

ABORDAJE PSICOTERAPEUTICO DEL NIÑO EN UNA UNIDAD DE HEMODIALISIS*

Carmen Culebro Fernández
y Elisa Mendoza Berjano*****

INTRODUCCION

El propósito de esta exposición es la reflexión sobre una experiencia de trabajo psicoterapéutico en un servicio de Hemodiálisis Infantil. Durante cinco años, hemos atendido a 83 niños y adolescentes de la unidad y hemos realizado un grupo de trabajo con el personal sanitario. El mayor porcentaje de casos atendidos corresponde, en un 40 por ciento, a adolescentes. En cuanto al diagnóstico de la enfermedad, en el 50 por ciento de los casos fue realizado durante el primer año de vida de los niños; en un 30 por ciento, entre los 2 y los 5 años; en un 12 por ciento en edad de adolescencia, y el 8 por ciento restante en edad de latencia.

La derivación ha partido de los nefrólogos. Nuestro acercamiento al niño y su familia se ha realizado dentro de una óptica psicoanalítica consistente en el apoyo psicológico al trío característico de la pediatría: médico (equipo), niño y madre. Decir pediatría es decir familia, por eso creemos que el abordaje debe ser integral.

* Ponencia presentada en el IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente celebrado en Sevilla del 10 al 12 de noviembre de 1995 bajo el título: "Sufrimiento corporal y desarrollo psíquico: enfermedad y violencia en la infancia".

** Psiquiatra Centro de Salud. Mental. Psicoterapeuta.

*** Psicóloga. Psicoterapeuta.

Hemos tenido en cuenta que los pacientes están el hospital por su cuerpo no por su conflicto psíquico. Se trata de niños, con una calidad de vida precaria a medida que evolucionan en su enfermedad, en un estado de duelo permanente, por el deterioro progresivo de su cuerpo y pérdida de funciones, con complicaciones posibles a lo largo del tratamiento (fístula, intervenciones, diálisis peritoneal, trasplantes, etc.). La identidad está en juego por los cambios corporales, la regresión potenciada por la dependencia extrema a la máquina, a la familia, al hospital. El cuerpo polariza la vida entera. La familia está hipotecada por la enfermedad. Ante ello, ¿qué espacio dejar para lo psíquico?, ¿desde qué lugar nos situaríamos nosotros?.

Nos planteamos que nuestra función sería crear, tanto con las familias como con el equipo sanitario, un espacio para pensar, para la escucha y contención de angustias y ansiedades. No es tan importante el síntoma en sí sino la vivencia, la vida fantasmática que se crea alrededor del mismo tanto por parte de la familia como de los médicos.

Desde esta perspectiva, en la entrevista con los padres y el niño nos planteamos un método de psicoanálisis aplicado, en una escucha lo más libre posible, respetando su discurso y recogiendo los acontecimientos, las situaciones y las palabras que nos conducen al entendimiento de la enfermedad, teniendo en cuenta la interacción que se da entre lo real y lo fantasmático. Sabemos que muchas veces no parten de un deseo propio, sino que la derivación a nosotros es vivida como una prueba, como una obligación más.

En muchos casos, la relación ha sido de consultas ante una situación puntual: abandono del tratamiento por parte de la madre o del adolescente, depresión por hospitalización prolongada o desafrentización del medio familiar, inhibición intelectual, fracaso escolar, trastornos de conducta, rechazo al riñón trasplantado o preparación para el trasplante, etc. Hemos de tener en cuenta que la asistencia al hospital supone mu-

chas veces recorrer hasta 200 kms. para volver en el mismo día y está en función de los tratamientos y consultas médicos.

Como sabemos, ante una enfermedad orgánica grave, en el funcionamiento familiar aparecen importantes defensas de negación. Lo corporal drena lo psíquico y predomina la inmediatez: la creatinina, el potasio, la dieta, donde el futuro está en función del “*tipaje*” a la espera de un riñón.

Nuestra aproximación al niño, se realiza desde el “*aquí y ahora*” que le permite situarse ante su enfermedad, contándonos la vivencia de ésta, realizando así una construcción más o menos elaborada. Una vez establecida la relación con la familia, queda abierta la petición para nuevas consultas. En algunos casos, la relación dio lugar a la instauración de un tratamiento psicoterápico.

