

TALLERES VIVENCIALES CON FAMILIARES DE PACIENTES DE SINDROME UREMICO HEMOLITICO HACIA UN ABORDAJE INTEGRAL DE SU TRATAMIENTO

PAULA SILVINA JANSEN*

Resumen El artículo describe cómo a partir de las necesidades afectivas y de contención de los familiares de niños que han padecido SUH se diseña una técnica grupal orientada a atender esa demanda. Consiste en reuniones grupales, denominadas Talleres Vivenciales, en las que se abordan temas centrales considerados preocupantes para los participantes. Esta experiencia inédita nos conduce a observar y analizar el valor traumático de las vivencias durante y después de la fase aguda de la enfermedad y sus repercusiones en el grupo familiar involucrado. Se concluye que esta primera experiencia abre caminos para seguir trabajando e investigando en este terreno, poco explorado hasta el momento. Se pretende contribuir al desarrollo de un abordaje integral del niño y su familia, que complemente el tratamiento médico tradicional del SUH con una perspectiva psicológica y social.

Palabras claves: SUH, familiares, tratamiento, experiencia de vida

Abstract *Life-Experience workshops with Hemolytic Uremic Syndrome Patients Relatives. Towards an Integral Approach for HUS Treatment.* This article describes a group technique designed to assist (affective and contention needs from) relatives of children who have suffered HUS. It consists on group meetings, called Life-Experience Workshops, where central topics considered important by the participants are discussed. These group meetings with HUS patient's relatives have no reported precedents and permit analyzing the traumatic value of life-experiences during and after the disease acute phase and its impact on the family involved. As a conclusion, it is considered that this first step opens possibilities to continue working and searching in this field, unexplored so far. A contribution to an integral approach for the child and his or her family is pursued, which complements medical treatment with a psychological and social perspective.

Key words: HUS, relatives, treatment, life-experience

Génesis de los Talleres Vivenciales

En el inicio de luSUH¹ se plantearon objetivos relacionados con el SUH. Uno de ellos apuntaba a "realizar acciones necesarias para garantizar el apoyo y la contención durante el seguimiento de las personas afectadas por el SUH y sus familiares".

Con la idea de crear un proyecto que cumpliera con el objetivo mencionado, se formó la Comisión de Padres de luSUH, en la que comenzaron a trabajar familiares de niños que tuvieron formas graves de SUH. Durante las reuniones se hizo común el intercambio de historias y experiencias de vida en relación con la enfermedad.

La comunicación iniciada en la Comisión de Padres se fue enriqueciendo con los mensajes electrónicos recibidos de familias de todo el país. La información reuni-

*Miembro de luSUH (Lucha Contra el Síndrome Urémico Hemolítico) Asociación Civil (personería jurídica: 1.756.756, sede sita en Montevideo 665 piso 5 oficina 510 de CABA).

Licenciada en Psicología. Especialización en psicología clínica Hospital "José T. Borda"; Terapeuta grupal e individual del servicio 25-A del Hospital José T. Borda, Jefe de servicios: Dr. Norberto Conti; terapeuta grupal e individual del servicio de terapia a corto plazo III centro especializado en asistencia, investigación y prevención en trastornos límite y bipolares; hospital de día de trastornos de la alimentación, jefe de servicio: Dr. Humberto Lorenzo Persano.

Atención ambulatoria de pacientes adictos en Institución privada, Brain Center, director médico: Dr. Eduardo Kalina. Presentación de trabajo y casos clínicos en Congreso de Psiquiatría de la Asociación de Psiquiatras Argentinos (APSA).

Colaboradores:

- Guillermo Julio Montero, Licenciado en Psicología. Miembro titular en función didáctica de la Asociación Psicoanalítica Argentina (APA), miembro de la internacional Psychoanalytical Association (IPA), Presidente de la Fundación Travesía (Psicoanálisis para la transición y crisis de mediana edad), Especialista en Psicoanálisis del self y Master en Psicoanálisis APA-CAECE.
- Valeria Jiménez, Licenciada en Psicología. Postgrado en Salud mental "Centro Oro".
- Comisión de Padres de luSUH: Gabriel Lores Arnaiz, Néilda Márquez, Norberto Márquez, Marcela Pedroche y Carlos Seijo.

