

ASPECTOS PSICOLÓGICOS ASOCIADOS A LA MINUSVALÍA

YOLIMA IVONNE BELTRAN V. *

RESUMEN

Se revisan las reacciones psicológicas presentadas más frecuentemente por los pacientes minusválidos ante la pérdida, a saber: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Se plantea un abordaje interdisciplinario de la minusvalía que debe comprender: un control efectivo del dolor y los síntomas, asistencia psicológica al paciente y apoyo emocional a la familia, haciendo una diferenciación en la ayuda prestada al paciente hospitalizado y al paciente ambulatorio. Se hace énfasis en la intervención psicológica a nivel del minusválido encaminada a facilitar su adaptación a los cambios que se producen a nivel físico, emocional y de interacción social. A nivel de la familia se propende por crear un sentido de realidad frente a los impedimentos causados por la minusvalía. Se pretende con el apoyo brindado al paciente y a su familia, evitar la presencia de actitudes negativas que dificulten su proceso de reinserción a la sociedad.

PALABRAS CLAVE: Minusválidos - Psicología, Imagen corporal, Autoestimación.

Los impedidos físicos -hombres, mujeres y niños que poseen alguna limitación física debido a enfermedades, heridas, accidentes- representan una

de las minorías más numerosas y desconocidas de nuestra época.

La minusvalía puede definirse como un evento traumático, que conlleva cambios más o menos drásticos en la vida del paciente y de su familia.

Generalmente, éste enfrenta una lesión física severa, un período a veces prolongado de hospitalización con la consecuente o no separación de la familia, un tratamiento médico doloroso, cambios estéticos y funcionales, los cuales producen un patrón de respuestas psicológica típica. Esta respuesta se da de manera similar en todos los pacientes, aunque con variaciones de acuerdo con las características individuales de cada uno de ellos.

Las formas típicas de reacción de las personas ante las pérdidas han sido ampliamente estudiadas por Elisabeth Kluber-Ross (1), quien trabajó con pacientes moribundos y los animó a hablar acerca de sí mismos y de su situación, observando que atravesaban por diferentes estadios, los cuales se daban en relación con el tiempo transcurrido ante la pérdida. luego de hablar con cerca de 500 pacientes terminales, Kluber-Ross propuso la existencia de cinco estadios en la aceptación de la muerte, que bien para propósitos del

* Profesora Auxiliar. Departamento de Ciencias Sociales. Facultad Ciencias Humanas y Educación. UIS

presente trabajo, pueden adaptarse a los estadios presentados ante la pérdida de un órgano o ante el cambio de status en la vida de la persona (de la autonomía a la dependencia). Estos estadios son:

1. Negación: en esta fase la mayoría de las personas responden con desconcierto (choque inicial) ante el reconocimiento del evento. Su primer pensamiento es: "Oh no; esto no me puede suceder a mí". Cuando las personas que están cerca de quien está enfermo también niegan la realidad, éste no habla sobre el tema y, como resultado, se siente abandonado y solo.

2. Ira: después de darse cuenta de lo que les está sucediendo, las personas sienten ira, a la vez que preguntan "¿Por qué yo?. Luego llegan a sentir envidia de quienes están alrededor de ellos, jóvenes y saludables.

Realmente están disgustados, no tanto con las personas como tales, sino por la salud que ellos no tienen. Necesitan expresar su ira y librarse de ella, para superar esta etapa.

3. Negociación: El pensamiento siguiente puede ser. "Si, esto me está pasando a mí pero,..." El pero constituye un intento de negociar o compensar la pérdida con otros recursos o cualidades que posee la persona.

4. Depresión: en este estadio, las personas necesitan llorar, lamentarse por la pérdida de sus propias capacidades. Expresando la profundidad de su angustia, pueden superar la depresión mucho más rápidamente que cuando se sienten presionadas a ocultar su dolor.