La enfermedad crónica, y más aún cuando se trata de una de mal pronóstico como es la insuficiencia renal, transforma las relaciones médico-paciente en una estrecha dependencia, dado el contacto continuado que se establece. Las continuas consultas hospitalarias, ingresos e intervenciones facilitan la implicación masiva del personal sanitario, médicos y enfermeras, por lo que nos planteamos un grupo de trabajo con ellos. En esta dinámica madre-niño-equipo sanitario, sólo hay lugar y tiempo para lo corporal, la enfermedad grave, sin tener un espacio para lo mental psíquico. Pasamos a continuación a describir ese triángulo que encontramos inseparable: madre-niño-pediatra.

1. LA MADRE, LA FAMILIA

Los padres, al ser informados de la enfermedad de su hijo, su pronóstico y evolución, se ven enfrentados a una situación traumática, que si bien en los primeros momentos niegan, posteriormente es vivida como una falta, un fracaso en su papel de padres, reactivando los conflictos en sus relaciones anteriores, tanto con el hijo como con sus propios padres. La culpa por la

causa fantaseada de la enfermedad, ya sea hereditaria o congénita ya sea por lo que ellos imaginan como un descuido, se torna en persecutoria y expiatoria, proyectándose en el hospital, en los médicos, en el hijo o en el destino, y lleva a algunas madres a dedicarse por entero al niño y a vivir con él su enfermedad, estableciendo una dependencia donde prima la relación a través del cuerpo enfermo y los contactos físicos por los cuidados. La ambivalencia que sienten sobre la vida y la muerte con respecto al hijo, puede llevar a una relación de sobreprotección muy intensa, con gran dificultad para la separación-individuación.

A la primera entrevista acuden la madre y el niño, raramente van acompañados por el padre. El discurso de la madre con frecuencia nos confunde. No sabemos si se refiere al hijo o a ella. Habla de los dos como si de uno solo se tratara: *“somos un cuerpo único”, “nos ingresamos cuando tenía diecinueve meses, y cuando salimos tenía dos años”*, nos comentan. Comienza hablando sobre la enfermedad del niño, que enseguida remite a su propia historia y vivencia. La falla narcisista del hijo reenvía a las fallas de la propia infancia, a sus propias carencias y pérdidas.

En el 50 por ciento de los casos atendidos, el diagnóstico se hizo durante el primer año de vida. Si el niño nace con la enfermedad, queda hospitalizado y hay riesgo de muerte. La madre no puede investirlo, ilusionarse, fantasear un proyecto de futuro para su hijo. Los padres se sienten culpables por no haber sabido crear un buen bebé, o por no haberlo sabido cuidar en los primeros meses de vida. Queda abierta la hipótesis de si habrá sido un trastorno primario del vínculo, uno de los factores en el origen de la enfermedad. La primera infancia del niño muchas veces está marcada por una madre deprimida, con importantes carencias afectivas e incluso materiales en su propia infancia, envuelta con frecuencia en una sucesión de duelos: de los propios padres, a veces otro hijo, abortos, etc. O bien, en un duelo anticipatorio del hijo que nos traen, con la

consiguiente dificultad para investirlo. Muchas buscan un nuevo embarazo en un deseo inconsciente de reparación y restauración de una buena imagen materna.

Es a partir de esta situación cuando se elabora la consiguiente hipótesis etiológica y surge la demanda sobre el origen: saber por qué, sobre quién declinar la responsabilidad. Unas veces será el pediatra que no supo diagnosticar a tiempo, o el hospital que no supo cuidar y curar, desplazando así la culpa que retorna sobre la madre o el niño.

A medida que van estableciendo una relación nosotros, se desvelan otras hipótesis. Poco a poco, la enfermedad del niño toma cuerpo, ocupando un lugar en la fantasía de la madre: *“tuve una amenaza de aborto que coincidió con la formación de los riñones”, “la causa fue una infección que se le pasó luego a los riñones”, “fue quizás mi tristeza y mal estado de ánimo durante el embarazo”*.

