

LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y LA FAMILIA

Mercè Gimeno

Psicóloga. Profesora de Psicología de la Universitat Ramon Llull

Enfermedad crónica es un concepto que indica un curso prolongado de una enfermedad, que puede ser progresivo o letal y que requiere en la mayoría de los casos una atención médica continuada.

La enfermedad crónica no desaparece, puede manifestar diferentes síntomas en función de la etiología, del curso, de la enfermedad y del pronóstico, también cabe distinguir entre la que mantiene una evolución invariable y la que contempla la expectativa de una muerte precoz. Algunas de las enfermedades que se consideran crónicas son: epilepsia, diabetes, fibrosis quística, distrofia muscular, asma, autismo, esquizofrenia, alteraciones renales, cáncer o paraplejía.

En las últimas décadas se ha aumentado la esperanza de vida de ciertas enfermedades que hasta hace poco se consideraban de curso rápido y letal, como es el caso de la espina bífida o de ciertas alteraciones congénitas, esto ha supuesto para los niños convivir con limitaciones importantes y una prolongación de la vida con una duración incierta. Según Pelechano (1999) nos hallamos en la época de la enfermedad crónica, puesto que en la sociedad occidental no es extraño que un índice elevado de familias tenga un miembro con una enfermedad crónica. La medicina ha facilitado que niños con enfermedades graves alcancen la edad adulta. Este hecho, ha conllevado unos planteamientos paralelos que aquí intentaremos definir con el fin de hallar intervenciones adecuadas a las nuevas necesidades.

La familia ejerce un papel crucial en el manejo de los cuidados del niño enfermo crónico. Las limitaciones del niño tendrán un impacto en todo el conjunto de la familia, esto modificará la interrelación establecida entre los diferentes miembros, tanto en la pareja, como la relación que se establezca con el niño enfermo o la interacción que se genere entre los hermanos. Y no sólo afectará a las relaciones, sino también a la situación profesional de los padres. Los diferentes miembros dispondrán de menos tiempo para realizar actividades sociales y recreativas, es posible que se generen unas necesidades de adaptación del domicilio, una mayor carga económica, aislamiento social, modificación de los objetivos de la familia y como consecuencia de todo esto, cambios a nivel emocional. *"La familia debe reestructurarse en cuanto a actividades y papeles, cambios que no siempre son aceptados, ni la "revolución sanitaria" ha previsto ni se ha ocupado de integrar elementos de convivencia humana dentro de los regímenes de tratamiento y prevención".* Pelechano (1999)

En el conjunto de la estructura familiar se genera un desajuste donde aparecen reacciones de estrés en el conjunto de los miembros. Las madres generalmente, asumen las primeras responsabilidades de los tratamientos médicos diarios, los procesos familiares se centran en las actividades vinculadas a la enfermedad, se crean unas expectativas que muchas veces se hallan idealizadas, este conjunto de variables modifica considerablemente el ciclo vital familiar.

Al referirnos a la enfermedad crónica y de su posible intervención no podemos generalizar un modelo único puesto que debemos tener en cuenta variables como: edad,

sexo, desarrollo cognitivo, tipo de enfermedad, gravedad, habilidad y formación de los padres, personalidad del niño, etc.

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA.

Cuando el profesional notifica a una familia que su hijo padece una enfermedad crónica se desencadenan unos mecanismos de defensa que suelen afectar a la forma de afrontar la enfermedad.

Entre los mecanismos más significativos Espina, A.; Pumar, B. y Garrido, M. (1995) indican: La *negación de la realidad transitoria*, ésta se manifiesta en el momento que a los padres se les notifica la enfermedad, es una angustia tan grande que provoca una reacción de negación. La negación de la realidad, aunque se da en pocos casos, se manifiesta cuando la propia enfermedad de los padres les lleva a negar las de los hijos. Estos padres ven a sus hijos normales y concienciar las necesidades de los hijos llevaría a tener que hacer presentes las suyas propias. La *proyección* provoca el buscar culpables ajenos a la propia familia, en muchos casos las familias buscan las culpas en los distintos profesionales. La *autoculpabilidad* es otro mecanismo fruto de no hallar explicaciones en el mundo exterior y culparse a uno mismo de todos los males que ocurren a la familia, la vergüenza social también contribuye a que se manifiesten conductas de autoagresión en los padres, este mecanismo se puede observar en algunas madres. La *regresión* o vuelta a fases del desarrollo anterior indica que la persona no puede asumir los sentimientos que le provocan la situación. Mediante la *represión*, la familia puede llegar a asumir un problema determinado vinculado a la enfermedad crónica pero excluye todo tipo de sentimiento que este hecho le genere. Finalmente, uno de los mecanismos que favorece un proceso de superación sería la *reparación*, la familia ante una reacción primaria negativa asume los errores y busca la mejor manera para facilitar la mejora del enfermo y del grupo familiar.