5. Aceptación: finalmente las personas aceptan su limitación. No es necesariamente un momento de felicidad, pero sí de alivio puesto que han podido expresar con toda intensidad su ansiedad y su ira ante la pérdida (1).

Los estadios descritos por Kluber-Ross no son invariables para todas las personas y no necesariamente se presentan tan nítida y ordenadamente como lo describe el modelo teórico (2). Sin embargo, constituyen un material de excelente riqueza para comprender los estados emocionales

que acompañan a la pérdida de una capacidad.

El paciente minusválido vive generalmente un drama inenarrable constituido por la incomunicación, la desinformación y las pérdidas múltiples que debe afrontar, siendo la más grave de ellas la de la autonomía.

Las áreas de funcionamiento que presentan mayor perturbación a causa del evento son: el área cognitiva, el área emocional, y el área social.

En grandes sectores de nuestra sociedad, aún persiste muy arraigada la idea de que a las lesiones deben inevitablemente precederlas: dolor físico, angustia y sufrimiento, sin que nada se pueda hacer para evitarlo (3). Este estereotipo ha llevado a que la gente responda con extrañeza al ofrecimiento de asistencia psicológica al paciente como medio de aliviar o disminuir sus síntomas físicos. La experiencia ha demostrado que sí es posible compartir humana y profesionalmente con el enfermo y con su familia, la pesada carga que representa la crisis por la inminencia del sufrimiento de uno de sus miembros, y que tal ayuda repercute en una mejor comunicación, alivio de tensiones y un manejo más constructivo de la crisis, lo cual redundará en bienestar para el paciente.

Aunque no es posible precisar la incidencia positiva que la asistencia pueda tener en el control del dolor físico, o en el aumento del umbral de tolerancia en los pacientes, o en la reducción del dolor de un nivel intolerable o una tolerable, es claro y evidente que las necesidades emocionales bien atendidas tienen una relación directa con un palpable bienestar general del enfermo (4).

De aquí, que una visión integral de la minusvalía deba comprender:

1. Un control efectivo del dolor y los síntomas.
2. Asistencia psicológica al paciente y
3. Apoyo emocional a la familia.

El control del dolor y de los síntomas puede hacerse mediante tratamiento farmacológico o a

través de técnicas como la relajación y la sugestión. La intervención psicológica implementada para el minusválido, por su parte, está encaminada a facilitar su adaptación a los cambios que se producen a nivel físico, emocional y de interacción social (5):

- a. A nivel físico, ya que se presentan cambios corporales severos, pérdida de tejidos, líquidos, alteraciones metabólicas y cambios fisiológicos asociados al stress producido por la lesión y el dolor.
- b. A nivel emocional, puesto que hay dolor, ansiedad, depresión, sentimientos de abandono y desesperanza, aislamiento, retraimiento, labilidad emocional y cambios en la imagen y el esquema corporal.
- c. A nivel de la interacción social, ya que los cambios físicos y emocionales producen modificaciones en el patrón de relación interpersonal durante la hospitalización y luego de ella, en el ambiente natural del paciente.

Como elemento vital para la efectividad de la intervención psicológica, surge la comunicación de la información. Hay diferentes tipos y grados de información que pueden proporcionarse a un paciente. De una parte, está la información estrictamente técnica que le permitirá el conocimiento racional acerca del trastorno específico que le afecta, y por otra, la información psicoterapéutica que además de proporcionarle tal conocimiento, le permite realizar "catarsis", es decir, ventilar y analizar los sentimientos que surgen alrededor de la información racional y que hace posible la expresión de dudas y temores generales.

El tipo de información y los pasos a seguir en su implementación, varían si el paciente es sometido a tratamiento ambulatorio o si por el contrario, es hospitalizado.

Con respecto a los efectos de la información terapéutica sobre el proceso de recuperación de pacientes ambulatorios y hospitalizados, Philip Kerdale y David Watson (1981) concuerdan en que proporcionando información terapéutica preoperatoria a los pacientes, se incrementa la

elaboración emocional de la situación y se disminuye la aparición de respuestas emocionales inapropiadas (6).

