



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA
MAESTRÍA EN INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL
FAMILIAR

**“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa
Riesgos y Emergencias (MIES-INFA). 2011-2012”**

**Trabajo de graduación previo a la
obtención del título de Magíster en
Intervención Psicosocial Familiar**

AUTORA: Gina Alexandra Jarrín Villavicencio
DIRECTOR: Mgt. William Alfredo Ortiz Ochoa

Cuenca - Ecuador
2016



RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo describir desde la visión sistémica la interrelación entre los miembros de la familia de los pacientes enfermos crónicos (niños/as y adolescentes) del Programa de Riesgos y Emergencias del MIES-INFA – Azuay, y elaborar un perfil de propuesta de prevención psicosocial para familias con esta característica. Seis familias colaboraron como muestra para la investigación, para llegar a los resultados se utilizó una metodología de investigación cualitativa, vivencial y de experiencia, que permitió analizar las interrelaciones familiares con elementos concretos de la vivencia real de los sujetos; como instrumentos para la obtención de la información se empleó las entrevistas sistémicas, Genogramas y un Formulario para evaluación de la familia; procesados los datos evidenciaron que: son familias disfuncionales, el rol de cuidado y protección en mayor porcentaje está siendo asumido únicamente por uno de los progenitores; los límites y reglas de las familias se muestran difusos, existiendo confusión sobre el cómo actuar frente a un paciente con enfermedad crónica; los familiares cercanos con los que viven, prestan apoyo constante cubriendo parcialmente las necesidades básicas; el abandono del hogar por parte de uno de los progenitores, provoca cambios en la familia; existe falta de comunicación en cada miembro de este núcleo familiar para poder acoplarse a la situación; incapacidad de las seis familias para desarrollar y mantener las rutinas y estrategias de control; la propuesta de prevención psicosocial se enfocará a : facilitar el manejo del estrés y las habilidades de autocontrol, mejorar la autoestima, potenciar la resolución de problemas y generar un conjunto de habilidades sociales.

PALABRAS CLAVE: Familia – Enfermos crónicos – Interrelaciones - Terapia Familiar Sistémica.



ABSTRACT

The present investigation has as lens describe from the systematic vision the interrelationship between the members of the family of the sick chronic patients (children /aces and teenagers) of the Program of Risks and Emergencies of the MIES-INFA- AZUAY, and to elaborate a profile of offer of prevention psychosocial for families with this characteristic . Six families collaborated as sample for the investigation , to come to the results there was I use a methodology of qualitative , existential investigation and of experience, which allowed to analyze the family interrelationships with concrete elements of the royal experience of the subjects since instruments for the obtaining of the information there was used the systemic interviews Genograms and a Form for evaluation of the family ; processed the information demonstrated that: they are dysfunctional families , the role of care and protection in major percentage is being assumed only by one of the progenitors; the limits and rulers of the families prove to be diffuse , existing confusion on how acting opposite to a patient with chronic disease ; the nearby relatives with those who live, give constant support covering partially the basic needs ; the abandon of the home on the part of one the progenitors , it provokes changes in the family ; lack (deficiency) in communication exists in every member or this family nucleus to the able to mate to the situation ; disability of six families to develop and support the routines and strategies of control ; the offer of prevention psychosocial will focus: to facilitate the managing of the stress and the skills of self-control, to improve the autoesteem, to promote the resolution of problems and to generate a set of social skills.

KEY WORDS: Family – Chronic Patients – Interrelationships- Family – Systemic Therapy.



INDICE DE CONTENIDOS

	Páginas
Resumen.....	2
Abstract.....	3
Índice de contenidos	4
Cláusula de Responsabilidad.....	6
Cláusula de Autorización.....	7
Dedicatoria.....	8
Agradecimiento	9
Introducción.....	10
 CAPITULO I: PROGRAMA RIESGOS Y EMERGENCIAS DEL MIES – INFA. CUENCA – AZUAY.	
1.1 Antecedentes.....	12
1.2 Servicios complementarios del MIES- INFA	13
 CAPITULO II: LAS FAMILIAS CON ENFERMOS CRÓNICOS	
2.1 La familia: Características.....	14
2.2 Tipos de Familias.....	15
2.3 La familia como sistema	18
2.3.1 Propiedades de los sistemas.....	20
2.4 La familia desde el Modelo Estructural	22
2.5 El ciclo vital familiar.....	24
2.6 La familia y las enfermedades crónicas.....	25
2.6.1 Qué es la enfermedad crónica	26
2.6.2 Tipos de enfermedades crónicas.....	28
2.6.3 El enfermo crónico.....	32
2.6.4 Factores de adaptación en la enfermedad crónica.....	33
2.7 La familia y la crisis.....	35
2.7.1 Etapas de una crisis.....	35



2.7.2	Duelo y familia.....	36
2.7.3	Duelos complicados.....	38

CAPITULO III: METODOLOGÍA

3.1	Tipo de Investigación	42
3.2	Población y muestra	42
3.3	Presentación de casos.....	43
3.4	Análisis de resultados.....	70
3.5	Discusión	74

CAPITULO IV: PERFIL DE PROPUESTA DE PREVENCIÓN Y CAPACITACIÓN A LAS FAMILIAS BASADO EN LOS CRITERIOS EVALUADOS DESDE UN ENFOQUE SISTÉMICO.

4.1	Introducción	79
4.2	Propuesta de intervención	80
4.2.1	Mejorar los conocimientos sobre la enfermedad.....	80
4.2.2	Mejorar la comunicación familiar.....	82
4.2.3	Desarrollo de estrategias de solución de problemas.....	82
4.2.4	Reducción del aislamiento.....	83
4.2.5	Reducción del sentimiento de estigmatización.....	83
4.3	Prevención y capacitación a los padres con pacientes crónicos....	84
4.3.1	Primera aproximación terapéutica	85
4.3.2	Segunda Intervención	85
4.3.3	Tercera intervención	86
	Conclusiones.....	90
	Recomendaciones.....	92
	Referencias Bibliográficas.....	93
	Anexos.....	95



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”



Universidad de Cuenca
Clausula de propiedad intelectual

GINA ALEXANDRA JARRIN VILLAVICENCIO, autora de la tesis “INTERRELACIÓN EN FAMILIAS CON ENFERMOS CRÓNICOS. PROGRAMA RIESGOS Y EMERGENCIAS (MIES-INFA). 2011-2012”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, Enero del 2016

GINA ALEXANDRA JARRIN VILLAVICENCIO

C.I: 0918208307



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”



