



Vol. 14 No 1

Marzo de 2011

# ADOLESCENCIA Y ENFERMEDADES CRÓNICAS: UNA APROXIMACIÓN DESDE LA TEORÍA DE LA DIFERENCIACIÓN.

José de Jesús Vargas Flores<sup>1</sup>, Erick García Sánchez<sup>2</sup> y Edilberta Joselina Ibáñez Reyes<sup>3</sup>

Universidad Nacional Autónoma de México  
Facultad de Estudios Profesionales Iztacala

## RESUMEN

El objetivo del presente trabajo es la realización de una investigación de corte cualitativo para describir, por un lado, la construcción del significado de las enfermedades crónicas en adolescentes, y por el otro, el análisis de estas enfermedades desde la perspectiva de la teoría de la diferenciación. Para esto se llevaron cinco entrevistas en profundidad a adolescente que tenían alguna enfermedad crónica, como cirrosis hepática o insuficiencia renal crónica. Para llevar a cabo el análisis cualitativo se usó el programa para computadora Atlas Ti versión 5.2. Se llevó a cabo un análisis conceptual de los resultados. Entre las conclusiones se encuentra que la construcción del significado de las enfermedades crónicas depende de un conjunto de variables tanto sociales como familiares las cuales son descritas y analizadas. Además, que las familias con un grado de diferenciación más elevado tienen más recursos emocionales para afrontar la problemática que plantea una enfermedad crónica en algún miembro adolescente de la familia.

Palabras Clave: Adolescencia, diferenciación, construcción de significado, investigación cualitativa, familia.

<sup>1</sup> Profesor Titular del Área de Psicología Clínica. Correo Electrónico: [jjvf@unam.mx](mailto:jjvf@unam.mx)

<sup>2</sup> Psicólogo egresado de la FES Iztacala. Correo Electrónico: [guigubicu@gmail.com](mailto:guigubicu@gmail.com)

<sup>3</sup> Profesora del Área de Psicología Experimental. Correo Electrónico: [jibanez@campus.iztacala.unam.mx](mailto:jibanez@campus.iztacala.unam.mx)

## ABSTRACT

The main objective of this work is the realization of a qualitative research to describe, on one side, the meaning of chronicle diseases in teenagers, and on the other side, the analysis of these diseases from the differentiation theory perspective. In order to do this, five interviews took place with teenagers that had some kind of chronicle disease, such as cirrhosis of the liver or renal failure. The qualitative analysis was calculated with Atlas Ti v5.2 software. With the obtained results a conceptual analysis was done. Within the conclusions there was found that the meaning of chronicle diseases depend on a set of social and family variables which were described and analyzed. Also there was found that families with a higher differentiation degree have more emotional resources to confront the problematic of a chronicle disease from a family member.

Key words: Adolescence, differentiation, construction of meaning, qualitative research, family.

Actualmente, las enfermedades crónicas constituyen un importante problema de salud, debido al incremento en su incidencia y prevalencia, así como al fuerte impacto que representan a nivel económico y social. Estos trastornos, que encarnan las principales causas de muerte en México, se caracterizan por una presencia prolongada en la persona que las padece, así como por ocasionar efectos adversos a nivel personal, familiar, económico y social.

Las enfermedades crónicas, a diferencia de las agudas, tienen características que las hacen especiales. Una enfermedad aguda es aquella que aqueja al individuo y que puede incluso llevarlo a la tumba, pero es puntual y de una duración relativamente corta. Por ejemplo, una fractura, una pulmonía o cualquier otra enfermedad que puede ser incluso muy grave, pero cuyo resultado es claro y a corto plazo. Es decir, ante una enfermedad aguda, el sujeto o se recupera completamente y se reincorpora a la vida normal o fallece. A pesar de que esto puede verse de una manera emocionalmente fría, las consecuencias para la familia y el aparato de salud son de corto plazo. Ante una enfermedad aguda, las estrategias de afrontamiento de la familia y del aparato de salud se ponen en marcha de una manera eficiente. Se coloca al individuo en una posición de aislamiento, se le da tratamiento, se le dan analgésicos en caso de dolor y se espera el desarrollo de la enfermedad. La familia puede otorgarle al individuo casi toda la atención que puede dependiendo de la gravedad del problema de salud

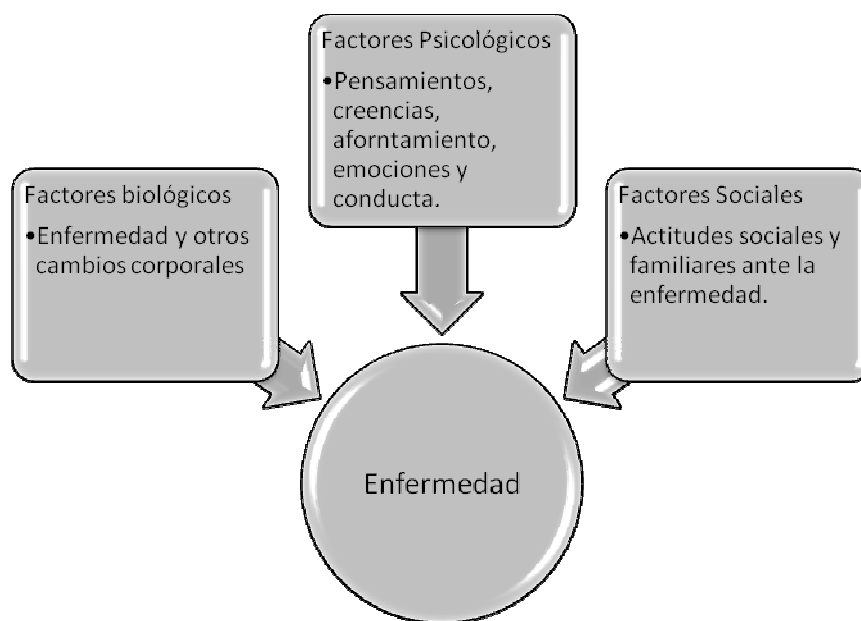
que presenta. El aparato de salud (médicos, enfermeras, administrativos de hospitales) se encuentra preparado para afrontar y resolver el problema de salud en el caso de una enfermedad aguda.

Sin embargo, a diferencia de ésta, la enfermedad crónica presenta una serie de particularidades que la hacen diferente. Cuando un sujeto adquiere una enfermedad crónica, el desenlace es incierto. El sujeto ni se muere ni sana para reincorporarse a la vida cotidiana. Ni la familia ni el aparato de salud están preparados para afrontar una enfermedad a largo plazo. La familia no puede atender al individuo a largo plazo debido a que tiene que llevar a cabo sus actividades cotidianas. Puede suspender tales actividades cotidianas durante un tiempo corto dependiendo de la gravedad del problema. Pero esto no puede prolongarse indefinidamente ante una enfermedad crónica.

Según datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2009), las principales causas de muerte en México actualmente se encuentran relacionadas con padecimientos considerados como crónicos, por lo que cada vez tiene mayor importancia indagar sobre los aspectos biopsicosociales de dichos padecimientos con la finalidad de prevenirlos y afrontarlos. Incluso instituciones como el Banco Mundial, han señalado la pertinencia de atender estas enfermedades, cuyo efectos van más allá de los individuales pues generan una creciente carga económica así como una disminución en el envejecimiento saludable (Adegi, Smith y Robles, 2007).

