

# Reflexión sobre una práctica

Trabajo con el grupo de enfermería

*Silvia Emmer*

*Juan Carlos Perone\**

Ustedes ponen bien a los chicos,  
pero matan a las madres.

MADRE DE NIÑO EN TRATAMIENTO

## Introducción

Nuestra tarea como consultores en psicología institucional de un hospital pediátrico de alta complejidad, se ha desarrollado a lo largo de los años a través de diversas actividades con diferentes sectores y grupos de trabajo.

A grandes rasgos podemos decir que “trabajamos con los que trabajan” dentro de un nuevo modelo de organización hospitalaria. Lo hacemos tratando de favorecer la constitución de grupos de trabajo interdisciplinarios, la comunicación entre los distintos miembros del equipo de salud y entre los distintos sectores de la institución, así como participando en la resolución de conflictos o trabas para el desarrollo de la tarea.

Otro aspecto de nuestra intervención tiene que ver con los efectos que el trabajo con patologías graves genera en el personal de salud.

A lo largo de los años fue constante nuestro vínculo laboral con el personal de enfermería, con sus distintos niveles orgánicos y en diferentes áreas. Algunas de las características de su práctica cotidiana dependen del lugar en el que se desempeñan, pero otras son comunes y atraviesan todos los grupos y niveles.

\* Psicoanalistas y profesores de la Universidad de Buenos Aires.

La cantidad de horas en contacto con la enfermedad, el sufrimiento, el posible deterioro y en algunos casos la muerte, produce profundas resonancias afectivas, más aún cuando se trata de niños. Es imposible sustraerse de los efectos traumáticos cotidianos que esta tarea implica, tanto por la incertidumbre frente a cada nuevo paciente, como por la pérdida de lazos afectivos a menudo intensos, al vacío que dejan las partidas. No sólo de los que mueren sino también de los que vuelven a sus hogares.

Dentro de este marco, una de las modalidades de “trabajar con los que trabajan” es lo que denominamos “grupo de reflexión sobre la práctica”. Desde esta perspectiva, intentaremos contar nuestra experiencia como psicólogos institucionales, con el grupo de enfermeros que tienen a su cargo el entrenamiento de las familias de niños que por su enfermedad renal, necesitan someterse a un tratamiento de diálisis peritoneal.

El grupo de enfermería de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA), compuesto por mujeres jóvenes con hijos, se enfrenta en su práctica profesional cotidiana, con las vicisitudes que la enfermedad grave provoca en el niño y su familia. Es el impacto emocional de estas situaciones el que nos convoca a un trabajo semanal de reflexión sobre la tarea que realizan. Ellas rescatan este espacio como un lugar de “contención”, en el que pueden intercambiar, pensar, planificar y que les permite, como suelen decir, “no llevarse al paciente a casa”. Evitan de alguna manera transferir la preocupación que la tarea les produce a sus familiares, que frecuentemente, además, no quieren escucharlas.

Mientras que la hemodiálisis se efectiviza en una institución hospitalaria a la que el paciente debe concurrir periódicamente y es una máquina la que cumple la función del riñón, la DPCA es un tratamiento de diálisis intracorpóreo, en el que el peritoneo actúa como filtro que reemplaza parte de las funciones renales perdidas. Este tratamiento, que se efectúa en forma continua, puede ser realizado en el domicilio del paciente y es la familia o algún adulto cercano quien que se hace cargo del mismo. Por lo general, es la madre la que se ocupa del procedimiento, en el que invirtió mucho tiempo de aprendizaje y al que destinará, también, mucho tiempo de aplicación. En el caso de adolescentes, éstos pueden autodializarse. El paciente puede, merced a este procedimiento,

permanecer en su hogar y continuar con bastante normalidad su vida cotidiana, como por ejemplo concurrir al colegio o practicar algún deporte.

Es importante recalcar la ventaja de los tratamientos ambulatorios que permiten evitar la internación, no solamente por el menor costo económico sino también por los beneficios de distinta índole para el niño enfermo y su familia.

Es cierto que la internación del niño junto con la madre fue un avance pionero instituido por la pediatría argentina, al contemplar la necesidad de brindar al niño internado el marco de contención y cotidianeidad que sólo los padres pueden ofrecerle frente a lo desconocido y amenazador de la enfermedad. No obstante, la institución hospitalaria suele despertar temor y desconfianza, que se agrega al malestar producido por la patología misma.