Universidad de Cuenca
Clausula de derechos de autor

GINA ALEXANDRA JARRIN VILLAVICENCIO, autora de la tesis “Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos y Emergencias (MIES-INFA). 2011-2012”, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de MAGISTER EN INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL FAMILIAR. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora

Cuenca, Enero del 2016


GINA ALEXANDRA JARRIN VILLAVICENCIO
C.I: 0918208307



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

DEDICATORIA

**A Fabrizio Joaquín y Brianna Alexandra, mis hijos,
Mi razón de ser, sonrisas de esperanza de un mañana mejor
A Edgar Iván, el ángel que partió al cielo
Y me alienta a contribuir a las familias
a seguir adelante en su dura lucha de acompañamiento
en las enfermedades crónicas.
GINA ALEXANDRA**



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

AGRADECIMIENTO

A la Universidad de Cuenca, Departamento de Posgrados, por la oportunidad que me brindó para la culminación de una etapa dentro de la meta de mi formación profesional. A los distinguidos catedráticos de la Maestría en Intervención Psicosocial Familiar, por su labor fecunda en la formación de profesionales del área.

Un reconocimiento especial al Mst. William Ortiz Ochoa por su profesionalismo y guía en el presente trabajo.

A las familias, que participan del Programa de Riesgos y Emergencias del MIES-INFA – Azuay, por su valiosa colaboración en el desarrollo y aplicación de la presente propuesta.

Y, a todas las personas que de una u otra manera, colaboraron para el éxito del presente proyecto.



INTRODUCCIÓN

En la actualidad la temática de las interrelaciones en familias con enfermos crónicos cobra importancia, tomando en consideración que la experiencia de la enfermedad crónica requiere de las familias un proceso de adaptación sociocultural a la nueva situación, se debe considerar que las interrelaciones en la familia puede mejorar o empeorar el curso de la enfermedad crónica del paciente afectado, razón por la que las familias con miembros con enfermedades crónicas han pasado a ser objeto de creciente atención por parte de los investigadores, la Dra. Pilar Aguirre sostiene frente a esta temática que, en el caso de las enfermas o enfermos crónicos se prestará especial atención a la adaptación emocional de su familia a la nueva situación, si hay un descenso de la autoestima, por los períodos de hospitalización y/o convalecencia y el trato incorrecto por parte de los adultos (pena). (Aguirre, 2009, pág. 31). La reacción de las familias ante una enfermedad crónica no es igual en todos los casos, la mayoría de los pacientes y sus familias se adaptan adecuadamente a la nueva situación y, a pesar de las tensiones y reestructuraciones que exige, son capaces de reorganizarse e incluso fortalecer sus lazos. En otras situaciones con pacientes crónicos la familia en cambio se distancia a causa de la presión de la enfermedad, hasta el punto de desintegrarse por la vía del divorcio, la institucionalización o la muerte. Los cónyuges de los pacientes crónicos a menudo experimentan un padecimiento subjetivo mayor que el del propio enfermo.

La presente investigación tiene como objetivo describir desde la visión sistémica la relación entre los miembros de la familia de los pacientes enfermos crónicos (niños/as y adolescentes) del Programa de Riesgos y Emergencias del MIES-INFA – Azuay, y elaborar un perfil de propuesta de prevención psicosocial para familias con esta característica. Seis familias colaboraron como muestra para la investigación, para llegar a los resultados se utilizó una metodología de investigación cualitativa, vivencial y de experiencia, que permitió analizar las interrelaciones familiares con elementos concretos de la vivencia real de los sujetos; como instrumentos para la obtención de la información se



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

empleó las entrevistas sistémicas, Genogramas y un Formulario para evaluación de la familia; procesados los datos evidenciaron que: el rol de cuidado y protección en mayor porcentaje está siendo asumido únicamente por uno de los progenitores; los límites y reglas de las familias se muestran difusos, existiendo confusión sobre el cómo actuar frente a un paciente con enfermedad crónica; los familiares cercanos con los que viven, prestan apoyo constante cubriendo parcialmente las necesidades básicas; el abandono del hogar por parte de uno de los progenitores, provoca cambios en la familia; existe falta de comunicación en cada miembro de este núcleo familiar para poder acoplarse a la situación; incapacidad de las seis familias para desarrollar y mantener las rutinas y estrategias de control. La propuesta de prevención psicosocial tomó en consideración los resultados de la evaluación familiar enfocando su contenido a: facilitar el manejo del estrés y las habilidades de autocontrol, mejorar la autoestima, potenciar la resolución de problemas y generar un conjunto de habilidades sociales.

El presente trabajo está estructurado en cuatro capítulos: el primero da cuenta de la normativa de acuerdo a la resolución administrativa que rige el apoyo a la población que requiere de los servicios complementarios que brinda el Programa Riesgos y Emergencias del MIES-INFA a los pacientes que padecen de una enfermedad crónica; en el segundo se enfocan los aspectos teóricos de la familia como sistema, propiedades de los sistemas, la Familia desde el modelo estructural, tipos de familia, características del enfermo crónico, la crisis y el ciclo vital familiar y el problema del duelo familiar; en el tercer capítulo da cuenta del proceso metodológico de la investigación, se establece la presentación de casos, el análisis de resultados y la discusión; en el capítulo cuarto consta el perfil de propuesta de prevención psicosocial para familias con miembros con enfermedades crónicas, estableciéndose las conclusiones y recomendaciones de ley.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

CAPITULO I

PROGRAMA RIESGOS Y EMERGENCIAS DEL MIES – INFA. CUENCA – AZUAY.

1.1 Antecedentes

El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) promueve y fomenta activamente la inclusión económica y social de la población, para asegurar su adecuada calidad de vida; en esta línea, el MIES, a través del Instituto de la Niñez y la Familia - INFA, garantiza los derechos de niños, niñas y adolescentes en el Ecuador poniendo en ejecución planes, normas y medidas que imparte el Gobierno Nacional en materia de protección integral a esta población y sus familias, su gestión se desarrolla en cuatro líneas de acción: Desarrollo Infantil, Protección Especial, Participación, Atención en Riesgos y Emergencias.

El Programa de Riesgos y Emergencias del MIES INFA considera dentro de su accionar a poblaciones de niños y niñas, y adolescentes entre 0 y 18 años, brindándoles cuidado diario, alimentación, estimulación, formación y capacitación familiar; además de proporcionarles Protección Especial cuando se encuentran en situación de: maltrato, abuso, explotación sexual y laboral, víctimas de trata y tráfico, migración, perdidos, con padres privados de la libertad, con discapacidad, embarazo adolescente, mendicidad, lo hace con acciones de prevención, exigibilidad y restitución de derechos.