Podemos identificar que existen tres criterios a considerar en la definición del problema: el tiempo de duración del proceso o sus secuelas, las limitaciones, discapacidades y minusvalías que conlleva y la necesidad de servicios especiales o prestaciones que requiere. Una definición operacional de enfermedad crónica podría ser aquel problema de salud que interfiere con las actividades cotidianas, que se mantiene por un periodo superior a los seis meses y que requiere unos recursos específicos y complejos. El concepto de "crónica" hace referencia a una enfermedad de larga duración y habitualmente a aquella que durará la mayor parte de la vida (García, Gallardo, Goya y Vázquez, 2002; Lubkin y Larsen, 2009; Bradford (1997).

En este sentido, Campling y Sharpe (2006), consideran que el proceso de enfermar se asienta en una integración de distintos factores en constante interacción, entendiendo al trastorno crónico como un hecho biopsicosocial (ver cuadro 1). Lo biológico o físico, se refiere a los cambios corporales producto de la enfermedad y sus consecuencias sintomáticas, lo psicológico enfatiza los pensamientos, sentimientos y conductas en relación a la enfermedad, y finalmente lo social e interpersonal que resume la manera en la que la enfermedad influye en las interacciones con otras personas y viceversa.



Cuadro 1. Aproximación biopsicosocial de la enfermedad.

Cada paciente experimenta la integración de estos factores de manera única y particular y de esa integración, dependen en gran medida la forma en la que éste y su familia se adaptan a la enfermedad. Una enfermedad de este tipo puede generar en quienes las padecen y sus familias, una sensación de amenaza ante la vida, el bienestar, la integridad corporal, la independencia, la privacidad, el autoconcepto, los planes futuros, los roles familiares o el bienestar económico en diferentes grados, es decir, trastoca todas las áreas de la vida humana, no sólo el ámbito de la salud (Goodheart y Lansing, 1997). Desafortunadamente, la

transición epidemiológica que está ocurriendo actualmente indica que las enfermedades crónico-degenerativas avanzan afectando a mayores grupos de población (Morales y Coronel, 1998), por lo que resulta necesario analizar la situación en nuestro país y su impacto en los diversos ámbitos de la vida social, antes de pasar a dicho análisis, exponemos el cuadro 2, que consigna algunos conceptos clave sobre enfermedades crónicas, citado de Brown, Daly y Rickel (2008):

Término	Definición
Enfermedad aguda	Enfermedad con un comienzo abrupto y en general un tratamiento corto.
Adherencia	Grado en el que el comportamiento de un individuo concuerda con las recomendaciones de los prestadores del servicio de salud.
Adaptación a la enfermedad	El funcionamiento psicológico y el ajuste personal de las personas que sufren enfermedades crónicas.
Problemas de salud crónicos	Problema de salud que dura más de tres meses, afecta las actividades normales y requiere hospitalización continua y/o cuidados intensivos en casa y/o médicos.
Enfermedad crónica	Estado que presenta síntomas con un tratamiento prolongado, abarca uno o más órganos, puede afectar el estado de salud de una persona o su funcionamiento psicológico y dura tres meses o más.
Estrategias de afrontamiento	Cambio de conducta y pensamientos para manejar el dolor y el problema que lo origina en el contexto específico de un encuentro o situación dolorosa.
Discapacidad física	Impedimento físico que limita seriamente una o más capacidades funcionales.
Manejo del dolor	Proceso de intentar aliviar o reducir el dolor.

Por otro lado, la enfermedad surge dentro del contexto familiar y afecta las relaciones y dinámicas que se establecen en el seno de la misma. Del tipo de dinámica familiar depende la forma en que las transacciones interpersonales se lleven a cabo. Desde el punto de vista de la teoría familiar de Bowen (1989),

existen familias donde el nivel de diferenciación es más alto que en otras. La diferenciación se refiere al delicado balanceo que el individuo puede desarrollar entre las fuerzas del grupo y las fuerzas del individuo. Es decir, que una persona diferenciada sabe que pertenece al grupo (familia), establece lazos afectivos con el mismo y lo apoya, al mismo tiempo que tiene sus propias metas, objetivos y forma de pensar. Una posibilidad extrema es que el sujeto indiferenciado se fusione con la familia; es decir, que su yo esté tan revuelto con el de los demás de la familia, que no vive su vida en forma individual, sino en forma emocional y grupal. Otra posibilidad extrema es que se desconecte; es decir, que se aleje completamente de la familia al no resolver su problemática y crearle una gran ansiedad la relación (Vargas e Ibáñez, 2009)

Las familias caracterizadas con un nivel de diferenciación bajo tienden a ser bastante más emocionales e impulsivas. Como no diferencian entre su yo y el del resto de la familia, ven los problemas de los otros componentes de la familias como propios, lo que les ocasiona un grado mucho mayor de ansiedad y de conflictos sin resolver. Plantea este autor de esta manera su postura conceptual: “Según mi teoría, un elevado porcentaje de conductas de relación humana están dirigidas por factores emocionales instintivos automáticos más que por el intelecto. Gran parte de la actividad intelectual se pierde en dar razones y justificar conductas que están dirigidas por el complejo sentimientos-emociones-instintos” (Bowen, 1989; Pág. 53).

Tal y como lo plantea Bowen (1989), las familias con una diferenciación alta, tienen mayores probabilidades de buscar activamente soluciones a los problemas que se le presentan.

De acuerdo a lo anterior, el objetivo del presente trabajo consistió en analizar el significado que tiene la enfermedad crónica en los adolescentes que las padecen y cuáles son las implicaciones o dificultades que identifican como consecuencia de esta dentro del marco de la teoría de Bowen.

## Método.

## Participantes:

Participaron en este estudio, cinco adolescentes portadores de enfermedades crónicas de entre 13 y 19 años de edad, cuatro varones y una mujer. Todos son originarios de comunidades fuera de la ciudad de México, por lo que se estableció contacto con ellos en las diferentes instituciones que les brindan albergue. Los participantes tenían los siguientes datos.

Participante	Edad	Género	Lugar de origen	Diagnóstico
Participante 1	19 años	Hombre	Quintana Roo, México.	Cirrosis hepática
Participante 2	19 años	Hombre	Michoacán, México.	Insuficiencia Renal Crónica.
Participante 3	13 años	Hombre	Querétaro, México	Cataratas oculares
Participante 4	14 años	Hombre	Puebla, México	Bloqueo de rama izquierda del corazón.
Participante 5	15 años	Mujer	Puebla, México	Linfoma.

Criterios de Inclusión: Adolescentes de entre 12 y 20 años de edad, portadores de alguna enfermedad crónica, que accedieron a participar en el estudio.

Criterios de exclusión: Enfermos crónicos fuera del rango de edad, adolescentes hospitalizados o cuyos síntomas físicos les impidieran la realización de la entrevista, adolescentes que padecen trastornos mentales.

La elección de los participantes siguió un criterio intencional selectivo, pues fueron seleccionados debido a que el acceso a estos resultó adecuado para los recursos con los que contó la presente investigación.

