

TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA APLICADA AL DAÑO CEREBRAL INFANTIL: INTERVENCIÓN CON NIÑOS, FAMILIA Y PAREJA

Esperanza García Cuenca
Psicóloga, terapeuta de familia y
pareja.

Si hablamos de daño cerebral infantil, hablamos de niños. Los niños viven en una familia que los educa, los cuida y los quiere; una familia que puede estar formada por uno o dos padres, quizá hermanos, abuelos, primos, tíos... y en la que la enfermedad supone una ruptura con la vida anterior y una fuente de estrés, tanto para el niño, como para su familia.

Mi trabajo se centra en la intervención con familias y parejas, incluso cuando trabajo individualmente con una persona, tengo en mente su historia familiar y pregunto por ella; todos tenemos y hemos tenido una familia que ha contribuido a hacernos como somos. Me gusta mucho el trabajo con las familias, prefiero hablar con la gente, que hablar de la gente y porque, además, estoy convencida de dos cosas: que la familia potencia las posibilidades de cambio de sus miembros y que las dificultades en un miembro de la familia nos afectan y repercuten a todos.

Suelo citar a toda la familia a sesión por varios motivos, principalmente al citar a la familia en su conjunto conseguimos tres objetivos generales:

- Evaluar el momento evolutivo del niño enfermo, de sus hermanos, si los hay, y de los padres; así como el momento evolutivo de la familia en su conjunto.
- Valorar el impacto de la enfermedad en la dinámica familiar
- Fomentar y activar los recursos y potencialidades de la familia.

Respecto al primer objetivo citado, tenemos que tener en cuenta que es fundamental

para conocer la repercusión del daño cerebral considerar el momento evolutivo de niño. En los bebés las hospitalizaciones pueden afectar al establecimiento de la relación de apego y por tanto a su desarrollo emocional. Para los preescolares la enfermedad puede impedir el control de rutinas y limitar sus experiencias de éxito. Los niños en etapa escolar, empiezan a ser más conscientes de las diferencias con otros niños y también se dan más cuenta de su estatus especial dentro de la familia sufriendo por las limitaciones y aprovechándose también en ocasiones de ello, pudiendo aparecer problemas conductuales. Finalmente en los adolescentes, pueden aparecer sentimientos de vergüenza y ser agudamente conscientes de sus limitaciones, corriéndose el riesgo de que la oposición típica de esta edad se dirima alrededor de la enfermedad, no siguiéndose las pautas de los tratamientos médicos, convirtiéndose este tema en una fuente constante de conflicto en la familia.

En segundo lugar, la enfermedad supone una ruptura con la vida anterior de la familia: lo cotidiano se ve invadido e interrumpido, las relaciones en la familia cambian, la enfermedad empieza a ocupar un sitio que con anterioridad era propiedad de los miembros de la familia, las rutinas que daban predictibilidad a los niños son bruscamente modificadas, las expectativas sobre el futuro y la sensación de invulnerabilidad se rompen... En ocasiones, las estrategias que se ponen en marcha en las fases iniciales de la enfermedad se mantienen más allá de la fase aguda, cuando ya no son funcionales y se precisa hacer frente a la cronicidad de la enfermedad con nuevas formas de actuar.

Y por último, las relaciones entre procesos familiares y la adaptación individual a la enfermedad crónica o incapacidad están ampliamente documentadas (Navarro, 2004). Los patrones familiares de respuesta a la condición médica influyen en variables del cliente (confianza en el médico, funcionamiento autónomo...). Cómo la familia hace frente a las demandas prácticas de la enfermedad y cómo se manejan con el estrés crónico que implica, influye profundamente tanto en la adaptación

del paciente como en su evolución médica. E inversamente. La condición médica y las intervenciones de los profesionales sanitarios influyen en muchos aspectos de la vida familiar. Convirtiéndose de este modo la relación familia-sistema sanitario en una unidad indisoluble en la que uno afecta y es afectado por el otro recursivamente.

El trabajo con las familias se convierte en una potencial fuente de recursos y también en un factor de prevención y protección tanto para el niño como para el resto de miembros del sistema familiar. Se parte de la base de que la familia potencia las posibilidades de cambio, y que cuando aparece un problema en su seno, éste afecta a toda la familia en su conjunto de una u otra manera. El terapeuta actúa como guía para que la familia active sus propios recursos para el cambio. La terapia familiar y de pareja desde su inicio pone el acento fundamentalmente en las relaciones entre los miembros de la familia.

