



ORIGINAL BREVE

Confianza, vigilancia y responsabilización: cambios en el desarrollo de la autonomía en las familias que viven con un adolescente que padece de fibrosis quística [☆]

France Dupuis*, Fabie Duhamel y Sylvie Gendron

Facultad de Ciencias de Enfermería, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canadá

Recibido el 17 de diciembre de 2008; aceptado el 20 de noviembre de 2009

Disponible en Internet el 11 de febrero de 2010

PALABRAS CLAVE

Padres;
Adolescente;
Autonomía;
Transición

Resumen

Objetivo: Un creciente número de familias con un adolescente que padece de fibrosis quística ahora puede tener la esperanza de que su hijo haga la transición de la adolescencia a la edad adulta. A la fecha, se han llevado a cabo muy pocas investigaciones con respecto a la naturaleza de las interacciones entre adolescentes y sus padres relacionadas con el desarrollo de la autonomía del adolescente.

Método: La meta de este estudio cualitativo de casos era la de explorar la experiencia de las familias con un adolescente que padece de fibrosis quística, en la etapa de pretransferencia de una clínica pediátrica a un sistema de cuidados para adultos. Se aplicó un marco sistémico para obtener una mejor comprensión de este fenómeno. Se llevaron a cabo entrevistas semidirigidas con 7 familias y se realizó un análisis de contenido.

Resultados: Las características del desarrollo de la autonomía se definen a través de 3 dimensiones de la experiencia paternal: a) la confianza que se debe establecer entre el adolescente y los padres, b) el incremento gradual de la responsabilidad del adolescente y c) la supervisión del adolescente por parte de los padres.

Conclusiones: El presente estudio proporciona nueva información sobre la experiencia parental en relación con el desarrollo de autonomía en adolescentes que sufren de fibrosis quística. Los resultados subrayan la importancia de tomar en cuenta la experiencia parental para apoyar a las familias en el desarrollo de la autonomía del adolescente.

© 2008 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

☆ Un texto que contiene otros resultados de esta investigación fue aceptado para ser publicado por el *Journal of Family Nursing* en septiembre de 2008.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: france.dupuis@umontreal.ca (F. Dupuis).

KEYWORDS

Parents;
Adolescent;
Autonomy;
Transition

Confidence, supervision and taking responsibility: changes in the development of autonomy in families who live with an adolescent with cystic fibrosis

Abstract

Objective: A growing number of families with an adolescent who has cystic fibrosis can now envisage their child making the transition from adolescence to adulthood. Limited research has been conducted to date regarding the nature of the interactions between adolescents and their parents during the development of the adolescent's independence. **Method:** The aim of this qualitative case study was to explore the experience of families with an adolescent who has cystic fibrosis, at the pre-transfer stage from a paediatric clinic to adult care. A systemic framework was used to get a better understanding of this phenomenon. Semi-directed interviews with seven families were conducted and a content analysis was performed.

Results: Features of the development of autonomy are characterised by three dimensions of the parental experience: (a) confidence that must be established between the adolescent and the parent, (b) adolescent's gradual increase of responsibility and (c) parent's supervision of the adolescent.

Conclusions: This study gives new information on parental experience as regards the development of autonomy in adolescents who have cystic fibrosis. The results underline the importance of taking parental experience into consideration in order to support families in the development of the adolescent's autonomy.

© 2008 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Qué se conoce

El desarrollo de la autonomía en adolescentes que padecen fibrosis quística (FQ) es un proceso complejo y multidimensional. Dicho proceso representa uno de los principales objetivos de los programas concebidos para apoyar la transición de estos adolescentes de una institución pediátrica a una institución para adultos.

Qué aporta

Este estudio propone un nuevo enfoque sobre este tema, identificando tres dimensiones importantes del proceso de desarrollo de la autonomía. Además expone una propuesta para la interpretación sistemática de los desafíos a los que las familias se enfrentan en esta etapa.

que padece alguna enfermedad crónica presenta generalmente un cierto retraso en su desarrollo individual comparativamente a aquellos que están sanos³ y que puede ser complicado para los padres favorecer el desarrollo de la autonomía de tales adolescentes⁴.