El ciclo de la familia con enfermedad crónica

Roland (1987) elabora un modelo de ciclo de vida familiar con enfermedad crónica distinguiendo en el sistema de la enfermedad tres etapas, el inicio, el curso y el desenlace.

El *inicio* puede darse de forma súbita o de forma progresiva, el tipo de adaptación familiar dependerá del tipo de enfermedad, en algunos casos se deben dar grandes cambios en un espacio de tiempo muy breve. Esto requiere en la familia una movilización rápida y una dificultad para manejar las habilidades. Algunas familias toleran bastante bien las cargas afectivas, tienen buena flexibilidad en los roles, los problemas los resuelven de forma efectiva y utilizan recursos externos para manejar el inicio de la enfermedad. Otras familias requieren un inicio gradual para adaptarse a la nueva situación.

El *curso* puede adoptar tres formas diferentes: progresivo, constante y episódico. El trastorno *progresivo* es aquel que va añadiendo sintomatología y progresa en la severidad. El individuo y la familia debe afrontarse con los efectos perpetuos de la sintomatología y con el incremento de las discapacidades que se incrementan paso a paso. Los periodos de demanda de la enfermedad son mínimos. La continua adaptación y el cambio de roles se hallan implícitos. El incremento de cansancio en los cuidadores de la familia es causado por los riesgos de fatiga y el continuo cambio que tareas que deben realizar los cuidadores frecuentemente. Un *curso constante*, es aquel en que aparece un síntoma en el inicio y después los síntomas biológicos se estabilizan. Pueden haber

recurrencias (nuevos síntomas o recaídas) pero la familia y el individuo se hallan en un cambio semi-permanente que es estable y predecible. En la familia no hay una tensión constante durante todo el tiempo.

El tercer tipo es el *episódico*. Durante estos periodos hay prácticamente una ausencia de síntomas. La tensión de la familia se genera entre los periodos de crisis y no crisis y la incertidumbre de no saber cuando ocurrirá. Esto requiere a la familia flexibilidad hacia delante y atrás creando dos formas de organización.

El *desenlace* se da en muchos casos en que la enfermedad crónica conduce a la muerte, o a una situación crítica que puede producir un impacto psicosocial profundo. El factor crucial se da cuando en un inicio no se sabe si el trastorno será de los que conducen a la muerte o no. En este proceso se deberá tener en cuenta las conductas anticipatorias de la familia.

Desde la perspectiva psicosocial en la enfermedad crónica podemos distinguir tres fases: crisis, crónica y terminal.

El *periodo de crisis* transcurre desde que aparecen los primeros síntomas, se elabora un diagnóstico y se inicia el primer período de ajuste. En esta fase la familia y el enfermo deben aprender una serie de tareas, entre ellas aprender a vivir con la enfermedad y con la incapacitación, aprender a tratar con los hospitales y los procedimientos de tratamiento. La familia necesita crear una comprensión de la enfermedad, adaptarse a los nuevos cambios conservando el sentido de continuidad entre el pasado y el futuro, poder reorganizar entre todos las fases de crisis, y ante la incertidumbre, desarrollar un sistema de flexibilidad ante los futuros éxitos.

La *fase crónica*, sea larga o corta, es el periodo de tiempo entre el diagnóstico inicial y el periodo de reajuste y la tercera fase cuando aparece la posible muerte o se convierte en un proceso terminal. En este periodo se dan constantes cambios, es el vivir "día a día la enfermedad crónica". La habilidad de la familia para mantener una apariencia normal ante la enfermedad crónica es una de las tareas claves durante este periodo. Es importante que la familia mantenga al máximo su independencia.

En la *fase terminal* se incluye un estado preterminal donde la apariencia de la muerte esta constantemente en la vida familiar. En esta fase se distingue el proceso de separación, muerte, asumir la muerte y volver a un periodo de normalidad.

Los diferentes teóricos indican que no se puede tratar a la familia sin comprender su historia personal. Se deberán conocer los diferentes patrones de adaptación a partir de tabúes, mitos familiares, sistemas de creencia, etc. Igualmente se deberá estudiar el genograma y el tipo de enfermedad vinculada a la familia. Pudiendo hablar sobre estos aspectos se puede llegar a clarificar y anticipar según que conflictos no resueltos y llegar a un consenso.