Por su parte, el estudio de Bárbara Korsch (7) señala, que los efectos principales de la información terapéutica sobre el proceso de recuperación en el paciente ambulatorio son:

1. Reducción de la ansiedad
2. Disminución del período depresivo
3. Mayor colaboración con el tratamiento
4. Reducción de las dosis de medicamentos, y
5. Reducción del período de convalecencia como consecuencia de los cuatro efectos anteriores (7).

Con los pacientes hospitalizados, la situación varía un poco. Muchos estudios realizados sobre los efectos emocionales producidos por enfermedades que requieren hospitalización para cirugía, han demostrado que la reacción típica de estos pacientes incluye miedo, desorientación y dolor que hace que surjan serias reacciones de depresión y ansiedad, las cuales van desde un grado moderado hasta severo.

Langer (8) encontró que en el paciente hospitalizado se hace necesaria más información terapéutica por las condiciones de separación de la familia, la desorientación y un mayor número de procedimientos médicos dolorosos.

Cada fase por la cual atraviesa el paciente hospitalizado requiere un tipo de información específica, dependiendo del estado por el cual esté pasando. A continuación se describen cada una de las etapas por las cuales atraviesa el individuo y el tipo de intervención a realizar:

1. Estado de shock fisiológico y psicológico: período caracterizado por una desorientación generalizada. La intervención a realizar aquí es dar información temporo-espacial, es decir, informarle sobre el lugar donde se halla y el tiempo que lleva hospitalizado, por una parte, y por

otra, darle datos relacionados con el hecho de estar "con esa eventualidad".

2. Depresión y Regresión: fase caracterizada por tristeza, ambivalencia y la presentación de conductas regresivas tales como berrinches y conducta caprichosa en cuanto al seguimiento de instrucciones durante el tratamiento. La intervención a efectuar aquí requiere que al individuo se le den tres tipos de información a saber: procesal, sensorial y comportamental.

La información procesal busca dar a conocer al paciente, el proceso médico por el cual está atravesando. Es decir, las propiedades físicas del evento, el comienzo, la duración y los detalles de la situación.

La información sensorial, por su parte, pretende informar al sujeto las posibles sensaciones y emociones experimentadas como resultado de cada evento del tratamiento, percibido como stressante.

La información comportamental a su vez, ilustra al individuo sobre los mecanismos que puede utilizar para ayudar a su propia recuperación, ratificando cada una de tales estrategias.

3. Problemas físicos y de funcionalidad derivados de la minusvalía : lapso de tiempo en el que se pretende maximizar las potencialidades del paciente para fortalecer las posibilidades de una vida productiva a pesar de la minusvalía. Aquí la intervención se hace a dos niveles:

- a. Con el paciente para analizar la realidad del impedimento, y

- b. Con la familia para crear un sentido de realidad acerca de la minusvalía y de los impedimentos causados por ella, al igual que preparar al paciente y a su familia para el retorno del individuo a su medio natural.

4. Reintegración al ambiente escolar y/o laboral, social y familiar : Esta es la fase de convalecencia post-hospitalaria y se caracteriza por el regreso del paciente a su medio natural y al enfrentamiento con los cambios corporales, funcionales,

emocionales y en la interacción social, producidos por el evento y el reciente período de hospitalización (9).

La estrategia principal a utilizar aquí es dotar al paciente de mecanismos de aceptación de sus limitaciones y de formas de comunicación que le permitan lidiar con sus incapacidades ante los demás.

En este tópico hay que trabajar sobre dos aspectos fundamentales: la imagen corporal y la autoestima, las cuales sufren alteraciones severas.

La imagen corporal es la representación central de las partes del cuerpo y del cuerpo con un todo. Participa en la representación de la imagen del yo y de los papeles sociales, e influye sobre lo que la persona hace o deja de hacer en cuanto a emisión de opiniones y ejecución de actividades se refiere (10).