Ahora bien, un mejor conocimiento del desarrollo de la autonomía es esencial para el desarrollo de las prácticas de enfermería ya que estas últimas juegan un rol importante en las familias. Por esta razón se ha desarrollado el presente estudio que tiene por objeto modelizar, de manera sistemática, el proceso de transición para las familias que tienen un adolescente que sufre de FQ, antes de que se realice la transferencia de un establecimiento pediátrico hacia un establecimiento para adultos. Este estudio de caso cualitativo⁵ permitió identificar tres dimensiones de la experiencia parental que se encuentran en el centro del desarrollo de la autonomía: a) confiar en el adolescente; b) responsabilizarlo y c) supervisarlo. Este artículo propone una explicación de estos procesos en esta etapa.

Método

Se realizó un estudio cualitativo de casos, este se llevó a cabo en una clínica interprofesional que trataba adolescentes que padecían FQ, situada en un centro especializado y ultraespecializado en cuidados de madres/hijos de la ciudad de Montreal (Québec-Canadá). En esta clínica, se prepara a los adolescentes para volverse autónomos de acuerdo con un protocolo establecido, que debe iniciarse cuando el adolescente cumple los 14 años.

La muestra final se compuso de 7 familias, participaron en el estudio 7 adolescentes de entre 15 y 18 años, sus madres y 4 padres. En la **tabla 1** se presentan los datos sociodemográficos de dichas familias.

Introducción

El desarrollo de la autonomía en la adolescencia es un proceso que se hace más complejo para las familias que tienen un adolescente que sufre de una enfermedad crónica como la fibrosis quística (FQ) ya que el adolescente debe también volverse autónomo con respecto a sus propios cuidados¹. Este proceso se inscribe en un conjunto de interacciones intrafamiliares, de las que hasta ahora se conoce muy poco cuando se trata de familias en las que existe un adolescente que padece de una enfermedad crónica². Existen estudios que señalan que el adolescente

Tabla 1 Perfil sociodemográfico de los participantes

| Familia | Edad de la madre | Edad del padre | Número de hijos en la familia | Tipo de familia | Religión | Ingreso familiar anual | Edad del adolescente con FQ | Sexo del adolescente con FQ | Lugar que ocupa en la familia |
|---------|------------------|----------------|-------------------------------|--------------------|----------|------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-------------------------------|
| 1 | 44 | 42 | 2 | Núcleo familiar | Católica | Dólar; 50.000 y más | 16 | M | 1 |
| 2 | 40 | 41 | 3 | Segundo matrimonio | Católica | Dólar; 50.000 y más | 15 | F | 1 |
| 3 | 49 | 60 | 2 | Núcleo familiar | Católica | Dólar; 50.000 y más | 18 | F | 2 |
| 4 | 43 | 41 | 1 | Núcleo familiar | Católica | Dólar; 50.000 y más | 17 | F | Hijo único |
| 5 | 48 | 53 | 1 | Divorcio | Católica | Dólar; 50.000 y más | 18 | F | 1 |
| 6 | 47 | 48 | 2 | Divorcio | Católica | Dólar; 50.000 y más | 16 | F | 2 |
| 7 | 47 | 51 | 3 | Segundo matrimonio | Católica | Dólar; 50.000 y más | 15 | M | 2 |

Recogida de datos

Los participantes completaron un cuestionario de datos sociodemográficos y participaron en entrevistas semidirigidas (el adolescente separadamente de sus padres). La entrevista con los padres se realizó en un lugar de su elección (la mayoría en su domicilio, una entrevista en la oficina de la investigadora y una en el lugar de trabajo de uno de los padres). La duración de las entrevistas varió entre 90 min y 4 h. Se empleó una guía de la entrevista que contenía preguntas abiertas sobre su experiencia de padres con adolescentes que sufrían de FQ y se encontraban en transición hacia la edad adulta.

Análisis de datos

Se realizó un análisis de contenido inspirado en Miles y Huberman⁶ que comprendía las cinco etapas siguientes: a) inmersión, b) reconstrucción de la historia de cada una de las familias, c) codificación, d) categorización y e) modelización. Se utilizaron todos los datos de las entrevistas que habían sido grabados y retranscritos. Se efectuaron diversas codificaciones por parte del investigador principal, estas fueron verificadas por los otros dos investigadores integrantes del equipo. El proyecto fue presentado y aceptado por el comité de ética de la investigación la institución donde se llevó a cabo dicho proyecto.