La internación trae aparejada un escenario nuevo, no elegido. Todo cambia, tiene que abandonar sus referentes habituales, su casa, adaptarse a otra habitación, otra cama, caras nuevas, para someterse a tratamientos y curaciones a menudo dolorosas.

Suelen ingresar junto con los familiares problemas de todo tipo, muchos de ellos derivados de situaciones de precariedad y carencia anudadas a factores socioeconómicos y culturales. Otros se relacionan con las distintas reacciones que se generan a partir del estrés y la angustia.

En ocasiones, los padres aceptan sumisamente las indicaciones sin terminar de entender; en otras, exigen, preguntan, controlan de manera poco adecuada. En términos generales se puede decir que desde cierto punto de vista se constituyen en un nuevo grupo de poder dentro de la institución.

El objetivo final, para todo paciente en edad pediátrica con enfermedad renal progresiva, es el trasplante renal. Se hace necesaria una evaluación en profundidad de cada caso, ya que una vez que un niño entra en diálisis y sus condiciones lo permiten (como por ejemplo su edad y peso) ingresa al mismo tiempo en la lista de trasplantes del INCUCAI. Es el comienzo de un proceso complejo y difícil que puede crear falsas expectativas tanto en la familia como en el equipo tratante cuando no se cumplen ciertas condiciones. Aun después del trasplante,

los riesgos de perder el riñón donado –“bien” valioso y escaso– siguen vigentes y obligan a cuidados sistemáticos.

De lo señalado anteriormente se desprende que es fundamental para el éxito de la DPCA, el entrenamiento de los familiares que van a encargarse del procedimiento y del cuidado del niño en su domicilio.

La efectividad del entrenamiento que redundará en la posibilidad de efectuar el procedimiento fuera de la institución, depende de una cantidad de factores que hacen de esta tarea una actividad compleja y delicada. No todo niño puede ingresar al programa de DPCA.

### **Hábitat familiar y ubicación geográfica**

Los niños con insuficiencia renal necesitan de centros cercanos de atención ya que frente a cualquier complicación es necesario contar con la intervención del personal de salud.

Es importante conocer el lugar en el que la familia vive, debido a que la posibilidad de realizar este tratamiento requiere que la vivienda proporcione una serie de condiciones, tanto edilicias como de higiene y confort, para minimizar el riesgo de complicaciones. Es el equipo de enfermería, conjuntamente con personal del servicio social, el que se ocupa de evaluar estas condiciones, los recursos que el grupo familiar dispone o cuáles puede movilizar para acondicionarlo o reemplazarlo si fuese necesario. Esta evaluación se realiza mediante visitas o a partir del relato familiar complementado con agentes de salud del lugar en caso de pacientes provenientes del interior del país o limítrofes.

Podemos ejemplificar las dificultades que con respecto a este punto se presentaron en el caso de un paciente que habitaba en una zona del interior del país, distante de los centros urbanos y carente de los servicios básicos, como agua y luz. Este paciente fue derivado, con su madre, por el servicio de salud de la provincia. La descripción del hábitat fue realizada por un familiar residente en la capital federal, que conocía el lugar y pudo describirlo en detalle, ya que la madre que allí vivía no fue capaz de hacerlo. En todo momento se planteaba la duda sobre la capacidad de comprensión de la madre, no sólo idiomática, sino también de la situación por la que estaba pasando. ¿Va a poder hacerse

cargo de las complicaciones y la complejidad a las que tendrá que enfrentar? En una ciudad distante a 200 km de su lugar de residencia, se pudo contar con el apoyo de una médica pediatra y una asistente social del hospital para solicitar una vivienda en ese lugar al gobierno de la provincia. Surgieron dudas, a lo largo del entrenamiento y posteriormente, sobre los efectos de la transculturación. Pese a todo, el niño sigue con dificultades su tratamiento. ¿Fue una consecuencia de la pérdida de referencias, de raíces, lo que llevó al padre a un brote de violencia, que lo hizo terminar en la comisaría, aquí en Buenos Aires, y a la internación en un psiquiátrico, con posterioridad a su regreso a la provincia?, ¿o se trata de alguien seriamente perturbado psíquicamente, que no pudo resistir el impacto de la difícil situación que se vio obligado a afrontar y que funcionó como elemento desestabilizador? Ya en el entrenamiento surge cierta desconfianza con la madre, parecería que no entiende pero adquiere rápidamente celular y ropa de marca. “¿Hace que no entiende?”. Estamos en presencia, sin duda, de un considerable desequilibrio familiar. ¿Resultado del impacto traumático, por el pasaje de un lugar carente de todo, a una gran ciudad, a un hospital de alta tecnología y donde se encuentran girando alrededor de un niño enfermo que requiere de cuidados incomprensibles? Otra vez la desconfianza: “¿realmente no pueden, van a poder?”. ¿Cómo ponerse en el lugar de gente con una cultura y un habitat tan diferente?

