla (Eds.), *El psicólogo en el ámbito hospitalario* (pp. 591-619). Bilbao: Desclee Brouwer.

Cancio, H., Rincón, C., Ramos, J.L. (2003). Intervención en pacientes con hemofilia. Un modelo de intervención en enfermedad crónica. En: E. Remor, P. Arranz, S. Ulla (Eds.), *El psicólogo en el ámbito hospitalario* (pp. 591-619). Bilbao: Desclee Brouwer.

Tyc, V.L. (1992). Psychosocial adaptation of children and adolescents with limb deficiencies: A review. *Clinical Psychology Review*, 275-291.

Worden J. W. (1997). *Tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.