El acercamiento teórico desde el que trabajo es el **modelo sistémico-relacional**, más concretamente el modelo de Terapia Familiar Fásica.¹

Lo específico de la terapia familiar y de la intervención sistémica:

1. El trabajo con más de una persona en sesión: La interacción de “a dos” profesional-paciente, resulta más cómoda... para el profesional. El trabajo con más personas implica necesariamente tener que hacer frente a múltiples demandas, y en ocasiones, pueden aparecer dificultades de manejo. Por otra parte el profesional tiene que “tener ojos y oídos” para todos y dotar de tiempo a todos y cada uno de los miembros de la familia de modo que sientan que han sido apoyados y escuchados.

2. El **trabajo con y en el contexto** a la hora de definir y planificar las intervenciones. No solo hay que trabajar con las familias para diseñar las intervenciones, en ocasiones también lo tendremos que hacer con los profesionales que intervienen con la familia para que la intervención tenga éxito. Y resulta imprescindible conocer las características y demandas del contexto en el que intervenimos qué nos permite, qué nos exige, qué nos prohíbe o dificulta (Imber-Black, 2000). No es igual trabajar en un contexto hospitalario, que un centro de día o en una consulta privada. (Coletti, M. y Linares, J.L., 1997). En las familias en las que uno de sus miembros tiene daño cerebral, el contexto médico y la historia de la familia con él será muy importante para entender algunas de las respuestas que las familias dan a nuestras intervenciones y la adherencia que presentan a los tratamientos.

3. Diversos soportes técnicos entre los que destacaríamos el uso de la supervisión, el equipo reflexivo (Friedman, S., 2005); las video-grabaciones o el trabajo en coterapia.

Un sistema familiar se compone por un conjunto de personas, en el que conviven habitualmente miembros de más de una generación. La convivencia se caracteriza por una serie de tareas comunes y por la búsqueda de intimidad y privacidad. Cuando se funda, cada miembro de la pareja aporta su mito personal de familia; con el tiempo y a través de la negociación explícita e implícita de los mitos e inmersos en la realidad sociocultural y física se configura y construye la forma de vida específica de cada familia.

Un aspecto que define a las familias son los **límites** (Minuchin, 2004) hacia el exterior, que hace que tengan identidad como familia, y también los límites necesarios dentro de la familia, que diferencian los distintos subsistemas familiares (conyugal, filial, fraterno...).

¹ Modelo teórico desarrollado originalmente por Dra. Carole Gammer Downing

Los sistemas se dividen en unidades más pequeñas regidas por reglas de interacción, estas reglas permiten y sancionan comportamientos, actitudes... Las **reglas de interacción** que rigen el sistema familiar no son necesariamente válidas para los diferentes subsistemas. (Kreuz y Pereira, 2005),

Temas centrales en las familias son la complementariedad de roles, la diferencia de generaciones, la identidad intransferible y las tareas de cuidado y crianza complejas.

A estos temas tenemos que añadir las distintas y dispares **formas que las familias adoptan:**

- Familia Nuclear
- Familia Reconstituida
- Familia Monoparental
- Familia Homoparental
- Familia Homomonoparental
- Familia Extensa evolucionada
- Familia Biológica adoptiva
- Familia Adoptiva
- Familia de Acogida
- Familia Intercultural

Obviamente, en cualquier de estos sistemas familiares puede aparecer un accidente, un tumor... que genere un daño cerebral ante el que la familia tendrá que adaptarse, pero todavía tenemos que añadir un aspecto más: el **ciclo vital familiar**. (Falicov, 1993)

La familia es un sistema vivo, que interactúa con el medio constantemente y que experimenta cambios de forma continua. Estas adaptaciones no son siempre fáciles y requieren de un grado adecuado de flexibilidad. Entendemos por ciclo vital familiar aquellos hechos ligados a cambios organizativos de los miembros de la familia. Son cambios en la estructura y la dinámica familiar que requieren una reorganización tanto de los roles como de

las reglas que hasta ese momento regían en la familia. El curso vital de las familias evoluciona a través de una secuencia de etapas relativamente previsibles pese a las variaciones culturales. El **desarrollo familiar** abarca todos los procesos co-evolutivos que se vinculan al crecimiento de la familia.

Los procesos psicológicos como el desarrollo de la intimidad de la pareja, las reacciones provocadas por aflicciones no lloradas, las lealtades ante las familias de origen o la transmisión de triángulos intergeneracionales dentro de una familia, constituyen una parte integral del desarrollo familiar. También incluye procesos de continuidad y cambio relacionados con el trabajo o desarrollo ocupacional, cambio de domicilio, migración y aculturización, enfermedades agudas o crónicas o cualquier conjunto de hechos que alteren significativamente la trama de la vida familiar.

Las etapas del ciclo evolutivo familiar son:

- Emancipación, el joven adulto.
- Matrimonio: unión de familias
- Familias con hijos pequeños
- Familia con adolescentes
- Independización de los hijos
- Familias en la tercera edad



Figura 4-1. Espiral vital de la familia.