Un aspecto esencial del accionar del MIES - INFA es la atención médica a las personas con enfermedades catastróficas, complejas y crónicas, caracterizadas las primeras por problemas de salud que implican un riesgo alto para la vida de la persona y que su atención genera una situación de grave crisis financiera temporal o definitiva para la familia.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

En el caso de las enfermedades complejas el MIES-INFA interviene cuando la enfermedad pone en riesgo la vida, limita seriamente la actividad habitual del paciente y que por su alta complejidad médica, no pueden ser atendidas en Centros y Subcentros de Salud, ni Hospitales requiriendo atención de un especialista. De manera especial hacemos referencia a las enfermedades crónicas caracterizadas por una duración mayor a tres meses cuyo fin o curación no puede preverse, demandando su tratamiento de altos egresos económicos permanentes de las familias. Según estadísticas tomadas de la base de datos del año 2011, la población atendida por enfermedades crónicas por el MIES-INFA ascendió a 198 pacientes en la ciudad de Cuenca, identificándose 100 casos de epilepsia ; 60 casos de parálisis cerebral infantil , y 38 casos de otras afecciones.

1.2 Servicios complementarios del MIES- INFA

Entre los servicios complementarios del MIES- INFA en la ciudad de Cuenca se encuentran:

1. Niños, niñas y adolescentes entre 0 a 18 años de edad y/o sus familias, que sean referidos desde una unidad del sistema público de salud, o desde ONGs y Fundaciones prestadoras de servicios de atención médica, sin fines de lucro.
2. Personas de la tercera edad que tienen a su cargo la responsabilidad en el cuidado de NNA
3. Niños, niñas y adolescentes no ecuatorianos que se encuentren en el territorio nacional en situación de refugiados, desplazados u otra condición irregular.



CAPITULO II

LAS FAMILIAS CON ENFERMOS CRÓNICOS

2.1 La familia: Características

La familia es el núcleo fundamental de toda sociedad, por lo que el tipo de relaciones que se establezca entre sus miembros es de capital importancia, la funcionalidad o disfuncionalidad de dichas relaciones incide en el grado de satisfacción de las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de sus integrantes.

Desde este punto de vista las familias difieren de otros grupos humanos en múltiples aspectos, cobrando importancia la duración e intensidad de los lazos afectivos que unen a sus integrantes y las funciones que éstos desempeñan, permitiendo determinar las características psicológicas de la familia, las mismas que se presentan como algo más que la suma de las personalidades individuales de sus miembros.

Para entender el funcionamiento de una familia se requiere conocer las relaciones interpersonales que se producen entre sus miembros, pues las acciones de cada uno de ellos producen reacciones y contra reacciones en los demás y en ellos mismos, en otras palabras, las características de la familia son las propias de un sistema abierto.

Dentro del sistema familiar actúan fuerzas tanto positivas como negativas, que determinan su funcionamiento, autores como (Sauceda Garcia & Maldonado Durán, 2003, pág. 3) denominan a este conjunto de fuerzas con el nombre de dinámica familiar, y le atribuyen un papel fundamental en el constante cambio y crecimiento de la familia.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

Contextualizando, el proceso de discriminación entre las interacciones funcionales y las disfuncionales, exige de parte del terapeuta la investigación de ciertos parámetros clave derivados de la psicoterapia sistémica, parámetros que pueden quedar integrados en tres áreas principales del funcionamiento global de la familia: la organización o estructura, la solución de problemas y el clima emocional.

2.2 Tipos de Familias

La autora Eleanora Acerbi para clasificar los diferentes tipos de familias toma como punto central la naturaleza de las relaciones que existen entre sus miembros (Acerbi, 2012)

Familias Aglutinadas

Las características generales de las familias aglutinadas son:

- Exagerado sentido de pertenencia
- Ausencia o pérdida de autonomía personal
- Poca diferenciación entre subsistemas con poca autonomía
- Frecuente inhibición del desarrollo cognitivo/afectivo en los niños
- Todos sufren cuando un miembro sufre
- El estrés repercute intensamente en la totalidad de la familia

Los límites aparecen difusos en esta clase de familias.

Familias Disgregadas o desligadas

Se caracterizan porque cada individuo constituye un subsistema, comparten muy pocas cosas y por lo tanto, tienen muy poco en común, encontramos como rasgos principales:



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

- Exagerado sentido de independencia
- Ausencia de sentimientos de fidelidad y pertenencia
- No piden ayuda cuando la necesitan
- Toleran un amplio abanico de variaciones entre sus miembros
- El estrés que afecta a uno de los miembros no es registrado por los demás
- Bajo nivel de ayuda y apoyo mutuo.

Los límites en esta clase de familias aparecen en forma rígida

Familias ensambladas

Son aquellas familias compuestas por adultos divorciados, separados o viudos en las cuales tienen cabida los hijos menores o adolescentes de cada uno de sus integrantes; en esta situación la nueva pareja incluye dentro del núcleo familiar los hijos o nietos de cada uno de ellos.

La formación de estas estas nuevas familias traen consigo relaciones mucho más complejas que las tradicionales, al entrar en juego la interacción de más personas, cada una de ellas con vidas pasadas diferentes. Cuando dos personas en estas circunstancias reinician una nueva vida en pareja, se puede afirmar que se estará comenzando a recorrer un camino que muy posiblemente incluirá situaciones difíciles, especialmente en sus inicios.

La llegada de un nuevo hijo a la familia ensamblada, podría unir a la familia, ya que el bebé será algo que todos tendrán en común, aunque se debe admitir que no se puede esperar que las familias ensambladas se integren en un breve lapso de tiempo, esto puede llevar por lo menos entre 4 y 7 años .

En este sentido, durante los primeros momentos, será muy importante que la disciplina y el orden de la casa sean aplicadas por el adulto que se encuentre presente en el momento, ya que es importante que los hijos menores comprendan que la autoridad se mantendrá a partir de los adultos, en este



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

punto es fundamental que los nuevos cónyuges acuerden entre sí, el tipo de reglas que se cumplirán dentro del hogar.

Por lo general en la formación de estas familias existen dos puntos de partida claramente diferenciados: la muerte de uno de los cónyuges, o el divorcio previo de uno o los dos cónyuges, en ambos casos constituyen pérdidas para el resto de los miembros de las familias, de manera que, la primera tarea de la familia reconstituida será la de aprender a manejarse con las pérdidas y los cambios.