El grupo cuenta, pone palabras a las dudas, a los sentimientos encontrados que cuestionan y los cuestionan, trabaja y retrabaja sobre esto en un constante intercambio. Busca sentidos, apuesta.

### **Factores socioeconómicos**

Relacionados con el hábitat, estarían los recursos con los que cuentan las familias a nivel económico y el medio social en que se mueven. Es necesario pensar sobre la base de la información que se va obteniendo, cómo se las van a arreglar con sus circunstancias. Sabemos que lo social y lo psíquico se articulan. Los grados de desamparo padecidos psíquicamente guardan estrecha relación no sólo con los recursos económicos,

sino también con la solidez y calidad de la trama social en la que el sujeto está inscripto.

Los pacientes que concurren al hospital suelen provenir de otras instituciones públicas, y por lo general pertenecen a familias de escasos recursos económicos.

### **Estructura familiar y familia ampliada**

Las características de la composición familiar son fundamentales para poder ubicar al niño y el lugar que ocupa en ese ámbito. La modalidad del lazo primario y las variantes que en este momento social puede adquirir son numerosas (madres solas, madres adolescentes, parejas ocasionales, nuevas uniones que incluyen hijos de parejas previas, presencia o no de ambos padres, juntos o separados, hermanos, hermanastros, y el alcance de la familia ampliada, en términos de abuelos, tíos, etcétera). La cantidad de hermanos, la cualidad de la relación entre los padres y con los demás miembros de la familia, el lugar del niño con respecto a ambos padres, a los hermanos y dentro del conjunto de relaciones familiares, van a configurar una estructura singular. El conocimiento de la misma dará una idea de la calidad de los vínculos en los que el niño está inserto y por lo tanto con lo que se podrá contar para hacer frente a la enfermedad.

Vamos a ejemplificar con una familia que presentó y presenta dificultades en todos los aspectos. Estas dificultades y el impacto emocional que de ellas derivaba ocuparon un lugar central a lo largo de muchas reuniones del grupo de reflexión.

La niña, de muy corta edad, proviene de la relación de padres muy jóvenes, que se encontraron con un embarazo no deseado. Cada integrante de la pareja vivía con su respectiva familia. Ni la joven madre, que estaba terminando la escuela secundaria, ni el padre, parecían poder hacerse cargo de la hija, que además padece de insuficiencia renal crónica y requiere cuidados especiales. Viven en un asentamiento urbano comúnmente denominado “villa”, en situación de gran precariedad, sin hábitos de higiene ni horarios pautados. Su inserción social y sus posibilidades económicas son escasas. Indocumentados, sus ingresos

proviene de trabajos eventuales, inestables. La abuela, una mujer joven, que también tiene niños pequeños, es la que en un principio se hizo cargo de la situación. Enojada por la actitud de la hija, la relación entre ellas es de enfrentamiento por la dificultad de delegar de una y la “irresponsabilidad y soberbia” de la otra.

¿Cómo lograr que la joven asuma su papel de madre?, ¿cómo incluir al padre sin lugar en esa familia, ni lugar como padre?, ¿cómo lograr que asumieran una responsabilidad que no querían o para la que no estaban preparados?

El periodo de entrenamiento fue largo y dificultoso. Las circunstancias que funcionaban como obstáculos producían sentimientos de impotencia y desaliento. “¿Y qué pasa si me quiero ir de vacaciones?”, manifiesta en una oportunidad la madre frente al desconcierto y la indignación del grupo tratante.