**Materiales:**

Para la realización de las entrevistas se utilizó una audiograbadora.

**Instrumentos:**

Se realizaron entrevistas en profundidad, por lo que se empleó una guía de tópicos diseñada ex profeso para la presente investigación, los aspectos abordados por esta fueron los siguientes:

**Historia.**

Lugar de nacimiento y conocimiento en torno a los primeros años de vida.

Recuerdos de hechos significativos de la infancia.

Recuerdos significativos del padre.

Recuerdos significativos de la madre.

Recuerdos significativos de hermanos.

Lugar o lugares de residencia en la infancia.

Desarrollo académico y vida escolar.

Interacción con amigos y compañeros de la escuela.

Relación con profesores y compañeros de escuela.

Acontecimientos significativos en la vida escolar.

Amigos y pasatiempos en la infancia.

Características de la educación formal durante la infancia.

Participación en actividades religiosas durante la infancia.

Auto descripción.

Cambios personales significativos entre la infancia y la época actual.

Enfermedad.

Primeros signos y síntomas de la enfermedad.

Diagnóstico.

Impacto del diagnóstico; sentimientos, pensamientos y creencias.

Tratamientos y sus consecuencias.

Percepción de conocimiento de la enfermedad.

Relación con personal de salud.

Principales dificultades asociadas a la enfermedad.

Conocimientos e hipótesis en torno al origen y desarrollo de la enfermedad.

Si existen dificultades para seguir las prescripciones médicas.

Desacuerdos respecto a las prescripciones médicas.

Percepción de ser tomado o tomada en cuenta en las decisiones relativas a la enfermedad y su tratamiento.

Estrategias para afrontar los sentimientos negativos.

Situaciones que incrementan las tensiones, la angustia o los sentimientos negativos.

Recursos para afrontar la enfermedad.

Pasatiempos o actividades para afrontar la enfermedad.

Adolescencia.

Cómo ha afectado la enfermedad en el rendimiento académico, el laboral y en las interacciones sociales con el grupo de pares.



El grupo de amigos ante la enfermedad.  
Si existe una relación de pareja y cómo ha sido afectada por la enfermedad.  
Dificultades en el establecimiento de relaciones de amistad y pareja y en el acercamiento al grupo de pares.  
Si hay conflictos con los padres y cuáles son las principales razones.  
Si existe un grupo de amigos con el que conviva de manera frecuente, de ser así, cómo es este grupo y qué hacen juntos.  
Actividades que realiza en tiempo libre.  
Afrontamiento de limitaciones físicas y sociales consecuencia de la enfermedad.  
Impacto de la enfermedad en las actividades cotidianas.  
La familia extensa, los profesores y el entorno externo a la familia frente a la enfermedad.  
Percepción de auto eficacia en relación a la enfermedad.  
Percepción de independencia física y emocional respecto a los padres.  
Familia.  
Personas que integran la familia.  
Relación con la madre.  
Relación con el padre.  
Número de hermanos, edades y relación con cada uno de ellos o ellas.  
Características e interacciones con la familia extensa.  
Ocupación y nivel educativo de padres y hermanos.  
Respuesta de padres y hermanos ante la enfermedad.  
Si la enfermedad ha modificado los lazos familiares.  
Dificultades familiares asociadas con la enfermedad.  
Percepción de apoyo por parte de la familia.  
Participación de la familia extensa o sistemas externos.  
Cambios en las interacciones familiares como consecuencia de la enfermedad.  
Si la enfermedad ha generado desacuerdos entre padres e hijos, entre padres y/o entre hermanos.

#### Escenario:

Las entrevistas fueron realizadas en tres albergues. El primero de ellos, fue un albergue oficial para indígenas ubicado en la Colonia Obrera. Esta institución brindó un espacio adecuado para la entrevista, iluminado, ventilado y limpio, en el que se pudo realizar la entrevista en privacidad y sin contratiempos.

La otra institución que permitió la realización de entrevistas fue una institución albergue ubicada en la colonia Roma Sur. Ambas en la Ciudad de México.

#### Procedimiento:

Se enviaron cartas a las instituciones mencionadas, expresando la intención de realizar entrevistas en profundidad con jóvenes que ahí son atendidos y explicando los objetivos del proyecto.

Habiendo accedido las instituciones, se procedió al ingreso al campo, que consistió en la realización de actividades grupales con los albergados, con la finalidad de que estos se familiarizaran con el investigador y para identificar a los posibles participantes en el estudio.

Una vez identificados, se solicitó a los participantes su colaboración para el presente estudio, se explicaron los objetivos y las características, aclarando los temas abordados por la entrevista, y que la misma sería gravada con la finalidad de analizar los datos. Asimismo, se garantizó la confidencialidad y el respeto por la información proporcionada. En el caso de los pacientes menores de edad, también se brindó dicha información a los padres y se solicitó su autorización.

Luego de que los participantes accedieron, se llevo a cabo la entrevista, que en promedio duró una hora para cada participante. Una vez realizadas, fueron transcritas íntegramente, para luego ser analizadas, organizadas y codificadas mediante el programa computacional Atlas.Ti 5.2.

#### Análisis de datos:

Como ya se mencionó, las entrevistas fueron audiograbadas, para posteriormente transcribirse a una paquetería de software (Word). Una vez transcritas las entrevistas, el archivo fue cambiado a formato de solo texto (.txt), a fin de ser analizado en el programa de cómputo para análisis Atlas.Ti 5.2.

Dicho programa, permite seleccionar una oración (renglón o párrafo) y asignarle un código (denominado en el programa como nodo). Dichos nodos, son palabras o un conjunto pequeño de palabras, a los cuales se les asigna un nombre que pueda describir posteriormente el concepto de la oración seleccionada.

Una vez codificadas todas las oraciones de las entrevistas, se procede a generar categorías o familias alrededor de las cuales se agruparon los nodos.

Estas describen una totalidad de conceptos e incluyen las aportaciones de información de los participantes.

Posteriormente, estas familias fueron analizadas, a fin de generar una visión integral del fenómeno, retomando los comentarios de los participantes y organizándolos de acuerdo al análisis que aquí se plantea.

## RESULTADOS

En primer lugar, se considera de gran importancia analizar la construcción del significado de la enfermedad crónica durante la adolescencia. Como se mencionó, el significado que el paciente y su familia asignen a la enfermedad repercutirá de manera importante en las estrategias conductuales, cognitivas y emocionales que utilizarán para afrontarla y será fundamental en la forma en que el paciente y su familia intentaran resolver la crisis. Por ejemplo, si la enfermedad es vista como una catástrofe ante la que no es posible sino esperar la muerte, muy probablemente aparezcan sentimientos de miedo, impotencia, ira y confusión, así como dificultades en la adherencia al tratamiento y conductas inmovilizadoras. Si por el contrario, la enfermedad significa un reto para el paciente, probablemente experimente deseos de luchar, de ser fuerte y muestre una actitud más participativa dentro de los tratamientos y prescripciones médicas.

Lo anterior pudo corroborarse en las entrevistas, pues en la medida en la que los participantes consideraban la enfermedad como un reto o un motivo de aprendizaje, podían experimentar una conducta más comprometida con los tratamientos, mostraban menor presencia de emociones negativas y podían generar planes a futuro, considerando incluso, la posibilidad de la cura.