Familias compuestas por un solo progenitor:

En la mayoría de los casos son mujeres separadas, divorciadas o viudas que quedan a cargo de sus casas y crianza de los hijos cuando éstos aún son niños y/o adolescentes; excepcionalmente, se encuentran casos en donde es el hombre el que cumple con esta función.

Familias compuestas por personas del mismo sexo:

Pueden incluir dos personas solteras con la necesidad de criar a un hijo, o un miembro separado con hijos que se une a otra soltera.

Familias compuestas por un solo progenitor con hijos:

Situación que se presenta cuando el progenitor con esta característica se une con una persona soltera sin hijos.

Familias provenientes de diferentes culturas étnicas o religiosas:

Que podrían integrar por ejemplo: una persona judía con una católica, o integrantes provenientes de una cultura occidental con una persona perteneciente a la cultura Oriental, etc. (Acerbi, 2012)



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

2.3 La Familia como sistema

Un sistema es un conjunto organizado e interdependiente de unidades que se mantienen en interacción, constituye un conjunto de elementos interrelacionados con capacidad de ejecución (performance), en particular en su adaptación al ambiente.

El enfoque sistémico de la familia posibilita analizar las diferentes problemáticas que han surgido en el desarrollo evolutivo de la misma y cuáles son los cambios que se deben adquirir para una mejor relación familiar a través de nuevas habilidades de comunicación y resolución de conflictos.

Entre las características principales de un sistema encontramos:

- Interdependencia: es decir, las partes del sistema existen en un conjunto de relaciones mutuamente condicionantes.
- Totalidad: un sistema está integrado por partes, constituyendo a su vez una parte de un sistema mayor en expansión.
- Jerarquía: los subsistemas se organizan en un orden jerárquico, no horizontal, representa una serie de niveles de complejidad creciente que se contienen unos a otros, de manera que, un individuo es contenido por la familia, ésta por su comunidad inmediata y ésta por la sociedad en general.
- Comunicación y control, el sistema desarrolla patrones de comunicación y mecanismos de control que son autogenerados y autorregulados en función de las tendencias que coexisten en todo sistema, a la homeostasis y a la evolución y el cambio.(Hernandez Cordoba, 1997, pág. 25)



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

Un grupo familiar es un sistema vivo, como tal existe en un estado de continuo intercambio con el ambiente, esta actividad de intercambio es el contexto dentro del cual la vida se organiza, se desarrolla, cambia y, por último, muere.

En las familias el contexto de intercambio incluye su clase social, su etnicidad, la cultura que la enmarca en un particular escenario geográfico y temporal dentro de la historia universal. En segundo lugar, la frecuente referencia a las partes de un sistema y a su entrelazamiento significa la presencia de subsistemas o subunidades que constituyen al todo organizado, estas unidades mantienen entre si una relación dinámica, organizadas en torno de la ejecución de funciones que son cruciales para la supervivencia del sistema total.

Todo sistema precisa de la existencia de fronteras , que se las puede interpretar como interacciones gobernadas por reglas, de manera general las fronteras se producen entre personas durante periodos largos, las mismas regulan el flujo de información y de energía que un sistema vivo requiere en su quehacer constante dirigido a mantener un equilibrio armonioso con su contexto ambiental.

En muchos casos, el logro adaptativo es alcanzado por un sistema que permanece estable y procesa la información y energía en función de mantener un estado relativamente constante de actividad. Esta estabilidad se denomina Homeostasis o equilibrio sistémico, y es indispensable para que el sistema funciones con eficacia y sin una tensión inconveniente en las partes que lo componen. Los lazos de retroalimentación que promueven el equilibrio se pueden llamar lazos de constancia, para indicar que la función de la actividad mantiene un estado de constancia o relativa mismidad en la modalidad del quehacer propio de la familia. (Crespo, 1984, pág. 25)



2.3.1 Propiedades de los sistemas

En criterio de (Ochoa, 1995) en un sistema se pueden observar las siguientes propiedades:

- **Totalidad.** La conducta del sistema familiar no puede entenderse como la suma de las conductas de sus miembros, se trata de algo cualitativamente distinto, que incluye además las relaciones existentes entre ellos, precisando por lo tanto el conocimiento de sus interacciones.
- **Causalidad Circular:** La “causalidad circular” describe las relaciones familiares como recíprocas, pautadas y repetitivas, lo cual conduce a la noción de secuencia de conductas. Las familias regulan su funcionamiento incorporando ciertas secuencias de interacción que se repiten de forma pautada, lo cual no es patológico en sí mismo sino que facilita la vida cotidiana de sus integrantes. Cuando se habla de “secuencia sintomática” se refiere al encadenamiento de conductas que se articulan en torno al síntoma, reguladas por una causalidad circular, una de las consecuencias más notorias de esta concepción circular es que el interés terapéutico resida en el “qué”, “dónde” y “cuándo” ocurre algo, en lugar de centrarse en el “porqué”.
- **Equifinalidad.** Un sistema puede alcanzar el mismo estado final a partir de condiciones iniciales distintas, lo que dificulta buscar una causa única del problema.
- **Equicausalidad.** Se refiere a que la misma condición inicial puede dar lugar a estados finales distintos. Esta propiedad y la anterior establecen la conveniencia de que el terapeuta abandone la búsqueda de una causa pasada originaria del síntoma; como consecuencia, para ayudar a la familia a resolver el problema hay que centrarse fundamentalmente en el momento presente, en el aquí y ahora, por tanto, la evaluación se



orienta a conocer los factores que contribuyen al mantenimiento del problema – no a descubrir los factores etiológicos – de tal forma que se pueda influir en ellos para iniciar el cambio terapéutico.