El profesional y la familia ante la notificación de la enfermedad crónica

A la hora de notificar la enfermedad del hijo, el modo como se realiza puede repercutir de forma significativa durante un largo periodo de tiempo.

Si la información se da de forma brusca, la dificultad para afrontar la situación no es sencilla. En el momento de dar la información sobre la enfermedad es importante que lo realice el equipo que posteriormente los deberá atender, en este momento es esencial la figura del médico especialista y la del psicólogo o psiquiatra que se centrará en el impacto que la información genera. Los profesionales se hallan en una postura dual, por un lado la necesidad de explicar de forma clara lo que sucede al hijo, por otro, el modo en que esto se realiza.

Los primeros aspectos que el psicólogo deberá tener en cuenta son:

En el primer contacto, conseguir una relación de confianza, ser respetuoso con sus preocupaciones, empatizar con los sentimientos, mantener la comprensión ante la situación de shock, y dar soporte ante la confusión, la incredulidad y la dificultad para decidir qué hacer. Debemos aproximarnos a las fantasías, expectativas y temores que se generan a partir de nuestros comentarios.

Mantener la esperanza, no dejar que la familia se hunda ante la primera noticia

Fomentar el apoyo mutuo, entre la propia pareja y hacia el hijo o hijos.

Aclarar las dudas sobre el sistema de cuidados médicos, facilitando todo tipo de dudas a medida que éstas se vayan gestando.

Reducir la culpa.

Combatir la actividad compulsiva que muchas veces se genera a partir del cambio de situación.

Dar apoyo emocional y orientación sobre los cuidados del niño. Enseñar a los padres de que forma pueden ayudar a su hijo, este hecho les da seguridad y satisfacción.

En caso de que ocurra la muerte o se prevea, preparar a los padres para este suceso y asistirlos posteriormente.

Una vez se han realizado los primeros contactos, los aspectos más importantes que deberán surgir en la entrevista familiar serán:

Ver que relación hay entre la organización familiar y la clínica del paciente.

Observar la dinámica familiar en referencia a la capacidad de contención del sufrimiento, de promover la esperanza y de pensar.

Detectar cuáles son los mecanismos de defensa que se han puesto en marcha.

Facilitar el compromiso de la familia en el tratamiento del paciente.

¿Qué tipo de información facilitar?

Es importante hacerse el planteamiento sobre el qué y cómo explicar a los padres lo que esta ocurriendo.

Existen unos puntos clave que nunca se deben obviar al dar la información sobre la enfermedad:

Explicar cuál es la naturaleza de la enfermedad, el pronóstico y su tratamiento.

Indicar qué papel juega la genética y la herencia. Este punto es importante ya que suele generar sentimientos de culpa.

Indicar si hay curación de la enfermedad, y si hay o no un deterioro rápido; explicitando qué se puede hacer para conseguir un mantenimiento con buena calidad de vida.

Explicar con claridad cuáles son las técnicas prácticas del tratamiento.

Comentar qué se debe de hacer cuando se manifiestan cambios en el estado clínico del paciente.

Describir con claridad cómo acceder a los servicios en momentos de crisis.

Durante este proceso nuestra función será la de ser receptivo y facilitar a la familia y al niño a comunicarse y plantear todas las dudas que se le presenten. Es importante que tanto la familia como el niño entiendan qué les está sucediendo y empezar a plantear nuevos patrones de conducta ante las nuevas situaciones. En este momento es normal que haya una pérdida de atención puesto que se rompe el nivel de actividad normal y se produce una preocupación obsesiva por la información recibida. El significado de las

cuestiones diarias pierde importancia. El psicólogo actuará como figura auxiliar, corrigiendo las distorsiones de percepción fruto de los mecanismos de defensa.

Es probable que durante esta primera etapa la familia tenga la sensación de sentirse abandonada ante el futuro incierto. El profesional ayudará a recuperar el control de la situación, indicará los puntos de objetividad y sobretodo intentará mantener la imagen positiva, tanto del niño como de su familia, puesto que en estos momentos hay una distorsión del autoconcepto y se genera una autoimagen de impotencia y desvalimiento, que lleva a la falta de motivación y al sentimiento de fracaso.

Durante este primer momento también es positivo indicar familias de referencia con las que puedan compartir las experiencias y facilitarse mutuamente consuelo, sin embargo, en la mayoría de los casos, hasta que no se ha asumido todo el significado de la enfermedad las familias no son capaces de buscar otras familias de apoyo.

