



9° Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente  
6° Jornadas de Salud y Educación  
24, 25 y 26 de agosto de 2016



# ENFERMEDAD CRÓNICA EN ADOLESCENTES: IMPACTO Y ABORDAJE CON PADRES

LIC. VANINA NIELSEN



Servicio de Salud Mental



Hospital de Pediatría  
**Garrahan**



“Solo hay una cosa en el mundo más jodida que tener cáncer a los 16 años, y es tener un hijo con cáncer”

“Mi padre empezó a sollozar ... Me fastidiaba hacerle daño ... por muy contentos que estuvieran mis padres de tenerme con ellos, yo era el alfa y omega de su sufrimiento”.

“De pronto pensé que la razón por la que mis padres no tenían dinero era yo. Habían dilapidado los ahorros (...) y mi madre no podía trabajar porque se dedicaba profesionalmente a merodear a mi alrededor a jornada completa”.

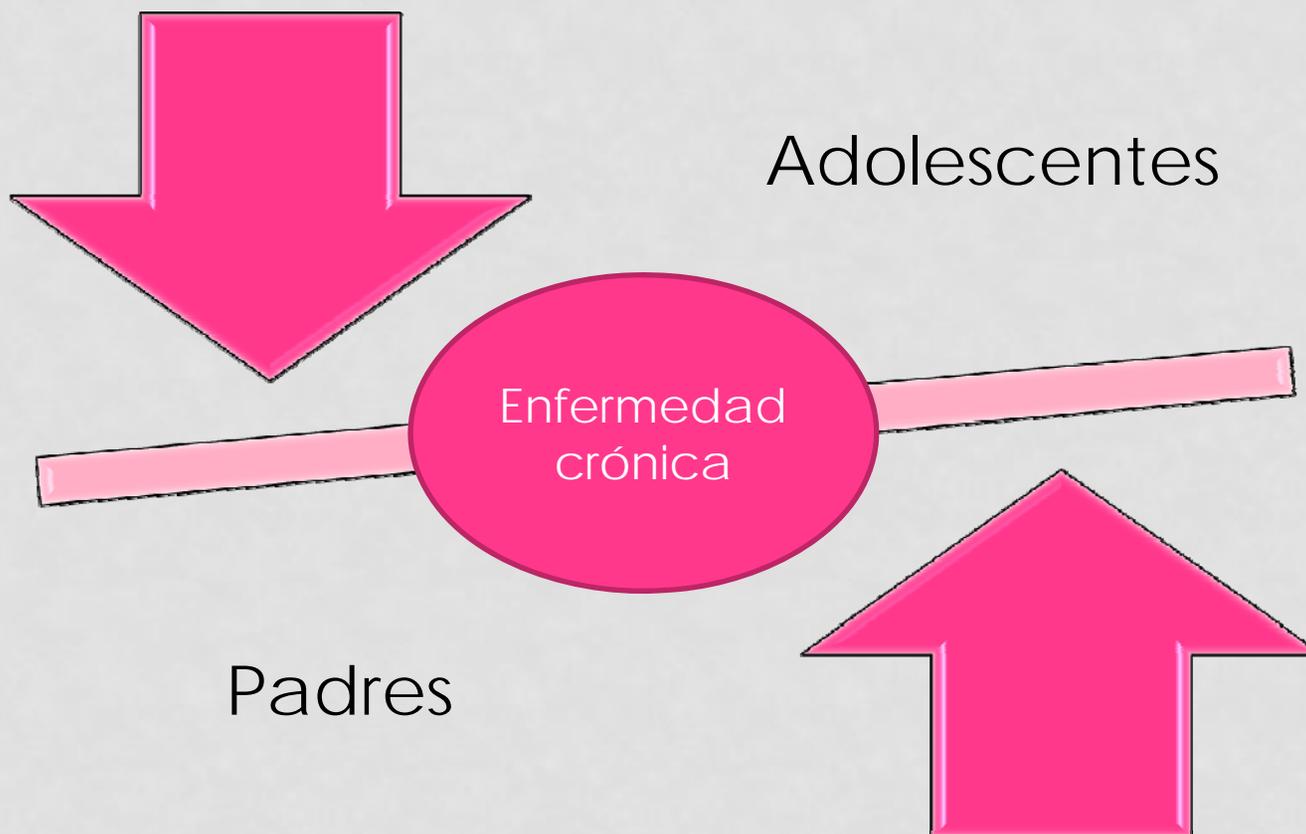
Hazel Grace



# CASO CLÍNICO

- Alan 13 años.
- Diagnóstico: IRC (Causa desconocida, probable Hipodisplasia renal bilateral)
- MC: Angustia del paciente, acompañamiento a los padres, aceptación de la enfermedad.
- Preocupaciones de Alan: “no me quiero operar”, “no quiero ver sufrir a mi papá”.
- Paciente y madre colaboradores. Padre no acepta las entrevistas, llora.
- Madre manifiesta: “el papá quiere ser donante”.
- Entrevista con el padre: culpa, creencias mágicas respecto de la enfermedad, temor a los hospitales.

# ENTRECRUZAMIENTO



# ADOLESCENCIA E INMADUREZ

“La inmadurez es un elemento esencial de la salud en la adolescencia”.



D. Winnicott: Realidad y Juego

# PADRES: CONFRONTACIÓN

“Donde existe el desafío de un joven en crecimiento, que haya un adulto para encararlo” .

D. Winnicott: Realidad y Juego



# ENFERMEDAD CRÓNICA

- Causa alteraciones en la estructura y el funcionamiento del sistema familiar.
- Puede modificar:
  - las reglas que gobiernan los patrones de interacción familiar
  - la definición de los roles dentro de la familia.



# CICLO DE VIDA FAMILIAR



# LA ENFERMEDAD Y EL CICLO DE VIDA DE LA FAMILIA

Etapa del ciclo de vida de la familia	Temas psicológicos	Impacto adverso posible de la enfermedad médica
<b>Familia con hijos adolescentes</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Apoyar la creciente autonomía con niveles apropiados de supervisión.</li><li>✓ Transición hacia un mayor nivel de responsabilidad en el tto médico.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Interferencia con la necesidad de mayor autonomía.</li><li>✓ Sentimientos de inseguridad y fracaso en la individualización.</li><li>✓ Rebeldía y oposición a las restricciones médicas.</li><li>✓ No adherencia al tto.</li></ul>