Si el diagnóstico es más tardío, la hipótesis de la enfermedad como reactiva a un traumatismo afectivo tomará fuerza. La enfermedad se convierte así en el vehículo y modo de relación entre madre e hijo: él orina para ella, come o limita su dieta para ella, y ésta manifiesta o no su agrado con la consiguiente regresión a etapas pulsionales anteriores, no pudiendo investirlo más que en la medida en que se comporta como hijo enfermo, hipoteca su vida para cuidarlo. La muerte y la vida se juxtaponen. Al igual que ocurre en el trasplante, la muerte del uno es la vida para el otro.

Es como si no pudiera existir entre ambos un espacio psíquico para el sufrimiento o la pérdida, sino para la negación y proyección masivas, ya que la madre no puede contener este espacio doloroso.

En este destino en el que ambos están embarcados, el manejo de la agresión se hace particularmente difícil por la culpa de haber dañado al hijo, disfrazando la desesperanza, los deseos de muerte, de sobreprotección unas veces, y otras de abandono o una serie de actitudes, como no proporcionar la

medicación o cuidados al niño, desvelando la problemática emocional inconsciente que subyace. Una pareja joven comentaba que era muy “duro”, que no se hacían con el bebé, el día anterior a la consulta no le habían dado la medicación. “No sabemos cuánto aguantaremos, queremos tirar la toalla, los médicos te hacen sentirte como monstruos”, decían.

Ginette Raimbault, que ha trabajado con este tipo de niños, dice que “la madre dirige al interlocutor psicoanalista un discurso en el que reconstruye y recoge los acontecimientos a partir de la situación actual, en el “aquí y ahora”, que incluye la enfermedad y la hospitalización, y donde los síntomas físicos quedan yuxtapuestos muchas veces a los síntomas psíquicos, como la angustia, el aislamiento, el rechazo de la maternidad, la conflictiva conyugal, etc. “Tras la demanda de simbolización, aparece una gran necesidad de liberar la angustia y la culpa así como de que nos hagamos cargo de ellos en esa función de “holding” que no pudieron realizar.

En la relación con el médico y las enfermeras, algunas madres reactualizan asimismo el conflicto que tuvieron con sus padres, disociando entre los buenos y los malos médicos y esperando de ellos una función reparadora de su propio fracaso en la función maternal.

La familia se encuentra implicada en toda esta situación. El padre queda fuera de la diada madre-niño enfermo, y la relación de pareja se vuelve conflictiva o inexistente. Los otros hijos sufren cesiones a familiares o abandonos repetidos. En otros casos, la enfermedad es el sostén familiar alrededor de la cual se aglutinan todos sus miembros. El niño enfermo vehiculiza así la crisis familiar.

En este contexto de dependencia, el hospital se situaría como un encuadre materno. De aquí la dificultad de algunos padres para hacerse cargo de la diálisis domiciliaria que les hace sentirse abandonados a su suerte. El dilema sería elegir entre la competencia y seguridad del hospital o hacerse cargo ellos mismos.

2. EL NIÑO

Describiríamos tres grupos entre los niños y adolescentes que hemos atendido: unos padecían de insuficiencia renal crónica, sus visitas al hospital eran cada doce, seis, o tres meses, tenían una dieta restringida y precisaban de medicación, su pronóstico a más largo o corto plazo era la diálisis o el trasplante. Otros estaban en diálisis, ya fuera en el hospital tres días a la semana, o en diálisis peritoneal en su domicilio.

En este grupo, los ingresos y las intervenciones eran más frecuentes. El tercer grupo correspondía a los niños trasplantados, algunos habían rechazado el trasplante y otros estaban pendientes de un trasplante “*in vivo*”.

Si bien su funcionamiento psíquico y sus mecanismos de defensa dependen de su edad, su entorno familiar, su desarrollo anterior, etc., hay que tener en cuenta algunas generalidades: son niños que tienen que someterse a una agresión interna por su daño físico, y externa por las pruebas diagnósticas y tratamientos que les impone la enfermedad. Pero la agresión no está permitido expresarla porque ¿cómo atacar a alguien de quién se depende?, ¿cómo quejarse si los demás no pueden entender y escuchar su sufrimiento físico y psíquico? Puede vivir su enfermedad como un castigo por una falta fantaseada, diferente según su momento evolutivo. Los mecanismos de negación, con frecuencia reforzados por el entorno, afectan no solo a su enfermedad, sino que también pueden provocar una inhibición intelectual global. Su aprendizaje se ve afectado por una baja autoestima y una simbolización deficiente.