Es importante tener en cuenta el concepto de "homeostasis familiar" en el sentido de que la modificación de conducta en uno de los miembros de la familia puede promover el cambio y generar beneficios en otro. Sabemos que todo el ciclo de la enfermedad crónica familiar va acompañado por altos niveles de estrés, (Thompson, R. et al 1992, Bouma, R. y Schweitzer, R. 1990, Quittner, A.L.; DiGirolamo, A. M.; Michel, M.; Eigen, H.; 1992) aunque las variables de severidad de la enfermedad y parámetros demográficos afecten, la enfermedad crónica en la infancia es vista como un estresor para el niño y para la familia que debe pasar por un proceso de adaptación. En un estudio realizado por Bouma, R. y Schweitzer, R. (1990) se mostró como en función del tipo de enfermedad crónica las madres manifestaban mayores niveles de estrés, en este estudio se comparó los niveles de estrés de madres de hijos autistas frente a madres de hijos con fibrosis quística, los resultados mostraron que las madres de hijos autistas indicaron una media superior de estrés que las de fibrosis quística y éstas superior a la media de la población control. Parece ser que un trastorno crónico psicológico contribuye más al estrés que una enfermedad crónica física. Aparte de los problemas de conducta adicionales y las demandas de los cuidadores, el mayor estrés de las madres de niños con enfermedades de tipo más psicológico puede ser el reflejo de las actitudes de la sociedad ante las enfermedades mentales como estigma.

LOS NUEVOS ROLES FAMILIARES: EL MANEJO DE LA CONDICIÓN DE CRÓNICO

Después del primer periodo de crisis e impacto ante la nueva situación la familia inicia una nueva etapa en la que el eje central es la enfermedad crónica, esta etapa se caracteriza por la repartición del poder y se adoptan nuevas decisiones. Durante este proceso los niveles de estrés han ido en aumento, generalmente la madre adopta el rol de cuidadora, aporta soluciones al día a día y crea una relación simbiótica con el hijo enfermo, el padre tiende a refugiarse más en el trabajo, los niveles de estrés y angustia en ambos progenitores son diferentes (Nagy, S., Ungerer, J. 1990). Este tipo de interacción provoca un distanciamiento en el resto de los miembros de la familia.

La actitud de la familia respecto al niño puede ser de permisividad, en muchos casos se mantienen comportamientos dependientes, en otros la actitud es de sobreprotección, en este caso, se mantendrán conductas infantiles.

En algunos casos los estudios indican que los hermanos se enfadan con facilidad, son resentidos y manifiestan problemas escolares, en cambio, también se ha observado que cuando hay más niños en la familia puede producir un efecto positivo, ya que los hijos

sanos pueden favorecer el equilibrio de la familia, pueden ayudar al hermano enfermo y a otras responsabilidades de la casa.

El niño enfermo crónico se ve "obligado" a vivir continuamente con adultos. Los niños con una enfermedad crónica se consideran de riesgo para los problemas conductuales y emocionales (Ellerton, M.L., et al. 1996).

Según Ellerton y colaboradores " *los niños con una condición crónica tienen riesgo de manifestar desajustes psicológicos y problemas como la depresión, ansiedad, conflicto entre iguales, hiperactividad y agresividad*". Por ejemplo, los niños con fibrosis quística se describen como ansiosos, depresivos, dependientes, indisciplinados, preocupados por la muerte y socialmente aislados.

En los preescolares que se encuentran en un proceso de socialización las repetidas hospitalizaciones restringen las actividades, esto, acompañado de un periodo en que el niño es muy egocéntrico y que necesita de nuevas experiencias llega a provocar en muchos casos el desequilibrio. En la etapa escolar el niño hace un proceso de introspección, asume la enfermedad, la reconoce y sufre de forma interna por ello (suponiendo que no se hallen afectados los procesos cognitivos). Así, en esta etapa la falta de escolarización y de interacción con los compañeros provoca desajustes en la autoestima. En la preadolescencia la enfermedad afecta a su autonomía a nivel físico y sexual, también a la interacción con los demás. En muchos casos no hay un desarrollo físico normalizado, se produce una dependencia familiar y del centro hospitalario.

Diferentes estudios (Perrin, E. C; Ramsey, B. K. y Sandler, H. M. 1987, Bull, B. A., Hoorens, V. ,1992) indican que hay una interacción entre el soporte social, el estrés y las conductas de imitación, si la interacción se percibe como negativa esto provoca estrés y a la vez tiene impacto sobre las conductas imitativas ya que la interacción se ha vivido de forma negativa. Por otro lado, si se recibe un soporte social, esto repercute en el funcionamiento en el área de salud y favorece las conductas de imitación positivas. Así pues, valorando el soporte social se verá las posibles repercusiones en la persona, es decir, la calidad de soporte social afectará a la enfermedad.