De acuerdo a lo observado en las entrevistas, el significado que los adolescentes dan a su enfermedad crónica, proviene de múltiples fuentes, que se unifican dando como resultado una construcción específica del sentido de la enfermedad y sus implicaciones en la vida.

En primer lugar, se encuentran las características específicas de la enfermedad, es decir, su mecanismo fisiológico y sus efectos, percibidos como una sintomatología determinada. De ésta manera, los efectos físicos y su impacto

en la vida cotidiana del individuo, especialmente a nivel de socialización e imagen física, juegan un papel muy importante en la construcción del significado de la misma, pues en la medida en la que la enfermedad interfiera u obstaculice el desarrollo normal del individuo, será percibida con mayor magnitud, implicaciones y alcances, mermando considerablemente la percepción de control y autoeficacia. En la figura 1 se muestra un esquema de la forma en que interactúan los efectos de la enfermedad en la construcción del significado.

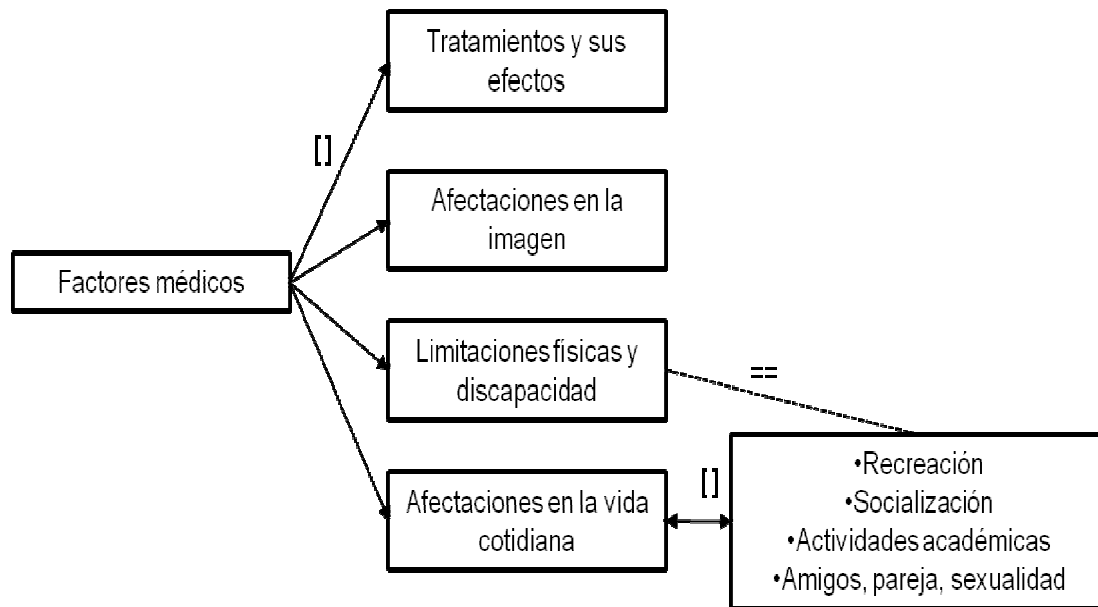


Figura 1. Efectos físicos de la enfermedad que influyen en la construcción de su significado.

A continuación, se pueden describir las afectaciones a nivel psicológico generadas por la enfermedad. Estas se refieren, al impacto percibido por el individuo en su conducta y emociones. Aquí encontramos que la enfermedad puede generar un autoconcepto negativo o favorecer una visión de debilidad, inferioridad o defecto. Asimismo, ocasionar la aparición de sentimientos de miedo, angustia, culpa o vergüenza por enfermarse y conducir al adolescente a crisis respecto a su ideología, su espiritualidad o su sentido de valor como ser humano.

Adicionalmente, encontramos los factores familiares, y el grado que la enfermedad impacta en ellos como una fuente de construcción de significado. En este sentido, localizamos las modificaciones en roles, estructura familiar, pautas

de interacción, imagen colectiva y distribución de recursos, ocasionadas por la enfermedad, así como las dificultades económicas a las que frecuentemente es sometida la familia para atender un trastorno crónico. Se observa en este punto que la disfunción familiar o las problemáticas previas a la aparición de la enfermedad constituyen un predictor de dificultades en la construcción del significado de la enfermedad. Muy importantes son aquí los paradigmas y creencias familiares, originados en la historia intergeneracional familiar y que incluyen mitos, secretos, conocimientos y conceptos del mundo, la salud y la enfermedad. Esto se ha esquematizado en la figura 2.

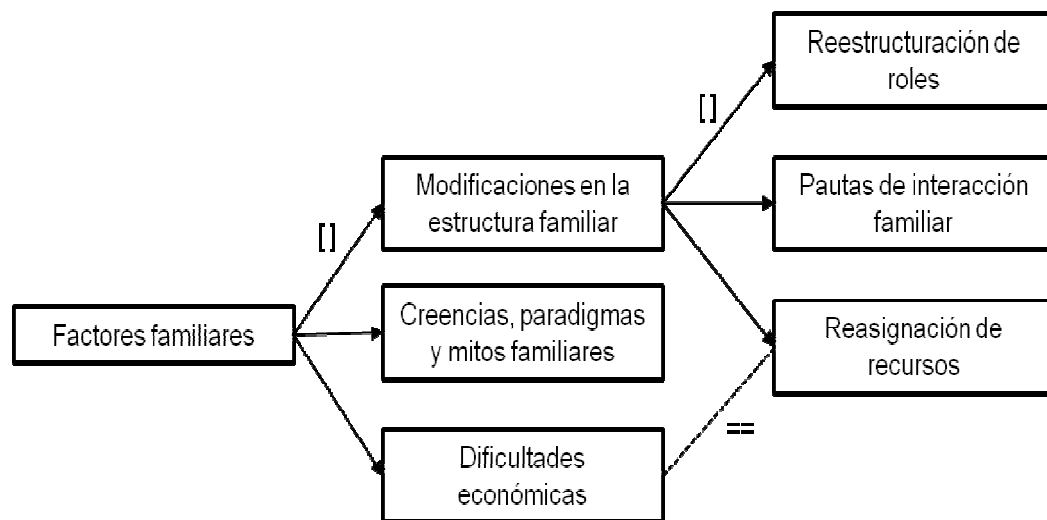


Figura 2. Factores familiares involucrados en la construcción del significado de la enfermedad.

Es probable también, la aparición de sentimientos o creencias que hagan percibir al adolescente, que la enfermedad lo convierte en un ser anormal, distinto del resto, y quizá incomprendido.

Finalmente, identificamos la presencia de factores ideológicos que también afectan el significado de la enfermedad. Entre ellos encontramos las percepciones sociales, el grado de conocimiento y las creencias relacionadas con la enfermedad, así como el estigma que puede ocasionar la misma. Estos factores se refieren a construcciones culturales en torno a la enfermedad que determinan la evaluación que la sociedad hará del trastorno, del paciente y de su familia. Cada uno de estos elementos es parte de los factores ideológicos.