En sus relaciones con el entorno, son los otros (madre, médico, enfermeras), quienes tienen derecho a violentar, manipular y gestionar su propio cuerpo, como si no les perteneciera. Ellos imponen y dictan las pautas de tratamientos, de comportamiento, como dietas, salidas, deportes, sin tener en cuenta sus gustos y aspiraciones, y a todo ello tienen que someterse pasivamente para convertirse en buenos pacientes y buenos hijos.

Los niños con frecuentes hospitalizaciones e intervenciones, que a menudo son los que están en diálisis, vivencian su cuerpo como mutilado, “horadado” por numerosos tubos, fístulas, cicatrices, pinchazos... donde se cuestiona el papel de contención de la piel, de delimitación entre el yo y no yo. Según Kreisler, “*el cuerpo, en lugar de ser instrumento de placer y autonomía, se convierte en lugar de sufrimiento, objeto de dependencia y ocasión de pasividad*”. Adquiere así identidad de enfermo por la imagen que el entorno le devuelve y por el desinvertimiento prematuro de su mundo e intereses.

Son niños en cuya realidad coexisten lo bueno y lo malo: lo que es bueno es malo, lo que es vida es muerte, el dolor es necesario para sobrevivir. La máquina de diálisis, prolongación del “*self*”, daña y chupa como un vampiro, y por otro lado filtra toda la suciedad interna. A su vez, los medicamentos, necesarios para seguir viviendo, pudren por dentro, les hinchan, y llenan el cuerpo de contenidos venenosos que no pueden expulsar muchas veces. La madre, las enfermeras, para curarles, deben causarles dolor.

Vamos a hacer una diferenciación según el diagnóstico se haya realizado en el primer año de vida, o bien se haya hecho posteriormente. Cada etapa tiene sus peculiaridades.

Un primer grupo va a estar constituido por los niños diagnosticados en el *PRIMER AÑO DE VIDA*. Si la enfermedad aparece en una edad temprana, los trastornos de investimiento materno afectarán al desarrollo ulterior de la autoestima del niño y de su organización narcisista. Los padres se ven en medio de su culpabilidad, enfrentados a sus deseos agresivos sobre un bebé poco gratificante, frágil y vulnerable. Además, el dolor del pequeño pone en juego la omnipotencia del entorno para aportarle lo necesario para su bienestar.

Los traumatismos conducen a una estructuración precoz del desarrollo, a una hipermadurez que en muchos casos corresponde a un falso “*self*” bajo la forma de sobreadaptación, de control, y con una pobreza en la instauración de objetos y

situaciones transicionales. Son niños que no juegan, o juegan poco, con una vida fantasmática pobre, y lo que encontramos tanto en el juego como en el dibujo es una “adherencia al tema”, es decir un intento de simbolizar a través de la repetición una realidad dura e invasora. Jugar supone también representar la ausencia de la madre y la capacidad de estar solo por haber interiorizado un entorno bueno. Algo difícil dada la relación simbiótica de estos niños con su madre, que no facilita el desarrollo de estos procesos.

En estos niños diagnosticados en una edad temprana, la configuración de su esquema corporal y el establecimiento de las relaciones de objeto revisten características peculiares. En sus dibujos no aparece la figura humana, y si aparece, consiste en una imagen amputada, fragmentada, como si solo se pudiera catectizar una parte del cuerpo o ésta afectase a toda su concepción del mundo: árboles o cabezas con forma de riñón. En ocasiones, lo que nos cuentan sobre el dibujo es que se trata de una “*persona sin historia*”, sin pasado ni futuro, donde sólo cabe la sincronía del presente, sin identidad sexual. La limitación del espacio y pérdida de significación de éste por estar atados a una máquina, son expresados en algunos dibujos que representan fortalezas, murallas, con sentimiento de estar encarcelados. Es un esquema corporal desvitalizado, disecado, que en ocasiones se prolonga en una máquina, la diálisis. Aparecen peculiares fantasías sobre su cuerpo. “*Todos nacemos sin riñón hasta que nos lo ponen*”, dice un niño de seis años, o “*soy como un niño lobo*”.