¹ luSUH (Lucha Contra el Síndrome Urémico Hemolítico) es una Asociación Civil no gubernamental constituida en junio de 2005, integrada por familiares de pacientes, profesionales de la salud, investigadores y otros integrantes de la comunidad preocupados por la elevada incidencia del SUH en la Argentina. Su objetivo general es fomentar ámbitos de investigación, educación, y difusión para la prevención y tratamiento del Síndrome Urémico Hemolítico a nivel municipal, provincial, nacional e internacional. Para mayor información recomiendo visitar su página web: www.lusuh.org.ar.

da permitió detectar algunos temas recurrentes que preocupaban a todos. Por ejemplo, las secuelas físicas de la enfermedad a mediano y largo plazo, el seguimiento de la dieta prescrita por el especialista, las dificultades específicas en la etapa de la adolescencia y el impacto de estas cuestiones en la vida familiar.

La experiencia compartida en las distintas reuniones llevó a prestar atención a los siguientes factores:

- El valor terapéutico de compartir vivencias dolorosas.
- El enriquecimiento de los recursos propios a partir de las experiencias de los otros.
- El surgimiento de nuevas alternativas para enfrentar las dificultades que plantea la enfermedad a través del intercambio entre los padres.
- La ausencia de contención psicológica adecuada durante y después de la fase aguda de la enfermedad.

A partir de esta experiencia espontánea se fue identificando la necesidad de un espacio de contención y apoyo, donde padres y familiares de niños que han padecido SUH puedan compartir las historias vividas y tratar ciertos temas relevantes relacionados con la enfermedad.

Con el objetivo de atender esta necesidad, nació el proyecto de los Talleres Vivenciales. En la mayoría de los casos analizados se observa que el tratamiento de la enfermedad brinda escasa consideración a los aspectos psicológicos y sociales, que por las características específicas del SUH sería necesario incluir en un abordaje integral. En este marco conceptual, los talleres apuntan a incluir lo psíquico y lo social en el tratamiento de la enfermedad, intentando proponer una mirada integradora y teniendo en cuenta el carácter indivisible del ser humano, con sus dimensiones física, psíquica y social.

Fundamentos

Para diseñar los Talleres se han tenido en cuenta algunos datos y estadísticas significativas del SUH en la Argentina que son de conocimiento público:

- El SUH afecta principalmente a niños menores de cinco años. En general, la mayoría de los niños necesita internación en terapia intensiva durante la fase aguda requiriendo diálisis, transfusiones y otros tratamientos invasivos y costosos.

- Del 2% al 4% muere en la etapa aguda.

- Entre el 20% y 25% quedan con algún tipo de insuficiencia renal, siendo el SUH en Argentina la principal causa de insuficiencia renal aguda en niños menores de cinco años, y la segunda causa de trasplante renal pediátrico.

- El 60% de los niños afectados se cura sin quedar secuelas. No obstante, por lo general deben asistir a controles clínicos periódicos y llevar una dieta controlada durante varios años.

Estos datos nos conducen a reflexionar sobre algunas características particulares del SUH:

- Quienes padecen el SUH son generalmente niños de corta edad.

- La enfermedad aparece en forma sorpresiva y violenta.

- Requiere internaciones prolongadas en terapia intensiva.

- En la fase aguda se presentan síntomas graves. Por ejemplo: el niño está anémico, deja de orinar, puede tener convulsiones, etc.

- Estos síntomas requieren tratamientos complejos e invasivos. Por ejemplo: diálisis peritoneal, hemodiálisis, operaciones, etc.

- Existe una gran incertidumbre puesto que no es posible predecir en qué forma y con cuánta intensidad se desarrollará el SUH en cada caso.

- Las familias enfrentan la posibilidad concreta de muerte del niño o de secuelas graves (crónicas).

- En el regreso a casa, los niños siguen en mayor o menor medida con dietas, controles clínicos y medicación por un plazo indefinido.

- Las familias deben convivir con la posibilidad de que la función renal se deteriore y resulte necesario recurrir a un trasplante.

Estas características propias del SUH generan sentimientos comunes en las familias afectadas:

- Angustia ante las amenazas que la enfermedad representa.

- Ansiedades y temores frente a la incertidumbre.

- Vivencias traumáticas derivadas del impacto de la enfermedad en su etapa aguda.

- Cambios estructurales en la vida familiar.

Estas características pocas veces se toman en cuenta en el tratamiento, representando factores fundamentales para abordar la problemática del SUH en su integridad.

Los Talleres Vivenciales son un dispositivo grupal de contención, dirigido a padres y familiares de niños que han padecido SUH. Apuntan a compartir las experiencias vividas y tratar ciertos temas considerados relevantes para las familias.