Es la institución la que provee los recursos, que son costosos, para el tratamiento y la que se ocupó de gestionar el acondicionamiento de un lugar apropiado para el procedimiento. La situación de la niña, que en este momento, pese a las dificultades, dializa en su hogar, sigue produciendo incertidumbre, ya que no se puede confiar que la familia realice correctamente ni el procedimiento, ni la alimentación, ni el cuidado que necesita. Suelen no responder a los llamados y cuando concurren a los controles el estado de la paciente denota que no se siguieron correctamente las instrucciones. Estos factores dificultan la posibilidad de llegar a la instancia de trasplante.

### **Factores culturales e información disponible**

Cada familia cuenta con un capital simbólico y de información del que puede disponer para enfrentar intelectualmente la complejidad de la nueva circunstancia. Hablamos de la enfermedad, la institución hospitalaria, del mundo médico y su particular lenguaje. También hablamos de los obstáculos que pueden significar la cultura de origen en términos de ignorancia, costumbres, prejuicios o creencias que subyacen a diferentes grados de desconfianza o temor y pueden dificultar

su inserción en el hospital, la relación con su personal y por lo tanto funcionar como escollos en el difícil proceso de entrenamiento.

La información disponible puede ser un factor facilitador para la comprensión del carácter de la enfermedad y la actividad de entrenamiento, pero puede entorpecer en el caso de ser utilizada como defensa patológica frente a la angustia que el impacto de la situación provoca. En este último caso puede manifestarse como constantes cuestionamientos, desconfianza y control excesivos, constituyéndose así en un factor de perturbación permanente para el equipo de salud.

Los cuestionamientos, en ocasiones agresivos, del padre de un niño, fue tema de inquietud en algunas reuniones del grupo de reflexión. La madre, sumisa y callada, se desdibujaba frente a este padre, profesor. Escudado en un supuesto interés y saber de tipo científico, pedía datos, argumentos, explicaciones frente a cada indicación, con una actitud por momentos francamente beligerante. Actitud que lo llevó inclusive a confeccionar un cuestionario, por otra parte plagado de errores, que suponía los profesionales debían responder. Se decía “representante legal” de su hijo.

Tras esta actitud, en última instancia defensiva, pero difícil de sobrellevar para el grupo, subyacía la intensidad de su angustia y temor. Una manera de lidiar con el sentimiento de impotencia que lo embargaba era posiblemente la fantasía de poder controlar la situación mediante el pseudoconocimiento que desplegaba y que le permitía ejercitar una notoria desmentida, poniendo en duda el saber de los médicos y más aún el de las enfermeras. Su desconfianza patológica resultaba un obstáculo para la implementación de cualquier propuesta del equipo de salud y redundaba en un esfuerzo muy grande para mantener un clima de cierta calma.

Por el contrario, el conocimiento y el bagaje cultural, pueden ser de gran ayuda como en el caso que relataremos. Desde una institución hospitalaria del interior del país se deriva una niña prepuber con retraso madurativo importante. Es una niña bien cuidada, con muy buena respuesta—si consideramos los límites que impone el retraso mencionado—gracias al esfuerzo que su familia le dedica. Sin embargo, se irrita con facilidad y pese a que en las pruebas psicológicas que se le hicieron mostró cierto grado de comprensión, surgieron muchas dudas acerca de su

posibilidad de entender y someterse a las exigencias que conlleva una diálisis primero y un trasplante después.

La decisión de no ingresar un paciente al proceso que tiene como fin llegar al trasplante suele ser muy difícil para todos. El grado de autonomía que requiere el tratamiento en términos de medicación, restricciones y cuidados personales, llevó a decidir, junto con los padres, no ingresarla al programa. Fue de gran importancia y apoyo un familiar, profesional de la salud.

Esta familia, que tiene otros niños, decide seguir resguardando al máximo la calidad de vida de su hija, brindándole afecto y cuidados, pero renuncia a encaminarla a un futuro muy incierto dadas sus escasas posibilidades de desarrollo. Gente muy creyente, encuentra soporte y consuelo en la solidaridad de su entorno social que organiza además una cadena de oración por la niña.

El papel de las creencias es debatido en el grupo de reflexión, a partir de la experiencia con esta paciente y su familia. Debate sin conclusiones, el tema nos moviliza ya que impacta en los modos particulares de ver el mundo, en las certezas y dudas que han sedimentado en cada uno según su propia historia.