Resultados

Todos los padres entrevistados tenían como objetivo principal, dentro de su familia, favorecer el desarrollo de la autonomía del adolescente a su cargo, particularmente con respecto a la gestión de los cuidados relacionados con su enfermedad.

Para favorecer la autonomía del adolescente, se identificaron las 3 dimensiones siguientes de la experiencia paterna, construidas alrededor de la adhesión del adolescente con respecto a su plan de tratamiento: a) confiar en el adolescente, b) responsabilizarlo y c) vigilarlo.

Confiar en el adolescente. Para los padres, confiar en el adolescente era un proceso en evolución desde su infancia. En efecto, se manifestaron algunos comportamientos ligados a una falta de adherencia al tratamiento cuando el niño era aún muy joven. Cuando era el caso, era más difícil para el padre confiar en el adolescente. Como lo decía este padre:

«Creo que C. tenía como 7 u 8 años, llegamos al restaurante y eh... ella tiró sus píldoras al suelo. No me di cuenta hasta que llegó la comida. Eh, me salí de mis casillas, estaba irreconocible... ya ni siquiera comimos. Nos levantamos y nos fuimos. En cuanto llegamos a la casa, vacié todos los basureros. Había píldoras en todos los... todos los basureros».

Así, estas experiencias anteriores del padre jugaban un rol en el establecimiento del lazo de confianza entre el padre y su adolescente. Tal como lo decía la madre de V., de 16 años:

«Me gustaría mucho ver si cuando ella está hospitalizada y ellos le dicen: “bueno, esta cajita es tuya, V., tienes que venir a tomarlas cuando sea la hora del desayuno, de la comida y la cena y que te prepares tu Colimicin”. Quisiera ver si después de dos semanas... si eso disminuye... Porque no estoy tan segura de que lo haría. (...) Tendría que ver si realmente las tomó. Porque no estoy segura de que las tomara. Así me lo ha hecho aquí. He encontrado píldoras por todos lados. En los roperos, en el fondo de los cajones, en sus mochilas. Cuando se iba con su padre, yo contaba las píldoras y cuando ella regresaba traía la misma cantidad. Es por eso que no estoy tan segura de que lo fuese a hacer por ella misma».

Responsabilizar al adolescente. Es generalmente hacia la edad de 12 años que estos adolescentes han recibido por parte de sus padres, la petición más o menos definitiva de ser los únicos responsables de sus tratamientos. Durante esta etapa, el adolescente recibe mensajes contradictorios. Así, los padres alientan al adolescente a ocuparse por sí mismo de sus tratamientos, mientras continúan preparándoselos o hasta recordándole hacerlo. Los propósitos recopilados con la madre de S., de 18 años, ilustran bien que, a pesar de la distancia (S. vive aparte, desde hace un

año, a varios kilómetros de distancia del domicilio familiar), su madre se rehúsa a transferir totalmente la responsabilidad a su hija: «ella depende todavía de mí. Yo todavía le preparo sus dosis. Se las preparo para dos semanas».

Vigilar al adolescente. Ante las consecuencias graves que pudiera tener una mala adherencia a los tratamientos, los padres vigilan la administración de los medicamentos. Así, esta madre decía: «yo pongo en una botella las píldoras que se necesitan para una semana. Si quedan algunas al final de la semana, eso demuestra que ella no se las tomó todas».

Discusión

Estos resultados ilustran que el desarrollo de la autonomía del adolescente es un proceso complejo para los padres.

Según Kerr et al⁷, para los jóvenes que gozan de buena salud, el establecimiento de un lazo de confianza entre ellos y sus padres se determina principalmente por la experiencia anterior de los padres con el adolescente. Nuestros resultados indican que es lo mismo para los adolescentes que sufren de una enfermedad crónica, ya que la construcción entre los padres y el adolescente estaba influida por las experiencias familiares anteriores que tenían que ver con el consumo de medicamentos. Esta constatación representa una aportación importante a los conocimientos existentes sobre el establecimiento de una relación de confianza entre los padres y el adolescente cuando este último sufre una enfermedad crónica.