Ejes de intervención familiar después del primer impacto

El tipo de intervención óptimo en esta etapa se puede centrar en el propio enfermo crónico y en el conjunto familiar.

En la intervención al conjunto familiar se deberá incidir en los siguientes aspectos: Realizar una valoración positiva de todos los miembros y en especial del niño afectado. Ayudar a reconocer los logros por pequeños que sean.

Es importante que cada miembro disponga de tres momentos distintos: el tiempo para uno mismo, el tiempo para la relación de a dos y el tiempo para la familia en conjunto.

El terapeuta ha de facilitar la intervención de cada uno de los miembros de la familia identificando en las diferentes situaciones cotidianas que generan problemas, cuáles son los aspectos positivos y negativos y ayudando a realizar interpretaciones objetivas.

Elevar el nivel de autoestima de los diferentes miembros será una tarea imprescindible.

Potenciar actividades de ocio en las que puedan participar todos los miembros de la familia.

Favorecer los vínculos sociales, el soporte social reduce los niveles de estrés

Incitar a que la pareja a buscar momentos de intimidad.

Fernández, M. V. y colaboradores (1997), resumen los objetivos de la intervención familiar en los siguientes aspectos:

- mejorar los conocimientos sobre la enfermedad
- mejorar la comunicación familiar
- desarrollar estrategias eficaces de solución de problemas
- reducir el aislamiento y la falta de contacto con el entorno social
- reducción del sentimiento de estigmatización

Al realizar una intervención terapéutica en el niño tendremos muy en cuenta la edad y las capacidades cognitivas, así como las limitaciones fruto de la enfermedad. Los aspectos más significativos al realizar un abordaje individual serán:

Preparación para enfrentarse a situaciones estresantes

Potenciar las interacciones positivas.

Ayudar a que el niño identifique cuales son sus habilidades y así sea capaz de ajustar sus necesidades a la actividad que decida realizar.

Facilitar técnicas de relajación.

Fomentar la interacción con grupos de iguales, nos debemos basar en el principio de normalización, es decir, el niño ha de poder llevar una "vida normal", lo más semejante a la vida de sus iguales.

Ayudar a superar todo un conjunto de miedos que se desencadenan en los diferentes procesos de la enfermedad: miedo a la pérdida de la integridad física, miedo a no ser capaces de separarse con éxito de sus padres, miedo a la pérdida de control, miedo a ser diferentes de sus iguales y miedo a la muerte.

Facilitar la identificación de aquellas actividades que ayudan a mejorar la autoimagen.

Favorecer estrategias para que el niño pueda mantener una escolarización normalizada.

El retraso en los aprendizajes condena a los crónicos adultos a no hallar posibilidades dentro del mercado laboral.

Favorecer actividades de ocio sin la implicación directa de la familia.

Preparación para la hospitalización.

Tanto la intervención familiar como la individual se puede realizar semanalmente al inicio, y después, mensualmente. A medida que se normalice la interacción se espaciarán más las intervenciones.

Durante este periodo de tiempo es interesante que los padres participen paralelamente en grupos de apoyo.

La participación de la familia en el proceso de hospitalización

Durante el curso de una enfermedad crónica, y dependiendo del tipo de enfermedad la hospitalización del enfermo es frecuente. Durante las últimas décadas varios equipos de profesionales han incidido en el proceso de preparación de períodos de hospitalización del conjunto de la familia, tanto el hijo enfermo como el resto del grupo familiar.

En el periodo previo a la hospitalización es habitual que aumente los niveles de ansiedad. Este momento se vive como una amenaza física inminente.

La forma más habitual de preparar a los pacientes y a sus familias es proporcionar información.

Según Palomo (1995) en esta etapa se facilita el entrenamiento tanto al paciente como a la familia si ésta lo precisa para afrontar el proceso a realizar. En función del tipo de intervención se utilizan unas técnicas u otras. Las estrategias utilizadas que resultan más eficaces son las de tipo cognitivo conductual. *"Se trata de identificar procesos de*

pensamiento, que no son los más adecuados para que el paciente pediátrico hospitalizado se adapte de forma satisfactoria ante un determinado suceso, y planificar experiencias de aprendizaje con el objeto de cambiar los pensamientos, así como los patrones de conducta y emociones que correlacionan con dichos pensamientos".