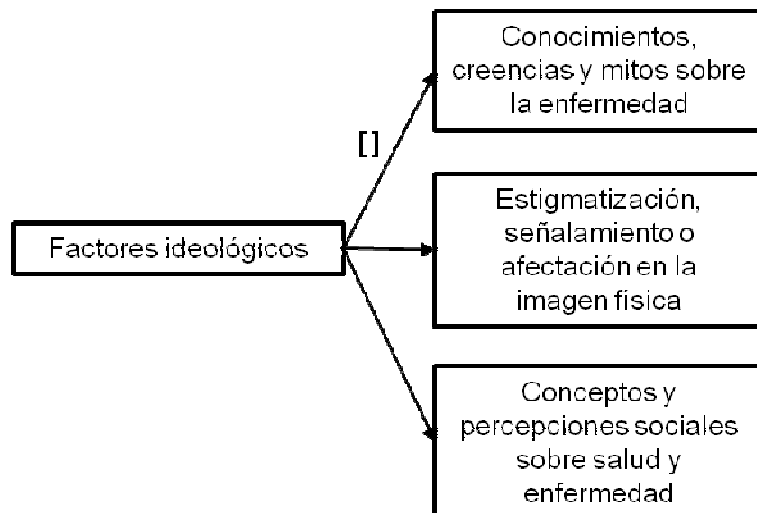


Figura 3. Factores ideológicos que impactan en la construcción del significado de la enfermedad.

De esta manera, observamos que la asignación de significado que el paciente hace de la enfermedad, implica una negociación activa en la que se incluyen factores físicos, psicológicos, familiares y culturales. Así, la actitud que el paciente y su familia desarrollan ante una enfermedad crónica, está fuertemente vinculada con la interacción de estos factores y con la percepción que los sujetos tienen respecto a las implicaciones del trastorno en sus vidas. La siguiente red (figura 4) de conceptos permite observar con mayor claridad lo mencionado:

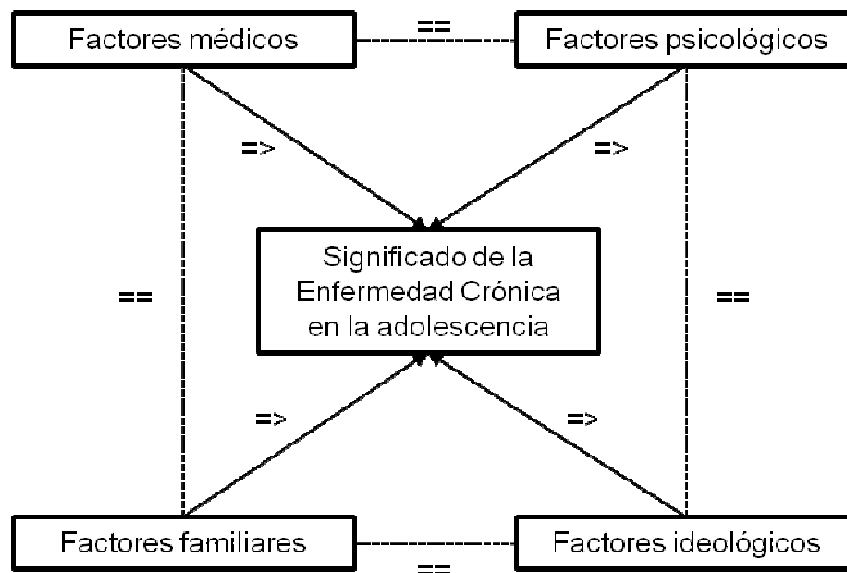


Figura 4. Elementos de construcción y asignación de significado a la enfermedad crónica durante la adolescencia.

En cuanto a las afectaciones familiares que genera una enfermedad crónica al aparecer en el adolescente, la información obtenida nos permitió observar que las familias cambian la asignación de roles y recursos, las pautas de interacción, así como la imagen colectiva que han construido a lo largo de su ciclo vital. De esta manera, características familiares como la expresividad, la cohesión y los límites se verán a prueba luego de un diagnóstico de éste tipo y probarán las capacidades del sistema familiar para afrontar la crisis de manera flexible y efectiva.

De entre las observaciones realizadas en las familias de los participantes, encontramos que existe una alta probabilidad del establecimiento de una alianza rígida entre el paciente y la madre. En esta, se consolidarán fuertes lazos afectivos e instrumentales y es probable que exista cierto nivel de sobreinvolucramiento, que puede conducir a la pérdida de autonomía por parte del paciente. La enfermedad coloca a éste y a la madre en la necesidad de convivir intensa y cotidianamente, e incrementa las demandas instrumentales del adolescente, mismas que son satisfechas frecuentemente por la madre.

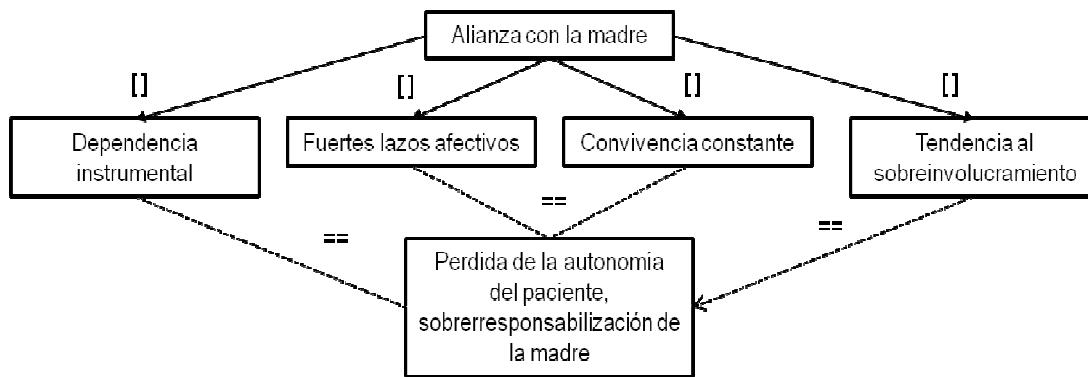


Figura 5. Efectos de la enfermedad crónica en la formación de la alianza entre madre y adolescente enfermo.

La formación de esta alianza, al mismo tiempo que vincula con mucha fuerza al paciente y a la madre, tiende a establecer cierta distancia del resto de la familia, por lo que se observa el desplazamiento del padre y los hermanos. Éste distanciamiento está marcado por el incremento en la interacción instrumental del padre con los hijos, pues con frecuencia este debe responsabilizarse de la crianza y las necesidades educativas de los hijos sanos. Al mismo tiempo, ésta situación conduce a un estrechamiento de las relaciones afectivas entre ellos, basada en un sentimiento de mayor cercanía e identificación. Como consecuencia, el grado de jerarquía y centralidad del paciente se incrementa, pues gran parte de las interacciones familiares, giran a su alrededor. Asimismo, posibilita la aparición de tensión emocional entre hermanos, y la hostilidad hacia el adolescente enfermo por parte del resto del subsistema filial (figura 6).