Tomado de Falicov, Celia (1993): Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida. Amorrortu Editores, S.A.; Buenos Aires.

Cada una de estas etapas conlleva pérdidas, requiere adaptarse ante nuevas situaciones y al mismo tiempo, realizar un esfuerzo por mantener la identidad familiar, ya que si cambiamos demasiado corremos el riesgo de “desaparecer”.

El concepto de ciclo vital, junto con las tareas que cada una conlleva es un concepto importante a tener en cuenta al valorar el impacto que el daño cerebral ha tenido en la dinámica familiar.

Por ejemplo, en las familias con niños pequeños algunos de los cambios necesarios que deberían hacerse con la finalidad de aceptar los nuevos miembros son realizar ajustes en el sistema conyugal para hacer sitio a los hijos y convertirse también en sistema parental; unir las tareas de crianza, financieras y domésticas y reestructurar las relaciones con las familias extensas para incluir los roles parentales y de abuelos. En las familia con adolescentes, es importante que haya un aumento de la flexibilidad de los límites familiares para incluir la independencia de los hijos y también, la fragilidad de los abuelos, por todo ello las relaciones padres-hijos tienen que cambiar para permitir que el adolescente se mueva dentro y fuera del sistema, al mismo tiempo que se focaliza en la evolución profesional y en la relación de pareja (la mitad de la vida) y que se inicia el cambio hacia el cuidado de la generación anterior.

Con frecuencia, el desarrollo de los requerimientos evolutivos de los miembros sanos de la familia, incluidas sus competencias vocacionales, son negados, dificultados o postergados en la medida en que la familia centra sus recursos (entre ellos, tiempo, dinero y energía) en las necesidades del paciente. Inversamente, las demandas prácticas y el estrés crónico asociado con la condición médica influyen en todos los aspectos de la vida familiar.

DIAGNOSTICO: RESUMEN DE AREAS RELEVANTES A EVALUAR

Haré un somero repaso a alguno de los puntos a considerar en la evaluación con las familias donde aparece daño cerebral infantil. Algunos aspectos son característicos de las familias sometidas al estrés continuo de una enfermedad crónica y serán en estas características en las que nos centraremos.

En el caso de que apareciesen dificultades previas cristalizadas o psicopatología en alguno de sus miembros, sería más adecuado derivar a la familia a un profesional especializado en la intervención con familias. Y obviamente, en el caso de que la familia con anterioridad haya estado o esté en contacto con otros profesionales de la salud, es importante realizar un buen trabajo de coordinación e incluso plantearse en ocasiones el trabajo en red con otros sistemas asistenciales relevantes para la familia.

Me parece importante destacar algunas **características** de las familias sometidas al estrés continuo de una enfermedad crónica (González, S., Steinglass, P. & Reiss, D, 1987)

En primer lugar nos encontramos con que las necesidades normativas de la familia se subordinan a las necesidades y requerimientos de la enfermedad. Es frecuente que una respuesta centrada en la enfermedad, que fue adaptativa durante la fase aguda o emergente, sea poco adaptativa cuando la situación médica desemboca en una condición crónica. Cuando las necesidades de desarrollo, prácticas y emocionales de otros miembros de la familia y del paciente se minimizan o niegan, es probable un aumento del estrés, de la frustración, así como un empobrecimiento paulatino de la comunicación familiar. Los miembros de la familia son conscientes de los sentimientos de contrariedad, angustia, culpa, resentimiento e impotencia en relación con la enfermedad y frecuentemente experimentan estos sentimientos como inaceptables ante la situación médica del paciente. Hablar sobre estos sentimientos puede

En D.C.A. n°7 Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido.
Daño Cerebral Adquirido Infantil.
Taller FEDACE sobre Daño Cerebral en Niños y Adolescentes.

llegar a percibirse como amenazante para la integridad de la familia.

En segundo lugar, pueden desarrollarse coaliciones y exclusiones emocionales como respuesta a (o por la exacerbación de) la enfermedad. Podemos encontrarnos frecuentemente cómo dos o tres miembros de la familia (la madre enferma y la hija mayor, los dos esposos, la madre y el hijo) desarrollan intensos vínculos afectivos y funcionales centrados en el manejo de la enfermedad y en el cuidado del paciente. Este vínculo puede excluir y aislar a otros miembros y llevar a interacciones familiares fragmentadoras con un alto potencial destructivo. Es frecuente que los miembros de la familia no quieran hablar de la enfermedad entre ellos; se habla de los aspectos más pragmáticos, del manejo de la enfermedad, pero el impacto que la enfermedad ha tenido sobre la vida familiar no se suele discutir abiertamente.