Fuente: adaptado de Carter B, McGlodrick M: "Overview: The Expanded Family Life Cycle", en *Individual, Family, and Social Perspectives*. 3° edición, 2005.

# LA ENFERMEDAD Y EL CICLO DE VIDA DE LA FAMILIA

Etapa del ciclo de vida de la familia	Temas psicológicos	Impacto adverso posible de la enfermedad médica
<b>Familia preparándose para que los hijos se independicen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Apoyar los esfuerzos de los adultos jóvenes para dejar el hogar.</li><li>✓ Desarrollo de relaciones románticas y sociales fuera de la familia.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Limitación de planes académicos y vocacionales.</li><li>✓ Interferencia con las relaciones.</li><li>✓ Dependencia económica continua.</li></ul>

Fuente: adaptado de Carter B, McGlodrick M: "Overview: The Expanded Family Life Cycle", en *Individual, Family, and Social Perspectives*. 3° edición, 2005.

# IMPACTO DE LA ENFERMEDAD

## Fase de crisis

- Shock y conmoción por el diagnóstico.
- Sentimientos de duelo por la pérdida de salud.
- Oscilaciones entre negación de la enfermedad y aceptación de los cambios permanentes.

## Fase crónica

- Aceptar los cambios permanentes generados por la enfermedad.
- Adaptación de los roles familiares.
- Redefinir en forma positiva la trayectoria evolutiva.

## Fase terminal

- Procesar las emociones y prepararse para la pérdida.
- Comunicación de mensajes importantes.

# MOTIVOS DE CONSULTA

- Dificultades con el ajuste emocional entre los familiares.
- Conflictos familiares relacionados con temas de cuidado parental y la responsabilidad por el tratamiento médico.
- Conflictos entre la familia y el equipo de salud.

# ABORDAJE CON LOS PADRES

- Evaluar la comprensión de la enfermedad por parte de la familia.
- Normalización de la experiencia de la enfermedad.
- Identificar las preocupaciones principales de la familia.
- Repartir las responsabilidades del tratamiento.
- Establecer una apropiada autoridad parental.
- Procesar el impacto de la enfermedad en la vida familiar.
- Restablecer el equilibrio familiar.



Hospital de Pediatría  
**Garrahan**



Servicio de Salud Mental

**GRACIAS!!!!!!**

vanina\_nielsen@hotmail.com