En esta fase, la familia se siente amenazada por una crisis, la hospitalización implica un desequilibrio y genera sentimientos de miedo, incertidumbre, cambio en los hábitos diarios y aparece de nuevo el concepto de la muerte. En esta etapa la actitud de los padres es importante, se manifiesta de forma evidente el "contagio emocional" en referencia a las actitudes que estos muestran respecto a la enfermedad, al hospital y al tratamiento. En este proceso es esencial mantener la sensación de seguridad en los niños, facilitando objetos familiares, los llamados "objetos de transición" que vinculan el hospital con objetos de la vida familiar; en los adultos hallando espacios bien señalizados y sintiéndose informados en todo momento.

Entre los aspectos a reforzar durante este período Palomo (1995) sugiere:

No engañar al hijo sobre el motivo por el que debe ser internado

Asegurarse de que el niño no tiene el sentimiento de que va a ser abandonado por sus padres, o que todo el proceso es debido a un castigo.

Informarse como padre e informar al hijo de qué actividades van a cambiar en todo el proceso de hospitalización

Facilitar objetos del ambiente familiar para que el niño se sienta más seguro (juguete, libro...)

Comentar con el niño los servicios pediátricos: sala de juegos, servicio escolar.

No llorar delante del niño e evitar promesas que no se van a cumplir

Dar la información al niño en función de sus capacidades cognitivas, no infravalorarlo.

Favorecer el contacto con el exterior a través del teléfono, o llevando regalos que le gusten, esto facilitará las relaciones sociales.

Tipos de intervención hospitalaria

El modelo norteamericano de intervención psicosocial se aplica desde hace décadas en EEUU y Canadá (Lizasoain, 1993). Este modelo se basa en una actuación previa a la hospitalización que consiste en un primer contacto con la familia invitándoles a visitar la unidad pediátrica y facilitando que el niño se familiarice con el entorno hospitalario: existen programas diferenciados para preescolares, que consiste en una representación con marionetas de una experiencia hospitalaria y la posterior manipulación de los niños con material quirúrgico (mascarillas, jeringuillas, etc.); un programa para niños de edad escolar que se basa en la visión de una película y la visita al hospital, y finalmente un abordaje para adolescentes que consta de un documento informativo con todo tipo de información respecto a la intervención, y un recorrido al centro conociendo al equipo que posteriormente le atenderá.

En una etapa posterior los padres y el niño reciben todo tipo de explicaciones sobre los diferentes pasos de la intervención, en caso necesario se facilitan libros y juguetes educativos con el fin de reducir la ansiedad.

Después de la intervención se da mucha importancia a la sala de juegos, o lugar donde el paciente se pueda seguir tranquilo, también al mantenimiento de la escolarización en caso de estancias prolongadas (caso de los niños oncológicos), y sobretodo, a la asistencia a los padres y hermanos del paciente. Según este modelo, dos veces por semana se realiza una reunión en la que se promueve la discusión y se manejan los diversos temores y dudas.

Finalmente en una etapa de posthospitalización a los padres se le dan una serie de orientaciones para que sepan atender a su hijo en casa. Los profesionales en este periodo mantendrán un contacto por teléfono o mediante visitas concertadas.

En una adaptación del modelo americano, Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1994) incluyeron en el programa estrategias para reducir el estrés, la ansiedad y el dolor físico mediante tres técnicas:

Un entrenamiento en relajación muscular

Aprendizaje de estrategias cognitivas para aprender a tolerar el dolor

Entrenamiento en habilidades sociales

Los resultados obtenidos después de realizar un estudio comparativo indicaron que a los sujetos que se les aplicó el programa completo les mejoró el nivel de autoconcepto.

Caplan (1993) justifica que un método efectivo a lo largo del tratamiento, ya sea durante el período hospitalario, o a lo largo de todo el proceso de enfermedad, es buscar un homónimo que tenga las mismas características que el paciente, pero que ya haya superado la etapa de estrés y haya conseguido estrategias para afrontar la enfermedad.

"Este método consiste en ligar el niño-objetivo con otro niño que haya experimentado un estrés similar y lo haya afrontado con éxito para que los dos puedan ayudarse mutuamente. El niño-objetivo desarrolla rápidamente una relación de confianza con quien le ayuda, aceptando consejos y guía sobre la base de la autenticidad de su experiencia personal."

El niño que ayuda por su parte intenta mostrarse seguro, se sabe modelo de identificación, este hecho ocasiona una ayuda mutua a ambos. Se trata de un aprendizaje vicario del trauma.