### **Impacto de la enfermedad del niño en el núcleo familiar**

Toda familia tiene una manera de responder, soportar, tramitar y elaborar situaciones nuevas o de crisis que la conmueven. El impacto de la enfermedad del niño dependerá de los recursos con la que la familia cuente, recursos muy vinculados a la calidad emocional de los vínculos y a las características psíquicas de sus integrantes.

Es frecuente que la enfermedad termine de complicar una situación familiar previa ya frágil.

Lo casi imposible de asimilar en términos exclusivamente racionales o sea, los graves problemas de salud que pueden poner en peligro el futuro del niño e inclusive su vida, desembocan en algunas parejas en reproches y culpabilizaciones mutuas, conscientes o no. El enojo y las rupturas pueden resultar del esfuerzo fallido de elaboración de la circunstancia traumática y la búsqueda de respuestas.

En otros casos, el niño enfermo convoca a la unión y a la conjunción de esfuerzos para lograr su mejoría, inclusive en situaciones de altísimo riesgo. Este factor que favorece el proceso terapéutico, realimenta la esperanza del grupo tratante redoblando la apuesta por la vida en juego, pese a las circunstancias adversas.

Se le pide al grupo de DPCA su intervención para dializar una niña de pocos meses y de muy bajo peso. Era la primera vez que el equipo debía enfrentar un intento de esta naturaleza con un bebé tan pequeño. Este desafío produjo temor que al principio se manifestó como fastidio. Era mucha exigencia enfrentarse con un riesgo de fracaso, considerado casi inevitable y que se calculaba de difícil elaboración posterior. Se pudo rescatar, sin embargo, el aspecto de reconocimiento y confianza hacia el equipo que el pedido mismo traía aparejado. Con estos conflictos, comenzó la diálisis y la tarea de entrenamiento.

Los padres, pareja muy joven, se mostraban unidos y pendientes de la beba que poco a poco, a medida que cursaba el tratamiento, fue aumentando de peso y saliendo de su estado crítico.

En el relato, se puso un especial acento en el cariño y los cuidados que recibió de sus padres.

Pudo volver a su hogar aunque sigue dializando.

## Características del niño enfermo

Dentro del grupo familiar, se recorta el niño con una historia previa, su singularidad, sus características subjetivas que condicionarán su manera particular de relacionarse con las vicisitudes de la enfermedad, las exigencias, los límites, el sufrimiento físico y psíquico que plantea.

Nos encontramos con casos de niños atemorizados, no solamente por su inclusión en la institución hospitalaria que quebranta su cotidianeidad, con su aparatología y cuidados –que pueden adquirir un carácter cruento e invasivo–, sino también por el clima autoritario y violento vivido previamente en su hogar.

Madres sometidas, con poco o nulo apoyo en la situación de acompañar a sus hijos, no poseen ni el respaldo, ni la seguridad mínima para transmitir al niño confianza y sostén. Padres ausentes, que culpan

a sus mujeres de las desgracias de estos hijos y se enojan de sus “flaquezas”, por ejemplo el llanto. No resulta fácil establecer una relación que posibilite el trabajo.

Otro niño, en cambio, no deja de asombrar por los recursos que va desplegando a lo largo de los años de tratamiento. Talentoso y con múltiples intereses, fue logrando superar los escollos que su enfermedad le iba planteando. Hijo de una madre orgullosa de él, que no dejaba de alentar sus proyectos y alegrarse de sus logros.

Cambiante y de difícil trato, una adolescente solía sucumbir anímica y físicamente al impacto de la enfermedad. Su enojo y fastidio se volcaba en una actitud de negativismo con el “mundo” en general y con el equipo tratante del hospital: “Dame la medicación, total igual me voy a morir”, “Ponéme el protector gástrico, total voy a reventar como un sapo”. Tuvo múltiples complicaciones y recaídas que hicieron peligrar su vida antes y después del trasplante. Fue motivo de preocupación en los distintos lugares en que estuvo internada, tanto por su salud como por sus dificultades de relación. Paradojalmente, sorprendiendo a quienes la asistían, fue mejorando considerablemente, pudo ser externada y a la fecha se encuentra bien.

Como ya se mencionó, el trabajo de las enfermeras de DPCA tiene dos momentos, el periodo previo al entrenamiento en el que se evalúa la posibilidad de ingreso del paciente al proceso, y el periodo de entrenamiento propiamente dicho. Periodo que ellas caracterizan como una “miniconvivencia clínica”.