En este estudio, responsabilizar al adolescente representa un segundo proceso, que contribuye al desarrollo de la autonomía del adolescente. Este cambio se efectúa gradualmente y está marcado por un vaivén entre el hecho de otorgar responsabilidades y el de retirarlas². Sin embargo, con la finalidad de respetar las reglas del sistema de salud de Quebec (Canadá), las familias están comprometidas en un proceso de responsabilización del adolescente, impuesto por el paso a la «edad mágica» de los 18 años. Sin embargo, el hecho de tener 18 años no significa que el adolescente posee la capacidad de cumplir con las responsabilidades de un adulto.

Finalmente, la supervisión del adolescente marca también el desarrollo de su autonomía. La probable preocupación parental lleva a los padres a supervisar el consumo de medicamentos en el adolescente. Como ya lo han demostrado Bepko y Krestan⁸, estos comportamientos de supervisión pueden provocar en los padres una sobreresponsabilización que los incite a supervisar aún más al adolescente e, inversamente, en el adolescente, una subresponsabilización que lo lleve a no implicarse en esa responsabilidad que se le quiere transferir.

Así, la actualización de estas dimensiones de la experiencia paterna indica que la cuestión de las interacciones familiares es un tema central en el proyecto de autonomía del adolescente y nuestros resultados vienen a hacer hincapié en la importancia de considerar este aspecto desde un punto de vista familiar más que individual. El desarrollo de las prácticas de enfermería en el seno de estas familias

debería tener en cuenta estos datos y orientarse hacia un enfoque familiar, en lugar de individual en casos como estos.

En conclusión, aunque la experiencia más bien única de estas familias tomando en cuenta el promedio de vida de los adolescentes que padecen de FQ limita la transferencia de resultados, este estudio contribuye, de manera innovadora, al desarrollo de conocimientos esenciales para la preparación de las familias a la transferencia inter establecimientos.

Financiación

El presente estudio fue financiado parcialmente por la Facultad de Enfermería de la Universidad de Montreal; el GRISIM (Groupe de recherche en intervention en soins infirmiers de Montréal) y por el Ministère des des loisirs et des sports du Québec.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Reiss JG, Gibson RW, MSOTR/ L, Walker LR. Health care transition: Youth, family and provider perspectives. (Transición de los cuidados de la salud: Perspectivas del joven, la familia y el prestador de servicios). *Pediatrics*. 2005;115:112-20.
2. Dashiff C, Bartolucci A. Autonomy development in adolescents with insulin dependant diabetes mellitus. (El desarrollo de la autonomía en los adolescentes dependientes de la insulina por causa de la diabetes mellitus). *Journal of Pediatric Nursing*. 2002;17:96-106.
3. Starn H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA. Young adult patients with a history of pediatric disease: Impact of course life and transition to adulthood. [Pacientes jóvenes adultos con historial de enfermedad pediátrica: Impacto en el curso de su vida y transición a la edad adulta]. *Journal of Adolescent Health*. 2006;39:4-13 [Publicación de Salud del Adolescente].
4. Leonard BJ, Garwick A, Adwan JZ. Adolescent's perceptions of parental roles and involvement in diabetes management. [Percepción de los adolescentes de los roles paternos e implicación en la gestión de la diabetes]. *Journal of Paediatric Nursing* [Publicación de enfermería pediátrica]. 2005;20(6): 405-14.
5. Stake RE. Qualitative case studies. (Estudios de caso cualitativos). En: Denzin NK, Lincoln YS, editores. *The Sage handbook of qualitative research*, 3^a ed. Thousand Oaks: Sage; 2005. p. 443-66.
6. Miles MB, Huberman AM. Analyse des données qualitatives. (Análisis de los datos cualitativos). Traducción de la 2^a edición norteamericana por Martine Hlady Rispal. París: de boeck; 2003.
7. Kerr M, Stattin K, Trost K. To know you is to trust you: Parent's trust rooted in child disclosure of information. (Conocerte es confiar en ti: La confianza de los padres sustentada en la divulgación de información del niño). *Journal of Adolescence*. 1999;22:737-52.
8. Bepko C, Krestan JA. *The responsibility trap*. (La trampa de la responsabilidad). Nueva York: The Free Press; 1985.