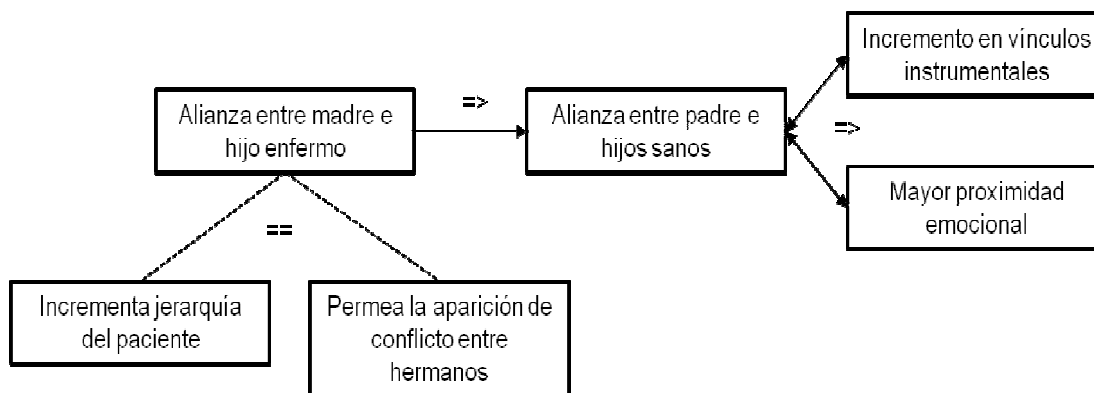


Figura 6. Formación de alianzas familiares consecuencia de la enfermedad.



Aunado a lo anterior, la poca presencia de la madre, así como las demandas emocionales e instrumentales de la enfermedad, hacen necesaria la apertura de las fronteras familiares con la finalidad de permitir el apoyo por parte del exterior. Esto se ve reflejado en el ingreso de alguna de las abuelas al sistema de la familia nuclear, para subsanar las funciones maternas que quedaron desiertas cuando la madre se avocó al cuidado del adolescente enfermo. La siguiente esquema (figura 7) muestra el funcionamiento familiar frente a la enfermedad crónica en el adolescente.

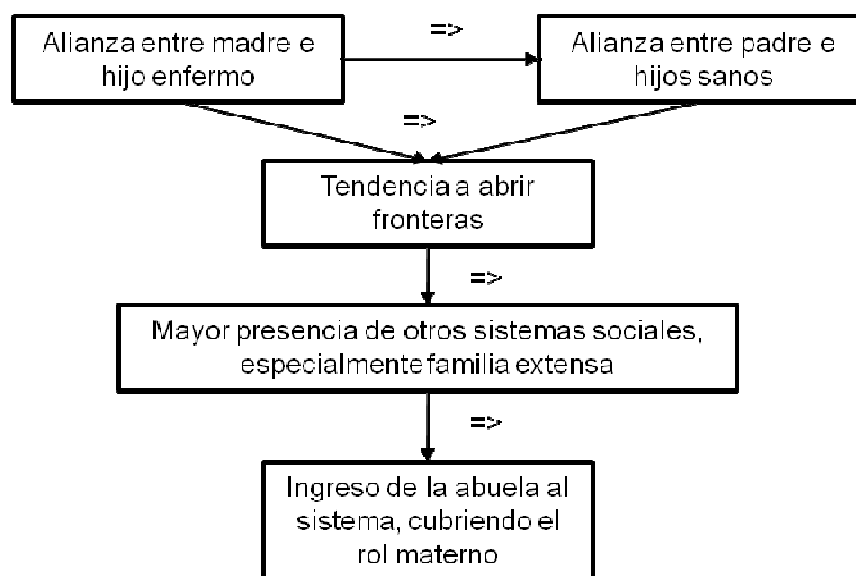


Figura 7. Modificaciones familiares con la aparición de la enfermedad crónica en el adolescente.

La enfermedad interactúa con el sistema familiar y cuando éste presenta problemas previos o existen dificultades en las pautas de interacción, el ajuste psicológico y la aceptación de la enfermedad se vuelven complejos, presentándose problemas de distinta índole. Concretamente, en lo relativo al ajuste psicológico de los adolescentes con enfermedades crónicas, se observa que hay dos factores que son de suma importancia. Por un lado, la gravedad de la enfermedad constituye un elemento muy importante en la forma en la que el adolescente se ajusta a la enfermedad. Es decir, la presencia de síntomas más marcados, o mayores dificultades ocasionadas por la enfermedad, predice un peor ajuste psicológico y la presencia de mayores conflictos. Por otro lado, la disfunción

familiar es otro factor de gran importancia, pues según la información arrojada por el estudio, aún cuando una enfermedad crónica no sea tan grave, pueden darse dificultades de ajuste, cuando existe disfunción familiar o problemas múltiples en la familia. Estas interacciones están esquematizadas en la figura 8.

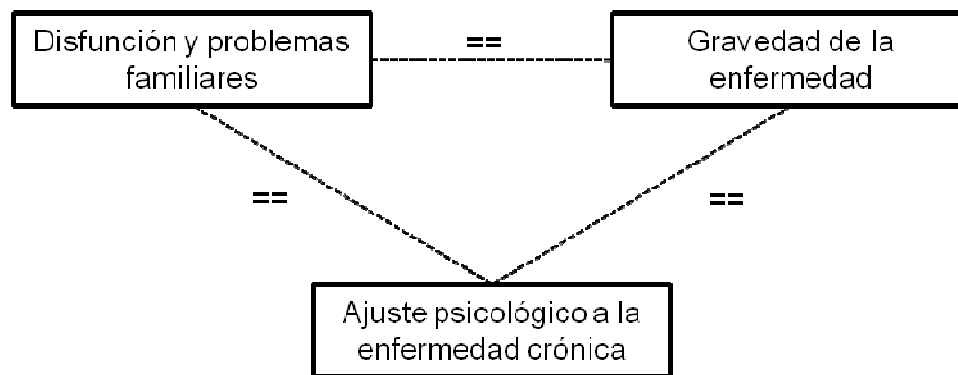


Figura 8. Relación entre gravedad de la enfermedad, disfunción familiar y ajuste psicológico.

Resulta muy importante destacar que durante el estudio, se identificó que la enfermedad crónica presenta diferentes implicaciones de acuerdo a la fase de la adolescencia en la que se presenta. De acuerdo a lo observado en los casos de estudio, identificamos que durante la adolescencia temprana, no existe gran conciencia de la enfermedad y los jóvenes muestran preocupación por sus interacciones sociales, la manera de vestir y con cumplir con los cánones establecidos por el grupo de pares para ser aceptados. Por otro lado, durante la adolescencia media, se observa una profunda preocupación por la imagen física y por las capacidades corporales que pueden ser afectadas por la enfermedad, generando sentimientos de ansiedad o menosprecio por el propio cuerpo. Finalmente, en la adolescencia tardía, los jóvenes experimentan una fuerte preocupación por la enfermedad y sus efectos en diversos planos, reconocen las dificultades que ésta les plantea, y resienten especialmente, la dificultad en el establecimiento de relaciones de pareja y de socialización ocasionadas por la enfermedad.