Es un trabajo de contacto y compromiso intensos. La cantidad de horas, la cercanía con el paciente y con la familia, tanto en el periodo previo y más aún en el de entrenamiento propiamente dicho, favorece el intercambio y los hacen fácilmente depositarios de confidencias. Estas confidencias pueden ser importantes en la planificación de las acciones a seguir y facilitan la tarea, pero también pueden ser un obstáculo por el peso de su contenido emocional y proyectivo.

La tarea que este grupo realiza en su trabajo cotidiano, cuerpo a cuerpo con el niño y la familia, los convierte en un eje importante en la relación con otros miembros del equipo de salud, habida cuenta que estos pacientes requieren de la atención de distintas disciplinas y especialidades. Eje tanto por la información, el conocimiento del

paciente y sus circunstancias, a lo largo de su tránsito en el hospital, como por constituirse en figuras de referencia a las que estas familias pueden recurrir, y a las que frecuentemente recurren por el vínculo de confianza que se va creando.

Podemos mencionar las siguientes profesiones y especialidades que suelen ser convocadas por estos pacientes:

*Médicos nefrólogos:* son los que reciben y se hacen cargo de niños con insuficiencia renal, y por ende del proceso diagnóstico y la prescripción del curso posterior a seguir. Los niños provienen de distintas instituciones de capital, del conurbano, del interior del país o de países limítrofes, e ingresan por infinidad de canales institucionales o de manera espontánea.

*Asistentes sociales:* la posibilidad de ingresar a DPCA, requiere de un trabajo previo para evaluar y facilitar las condiciones necesarias que lo permitan. La evaluación de posibilidades de la familia (vivienda, recursos económicos, obra social o no, etcétera) puede hacer necesaria la intervención del servicio social a fin de procurar una solución a los diferentes problemas que suelen presentarse, como por ejemplo la relación con las provincias, la falta de cobertura, inadecuación de la vivienda, lejanía de algún centro de salud y otros de similar tenor.

*Médicos de otras especialidades:* estos niños suelen tener como consecuencia o acompañando su enfermedad renal otras patologías asociadas que requieren la intervención de más de una especialidad médica en distintos momentos del proceso y desde su ingreso al hospital. Una vez que se evalúa la posibilidad del ingreso y para comenzar con el entrenamiento, es necesaria la implementación de un catéter en la zona abdominal. Y esto implica la participación de cirujanos y anestesiistas.

*Salud mental:* la difícil asunción de la enfermedad y las exigencias psíquicas que suponen los cuidados posteriores, que comprometen al niño y su entorno familiar, suele requerir de la intervención del servicio de salud mental.

## El grupo de reflexión sobre la práctica

En una primera aproximación se puede decir que comprometernos en la tarea de coordinar un espacio de reflexión de las características que vamos a describir es una manera, entre otras posibles, de trabajar con los que trabajan.

Y son justamente las vicisitudes del trabajo que realizan las enfermeras de DPCA las que van desplegándose en el relato a lo largo de nuestras reuniones semanales. La reflexión sobre la práctica cotidiana se organiza de acuerdo con los temas que el grupo mismo va proponiendo.

Lo central de nuestra intervención es favorecer el intercambio, la manifestación de inquietudes y afectos dentro de un clima de intimidad y confianza.

Si bien los temas pueden girar alrededor de distintos problemas que condicionan de manera variable el ejercicio de su tarea, lo central y recurrente en su práctica cotidiana es la relación con el niño enfermo y su familia. Conflictos con el resto de profesionales de la institución o en el grupo mismo, ocuparon escaso lugar en el espacio de reflexión.

Situaciones de fracaso o de mucha complicación en el devenir del tratamiento hacen surgir interrogantes, cuestionamientos sobre el sentido de lo que se está haciendo. Amenaza que pone en peligro el sentimiento de reparación que sirve de soporte y provee de sentido al equipo de salud.

Se reinstala una y otra vez la pregunta sobre los parámetros de referencia para evaluar éxitos y fracasos. ¿Qué clase de vida futura del niño enfermo y su familia justifica el difícil e incierto tránsito hacia el posible trasplante y lo que seguirá después si se logra arribar a él?