En estas parejas se observa unos niveles de motivación por ambas partes, el profesional será el encargado de buscar a aquel niño que haya resuelto su estrés de forma positiva y pueda servir de referente.

En referencia a la intervención de adolescentes, Orem indica que la participación activa del adolescente es esencial (Carr, K. 1995). El modelo de autoayuda de Orem es particularmente apropiado para las necesidades de los adolescentes. Refuerza la premisa de que los adolescentes se les debe considerar participantes informados de su salud y cuidado e involucrados en ciertas toma de decisiones. En este proceso el paciente y el cuidador diseñan acciones de autocuidado. La responsabilidad de diseñar las acciones varía de acuerdo con las limitaciones del paciente, de su comprensión y de su habilidad para llevar a cabo las acciones de cuidado o la capacidad de aprender ciertas habilidades relacionadas con el cuidado.

En todos estos procesos: ¿Cuál es el sentido de la intervención psicológica? Según Palomo (1995) *"El objetivo es incrementar el sentimiento de bienestar del niño y, por tanto, la adaptación a la situación."*

Igualmente se pretende:

- Reducir la vulnerabilidad del niño y los padres al estrés y hospitalización.

Potenciar la habilidad del niño y los padres para afrontar la ansiedad.

Desarrollar o mantener el sentimiento de competencia que facilita el afrontamiento eficaz en padres e hijos.

Promover la participación de los padres como apoyo del niño.

Favorecer el proceso de humanización hospitalaria.

Tener en cuenta la individualidad del niño con relación al nivel de funcionamiento cognitivo y afectivo.

Intervención familiar e individual: En busca de la estabilidad

A lo largo de todo el proceso, y una vez se ha superado el primer impacto de la enfermedad crónica la participación en la terapia familiar y paralelamente la intervención en grupos de ayuda facilitará el proceso de normalización del conjunto familiar.

En referencia al trabajo con el grupo familiar, el terapeuta y los diferentes miembros de la familia mantienen una actitud activa. Los puntos clave en este proceso son:

- El terapeuta actúa como negociador-educador.
- Los miembros de la familia son terapeutas entre sí.
- Hay una disminución del sentimiento de culpa entre los padres.
- Facilita que los padres se sientan útiles evitando conductas dependientes del centro hospitalario.
- Incrementan las recompensas a la conducta.
- Los miembros de la familia dan para recibir. Es una oportunidad para la familia de cuidar física y emocionalmente al niño.
- Las tareas son específicas, positivas, repetibles y aceptables.
- Todos los individuos asumen la responsabilidad de sus acciones.
- Las tareas negativas incompatibles se intercambian por las positivas.
- Se facilita la ausencia de ansiedad de separación.
- Se crea mayor sentimiento de seguridad en el niño.

Desde hace unas décadas las familias y enfermos de diversas enfermedades crónicas han creado asociaciones que aglutinan a estos sujetos con el fin de aportar recursos e información a diversos niveles. Uno de los soportes terapéuticos que genera resultados más positivos para el conjunto familiar es la terapia de grupo o grupo de apoyo. Este grupo suele dirigirlo un profesional del tema o alguna persona próxima a la asociación entrenada para ello. Los objetivos básicos son: la comunicación y el apoyo de los diferentes miembros.

Entre los beneficios más importantes encontramos:

Incorporar al sujeto en un grupo acogedor potenciando el mantenimiento de la esperanza

Favorecen la actividad de solución de problemas

Sirven de canal de comunicación entre el sujeto y su entorno social mediante la recogida, interpretación y canalización de la información en ambas direcciones

Facilitan el reflexionar al sujeto acerca de su propia identidad y recordar el modo como demostró en el pasado para luchar contra las dificultades a pesar del malestar

Ayudan con tareas proporcionando ayuda material y sugerencias

Fomentan el apoyo mutuo entre los miembros de la familia y movilizan el apoyo por parte de parientes, amigos y diferentes profesionales.

Se crea un sentimiento de universalidad, es decir, las situaciones y problemas son similares.

Para incrementar los niveles de interacción dentro del contexto social de los niños con enfermedad crónica, las diferentes experiencias señalan que la copia de estrategias de relación a través del *Role-play* resultan muy efectivas para adquirir conductas socialmente aceptadas en el grupo de iguales. (Quittner et al. 1996).

Otra experiencia interesante en esta línea son los campamentos de verano con niños que sufren el mismo tipo de enfermedad. Este tipo de actividades es muy recomendable en la etapa adolescente. Estos programas están formados por profesionales que intervienen en

las necesidades médicas y psicológicas, y por un equipo que gestiona los campamentos de verano.