Se observa además, que la aparición de la enfermedad crónica en la adolescencia, va a generar la supresión de impulsos sexuales y la necesidad de

exploración sexual se verá disminuida. Esto se debe, por un lado a que los síntomas físicos mermarán las capacidades corporales y el deseo sexual, igualmente porque la enfermedad ocasionará a la falta de independencia y de oportunidades de socialización, lo que limitará los espacios en que los adolescentes exploren su sexualidad. Finalmente, porque es posible que la familia impida, suprima o invalide los intereses sexuales del adolescente enfermo, al considerarlo como asexuado. Esto no solo ocasionará dificultades para iniciar la exploración sexual, sino que impactará considerablemente en la imposibilidad para establecer relaciones de pareja como se puede observar en el esquema de la figura 9.

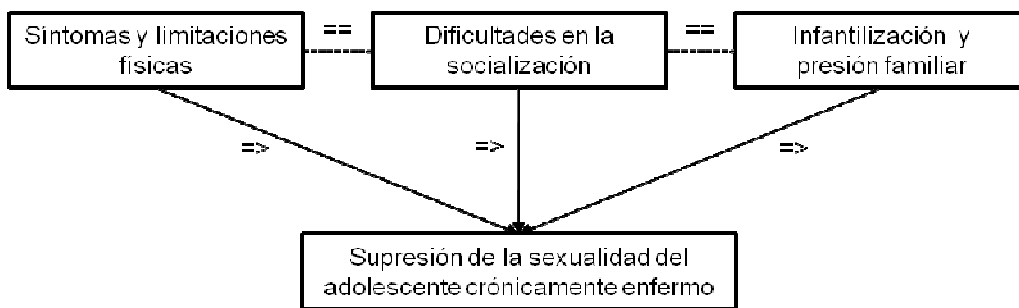


Figura 9. La sexualidad del adolescente crónicamente enfermo.

En cuanto a la enfermedad durante la adolescencia tardía, fue posible observar que estos jóvenes se enfrentan a un reto importante. Al cumplir los 18 años, deben enfrentar la transición de ser atendidos en un hospital pediátrico, para pasar a un hospital para adultos. Según refirieron los participantes, el paso a un hospital para adultos, implica dejar a médicos, enfermeras y pacientes conocidos, además de adaptarse a un nuevo trato y a una nueva concepción como pacientes, en la que se les confiere mayor responsabilidad y se considera que pueden asumir con mayor resistencia y serenidad los procedimientos a los que son sometidos.

Esta situación implica evidentemente una ruptura que enfrenta al adolescente a la necesidad de generar nuevos vínculos y de enfrentar nuevos temores con la finalidad de dar continuidad a su proceso de enfermedad. Es

importante observar cómo en la medicina no existe un espacio simbólico para la adolescencia, en el que los pacientes puedan vivir esta transición de forma progresiva. Los pacientes pasan de ser tratados y conceptuados como niños, a ser considerados adultos responsables de sus tratamientos. Por otro lado, mientras que institucionalmente la medicina demanda de los jóvenes una mayor proactividad, responsabilidad y participación de su tratamiento, la familia y algunas otras instituciones sociales colocan a los adolescentes enfermos en una posición infantil, dependiente y carente de autonomía. Esta contradicción representa una fuente de temores, angustias e inseguridades, al requerir de ellos un rol adulto que, al mismo tiempo se les ha negado.

Por otro lado, la aparición de una enfermedad crónica en la adolescencia va a generar un fuerte impacto al nivel de la socialización, pues los efectos físicos de ésta, así como los tratamientos y la necesidad constante de visitar hospitales o de atender prescripciones médicas, impedirán la realización de actividades en compañía del grupo de pares y la adecuada socialización y desarrollo académico, en este sentido, aparecerán dificultades para establecer vínculos afectivos con personas al exterior de la familia. Todos estos elementos son un obstáculo para el desarrollo social de los adolescentes como se muestra en la figura 10.

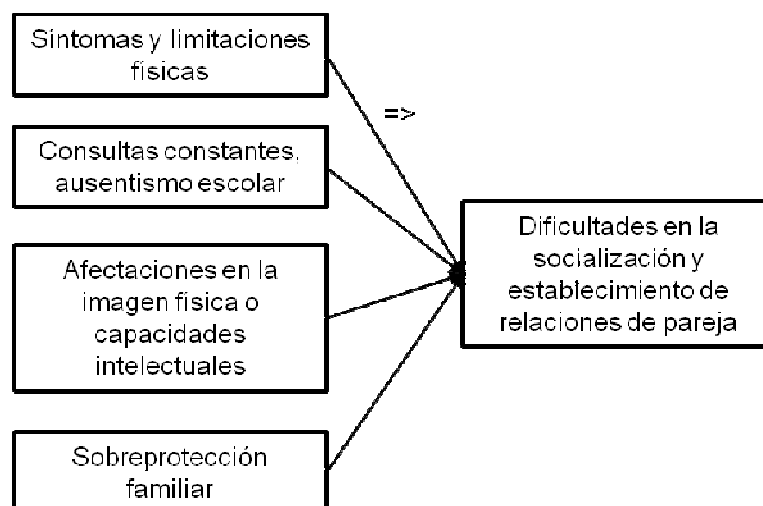


Figura 10. La socialización del adolescente crónicamente enfermo.

La enfermedad representa una crisis en la vida de los adolescentes y sus familias y son múltiples factores los que intervienen en la construcción de su significado, por lo tanto en su afrontamiento y adaptación. La experiencia de enfermar gravemente, independientemente de su desenlace, constituye una situación luego de la cual, tanto el paciente como su familia se verán transformados. Idealmente esta transformación debería permitir a las personas estrechar lazos de afecto y generar nuevos aprendizajes que les permitan dar sentido a la existencia y sentirse satisfechos y unidos a la vida. La presencia de problemas familiares, dificultades económicas y falta de información, obstaculizan estos aprendizajes y colocan al enfermo y su familia en una situación de un profundo dolor, de miedos, confusión e inseguridades. En este contexto, la psicología debe brindar a los enfermos espacios para expresar y vivir sus emociones, reconocer y validar su miedo, su angustia y su ira y finalmente, fomentar un vínculo profesional ético, responsable, comprometido, pero que al mismo tiempo reconozca la emocionalidad de los pacientes y la propia; que favorezca un acompañamiento humano y cercano frente a la que constituye una de las experiencias más dolorosas para los seres humanos.

#### DISCUSIÓN.

Cuando una enfermedad se presenta, en el caso de la adolescencia, surgen un conjunto de emociones complejas que afectan en gran medida el grado de diferenciación que tengan. En cualquier situación donde la vida, la salud y el bienestar general se ven comprometidos, al entrar en un estado de ansiedad, el nivel de diferenciación baja para buscar la figura de apego más inmediata e importante que se encuentre a la mano. Como pudimos observar en las entrevistas, con alguna frecuencia es la madre del adolescente dicha figura. Habilidades que antes se tenían, se pierden en el momento en que la enfermedad vulnera el bienestar general del adolescente. Todo esto depende en alguna medida de la forma en que el sujeto asume el diagnóstico de la enfermedad. Si el diagnóstico es tomado como terminal y asumido en forma terrible, entonces el miedo pánico invadirá al adolescente y no le permitirá analizar las posibles

soluciones que se podrían presentar desde el punto de vista médico. Es por esto que los médicos tendrían que ser entrenados para hacer un rápido análisis de la situación familiar y adecuar la comunicación del diagnóstico.