- **Limitación.** Cuando se adopta una determinada secuencia de interacción disminuye la probabilidad de que el sistema emita otra respuesta distinta, haciendo que se reitere en el tiempo. Si la secuencia encierra una conducta sintomática, se convierte en patológica porque contribuye a mantener circularmente el síntoma o problema.
- **Regla de relación.** En todo sistema existe la necesidad de definir cuál es la relación entre sus componentes, ya que posiblemente el factor más trascendente de la vida humana sea la manera en que las personas encuadran la conducta al comunicarse entre sí.
- **Ordenación jerárquica.** En toda organización hay una jerarquía, en el sentido de que ciertas personas poseen más poder y responsabilidad que otras para determinar qué se va a hacer. La organización jerárquica de la familia no sólo comprende el dominio que unos miembros ejercen sobre otros, las responsabilidades que asumen y las decisiones que toman, sino también la ayuda, protección, consuelo y cuidado que brindan a los demás. Por otro lado, la relación jerárquica no sólo se observa entre las personas sino también entre los subsistemas a los que pertenecen, así por ejemplo, los padres son legalmente responsables de cuidar a sus hijos, por lo que como subsistema parental ocupan una posición superior al subsistema filial.
- **Teleología.** El sistema familiar se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por los que atraviesa, a fin de asegurar continuidad y crecimiento psicosocial a sus miembros. Este proceso de continuidad y de crecimiento ocurre a través de un equilibrio



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

dinámico ente dos funciones complementarias, morfostasis y morfogénesis.(Blogger, 2012)

2.4 La Familia desde el modelo estructural

La estructura está enfocada en la diferenciación y mantenimiento de las funciones. (Sauceda Garcia & Maldonado Durán, 2003, pág. 4), está constituida por las interacciones que se establecen entre los integrantes de la familia, quienes organizan sus relaciones dentro del sistema en una forma altamente recíproca y reiterativa.

Explicaba (Minuchin & Fishman , 1984) que una familia que funciona con eficacia es un sistema social abierto en transformación que mantiene nexos con lo extra familiar, que posee capacidades de desarrollo y tiene una estructura de organización compuesta por subsistemas. Los autores citados mencionan que en un sistema vivo, las fluctuaciones, sean de origen interno o externo guían el sistema hasta una nueva estructura, por otro lado una estructura nueva es siempre el resultado de una inestabilidad, nace de fluctuaciones.(Crespo, 1984, pág. 39)

A fin de examinar la evolución de los sistemas familiares Minuchín y Fishman tomaron de Koestler (1979) el término Holón, para referirse aquellas entidades de rostro doble en los niveles intermedios de cualquier jerarquía: la palabra holón, del griego holos (todo) con el sufijo "on" que evoca una partícula o parte; cada holón es un todo y una parte al mismo tiempo, no más lo uno que lo otro y sin que una sea incompatible con la otra ni entre en conflicto con ella.

De la posición del autor se pueden deducir las la existencia de varios tipos de holones:

- **El Holón Individual:** Incluye el concepto de sí mismo en contexto, contiene las determinantes personales e históricas del individuo, influye



y es influido por los demás presentando la capacidad de flexibilidad y cambio.

- **El Holón Conyugal.** Aquí se conceptualiza primeramente el comienzo de la familia (unión), no incluyendo el criterio de legalidad, los nuevos miembros traen individualmente un conjunto de valores y de expectativas (explícitos como inconscientes), para que la vida en común sea posible es preciso que estos dos conjuntos de valores se concilien con el paso del tiempo perdiendo individualidad, pero ganando pertenencia para formar un nuevo sistema, el holón conyugal. Su tarea vital es la fijación de límites que los protejan, para la satisfacción de sus necesidades psicológicas sin que se inmiscuyan los parientes políticos.
- **El Holón Parental.** Incluye la crianza de los hijos y las funciones de socialización, este subsistema tiene que modificarse a medida que el niño crece y sus necesidades cambian, teniendo en cuenta la autoridad necesaria para llevar a cabo tareas. Los padres tienen responsabilidades: cuidar a los niños, protegerlos, socializarlos y darles la libertad de investigar y crecer; pero también tomar decisiones que atañen a la supervivencia del sistema total en asuntos como cambio de domicilio, selección de la escuela y fijación de reglas que protejan a todos los miembros de la familia.
- **El Holón de los Hermanos.** Los hermanos constituyen para un niño el primer grupo de iguales en que participa, se apoyan entre sí, se divierten, se atacan, comparten, en general, aprenden unos de otros. Elaboran sus propias pautas de interacción para negociar, cooperar y competir; todo esto promueve tanto su sentimiento de pertenencia a un grupo como su individualidad vivenciada en el acto de elegir y de opinar por una alternativa dentro de un sistema (pautas que cobrarán significado cuando ingresen en grupos de iguales fuera de la familia).(Ramos , 2011)



2.5 El ciclo vital familiar

Es una visión global e integral de la familia, un análisis de las etapas evolutivas por las que pasan las familias en su desarrollo: el galanteo, matrimonio, el nacimiento de los hijos, el periodo escolar, la etapa intermedia, la adolescencia, la emancipación de los hijos y la jubilación. Cada periodo tiene unas características propias y plantea diferentes necesidades y exigencias; el paso de una etapa del ciclo vital a otra es siempre un momento crítico que trae consigo una serie de cambios y transformaciones precisando de la familia la necesita de flexibilidad y capacidad de adaptación. (Ferrer & Belart, 1998, pág. 22)

En todas las etapas del ciclo vital surgen eventos donde se inician transformaciones a nivel familiar, existiendo dos tipos de eventos: los eventos Normativos, que ocurren en la mayoría de familias en relación directa con las funciones de crianza y procreación, como son las etapas ya mencionadas en el concepto; y los eventos no –Normativos que pueden ocurrir con frecuencia y no universalmente y que modifican la unidad familiar; están mediados por conflictos, enfermedad, circunstancias extrínsecas, o combinaciones de todas ellas, como separación conyugal, aborto, enfermedades crónicas, cambios en el estatus socioeconómico, catástrofes naturales, etc. (Hernandez Cordoba, 1997, pág. 44)

En criterio de (Satir, 1978), continuamente se suscitan cuatro factores de influencia en la vida entre las familias conflictivas y estos son:

- Autoestima: Sentimientos e ideas que uno tiene sobre si mismo.
- Comunicación: Formas que desarrolla la gente para expresar lo que quiere decirse el uno al otro.
- Sistema familiar: Las normas que utiliza la gente para actuar y sentir.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

- Enlace con la sociedad: Las relaciones de la gente con los demás y con las instituciones fuera de la familia. (Satir, 1978, pág. 3)

Para esta autora, al modificar estos cuatro factores en familias problemáticas y ver el lado oculto del “iceberg”¹ se lograría un mayor desarrollo de su potencial como seres humanos. Todos estos cambios se logran principalmente gracias a la comunicación, “La comunicación resulta el factor más importante que determina el tipo de relaciones que vaya a tener con los demás y lo que suceda en el mundo que lo rodea”.(Satir, 1978, pág. 30)

2.6 La familia y las enfermedades crónicas

Cuando la familia es notificada 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, ésta se manifiesta en el momento que a los padres se les notifica la enfermedad, su angustia es tan grande que provoca una reacción de negación.