El tercer aspecto a considerar es que las familias llegan a adherirse a estos patrones de comportamiento de forma rígida. Les resulta difícil cambiar la manera de afrontar la enfermedad, incluso si la forma es claramente disfuncional. Parece como si introducir cambios en el precario equilibrio que han conseguido fuese a desmoronar todo el funcionamiento familiar, por lo que se aferran a aquello que les da sensación de control, especialmente en aquellas situaciones en las que el proceso médico implica una alta impredecibilidad.

Y para finalizar, otra de las características presentes con frecuencia es el aislamiento con el que la familia se enfrenta al cuidado de su hijo con una enfermedad crónica. En pocas ocasiones se ha tenido o se tiene un contacto constante con familias con otros enfermos; y es frecuente que se tenga la sensación de que las familias “normales”, sin hijos enfermos, no pueden entender la situación que ellos están viviendo. Este aislamiento hace que la rigidez del estilo en el manejo de la enfermedad se sostenga a lo largo del tiempo, privando a las familias de perspectivas

alternativas y formas diferentes de manejar la enfermedad o sus secuelas.

Si pedimos a las familias que hablen de en qué se ha convertido su vida tras la enfermedad, qué ha cambiado en sus vidas, nos podemos encontrar respuestas de este tipo:

ANTES	DESPUES
Seguridad	Agredidas, violadas
La vida seguía, era predecible	La vida es impredecible, nuestro ritmo de vida depende de la enfermedad... “la enfermedad es la que manda”
Nos sentíamos competentes	Nos sentimos desamparados
La vida nos parecía justa	Injusticia
Teníamos intimidad	Estamos expuestos

Estos temas aparecen una y otra vez. La enfermedad crea estas relaciones, no las familias. Estas son reacciones normales, las familias tienen dificultades con aquellos problemas que no desaparecen.

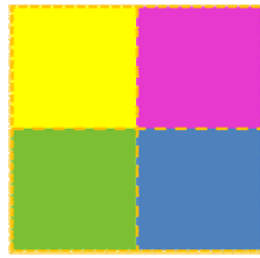
Como comentaba al inicio el acercamiento teórico desde el que trabajo es el **modelo sistémico-relacional**, más concretamente el modelo de Terapia Familiar Fásica. El modelo fue desarrollado inicialmente por Carole Gammer, que ha formado numerosos profesionales en Europa.

Simplemente voy a dar algunas pinceladas respecto al modelo. Como su propio nombre indica la intervención se estructura siguiendo una secuencia de fases con las familias y parejas, mientras que el foco del cambio se organiza siguiendo una serie de cuadrantes. (Kreuz, 2008)



SECUENCIA FASES

El modelo Físico de Intervención Familiar (C. Gammner)



CUADRANTES CAMBIO

Respecto a las fases (Kreuz, 1993), el inicio del trabajo se centra en la disminución y/o desaparición de los síntomas que la familia presenta: la **fase de resolución**.

La **fase de extensión**, que sería la continuación del trabajo en caso de que así se renegocie con la familia, se centrará en la prevención de recaídas y en otros temas relevantes de la convivencia familias, de modo que se prevenga la aparición de nuevos síntomas.

Finalmente, llegaríamos a la **fase de intimidad**, en la que propiamente el trabajo se centra en la pareja conyugal.

Por otro lado, el **foco del cambio** sigue una secuencia según los resultados que conseguimos. Cada uno de los cuatro cuadrantes implica una teoría sobre cómo aparecen los problemas y sobre cómo cambiarlos o modificarlos, implica también una orientación técnica y teórica. La idea es moverse progresivamente de una menor a mayor complejidad, en relación al proceso y las metas de la terapia.

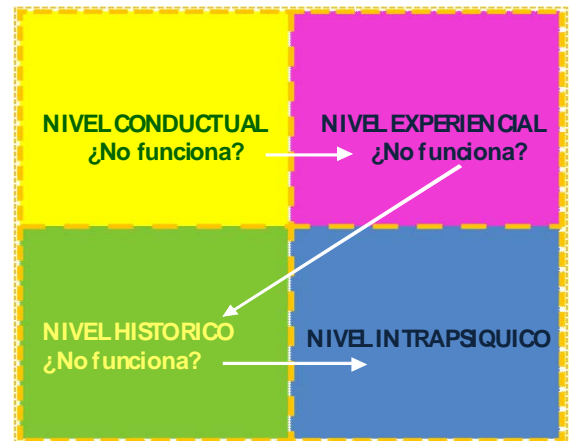
Nivel conductual: la perspectiva es presente y externa. El foco es el comportamiento observable: ¿quién hace qué a quién? En caso de que este acercamiento no funcione, pasaríamos al siguiente nivel:

Nivel experiencial: la perspectiva es presente e interna. Pensamientos y emociones, patrones de comunicación, empatía ¿qué

significa esto para cada miembro de la familia? En caso de que este acercamiento no funcione, pasaríamos al siguiente nivel:

Nivel histórico: pueden recogerse diferentes niveles de “datos históricos”. ¿Cómo es el problema narrado en la historia personal y en la familia de origen de cada miembro; cómo son los mitos transgeneracionales, las lealtades invisibles? En caso de que este acercamiento no funcione, pasaríamos al siguiente nivel:

Nivel intrapsíquico: De qué modo el problema influye en las necesidades (intrapsíquicas) personales de cada miembro?