La DPCA necesita, ya que va a realizarse en el domicilio del paciente, un gran compromiso familiar en términos de cuidados, dedicación y tiempo. El procedimiento depende de los adultos a cargo, en todos sus aspectos técnicos y en los cuidados de alimentación, la asepsia del ambiente y el registro de señales de alarma frente a desajustes o complicaciones. Es en general la madre la que cumple esta función y la que es entrenada. Madre que difícilmente coincide con el modelo ideal que se supone estaría a la altura de las exigencias en juego. En el hospital

generalmente son llamadas “madres”, sin nombre propio, quedando relegada tras esa nominación la existencia de una persona que excede en mucho la función que esa palabra designa. La lógica institucional y la necesidad de “logros”, no suele coincidir con la lógica familiar y sus posibilidades.

En el espacio de reflexión sobre la práctica del equipo de DPCA podemos visualizar dos dimensiones de su quehacer que adquieren especial relieve. Esas dos dimensiones son:

a) La necesidad de ampliar la comprensión del comportamiento del familiar (habitualmente la madre) y del niño en función de la coincidencia o no con las expectativas que el grupo de enfermería va perfeccionando en el transcurso del proceso y cuya realización considera necesaria para el éxito del emprendimiento. Diversas actitudes y conductas requieren un esfuerzo de interpretación a partir de los interrogantes que suscitan para poder definir las formas más adecuadas de abordaje del niño y la madre. Los integrantes del grupo relatan las situaciones vividas a lo largo de muchas jornadas de interrelación y trabajo. El relato en el que se van involucrando todos los integrantes del grupo, de tal modo que el decir de uno promueve el de los otros, va construyendo una escenificación de las situaciones en las que estuvieron implicado que resulta más integrada y rica que la que podría aportar cada uno por separado. Esto favorece que cada uno pueda tomar contacto y apropiarse a su modo de una versión más elaborada de la que inicialmente disponía.

Nosotros, los coordinadores, también necesitamos de un trabajo, para pensar y repensar las resonancias que los relatos escuchados nos producen. Un plus de trabajo vinculado con nuestra propia implicación que incluye nuestras dudas. Lo concretamos en forma más o menos sistemática en reuniones posteriores.

El relato con sus reverberaciones da lugar a nuestra intervención. Van surgiendo preguntas que favorecen el relanzamiento de lo narrado a partir de ciertos puntos, que pueden llevar a detenerse en ciertos aspectos, enfocar desde otro ángulo otros, incluir elementos que tal vez hubieran quedado desatendidos y que se muestran como significativos. Intentamos contribuir de esta manera al establecimiento

de nuevas relaciones de sentido, ampliando los puntos de vista con una ganancia de posibilidades y perspectivas respecto a la situación relatada. Se promueve la apertura a nuevas maneras de relación y acciones que se pueden conjeturar como posibles para destrabar ciertas dificultades que obstaculizan el desarrollo y la fluidez de la tarea.

- b) La relación con el paciente y sus familiares genera profundas resonancias afectivas en el equipo de salud. Algunos de los afectos despertados son reconocidos por los integrantes del grupo y puestos en palabras en su relato, facilitando de esta manera su circulación y elaboración. Otros afectos se sustraen a su puesta en palabra, y su acción solapada suele ser más eficaz y penosa, tanto más cuanto menos se pueda hablar de ellos.

El intercambio sobre la experiencia que promovemos en un clima de cuidado e intimidad, favorece el discurso asociativo grupal y la puesta en palabras de las emociones. La objetivación que se logra –merced a la distancia que conlleva tratar estas cuestiones en un espacio otro que aquel en que están comprometidos de manera directa– produce una ganancia de pensamiento, que encuentra maneras de volcarse de retorno en la actividad específica. Es decir, se favorece la vuelta al campo con más recursos para sobrellevar la tarea primaria con el niño y el familiar a cargo.

Dado que las dificultades están principalmente relacionadas con la patología familiar anterior y con factores sociales, es en la evaluación previa y en el periodo de entrenamiento donde aparecen los problemas y las preocupaciones que suscitan. Fueron justamente los casos que resultan difíciles de sobrellevar, los que motivaron la demanda que dio lugar a nuestra intervención y no los que podríamos considerar casos exitosos.

Con todo, junto a sentimientos con los que es difícil lidiar, como la impotencia, el disgusto y el pesimismo, es frecuente contar con el contrapeso, del entusiasmo, el optimismo y la satisfacción por la tarea cumplida, sin los que este trabajo bordearía lo imposible.