Si es alrededor de la *ETAPA FALICA* cuando el niño conoce su realidad, predomina el duelo por la pérdida de partes y funciones corporales y se reactivan las angustias de castración. Al niño se le explica que orinará por el dializador y él se hace la siguiente construcción: “*yo estoy seco, luego hay algo valioso que he perdido*”. Asimismo, su esquema corporal se quiebra: “*ya no es mi cuerpo el que orina, sino el dializador que está fuera de mí y si por él pasa mi sangre y se elimina mi ori-*

na, el dializador es parte mía". De este modo, una función corporal pasa a ser ejercida por un aparato, apareciendo vivencias de despersonalización y desintegración.

EDAD DE LATENCIA: el diagnóstico de la enfermedad a esta edad supone una ruptura con el modo anterior de vida del niño. La enfermedad, y sobre todo la hospitalización, van a actualizar fantasmas de abandono, agresión y muerte anteriores. De aquí que aparezcan actitudes regresivas, de rechazo, de retraimiento. Ante la angustia, muchos niños desarrollan sentimientos de culpa o agresivos hacia los otros. Adquieren conciencia de ser diferentes, el espacio y el tiempo toman una nueva significación. El control de la realidad se establece a través de la racionalización, de la sublimación, etc.

Asimismo, encontramos una sobrevaloración de todo lo intelectual aunque muchos presenten fracaso escolar debido al absentismo. Pueden permanecer activos a través del investimento de lo escolar, catectizar de una forma positiva una parte de su cuerpo: la cabeza, el intelecto. Es como si lo intelectual fuese el único ámbito donde pueden competir, que compensa de la herida narcisista y vehicula la depresión que subyace. Puede servir también de sustituto en un mundo muchas veces desafectivizado.

En la **ADOLESCENCIA**, la enfermedad interviene en las relaciones del chico con su propio cuerpo. El adolescente debe hacer el duelo por el cuerpo de la infancia y el duelo por el cuerpo enfermo, por la invalidez y pérdida definitiva que supone una enfermedad crónica. *"Esto se traduciría en una privación a nivel del funcionamiento y del placer corporal, por lo que tiene que hacer un duelo equivalente al de una pérdida de objeto de amor"* (Mazet-Houzel).

En esta edad, la enfermedad equivaldría a un castigo por las pulsiones sexuales. Toda fuente de placer que provenga del cuerpo no está permitida: la sexualidad negada porque piensan que no tienen derecho a ella si son bajitos, feos o presentan malformaciones. El placer se obtiene del dolor, se tra-

taría de una erogeneización del cuerpo a través del dolor. La identidad sexual está en juego. Hemos encontrado varones con un dificultades en su identidad sexual por la penetración de agujas, pinchazos de que son objeto pasivo. Las niñas sin menarquia, con dificultad de contener algo dentro.

En esta edad, suelen reaccionar de dos maneras: o reivindican agresivamente su independencia, rechazando o negando la enfermedad y resistiéndose a los cuidados, o la aceptan pasivamente obteniendo beneficios secundarios. Algunos presentan depresión enmascarada por la apatía, inhibición, desinvestimiento de la realidad exterior, etc.

La diferenciación necesaria de la madre se expresaría con ataques a ésta, a través del abandono de la medicación, y la transgresión dietética, muchas veces equivalentes depresivos.

En la entrevista con nosotros, aparecen en un principio apegados al cuerpo, a lo real. Sentimos dificultad de acceder a su mundo fantasmático.

El tratamiento

En el abordaje psicoterapéutico de los padres y el niño tenemos en cuenta: el tiempo limitado del que disponemos, las largas distancias desde las que algunos vienen, la prioridad que para ellos supone el cuidado corporal, los intensos mecanismos de negación instaurados que no podemos movilizar si no tenemos la posibilidad de contener, y la demanda que se nos hace ante situaciones concretas (hospitalizaciones, recaídas, abandono de la medicación por parte de los adolescentes, comienzo de la diálisis, trasplante, etc.).

Realizamos con los padres, la madre y el niño, o solo con uno de los dos:

Entrevistas terapéuticas de una hora de duración, que se pueden repetir en varias ocasiones, con una frecuencia mensual o trimestral.

Psicoterapia de duración limitada de varios meses, o de un año en algunos casos, que casi siempre ha coincidido con trasplante.