Diseño e Implementación

El proyecto de los Talleres Vivenciales se comienza identificando los temas de mayor preocupación para las familias. Como resultado, surgen seis temas centrales:

- El SUH y la experiencia de vida

- El SUH y la dieta

- El SUH, los miedos y ansiedades

- El SUH y la adolescencia

- El SUH y los sentimientos de culpa

A partir de estas inquietudes recurrentes se diseñó un ciclo de cinco Talleres Vivenciales dedicados a tratar

cada uno de los temas mencionados, que se inicia con un encuentro inicial de presentación y se busca cerrar con una reunión de conclusiones.

Como paso siguiente, se definen los siguientes lineamientos generales de los Talleres Vivenciales:

- Abordar temas específicos que preocupan a padres y familiares de niños que han padecido SUH.

- Promover el intercambio de experiencias vividas en relación al SUH.

- Resaltar la importancia de la palabra como medio para elaborar situaciones de dolor.

- Procurar trabajar los aspectos emocionales que se generan a partir del SUH.

- Descubrir en el intercambio nuevas alternativas para enfrentar las dificultades percibidas por los participantes incentivando el uso de recursos propios.

- Promover valores como la solidaridad y el trabajo en equipo.

Se establece una frecuencia mensual, en un lugar y horario determinado: los segundos miércoles de cada mes a las 19 horas en un aula del Centro Cultural José Ingenieros de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires.

El programa de Talleres Vivenciales es difundido por diversos canales de comunicación a efectos de que llegue a la mayor cantidad posible de interesados.

Como ya se fue comentado, cada taller está dedicado a un tema específico que funciona como disparador. Cada tema es trabajado previamente en un artículo que se publica en la página Web de luSUH.

Esta dinámica responde principalmente a la necesidad de generar un espacio abierto a la comunidad, sin poder prever con precisión quiénes ni cuántas personas asistirán a los encuentros.

La coordinación está a cargo de dos Licenciadas en Psicología, con experiencia en el manejo grupal. La coordinación presenta un detalle particular, ya que una de las licenciadas es también la mamá de un niño afectado por el SUH. Este hecho se tiene en cuenta al momento de analizar los resultados obtenidos.

La posibilidad de contar con profesionales posibilita utilizar técnicas grupales para el manejo de la dinámica en los distintos encuentros, apuntando principalmente a esclarecer a través de señalamientos todo aquello que pueda dificultar la comunicación y el aprendizaje.

Observaciones

Primer Taller Vivencial: "SUH y experiencia de vida"

Asisten doce familiares de niños que han padecido SUH. Después de acercar la temática al grupo, los participantes comienzan a presentarse y a contar espontáneamente sus historias en relación con la enfermedad.

Principales observaciones:

- La mayoría de las historias muestran coincidencia en la internación de los niños en terapia intensiva durante la fase aguda.

- Se expresa una percepción de extrema gravedad del cuadro con alto impacto emocional en los niños y sus familiares.

- En varios casos, estas vivencias de dolor en el período agudo no han sido suficientemente compartidas con otras personas con anterioridad al Taller Vivencial. Indagando en las razones de este hecho, los participantes responden que les resulta difícil hablar de estos temas con personas que no han pasado por la misma situación.

Segundo Taller Vivencial: "La familia está a dieta"

Asisten diez familiares de niños que han padecido SUH.

Principales observaciones:

- Se relatan dificultades en lograr el seguimiento de las dietas por parte de los niños afectados por el SUH, lo que genera una carga importante de angustia en los padres.

- El cambio en la alimentación produce efectos traumáticos en las familias.

- Se percibe una falta de contención emocional adecuada durante el seguimiento de la dieta dado el impacto que tiene para la familia.

Tercer Taller Vivencial: "Miedos, ansiedades y sobreprotección"

Asisten ocho familiares de niños que han padecido SUH.

Principales observaciones:

- Se expresan miedos comunes que se extienden en el tiempo.

- Se relatan dificultades para continuar con la rutina cotidiana que se tenía antes de la enfermedad.

- Se expresa el efecto traumático de las vivencias relacionadas con la enfermedad.

- Se percibe una falta de contención emocional adecuada durante y después de la internación

Conclusiones Preliminares

Lo vivido hasta el momento invita a revisar el trabajo a futuro, teniendo en cuenta que ésta es una experiencia inédita. No se tiene información de otros trabajos grupales realizados con familiares de niños afectados por el SUH.

El proyecto de la Comisión de Padres de luSUH no finaliza en los Talleres Vivenciales. Por el contrario, estos talleres abren un campo de trabajo para repensar la problemática de las familias que han atravesado el SUH. Esta evaluación brindará un parámetro concreto para diseñar acciones futuras.

Es apresurado arribar a conclusiones acabadas en esta instancia, ya que la experiencia no ha finalizado aún (se han realizado tres talleres de los cinco programados). No obstante, es posible y oportuno realizar un primer análisis de lo observado hasta el momento.