La proyección se presenta cuando la familia busca culpables ajenos a la propia familia, en muchos casos las familias buscan las culpas en los distintos profesionales.

La autculpabilidad este mecanismo se presenta al 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 represión, es otro mecanismo en el cual, 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.

¹ “Iceberg” Término de Virginia Satir para indicar que la Familia se parece a un iceberg, es decir, solo se percibe una pequeña parte de su totalidad. El destino de la familia depende de comprender los sentimientos, necesidades y normas que rigen los sucesos familiares cotidianos.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

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.

2.6.1 Qué es una enfermedad crónica

En Medicina se conoce con el nombre de enfermedad crónica a las afecciones de larga duración y por lo general, de progresión lenta, una enfermedad pasa a considerarse crónica cuando tiene una duración mayor a seis meses.

Existen dos tipos de enfermedades: Agudas y crónicas.

- Las enfermedades agudas (como un catarro o una gripe) suelen durar relativamente poco.
- Las enfermedades crónicas son problemas de salud de larga duración (la palabra "crónico" proviene del término griego chronos, que significa tiempo).

El hecho de padecer un trastorno crónico no implica necesariamente tener una enfermedad grave o que puede poner en peligro la vida de una persona, aunque algunas enfermedades crónicas, como el cáncer y el SIDA, lo pueden hacer. Las enfermedades crónicas también incluyen trastornos como el asma, la artritis y la diabetes.

A pesar de que los síntomas de una enfermedad crónica pueden desaparecer con los cuidados médicos, generalmente la persona sigue padeciendo la enfermedad, aunque los tratamientos que recibe pueden implicar que se sienta sano y se encuentre bien gran parte del tiempo.

Cada enfermedad crónica tiene sus propios síntomas, tratamiento y evolución, exceptuando el hecho de que son relativamente duraderas, las distintas enfermedades crónicas no se parecen necesariamente entre sí en otros aspectos. La mayoría de las personas que padecen enfermedades crónicas no piensan en ellas mismas como en un "enfermo crónico", sino como en alguien que padece un trastorno específico como el asma, la artritis, la diabetes, el



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

lupus, la anemia falciforme, la hemofilia, la leucemia o la enfermedad concreta que tengan.

La presencia de una enfermedad crónica es posible que no sólo afecte físicamente, sino también emocional, social y a veces, incluso, económicamente. La forma en que a una persona le afecta una enfermedad crónica depende de la enfermedad particular y cómo ésta repercute sobre su cuerpo, la gravedad de la enfermedad y el tipo de tratamientos que requiere.

Aceptar y adaptarse a la realidad de padecer una enfermedad crónica requiere de tiempo, de la disposición de las personas a aprender cosas sobre su enfermedad, de buscar y aceptar el apoyo de los demás y de la participación activa en el cuidado de su salud, estos factores inciden positivamente por lo general en el proceso de afrontamiento.

A los padres a menudo les cuesta aceptar el hecho de que sus hijos padezcan una enfermedad crónica en su afán de evitar que les ocurra nada malo en la vida, en algunas ocasiones los padres se sienten culpables o creen que le han fallado a su hijo, otros se enfadan ante lo que consideran una injusticia; al enfermo, las emociones de los demás pueden representarle una carga adicional a su padecimiento.

Una enfermedad crónica en la etapa de la adolescencia presenta una connotación especial en razón que el adolescente atraviesa por una etapa en la que básicamente trata de "encajar" y ser aceptado por el grupo, por lo tanto le resulta difícil sentirse diferente a los amigos o compañeros de clase. Muchas personas que padecen enfermedades crónicas en esta edad están tentadas a mantenerla en secreto; de todos modos, a veces intentar ocultar una enfermedad puede acarrear problemas como la baja autoestima e incluso a ideaciones suicidas.(Peña, 2011, pág. 4)

Cuando existe un niño, niña o adolescente con enfermedad crónica la familia requiere de factores de adaptación, es decir el paciente y su familia tendrán que incorporar la enfermedad a su vida cotidiana con todas las repercusiones



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

en la estabilidad emocional, la energía y los recursos económicos. Es importante recordar que los padecimientos crónicos pueden ser adquiridos, congénitos o hereditarios, la enfermedad adquirida la mayor parte de las veces se debe a factores externos (a veces combinado con elementos genéticos), como por ejemplo, la predisposición a sufrir infecciones. La enfermedad congénita se manifiesta al nacer y puede ser de origen infeccioso, por ejemplo, los efectos de la rubeola en el recién nacido. Por último, la enfermedad hereditaria se debe a la codificación genética y puede o no tener manifestaciones congénitas, como la corea de Huntington. (Sauceda Garcia & Maldonado Durán, 2003, pág. 131)

2.6.2 Tipos de enfermedades crónicas

Las enfermedades crónicas más frecuentes en la infancia y adolescencia, que repercuten son:

- Asma.
- Cáncer.
- Diabetes.
- Epilepsia.
- Hepatitis crónica.
- Parálisis cerebral Infantil.

Para un acercamiento a la realidad de las enfermedades crónicas, presentamos a continuación una síntesis de las características de cada una de ellas:

Asma

El asma es una enfermedad inflamatoria del aparato respiratorio que provoca dificultad en la respiración, es una afección respiratoria fundamentalmente de origen alérgico. Está muy extendida entre la población, en particular aquella que vive en las grandes ciudades, los síntomas más característicos del asma bronquial son la disnea o dificultad respiratoria de intensidad y duración variable con la presencia de espasmos bronquiales, habitualmente



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

acompañados de tos, secreciones mucosas y respiración sibilante.

El tratamiento en el asma extrínseco se realiza utilizando vacunas desensibilizantes para evitar la reacción ante estímulos externos; en cualquier tipo de asma, el tratamiento se basa en disminuir los síntomas con antihistamínicos y broncodilatadores. (Aguirre, 2009, pág. 31)

Cáncer

El cáncer es la segunda causa de mortalidad infantil, en la actualidad, tanto la incidencia como la predominancia del cáncer en la edad infantil están en ascenso, razón por la que se hace necesaria la prevención un precoz diagnóstico y tratamiento efectivo. Las estadísticas indican que el 76% de los casos pueden curarse, llegando hasta el 90% en algunos diagnósticos concretos. El 80% de los pacientes infantiles con cáncer viven en países en desarrollo.