En estas consultas se da un lugar para poder verbalizar sus fantasías y vivencias, ayudando a elaborar el duelo, la ambivalencia, los conflictos y la reactivación suscitada por una situación traumática, teniendo en cuenta, como dice Anna Freud, que *“lo traumático depende de la propia experiencia del individuo”*.

El trasplante

La posibilidad de un trasplante crea una ilusión de la que todos participan, con una idea mágica de una nueva vida, de un renacer, es la posibilidad de adquirir un proyecto de futuro y una nueva identidad, la del niño sano.

A continuación vamos a describir algunas vivencias relatadas por niños latentes y adolescentes, ya que en los niños más pequeños esta realidad es vivenciada por las madres.

En el trasplante de cadáver, la introducción de un riñón desconocido, da lugar a vivencias despersonalizadoras de contener un cuerpo extraño, intensificadas por el edema generalizado que produce la medicación post-trasplante: les da miedo mirarse al espejo llegando a no reconocerse y aparece el temor de haber tomado la identidad del donante. Surge la fantasía de matar a otro para apropiarse de una parte de él con connotaciones muy persecutorias de un fantasma que habita dentro y puede descontrolarse en cualquier momento, pudiendo llegar a proyectar todo lo malo en ese riñón. A la vez aparecen los sentimientos de culpa –*“él provocó la muerte del otro, luego también él merecería la muerte”*–. Todo ello es negado masivamente por las personas del entorno que se afanan con intensidad en los cuidados orgánicos. Con frecuencia, los niños nos cuentan sueños repetitivos alrededor de la entrada del quirófano, el riñón que no llega, la intervención, etc. En la elaboración de este proceso aparecen fantasías de embarazo,

que a veces se acompañan de síntomas. Una niña decía: “*Mi riñón es como un bebé, tengo que cuidarlo para que crezca*”. Otra: “*Tengo la tripa hinchada, algo se mueve dentro*”. De todas estas fantasías y angustias participa la madre que a su vez tiene que hacer el duelo por la separación del hijo enfermo y el nacimiento a una nueva vida. Nuestra hipótesis es que la trayectoria y elaboración de cada una de las partes de este proceso, es uno de los factores que intervienen en la aceptación o rechazo del trasplante.

Los trasplantes “*in vivo*”, generalmente con donación de la madre, constituyen, en la fantasía de ésta, una forma de reparación de la culpa por la enfermedad del hijo. La vivencia de la madre tras la intervención, es de vacío, de pérdida, que le lleva a un proceso de duelo con todo su cortejo sintomático. En el niño, antes del trasplante, se reavivan las angustias por el robo y ataque al cuerpo de la madre, el temor a que pueda morir, a dejarla dañada físicamente. Posteriormente, el conflicto es menor, aparecen las vivencias de despersonalización, pero son menos intensos los aspectos persecutorios, lo que mejora la evolución.

Pensamos que el trasplante es una de las situaciones en las que está claramente indicada la intervención psicoterapéutica.

3. EQUIPO SANITARIO.

Nuestro planteamiento de trabajo en equipo partió del presupuesto, en la línea de Balint, de que solo la comprensión precisa por parte del médico y las enfermeras les permitiría integrar la enfermedad y sus consecuencias terapéuticas. Sobre esta base, nos planteamos analizar, a través de la discusión de los casos planteados, las dificultades por las que atraviesa la relación médico-paciente y la dimensión terapéutica del médico. Cuando decimos “*médico*”, nos referimos también al equipo sanitario.

Hemos de tener en cuenta que en Pediatría, y particularmente en las enfermedades crónicas de pronóstico a menudo grave, la situación es más compleja dado que el síntoma orgánico es presentado por el niño, pero el sufrimiento psíquico afecta tanto al niño como a su familia, un tanto perturbada, con lo que el pediatra debe hacer una aproximación a todos los que están implicados, dentro de la relación familia-niño-pediatra.

Pensamos que la función del médico sería no solo curar los síntomas orgánicos, sino también hacer un doble diagnóstico: el de la enfermedad orgánica y el de la enfermedad tal y como es vivida por el niño. La capacidad para la escucha, para entender un gesto o una actitud, son suficientes para disminuir la angustia y aproximarse a la conflictiva subyacente.

En este contexto hemos llevado a cabo reuniones quincenales con el equipo, durante cinco años, con una asistencia promedio de 8 personas.