Por otro lado, resultan difíciles los vínculos que el adolescente puede construir con su entorno social debido a la enfermedad. Generalmente una enfermedad crónica deja postrado al adolescente lo suficiente como para que no pueda interactuar con su entorno social. Deja de ser un “humano de la calle”, aquel que se levanta, va a la escuela, toma sus clases, convive con sus compañeros de clase, hace tareas, etcétera, para convertirse en un “enfermo”; aquel que por sus condiciones, tiene muchas cosas prohibidas, tales como ciertos alimentos, moverse con brusquedad, fumar, bailar y cualquier actividad donde se gasten ciertas cantidades de energía. El problema, como se planteó en la introducción de este trabajo, es que es un enfermo crónico, no agudo. Esto determina que los analgésicos dejan de funcionar, la familia se desespera por el tiempo prolongado de la enfermedad y los médicos, también ya un poco desesperados, comienzan a sugerir que tiene “problemas psicológicos” o que “está chantajeando a la familia con su enfermedad”. Todo esto causa un problema dentro de la dinámica familiar y los niveles de diferenciación caen a grados muy bajos. La dependencia física acaba con la independencia emocional.

Generalmente es la madre la que termina haciéndose completamente cargo del adolescente enfermo. Pero los roles y dinámicas familiares se ven modificados porque la madre no puede llevar a cabo su rol de madre, la cual hace la comida, lava ropa, trastes, hace la limpieza y se hace cargo de las actividades escolares de los niños pequeños. Esto desbalancea la interacción familiar en grados alarmantes. Entre los entrevistados observamos que el apoyo de la familia de origen surge como una alternativa cuando es la abuela quien se hace cargo del rol de que la madre no puede llevar a cabo. Al mismo tiempo modifica la diferenciación de los hijos que no están enfermos y observan cómo su hermano, al estar enfermo, tiene toda la atención materna. El apoyo de la abuela o de cualquier otro miembro de la familia de origen o extensa es importante para lograr mantener cierto balance de los niveles de ansiedad familiar.

Las enfermedades crónicas de los adolescentes afectan de manera diferencial a las familias dependiendo del nivel de diferenciación general de la misma. Si el nivel es bajo, los enojos, los celos, las coaliciones hacen rápidamente su aparición complicando el panorama. Los hijos que no están enfermos se ven relegados y por lo tanto se sienten despreciados ante la situación, al mismo tiempo que generan sentimientos de culpa por tales emociones. Ante la desesperación de la situación, la madre puede tener accesos de ira, depresión y desesperación al sentir que las cosas no marchan como quisiera y no tiene el apoyo que esperaría tener ante la gravedad de la situación. Generalmente el padre se aleja de la situación refugiándose en el alcoholismo como ocurrió en uno de los casos entrevistados u ocupándose en el trabajo. En una familia con grados bajos de diferenciación, este tipo de situaciones críticas la paraliza y puede terminar desintegrándola. En algunos casos extremos, el padre abandona a la familia dejándola a la deriva sin su apoyo emocional y económico. También algunas madres no se comprometen a fondo en la enfermedad de su hijo, se alejan lo más que pueden y hacen los esfuerzos apenas mínimos para la afrontación del problema.

Las demandas del adolescente no solo son de tipo médico y físico, sino también a nivel emocional. El adolescente con una enfermedad crónica se siente víctima de la injusticia de la vida, abandonado a su suerte y con pocos recursos para afrontar la situación. Si no tiene a una madre o un padre que lo apoye lo necesario, se deprimen hasta el grado de que la situación de su enfermedad se empeora en grados alarmantes.

La familia con niveles más altos de diferenciación tienden a afrontar el problema con un poco más de objetividad dentro de la situación que les causa emociones fuertes. Dentro de lo confuso de la situación, se comprometen con la situación del adolescente y buscar soluciones económicas, de cuidado y médicas que puedan remediar la enfermedad. A pesar de un posible diagnóstico fatal, lo afrontan con más entereza a pesar de que en ocasiones pueden caerse emocionalmente para levantarse y analizar las posibles soluciones. Una familia con un nivel de diferenciación alto no es inmune ante la gravedad de las

situaciones médicas de un adolescente enfermo, pero tiene mayores recursos emocionales para salir de una situación de este tipo. Tienden a no paralizarse, sino a buscar soluciones y si la situación desencadena en un fallecimiento, llevan a cabo su duelo de manera más eficaz que las familias con un grado de diferenciación menor.

Como puede observarse a lo largo del presente trabajo, el surgimiento de una enfermedad crónica de un adolescente dentro de la familia plantea retos difíciles de afrontar. Dependiendo de los recursos emocionales que posee la familia dependerá la forma en que se afronte. Entre más recursos, mayores probabilidades de afrontar de una forma más eficiente (Murray, Daniels y Murray, 2006).

El presente trabajo ha intentado destacar el trabajo y la investigación del psicólogo dentro de las interacciones de las familias con un adolescente al cual se le ha diagnosticado una enfermedad crónica. El psicólogo no va a resolver el problema médico, sino de trabajar con las interacciones de la familia para incrementar el grado de diferenciación con la finalidad de afrontar un problema tan grave como lo es el planteado.

#### Referencias Bibliográficas.

- Adegi, O., Smith, O. y Robles, S. (2007). ***Las políticas públicas y el reto de las enfermedades crónicas no transmisibles***. Washington: Banco Mundial.
- Bowen M. (1989) ***La Terapia Familiar en la Práctica Clínica***. Bilbao: Descleé de Brouwer.
- Bradford, R. (1997). ***Children, families and chronic disease***. Nueva York: Routledge.
- Brown, R. T., Daly, B. P., y Rickel, A. (2008). ***Enfermedades crónicas en niños y adolescentes***. México: El Manual Moderno.
- Campling, F. y Sharpe, M. (2006). ***Living with a long-term illness: the facts***. Nueva York: Oxford University Press.
- García, F., Gallardo, V., Goya, P. y Vázquez, J. (2002). Aspectos históricos, definición y epidemiología de los problemas crónicos de la infancia. En: I. Gómez de Terreros, F. García, y M. Gómez de Terreros, (Eds.).



**Atención integral a la infancia con patología crónica.** Granada: Editorial Alhulia.

Goodheart, C. y Lansing, M. (1997). **Treating people with chronic disease: a psychological guide.** Washington: APA.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2009)

Lubkin I. y Larsen, P. (2009). **Chronic Illness, impact and intervention.** U.S.A: Jones and Bartlett publishers.

Morales, R. y Coronel, P. (1998). El impacto psicológico del cáncer en el paciente, la familia y el equipo de salud. **Psicología y salud 1**, (12) 115-121.

Murray T.L., Daniels M.H. y Murray C.E. (2006) Differentiation of Self, Perceived Stress, and Symptom Severity Among Patients with Fibromyalgia Syndrome. **Families, Systems & Health, 24** (2) 147-159.

Vargas J.J. e Ibáñez E.J. (2009) Fusión y Desconexión Emocional: dos extremos en el concepto de diferenciación. **Revista Alternativas en Psicología, 19**, (21) 16-27.