El cáncer no es una enfermedad transmisible. El cáncer es una propagación incontrolada de células en cualquier órgano o tejido, que se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación.

Según la Agencia Internacional de Investigación sobre el cáncer, los cánceres más frecuentes en la infancia son: la leucemia (cáncer de los glóbulos blancos), seguida del linfoma (cáncer de los ganglios linfáticos), tumores cerebrales (cáncer que puede situarse en muchas partes del cerebro) y el osteosarcoma (cáncer de huesos).

Cirugía, quimioterapia y radioterapia constituyen la base del tratamiento del cáncer infantil, a menudo los especialistas recurren a la combinación de varias de ellas. (Aguirre, 2009, pág. 32)



Diabetes

La diabetes es un desorden del metabolismo de la glucosa, es decir, del proceso que convierte el alimento ingerido en energía, debido al mal funcionamiento de la hormona que se encarga de metabolizarla: la insulina (hormona segregada por el páncreas que tiene la misión de facilitar que la glucosa que circula en la sangre penetre en las células y sea aprovechada como energía), el factor más importante en este proceso.

Cuando la insulina es deficitaria o funciona mal, la glucosa no puede ser utilizada por los tejidos, se produce entonces un aumento de glucosa en sangre llamado hiperglucemia. Los niveles normales de glucosa se sitúan entre 60 y 120 mg por cada 100ml, cuando esta cantidad supera los 180mg por 100ml, la glucosa pasa a la orina. La diabetes es la segunda enfermedad crónica más frecuente en edad pediátrica, aunque puede tener diferentes orígenes, (90% de los casos) la Diabetes Tipo 1 es poco común antes de los seis meses de edad. El número de casos nuevos por año que se diagnostican en este periodo de edad varía mucho según los países y está en aumento en el mundo occidental.

El tratamiento es individualizado, bajo la supervisión de un médico especialista y requiere de:

- Plan apropiado de control de dieta y peso.
- Actividad física.
- Control y análisis de la concentración de glucosa en sangre.
- Medicación (si es necesaria). (Aguirre, 2009, pág. 34)

Epilepsia

La epilepsia tiene su origen en unos cambios breves y repentinos del funcionamiento del cerebro, por esta razón, se trata de una afección neurológica, la cual no es contagiosa ni está causada por ninguna enfermedad o retraso mental. Las crisis epilépticas producen una alteración momentánea



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

del funcionamiento cerebral, debido a la descarga súbita y desproporcionada de los impulsos eléctricos que habitualmente utilizan las células del cerebro; esta descarga puede afectar únicamente a una parte del cerebro (crisis parciales o focales) o comprometer a todo el cerebro (crisis generalizadas). La epilepsia es un trastorno con muchas causas posibles, cualquier cosa que impida o distorsione el patrón de actividad neuronal normal puede conducir a la aparición de una crisis epiléptica. (Aguirre, 2009, pág. 37)

Hepatitis Crónica

Es una enfermedad del hígado de duración superior a 6 meses caracterizada histológicamente por una reacción inflamatoria de los espacios porta que se asocia a fenómenos degenerativos y a necrosis de células hepáticas. La expresión clínica habitual es una elevación sostenida de las transaminasas, con frecuencia existe el antecedente de un episodio agudo inicial (hepatitis aguda), pero en muchas ocasiones éste ha pasado desapercibido.

La causa más frecuente de hepatitis crónica es la infección persistente por un virus hepatotrofo ; los únicos virus capaces de causar hepatitis crónica son el de la hepatitis B (VHB), el de la hepatitis C (VHC) y el de la hepatitis D (VHD). Causas menos frecuentes de hepatitis crónica son reacciones de carácter autoinmune como el lupus, la toxicidad por alcohol o por fármacos y la enfermedad de Wilson (o degeneración hepatolenticular); los síntomas más frecuentes son la fatiga, falta de apetito, náuseas y vómitos aunque la mayoría de las personas son asintomáticas (Aguirre, 2009, pág. 39)

Parálisis Cerebral Infantil

En la actualidad existe un consenso en considerar la parálisis cerebral (PC) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo en la época fetal o primeros años.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

El trastorno motor de la PC con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia. La prevalencia global de PC se sitúa aproximadamente entre un 2 y 3 por cada 1000 nacidos vivos. El tratamiento debe de ser individualizado, en función de la situación en que se encuentra el niño (edad, afectación motriz, capacidades cognitivas, patología asociada), teniendo en cuenta el entorno familiar, social, escolar. (Arguelles, 2003, pág. 36)

2.6.3 El Enfermo Crónico

La sociedad vive el reto de responder al cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica no transmisible que se han convertido en un problema progresivo y prioritario, por lo que las implicaciones, las necesidades asistenciales y los retos que ocasionan estas enfermedades han sido ampliamente documentados.

Según los reportes de la OMS en el 2010, dentro de la cultura latina el cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica se comporta diferente frente a sus compromisos de cuidado, ve afectada su calidad de vida en especial su salud, ve comprometido su núcleo familiar y por lo general cuenta con soporte social adecuado.

Son múltiples las propuestas para intervenir en la situación de los cuidadores familiares, pero muy pocas las que se ha efectivizado en el contexto regional y menos aún aquellas que no han sido evaluadas con rigor. (Hoffman, 1987) Indica que se puede notar la falta de habilidad que los cuidadores tienen para responder a sus tareas de cuidado, de los beneficios del apoyo que brindan los diversos programas para los cuidadores y de la necesidad de generar y evaluar nuevas intervenciones con muestras más amplias, grupos de control más significativos, análisis de costos, diseños rigurosos e inclusión de estrategias y condiciones no exploradas.