Nos llamó la atención inicialmente que la temática planteada estaba impregnada de las implicaciones e identificaciones masivas que despiertan las angustias de muerte ante una enfermedad orgánica grave. Normalmente, el médico suele situarse en una posición más omnipotente desde el discurso médico racionalizador, desde el saber pertinente, defendiéndose de esta manera a través de una mayor distancia. Con frecuencia, proporciona una información a los padres sobre el pronóstico de la enfermedad, que oculta su incertidumbre y angustia. Por otro lado, el personal de enfermería debe realizar cuidados que le aproximan más al cuerpo del niño, estableciendo un contacto casi "*piel a piel*" que les planteará una conflictiva diferente, como veremos a continuación. Ambas maneras de afrontar la realidad han dado lugar a que los médicos asistan con continuidad en un primer tiempo del grupo, para abandonarlo posteriormente y buscar contacto fuera del encuadre grupal, permaneciendo solo las enfermeras.

En la primera etapa del grupo todo parecía un “*cuerpo único*”: la madre y el niño, el equipo con la familia, donde los límites estaban muy desdibujados al ser el contacto muy continuo y estrecho.

Por este tiempo, el equipo se hacía depositario de la culpa sentida por los padres hacia sí mismos o hacia el niño. Nos traen la desesperanza a través de casos con fracaso renal, que es asimilado al fracaso en la temprana relación madre-hijo: desinvertimientos y deseos de muerte hacia esos hijos defectuosos. La falla narcisista del grupo se expresa a través de la relación de las madres con bebés mudos, ciegos, es decir, la parte del grupo que no quiere ver, saber, al servicio de la resistencia. Manifiestan asimismo la necesidad estrecha por parte de las madres de estar conectadas tanto a ellas como a la máquina (el servicio de hemodiálisis sería vivido como madre contenedora). El prototipo de relación simbiótica es traído con frecuencia a través de una adolescente infantilizada y cuya madre la necesita enferma para “*sobrevivir*”. Asimismo, aparecen las dificultades de separarse de los niños y sus familias, llamando al hospital para saber de ellos durante las vacaciones o los fines de semana.

Por su parte, los médicos sienten que son vividos por los padres como el parámetro, el espejo donde ellos se miran para saber de la vida o la muerte, del pronóstico de la enfermedad. De aquí la importancia del comportamiento paraverbal: una mirada, un gesto, pueden expresar un diagnóstico pesimista.

En su relación con nosotros experimentan cierta ambivalencia. Como dicen Lebovici y Soulé, “el pediatra puede temer que el niño busque realizar una especie de “*novela familiar*”, en la que el papel de padre mítico, todopoderoso, sería atribuido al psicoanalista, mientras que él mismo debería contentarse con un papel más modesto de padre nutricio, experimentando cierta ingratitud y frustración”.

En una segunda fase, desaparecida la desconfianza inicial, nos traen la agresión del que se sienten protagonistas, con un

componente de erotización en la relación con el niño. Sienten la necesidad de dramatizarnos estos aspectos trayéndonos los catéteres y grandes agujas con las que les pinchan. Aparecen las angustias de muerte como reintroyección del sadismo y la agresión a los niños: “*siento que el pinchazo se vuelve hacia mí*”. Tarea dura que muchas veces es asimilada por las madres como la tarea que realiza la máquina: una madre protesta porque la máquina chupa “*a su hijo*” y pierde kilo y medio por sesión. Los núcleos más depresivos del grupo son expresados a través de casos que hacen referencia a deseos de muerte y necesidad de abandonar a los hijos. Aparecen madres “*malas*”, niños que no se comunican y les rechazan: “*no se integra*”, “*es una roca*”, “*se nos olvida*”. Es decir, ¿como invertir o no invertir sin culpa algo que frustra tanto?

Las madres son vividas persecutoriamente porque, mientras acarician al niño durante la sesión, ellas, las enfermeras, son las que pinchan y abren. “*De aquí la necesidad de decirles que se vayan cuando uno de los niños se marea, o para que no sepan tanto*”.

Por otro lado, la erotización de la relación defiende de las angustias de muerte: nos traen coqueteos amorosos de adolescentes durante la sesión de diálisis, la duda sobre si un cuerpo tan pequeño, tan maltratado, puede tener derecho a la sexualidad.