En referencia a la incorporación del niño al entorno escolar se aconseja la preparación de los educadores, facilitando un conocimiento del tipo de enfermedad, la sintomatología manifiesta y las medidas a llevar a cabo en situaciones específicas. El educador será el mediador entre el niño y el resto del grupo-clase y será el que prepare a los compañeros a acoger al niño enfermo y a "normalizar" los síntomas de su enfermedad.

A modo de conclusión, podemos decir que, el abordaje terapéutico integral en la familia pretende facilitar un proceso de normalización de los diferentes miembros de la familia a lo largo de todo el trayecto de la enfermedad crónica. Sabemos que cada realidad es diferente y que el tipo de enfermedad crónica potenciará y agravará unas determinadas conductas, sin embargo el grupo familiar también hallará diversos puntos en común para asumir la nueva situación de la forma más óptima. Las áreas básicas de intervención serán pues: el facilitar el manejo del estrés y las habilidades de autocontrol, el mejorar la autoestima, el potenciar la resolución de problemas y el generar un conjunto de habilidades sociales.

Bibliografía

Bouma,R; Schweitzer,R;(1990) The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology, nov, vol 46, nº 6*

Bull,B. A.; Drotar, R.(1991) Coping with cancer in remission: Stressors and strategies reported by children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology, 16,667-682*

Caplan, G.(1993) *Aspectos preventivos en salud mental* Barcelona: Paidós

Carnwath, T; Miller, D. (1989) *Psicoterapia conductual en asistencia primaria: manual práctico*. Barcelona: Martínez Roca

Carr,K.; (1995) Using Orem's model in the care of adolescents. *Child Care Nursing, 91, 25, 35-36*

Cole,R., Reiss,D (1993) *How do families cope with chronic illness?* Lawrence Erlbaum Associates Inc: New Jersey

De la Hoz, M.A.; Nespral, C.; Jurado,C.; Salamero, C., Cañamares, J.M.; Terrón, Y. (1997) La familia como recurso en rehabilitación psicosocial. En Rodríguez, A. *Rehabilitación de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Pirámide

Ellerton, M.L.; Stewart,M.; Ritchie,J, Hirth,A (1996): Social Support in children with a chronic condition. *Canadian Journal of Nursing Research, vol.28,4,15-36*

Espina, A.; Pumar,B., Garrido,M. (1995) *Problemáticas Familiares y terapia familiar*. Valencia: Promolibro

Fernández, M.V.; González, J.; Fernández, J.M.; y Eizaguirre, L. (1997) El campo de la rehabilitación psicosocial. En Rodríguez, A. *Rehabilitación de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Pirámide

Libermann, R.P. (1993) *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Barcelona: Martínez Roca

Lizasoáin,O; (1993)Intervención psicosocial en el ámbito de la hospitalización infantil: El modelo norteamericano. *Comunidad Educativa, 4 diciembre*

Nagy,S. And Ungerer,J.(1990): The Adaptation of Mothers and Fathers to Children With Cystic Fibrosis: A Comparison. *Children's Health Care,vol.19, nº 3 147-154*

Palomo,MªP. (1995) *El niño hospitalizado*. Madrid: Pirámide

Pelechano,V. (1999) Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: Datos y sugerencias para un modelo. En J. Buendia, Familia y Psicología de la Salud (pags.133-179) Madrid: Pirámide

Perrin, E.C., Ramsey, B. K, Sandler, H.M. (1987) Competent kids: Children and adolescents with chronic illness. *Child Care Health Development*, 13, 13-32

Polaino-Lorente, A.; Lizasoain, O. (1994): Programas de intervención y modificación del autoconcepto en niños hospitalizados. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47 (3), 333-337

Quitner, A.L., Oipari, L.C., Espelage, D.L. Carter, B., Eid, N.; Eigen, H. (1998) Role Strain in Couples and Without a Child With a Chronic Illness: Associations with marital satisfaction, Intimacy, and Daily mood. *Health Psychology*, 17, No. 2 112-124

Quittner, A.; Tolbert, V.; Regoli, M.J.; Orenstein, D.; Hollingsworth, J.; Eigen, H. (1996): Development of the Role-Play Inventory of Situations and Coping Strategies for parents of children with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 21, 2, 209-235

Quittner, A. ; DiGirolamo, A.; Michel, M.; Eigen, H. (1992): Parental response to Cystic Fibrosis: A contextual analysis of the Diagnosis phase. *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 17, nº 6, pp. 683-704.

Thompson, R; Gustafson, K; Hamlett, K and Spock, A (1992): Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 17, 5, 573-585