CUADRANTES DE CAMBIO

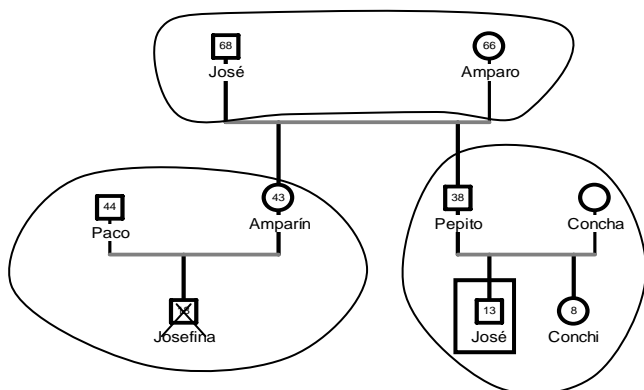
Por lo tanto, en nuestro modelo teórico, el trabajo sigue una secuencia de fases, y en cada una de esas fases, el foco del trabajo terapéutico puede oscilar entre esos cuadrantes de cambio; aunque por supuesto, no necesariamente se sigue este orden, dependerá de la evaluación familiar.

Para guiar el proceso de diagnóstico e intervención creo que es importante tener en cuenta en primer lugar quién nos deriva la familia, cuál es la demanda que hace el derivante y cuál es la demanda de la familia, ya que en ocasiones no son coincidentes y es necesario un trabajo previo que nos defina adecuadamente la demanda y mejorar así la intervención.

En todas las familias atendidas tendremos que tener en cuenta cuál es su estructura familiar. Es importante considerar la composición de la familia (extensa, nuclear, monoparental, reconstituida...); para ello una ayuda inestimable es el uso de genogramas, (McGoldrick y Gerson, 1987).

Un genograma es una representación gráfica de los miembros y relaciones de la familia, los hombres son representado mediante cuadrados, las mujeres mediante círculos; dentro de estos símbolos aparecen sus edades; los fallecimientos son representados tachando el símbolo con una cruz, el paciente identificado por el que se nos consulta se representa con un símbolo doble, las relaciones matrimoniales con líneas horizontales, las descendencias con líneas verticales.

Un ejemplo de genograma básico trigeracional, con los núcleos de convivencia marcados sería:



Desde el modelo de intervención en Terapia Familiar Fásica, como comentábamos el foco inicial de trabajo es el “síntoma” que nos trae la familia.

La petición en ocasiones, se relaciona con las dificultades de manejo de los niños: comportamientos negativistas, agresividad...

En estas situaciones es importante evaluar las **competencias parentales** presentes. Para ello podemos utilizar cuestionarios o bien la observación directa en la sesión: qué hacen los padres cuando ese comportamiento aparece en sesión, si las estrategias utilizadas son efectivas

y si, en el caso de serlo, son mantenidas a lo largo del tiempo, etc. Tendríamos que considerar especialmente el manejo de normas y límites, la supervisión y el afecto presente en las interacciones y cuánto se fomenta la autonomía.

Para muchos de estos casos las técnicas conductuales son fantásticas: programas de economía de fichas, refuerzo del comportamiento adecuado, extinción de conductas no deseadas, etc. (nivel conductual).

Junto con la competencia parental, es importante evaluar las **dimensiones de cohesión** (grado de separación o conexión de un individuo con respecto a su sistema familiar, la ligación emocional que los miembros de una familia tienen entre sí) y **adaptabilidad** (la habilidad de un sistema para cambiar su estructura de poder, roles y reglas de la relación en respuesta al estrés provocado por una situación concreta o por el desarrollo del ciclo vital), así como los estilos de comunicación que modulan estas dos dimensiones.

Otro aspecto relevante a considerar es cómo se maneja la familia con los sistemas externos, especialmente el sistema sanitario y el sistema escolar, donde se desarrollan gran parte de las interacciones de la familia y el niño.