En cada taller se hace indispensable destinar tiempo para que cada uno de los integrantes pueda compartir las vivencias del período agudo. Los miedos y ansiedades de ese período afloran en el espacio grupal con la misma intensidad que cuando ocurrieron. Lo vivido emerge cristalizado, mostrando este hecho el carácter traumático de esas experiencias.

Entendiendo como trauma² a aquellos sucesos que desbordan la capacidad representacional del aparato psíquico, como un choque violento, un excesivo aflujo de excitación al yo indefenso, una irrupción de angustia automática (vivencias de terror, displacer, dolor) que por su modo de circular desligado, no se puede tramitar ni descargar. Una descarga emocional que deja una impresión duradera en la mente.

Parece imprescindible entender este efecto de trauma para comprender la dinámica grupal que se genera en los talleres. Sobre todo, teniendo en cuenta que la mayoría de las personas que asisten a las reuniones no ha recibido ningún tipo de asistencia psicológica después del período agudo, ni en el seguimiento de la enfermedad. Por tal motivo, los participantes muestran urgencia por compartir las vivencias traumáticas.

A lo largo de los talleres se observa en los familiares de niños afectados por el SUH criterios para el diagnóstico de trastorno por estrés post-traumático, definido en el DSM-IV³.

Esta observación nos lleva a pensar y replantear la dinámica de los talleres. Los familiares que asisten por primera vez a un taller necesitan evacuar las vivencias traumáticas del período agudo.

El grupo funciona en este aspecto como medio eficaz para la elaboración de la situación traumática, por lo cual se impone en la práctica una primera instancia de

compartir la situación traumática del período agudo. Este fenómeno se debe principalmente a dos factores básicos: la violencia extrema con que ocurren los hechos, y la sorpresa que irrumpe en el espacio psíquico, impidiendo que dichas vivencias puedan elaborarse.

En el SUH, a diferencia de otras enfermedades, hay un hecho suficientemente fuerte y repentino que sumerge al yo en un shock. El cimbronazo interno es tan perturbador y doloroso que su imagen permanece impresa no sólo en la memoria ordinaria sino también en el inconsciente, representando un riesgo, si no se elabora, de retornar en forma sintomática en el futuro.

Por esta razón, una de las funciones principales del trabajo en los talleres es la creación de un espacio grupal que posibilite la descarga, la elaboración de las vivencias traumáticas, intentando historiar los acontecimientos para poder superarlos.

Esta experiencia abre caminos en un campo aún no explorado, con una perspectiva a futuro de investigar y reflexionar acerca de los patrones comunes y la especificidad de las familias de niños que han padecido SUH y cómo abordarlos. El próximo paso, en consecuencia, es seguir trabajando para elaborar líneas teóricas que sustenten una realidad específica de padres y familiares que han atravesado el SUH como situación de enfermedad.

Se pretende de esta manera contribuir a desarrollar un tratamiento integral del SUH y otras enfermedades que presenten sus mismas características, teniendo en cuenta no sólo el aspecto médico sino también los factores psíquicos y sociales que producen efectos traumáticos sobre el grupo familiar.

Bibliografía

- Bion W (1963) "Experiencias en grupo", editorial Paidós. Buenos Aires.
- Freud S (1908) "Novela familiar de los neuróticos", editorial Amorrortu, Buenos Aires.
- Freud S (1925) "Inhibición, síntoma y angustia", editorial Amorrortu, Buenos Aires.
- Freud S (1979) "Psicologías de las masas y análisis del yo", Editorial Amorrortu, Buenos Aires.
- Kancyper Luis (2003) "Confrontación generacional", editorial Lumen, Buenos Aires-México.
- Montero Guillermo Julio (2005) "La travesía por la mitad de la vida", editorial homospapiens, Rosario-Santa Fe.
- Moreno J.L (1962) "Fundamentos de la sociometría", editorial Paidós, Buenos Aires.
- Nasio Juan David (1999) "El libro del dolor y del amor", editorial Gedisa, España.
- Pichón Riviere (1985) "El proceso grupal", ediciones Nueva Visión, Buenos Aires.
- Romero Roberto (1987) "Grupo, objeto y teoría", editorial Lugar, Buenos Aires.

²El Diccionario de Psicoanálisis J. Laplanche y Pontalis define trauma como "acontecimiento de la vida del sujeto caracterizado por su intensidad, la incapacidad del sujeto de responder a él adecuadamente y el trastorno y los efectos patógenos duraderos que provoca en la organización psíquica".

³DSM-IV es el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Allí se definen los criterios para el diagnóstico del trastorno por estrés post traumático.