Esta, no es igual al cuerpo que los otros ven o al que se tiene en una fotografía. A menudo la gente se sorprende ante una descripción realista de su cuerpo, siendo más común el caso entre las mujeres que entre los hombres, fenómeno que se explica porque en ellas el narcicismo corporal es mayor que en los varones y es más notable en la conformación de su cuerpo de aquí, que la imagen corporal sea diferente a la experiencia externa, lo que explica que no sea raro que una mujer bella se considere fea, imagen corporal distorsionada que pudiera tener profundas raíces inconscientes (11).

En la imagen corporal influyen muchos factores entre los que se destacan (12):

1. Las experiencias personales con diferentes partes del cuerpo y las interacciones de las mismas con la totalidad del cuerpo, eventos que nadie puede compartir.
2. La intensidad y calidad variable de la experiencia perceptual propia respecto al número de partes del cuerpo.
3. Experiencias ocurridas en la infancia, la lactancia y la adolescencia, que incluyen las de crecimiento, maduración y funcionamiento de las

numerosas partes del cuerpo, cada una de las cuales goza de una importancia especial en un momento determinado.

4. Experiencias emocionales en la edad adulta, asociadas con ansiedad, mecanismos de adaptación ante las enfermedades, lesiones, envejecimiento y embarazo y parto (en las mujeres).

Por lo tanto, se deduce fácilmente que la minusvalía produce serias alteraciones a este nivel, que hacen inminente su atención si se busca la recuperación integral de la persona.

Por su parte, la autoestima es el concepto o juicio personal de valor que se expresa en las actitudes del individuo respecto a sí mismo. Tiene cuatro componentes a saber (13, 14):

1. La significación: entendida como la forma en que el sujeto siente que lo aprecian y aprueban personas significativas para él.
2. Competencia: Definida como la habilidad para ejecutar tareas importantes.
3. Virtud: dirigida a establecer el logro de estándares morales y éticos.
4. Poder: definido como el grado en que el individuo influye en su propia vida y en la de los suyos.

Si se analizan con detenimiento cada uno de estos componentes, se concluye que con la ocurrencia de la lesión, éstos cambian súbitamente, alterando la concepción que el sujeto tiene de sí mismo y sus posibilidades de obrar con eficacia en el medio que lo rodea.

Al no atender las necesidades afectivas del paciente, previamente señaladas, se corre el riesgo de que el individuo presente algunas de las siguientes actitudes, que afectan su proceso de reinserción en la comunidad (15):

1. Algunas personas, por ejemplo, no podrán desprenderse del concepto de "totalidad", desde el punto de vista de la gente con cuerpo perfecto. Estas personas sentirán que tienen que

compensar de algún modo su limitación y a menudo actuarán implacablemente intentando mucho más de lo que su capacidad real les permite. Entonces cuando no consigan realizar algo que probablemente era imposible, se sentirán frustrados, furiosos y amargados. En su esfuerzo por demostrar que son tan buenos o mejores que sus contrincantes no impedidos, no podrán aceptar sus limitaciones y por tanto, no obtendrán ningún placer de sus habilidades y logros reales.

2. Otros se identificarán en exceso con el mundo de los no minusválidos e intentarán "hacerse pasar" por uno de ellos. Si su impedimento es pequeño, o no se nota mucho, se mostrarán sin accesorios, y gastarán en exceso energía, manteniendo su ficción. Aunque no tiene nada de malo disimular su incapacidad, negarla es negar parte de sí mismo.
3. Otras personas incapacitadas evitarán a los que tienen problemas similares. Están motivados por el miedo a que se les identifique como "uno de ellos". Esto es negarse a verse de un modo realista. Esta actitud impedirá entablar contacto con personas de todo tipo de vida, cuyas experiencias y objetivos comunes pueden ser una ayuda y un estímulo, para su recuperación.
4. La reacción opuesta, es igualmente, incapacitante. Algunos impedidos se mantendrán apartados por elección propia. Se aferrarán a otros impedidos en busca de apoyo mutuo, creando un ghetto que muchas veces está vedado a las personas sin impedimentos, así como a los que padecen impedimentos de un tipo diferente.