En ocasiones, estas técnicas pueden no ser suficientes para lograr la modificación de un comportamiento no adecuado, en ese caso, nos plantearíamos qué significa lo que sucede para cada miembro de la familia, analizando pensamientos, emociones, el nivel de empatía presente (**nivel experiencial**). De especial relevancia la evaluación de la emoción expresada² presente en la familia (Sánchez Oller, 2001).

La respuesta que inicialmente se da ante la enfermedad, ante el daño cerebral, pueden ser

² Emoción expresada: constructo indicador de las actitudes emocionales y conductas de los familiares con respecto al paciente, formado por cinco componentes: criticismo, hostilidad, sobreimplicación emocional, calidez y comentarios positivos.

muy variada y oscilar desde la negación del daño o de sus consecuencias, cuestionando las intervenciones y a los profesionales, hasta indicadores depresivos en los que el dolor inmoviliza y dificulta las respuestas. Todas estas respuestas son parte de la evolución normal y en gran medida, necesarias.

No obstante, las expectativas respecto a su hijo se habrán visto dañadas en mayor o menor medidas, y puede pasar tiempo hasta que se acepte la nueva situación, si además es un proceso que implique recidivas o empeoramiento, esta dolorosa aceptación habrá que realizarla en cada nueva etapa. Y por supuesto, este es un proceso que los distintos miembros de la familia no realizan al unísono... Por ejemplo, un padre puede tener más elaboradas y aceptadas las consecuencias del daño y ser consciente de la importancia de la labor de rehabilitación mientras que el otro puede estar bloqueado por el dolor y no ser capaz de colaborar en el proceso.

En caso de que la intervención en este cuadrante no fuese suficiente, tendríamos que considerar de qué modo se relaciona el problema actual con la historia de las familias de origen de cada miembro (**nivel histórico**). ¿Hubo antecedentes familiares de enfermedades crónicas en alguna de las familias de origen? ¿Cómo fue manejado? ¿Qué mensajes se recibieron sobre el papel que había que desempeñar como familia ante la enfermedad? Se valorará también el grado de individuación respecto a las familias de origen. Y el impacto que la enfermedad ha tenido en la red familiar y social.

Si las dificultades continuasen, entraríamos en el último cuadrante o foco de cambio (**nivel intrapsíquico**), en el que nos preguntaríamos de qué modo este problema encaja en las necesidades intrapsíquicas de cada miembro. Por ejemplo, cuando tenemos un padre con una excesiva sobreprotección del niño que imposibilita su adecuado desarrollo, si ninguna de las intervenciones anteriores han tenido un resultado adecuado, nos tendríamos que plantear qué necesidad del padre que

sobreprotege está siendo cubierta con este comportamiento, por ejemplo, ¿subyace un sentimiento de culpa y la sobreprotección está ayudando a manejarla?

El otro gran aspecto a evaluar se relaciona con la enfermedad en sí, siguiendo a Rolland (2000), tenemos que considerar:

- **Inicio de enfermedad:** Agudo vs. gradual
- **Curso de enfermedad:** Estabilizada, progresiva, con recaídas o episódica.
- **Pronóstico Vital:** Riesgo de muerte repentina, acorta tiempo de vida, vital
- **Grado de incapacidad:** ninguno vs. ligero vs. moderado vs. grave

Una combinación u otra de estas características de la enfermedad implican diferentes demandas a la capacidad de la familia para adaptarse a los cambios, un mayor o menor grado de incertidumbre, (y por tanto de estrés) y también pueden conllevar un mayor o menor grado de acomodación de la dinámica familiar a la enfermedad.

El impacto que la enfermedad crónica tiene sobre las familias (González, S., Steinglass, P. & Reiss, D, 1987) podríamos señalarlo del siguiente modo:

Se produce una **acomodación a las necesidades de la enfermedad**, ante estas necesidades, las **rutinas familiares se reestructuran** (por ejemplo, uno de los padres o los dos, dejan de trabajar para hacerse cargo del cuidado del niño) y aquellas **decisiones** relacionadas con el ciclo vital familiar y con el desarrollo individual de los miembros de la familia quedan **postergadas**. Cuando la enfermedad se alarga en el tiempo, suele aparecer también un **desequilibrio en la distribución de recursos** en la familia (económicos, de tiempo, etc). Otro aspecto de la vida familiar que **la enfermedad invade o interrumpe** suelen ser **los rituales familiares**: se dejan de hacer las cosas que con anterioridad

hacíamos: no salimos, perdemos contacto con familiares y amigos, el ritual que hacíamos por la noche, antes de ir a dormir, se pierde... **la identidad familiar se distorsiona** ya que el cómo nos vemos como familia empieza a estar teñido por la enfermedad, que puede acabar por convertirse en **el principal organizador de la vida familiar.**

Toda esta situación genera estrés en todo el sistema familiar, ya que puede aparecer tensión en las relaciones familiares asociada a los cambios de rol y funciones que tienen lugar para acomodarse a la enfermedad. Los cambios que se producen, tanto en las actividades como en los objetivos de la familia, también implican un esfuerzo de adaptación y por tanto conllevan más estrés. Y finalmente, pueden aparecer problemas financieros derivados y aislamiento social.