A medida que van tomando conciencia de que son la “*madre hemodiálisis*” y de que tratan a los niños como bebés para que no se les vayan, poco a poco les van dejando crecer y separarse, pueden cederlos a otros servicios sin que ello les remita al vacío. En esta última etapa, la transferencia y demanda de que se les ayude a ellas, aparece a través del material que nosotros remitimos al contexto, así como hemos hecho si aparecía la conflictiva institucional.

Finalmente, se va creando poco a poco, con movimientos de progresión y regresión, un *espacio potencial*, un espacio donde mentalizar e integrar todas estas vivencias, donde nues-

tro lenguaje y presencia les ayude a simbolizar. Al igual que la máquina, nosotros “*dializaríamos*” también su angustia. De esta manera, pasaríamos a ser un tercero organizador que les ayudaría a separarse y a despegar. El trabajo en equipo en estos cinco años ha evolucionado desde una confusión con una realidad invasora hacia una mayor diferenciación, pudiéndose desconectar de la máquina y de los niños más fácilmente. Hacer un espacio significa hacer el duelo sobre la omnipotencia, el límite, el cansancio, etc.

4. CONCLUSIONES

Como se desprende a lo largo del trabajo, nos parece importante que el niño tenga un estatuto de sujeto y no tanto de objeto pasivo en que le convierte la enfermedad. Para ello tiene que ser escuchado en otro registro y ser integrado en su propia historia.

El síntoma remite a una vida fantasmática, a una realidad psíquica que el entorno bloquea, no permitiendo al niño expresar su sufrimiento. Pensamos que el síntoma somático es de entrada y siempre psicossomático.

En el entorno del niño enfermo crónico se entrecruzan las historias personales y vida fantasmática del médico, equipo cuidador, el niño y la familia.

Por eso, el terapeuta sería el espacio donde lo psíquico existe: espacio para simbolizar, separar, que ayuda a contener. De aquí la importancia y el poder reorganizador de la relación terapéutica.

BIBLIOGRAFIA

- ANZIEU, D.: "El pensar". Biblioteca Nueva, 1995.
- BALINT, M.: "El médico, el paciente y la enfermedad". Ed. Libros Básicos, 1960.
- FREUD, A.: "Comments on psychic trauma" en "Research at the Hampstead Child-Therapy Clinic and other Papers (1956-1965)". International Universities Press, Inc., N. York, 1969.
- FREUD, S.: "Más allá del principio del placer". Obras completas. Tomo XVIII. Amorrortu ed. 1920
- GUTTON Ph.: "A propos de l'évolution psychologique des enfants atteints de maladie chronique". Revue de Neuropsychiatrie Infantile, 1976.
- KHAN, M.: "Le soi caché". Ed. Gallimard, Paris 1995.
- KLEIN, M.: "Importancia de los símbolos en el desarrollo del yo". Obras completas, Vol. II, Ed. Paidós, 1930.
- KREISLER, L./FAIN, M./SOULE, M.: "El niño y su cuerpo". Amorrortu ed. 1977
- LEBOVICI, S./ SOULE, M.: "El conocimiento del niño a través del psicoanálisis", 1981. Fondo de Cultura Económica.
- LEBOVICI, S./DIATKINE, R./SOULE, M.: "Tratado de psiquiatría del niño y del adolescente". Vol. IV. Ed. Biblioteca Nueva, 1990.
- MAZET, Ph./HOUZEL, D.: "Psiquiatría del niño y del adolescente". Ed. Médica y Técnica, 1981.
- OGDEN, Th.: "La matriz de la mente". Technipublicaciones, 1989.
- PEDREIRA, J./MENDOZA, E.: "Aspectos psicopatológicos del niño en hemodiálisis". Rev. de la Asociación de Neuropsiquiatría, num. 6, 1983.
- RAIMBAULT, G.: "Pediatria y psicoanálisis". Amorrortu ed. 1977.
- RAIMBAULT, G./ROYER, P.: "La presentation para la mère de la maladie de son enfant". Archives Françaises de Pédiatrie, Tome XXV num. 6, 1968.
- RAIMBAULT, G./ROYER, P.: "L'enfant et son image de la maladie". Etude de Archives Françaises de Pédiatrie, 1967.
- WINNICOTT, D. W.: "Realidad y juego". Ed. Gedisa