Una vez atendidas las necesidades psicológicas del paciente, es de vital importancia dar soporte terapéutico a la familia. Este irá encaminado a (16, 17):

1. Informar sobre las posibilidades y limitaciones reales de la persona afectada.
2. Favorecer la expresión de sentimientos (ira, desconcierto, etc.), mencionadas previamente, para propender por la elaboración afectiva de la pérdida.

3. Orientar a la familia para que evite actitudes tales como: sobreexigencia, sobreprotección, compasión, inseguridad en los logros y metas propuestas por el misnusrválido, suprimiendo interpretaciones erróneas del evento tales como "castigo de Dios", "producto de la ley de la compensación", etc., que solo perturban y demoran el período de resolución del duelo causado por la pérdida.

Los factores señalados a lo largo de este texto ponen de manifiesto la complejidad requerida para atender integralmente a las personas con problemas de salud, y resaltar la inminencia de la necesidad de un abordaje interdisciplinario, si se concibe al ser humano como una totalidad, donde tanto su psiquis como su cuerpo deben estar en armonía para poder así hablar con toda certeza de un concepto más amplio de salud.

ABSTRACT

The most frequent psychological reactions presented by handicapped patients with regard to loss are reviewed here. Such reactions are: negation, wrath, negotiation, depression and acceptance. I have proposed an interdisciplinary approach to the handicapping which should comprise: an effective control of pain and symptoms, psychological assistance to the patient and emotional support to the family, differentiating the assistance given to the hospitalized patient from that given to the ambulatory one. The psychological intervention at the handicapped level is emphasized in order to facilitate her/his adaptation to the changes which are produced in the physical and emotional levels as well as those related to social interaction. With regard to the family it has been attempted to create a sense of reality to face the impediments caused by the handicapping. The support given to the patient has as its final purpose to tack the negative attitudes that hamper the process to reinsert the handicapped into society.

BIBLIOGRAFIA

1. Kubler-Ross E. On death and dying. New York: Macmillan, 1969.
2. Kubler-Ross E. Facing up to death. In: 1973-1975 Annual editions of readings in human developmental. Guilford: Dushkin, 1973.
3. Buhler C, Callen M. Introduction to humanistic psychology. Monterrey: Brooks Cole, 1972.
4. Garfield C. Psychosocial care of the dying patient. New York: McGraw Hill, 1978.
5. Kostick AA. Day care program for the physically and emotionally disabled. Gerontologist 1972; 12:134-8.
6. Kendale P, Watson D. New mecanings of death. New York: McGraw Hill, 1981.
7. Korsch B. Awareness and communication in terminally ill children: pattern, process, and pretense. New York: Prentice Hall, 1982.
8. Langer EH. Health experientia in the elderly. In Busse E, Pfeiffer E (Eds). Behavior and adaptation int late life. Boston: Little and Brown, 1974.
9. Living with dying. The management of terminal disease. Cicely Saunders y Mary Baines, 1983.
10. Garfield C. The Shanti project: A community model of psychosocial support for patients and families facing life threatening illness. In: Psychosocial care of the dying patient. New York: McGraw Hill, 1978.
11. Coopersmith S. The antecedents of self-esteem. San Francisco: Freeman, 1967.
12. Fisher S, Cleveland SF. Body image and personality. Nueva York: Van Nostrand, 1958.
13. Disturbances in the body image. American Handbook of Psychiatry. Nueva York: Basic Books 1986.
14. Cameron N. Desarrollo y psicopatología de la personalidad. México: Trillas, 1982.
15. Greenacre P. Affective disordens. New York: International Press, 1953.
16. Divesta FJ. Effects of confidence and motivation on susceptibility to informational social influenced. J Abnormal Social Psychol 1979; 59:204-9.
17. Janis I. Psychological stress. New York: Wiley, 1959.