INTERVENCION: METAS GENERALES:

Por supuesto las metas de la intervención están íntimamente asociadas a los resultados de la evaluación realizada, cada familia presenta unas necesidades peculiares, pero hay algunos aspectos que con mucha frecuencia son puntos relevantes sobre los que intervenir:

En primer lugar, es importante asegurarnos que todos los miembros de la familia disponen de una información adecuada a su edad y al contexto en el que nos encontremos. Así como fomentar un clima en la sesión en el que se pueda hablar de miedos y temas que fomenten ansiedad, y dar un espacio para escuchar las fantasías que cada uno pueda tener; por supuesto, hay que validar los sentimientos de todos los presentes. Y es muy probable que por el impacto de la enfermedad, haya que elaborarse nuevos rituales y continuar con las actividades diarias. Reorganizar rutinas (cómo organizan tiempo y espacio) y rituales (vacaciones, comidas, fin de semana), así como las estrategias de resolución de problemas (individual o colectiva, información compartida y coordinada, centrados mayormente a corto

plazo). Podemos preguntar sobre el día a día, vacaciones...

Es muy importante centrar la intervención en los recursos de la familia, ya que la forma en la que el niño supera o maneja su enfermedad está condicionada por el modo en que lo hace su familia. Hay que ayudar a pensar en su opción de afrontamiento y que hablen de cómo la enfermedad les afecta en su vida, con el paciente presente. Sondar el sistema de creencias individuales y de la familia sobre la enfermedad y cómo tratarla. Suelen ser creencias dicotómicas y absolutistas. Retar ese sistema de creencias, que la familia lo debata y vea pros/contras, cómo la ayuda/inhibe...

Y un tema fundamental es **encontrar un/su lugar para la enfermedad**, desde la responsabilidad, e intentando que la identidad familiar no se vea afectada. Encontrar el equilibrio. ¿Qué lugar merece esta enfermedad en esta familia?

Cuando los procesos de enfermedad se cronifican, es probable que aparezca cierto agotamiento de las redes sociales y familiares en la enfermedad crónica, en la fase aguda de la enfermedad, en los momentos iniciales, hay muchos ofrecimientos de apoyo a varios niveles, emocional, práctico... que con el paso del tiempo pueden irse diluyendo dejando a la familia sola frente a la enfermedad. Por tanto ayudar a generar o retomar el contacto con la familia, amistades, otros pacientes que se han podido encontrar en una situación parecida es otro de los temas importantes en la intervención.

Cómo implicar a las familias en la intervención centrada en la familia.

En primer lugar será necesario crear una relación sólida con los profesionales, y para ello es importante que en la actitud de estos no aparezcan actitudes críticas, sino una actitud de respeto e interés. Este punto es especialmente importante porque en muchas ocasiones las familias han estado en contacto con distintas

instituciones y profesionales y son muy sensibles a posturas críticas y condescendientes.

La derivación será mucho más efectiva si se evita etiquetar a las familias, es suficiente con decir que quien convive con una enfermedad crónica se enfrenta a fuentes de estrés extas de modo cotidiano.

Por otro lado, el momento cuándo se realiza la derivación también es importante. Dos momentos pueden ser entre el primer y segundo año después de que la enfermedad se ha diagnosticado. Las familias tardan un año en comprender totalmente el impacto de una condición médica seria en sus vidas. Durante el primer año, se trata a la enfermedad como si fueran un problema agudo; los recursos de la familia se movilizan y se centran en el manejo de la enfermedad, mientras que "temporalmente" se abandonan otras actividades e intereses. Cuando la naturaleza crónica de la enfermedad llega a ser evidente, la familia debe cambiar a un modo diferente de manejar la enfermedad que le permita continuar

(al menos en parte) con otras actividades e intereses. En tales momentos de transición las familias son más proclives a valorar las aportaciones de otras familias. **Realizando, rutinariamente, la derivación de todas las familias se evita el calificativo de ser una familia "problemática".**

Un segundo momento, es si se produce una exacerbación en la condición médica, particularmente aquellas que requieren una hospitalización; ya que este cambio en la condición del paciente frecuentemente añade estrés a la familia incrementando las demandas o recordando a la familia la vulnerabilidad del paciente. En ese momento es más probable que sientan una mayor necesidad de apoyo y atención.

Y por último, dar publicidad al servicio de familia, hace que las familias en ocasiones se auto-deriven, evitando así etiquetarlas como "necesitada de ayuda".

FORMAS O TIPOS DE FAMILIAS Kissane y Bloch, 2002				
FAMILIAS QUE SE APOYAN	FAMILIAS QUE RESUELVEN CONFLICTOS	FAMILIAS INTERMEDIAS	FAMILIAS QUE SE RETRAEN	FAMILIAS QUE REACCIONAN CON HOSTILIDAD
Alta cohesión Ausencia de conflicto Alta capacidad para expresar emociones de modo adecuado Se adaptan sin problemas No necesitan ayuda terapéutica adicional Forman "equipo"	Alta cohesión Conflicto moderado Expresividad emocional > que la media, Mín. de duelo Se adaptan sin grandes problemas Muchas veces sólo necesitan una orientación inicial. El profesional puede tener el rol de entrenador transitorio	Cohesión moderada Mayor conflicto Baja expresividad emocional Los que más ayuda necesitan Niveles moderados de evitación y leves de distorsión, Piden y necesitan ayuda para formar "equipo"	Cohesión disminuida Conflicto moderado Expresión de emociones inhibida Duelos más intensos, Max. Depresión Predomina el enfado no expresado, distorsionan los sentimientos Intenso control, y manejo inadecuado de sentimientos ambivalentes Piden y necesitan ayuda	Bajo en cohesión Alto en conflicto, Max. número de síntomas psicosociales Aumento de enfado, duelo prolongado e imposibilidad de cohesión Rechazan ayuda

BIBLIOGRAFIA:

- Bayot, A., Hernández, JV y de Julián, LF (2005): Análisis factorial exploratorio y propiedades psicométricas de la escala de competencia parental percibida. Versión para padres/madres (ECP-p). Revista electrónica de investigación y evaluación educativa, vol.11, nº2.
http://www.uv.es/RELIEVE/v11n2/RELIEVEv11n2_2.htm
- Coletti, M. y Linares, J.L. (comp.) (1997): La intervención sistémica en los servicios sociales ante las familias multiproblemática. La experiencia de Ciutat Vella. Editorial Paidós, Barcelona
- Espina, Alberto: Las necesidades familiares ante la enfermedad grave. Propuestas metodológicas de intervención.
- Falicov, Celia (1993): Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida. Amorrortu Editores, S.A.; Buenos Aires.
- Fernández Guinea, S., Muñoz Céspedes, J. M. (1997). Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido. *Psicologia.COM* [Online], 1 (1), 53 párrafos. Disponible en:
http://www.psiquiatria.com/psicologia/vol1num1/art_7.htm
- Friedman, Steven (comp.) (2005): Terapia familiar con equipo de reflexión: Una práctica de colaboración. Amorrortu Editores, S.A., Buenos Aires.
- González, S., Steinglass, P. & Reiss, D. (1987) Intervenciones centradas en familias con miembros que tienen dolencias crónicas. George Washington University.
- Imber-Black, Evan (2000): Familias y sistemas amplios. El terapeuta familiar en el laberinto. Amorrortu Editores, S.A., Buenos Aires.
- Kreuz, A. (2008): EFTA -TIC 4th Meeting of Trainers: Integrating Content Form and Relationship. Centro de Terapia Familiar, Fase 2. Comunicación personal.
- Kreuz, A.: Intervenciones sistémicas: el modelo de la teoría familiar fásica. Monografía del Colegio Oficial de Psicólogos del País Valenciano. Fundamentos Teóricos y Práctica Clínica: diversos enfoques 1993; 1.
- Kreuz, A. y Pererira, R. (2005): Terapia Familiar. En Tratado de Psiquiatría, vol.II. (Vallejo y Leal) Ars Medica, 2005, pag. 2071-2088.
- McGoldrick, M, & Gerson, R. (1987): Genogramas en la Evaluación Familiar. Editorial Gedisa. Barcelona.
- Minuchin, Salvador (2004): Familias y terapia familiar. Editorial Gedisa, Barcelona
- Navarro Góngora, José (2004): Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial. Editorial Paidós, Barcelona
- Navarro Góngora, J. Beyebach, M. (comp) (1995): Avances en terapia familiar sistémica. Editorial Paidós, Barcelona.
- Olson, D. H. (1986). Circumplex model. VII: Validation studies and Faces III. *Family Process*, 25, 337-51.
- Rolland J. (2000) Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Editorial Gedisa, Barcelona
- Sanchez Oller, Silvia (2001): La emoción expresada familiar en una muestra costarricense de pacientes esquizofrénicos. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Von Shlippe, A. y Schweitzer, J. (2003): Manual de terapia y asesoría sistémicas. Editorial Herder, Barcelona