2.6.4 Factores que intervienen en la adaptación a la enfermedad crónica

Steinhauer (1997) analizó diferentes aspectos de la enfermedad crónica en los niños y enumeró varios factores que producen reacciones emocionales que, al interactuar con antecedentes familiares, facilitan o dificultan la adaptación. Dichos factores son:

- 1. El hecho de que la enfermedad sea adquirida o congénita.-** Aparecen los sentimientos de culpa y de responsabilidad.
- 2. La gravedad de la enfermedad.-** Pone en tensión a la familia
- 3. La edad del paciente.-** Si le diagnostican al nacer el niño, la familia nunca lo percibirá como normal, en cambio si la se diagnosticó cuando la personalidad del niño se ha desarrollado, la familia habrá tenido tiempo para considerarlo normal, lo cual aumenta el sentimiento de pérdida y depresión.
- 4. La presencia de trastornos emocionales preexistentes dentro de la familia.-** Tomando en consideración que la enfermedad crónica afecta a todos los miembros de la familia, existe dos situaciones que son amenazantes: a) Cuando la enfermedad se presenta en un hijo con el cual las relaciones ya estaban tirantes; b) Cuando el matrimonio de los padres ya estaba funcionando mal y se hallaba al borde de la ruptura.
- 5. La naturaleza y el efecto de la enfermedad.-** El dolor o las limitaciones de la enfermedad pueden hacer que un niño se vuelva exigente, irritable y desagradable; estos mismos rasgos provocan presiones adicionales y evocan sentimientos de resentimientos, de culpa y de insuficiencia en los padres, especialmente en la madre.
- 6. Los efectos del programa de tratamiento dentro del hogar y las restricciones de la vida familiar.-** Algunas enfermedades exigen un riguroso programa de cuidados y restricciones en el hogar, estas



demandas suelen causar resentimientos en los niños y adolescentes, situación que tensiona a los padres.

- 7. La presencia de otros hermanos afectados.-** La reacción de los padres puede verse afectada en diferentes formas si el niño enfermo es el primero o el subsiguiente; si es el único o si hay hermanos sanos. Cuando hay otros hijos sanos, los sentimientos de insuficiencia y de infelicidad de los padres puede ser más soportable, los padres que tienen más de un hijo afectado o que han perdido a un hijo por la enfermedad experimentan más dificultad que otros para adaptarse a la enfermedad de otro hijo más.
- 8. Hospitalización y procedimientos quirúrgicos frecuentes.-** Esto genera en los padres presiones adicionales, los niños sobre todo, no comprenden la necesidad de la hospitalización y encuentran la situación atemorizante y dolorosa, resultado de ello se sienten castigados o abandonados por los padres, cuya incertidumbre y culpa se verán intensificadas si el niño se muestra resentido y está sufriendo, a veces los padres presencian el dolor del hijo sin poder hacer absolutamente nada para remediarlo.
- 9. El costo de la enfermedad.-** Toda enfermedad crónica tiene costos extras, esto genera en la familia presión y ansiedad, lo que obliga a buscar otro trabajo extra a los padres; éstos llegan cansados como para poder cumplir bien las demandas de administración y supervisión de un programa de manejo y restricciones que el niño no acepta. El círculo es vicioso, ya que tanto las necesidades emocionales de los padres como las del niño no se satisfacen, por ello el rompimiento de las familias donde existe una enfermedad crónica es muy elevado. (Sauceda Garcia & Maldonado Durán, 2003, pág. 133)



2.7 La familia y la crisis

René Kaes nos indica que la crisis es el “Momento transicional donde se quedan suspensos los proyectos, los anteriores ya no tienen validez y no existen nuevos”(Borrero, 2011)

Para la terapia familiar estructural la crisis es un período del proceso familiar en que están bloqueados los caminos habituales de respuesta a estímulos, lo que origina una experiencia de intercambios conductuales de ensayo y error colectivo, y casos de conmoción de individuos. A juicio de los estructuralistas, un periodo de crisis es prelude necesario del cambio porque aleja a la familia de estados de homeostasis, Minuchin contrapone crisis a emergencia que designa la recurrencia crónica de un síntoma y los esfuerzos que la familia hace por resolverlo con estrategias familiares.(Crespo, 1984, pág. 250)

Según (Simon, Stierlin, & Wynne, 1993, pág. 94)“En una situación de crisis se ve perturbada la adaptación interna o externa de un individuo o sistema, cuando los mecanismos adaptativos que eran eficientes anteriormente no bastan para mantener el equilibrio, es necesario aplicar nuevas técnicas y realizar una reestructuración familiar”.

2.7.1 Etapas de una crisis

- a.** La tragedia (el hecho del acontecimiento)
- b.** Etapa de incredulidad (“esto no puede estar pasando”)
- c.** Las reacciones iniciales:
 - Ansiedad
 - Desasosiego
 - Apatía
 - Dolores varios
 - Cambios en la conducta

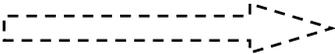


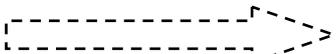
- Mucha actividad
- Desorganización personal

- Ideas suicidas
- Alucinaciones
- Emociones fuertes de: tristeza, ira, miedo, culpa.

d. Alternativas:

1. Elaborar el duelo, buscar ayudar, cooperar
2. Aislamiento, negación, huida, agresividad, dependencia.

ALTERNATIVA 1  **RECUPERACIÓN Y CRECIMIENTO**

ALTERNATIVA 2  **CRISIS POSTERIOR CRONICA**

2.7.2 Duelo y familia

La familia sufre períodos de crisis que requieren cambios y ajustes para superarlas, se define como crisis cualquier evento que de alguna manera rompe el equilibrio o la homeostasis familiar, como el nacimiento de un hijo, la enfermedad o la muerte de alguno de los miembros, etc. La muerte del paciente con enfermedad crónica conduce a una brusca ruptura del equilibrio familiar, y produce un impacto psicológico en todo el sistema familiar.

La mayoría de las familias tienen algún tipo de equilibrio homeostático y la pérdida de una persona significativa en ese grupo familiar puede desequilibrar



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

dicha homeostasis y hacer que la familiar sienta dolor y busque ayuda. Se han identificado los factores específicos que afectan al proceso del duelo y que influyen en el grado de desorganización familiar, estos incluyen: Las fases del ciclo vital familiar; los roles que desempeñaba el fallecido; el poder, el afecto y los patrones de comunicación, y los factores socioculturales. (Worden, 1997)

Cuando se evalúan los sistemas familiares y el duelo por aquel miembro con enfermedad crónica, se han de considerar al menos tres áreas principales:

1. La posición funcional o el papel que desempeña el fallecido en la familia. Los miembros de la familia desempeñan diferentes roles, como el enfermizo, el que establece los valores familiares, el chivo expiatorio, el nutridor, el cabeza del clan, etc. Si el fallecido tenía una posición funcional significativa, su muerte va a crear un gran malestar al equilibrio funcional, los niños y adolescentes juegan también roles importantes en la familia, y su muerte altera el equilibrio familiar.

Por ejemplo: Los hermanos, la madre o el padre de un hijo o hija que murió por enfermedad crónica sufren consecuencias como no permitir que se desarregle el cuarto en donde posaba; la mayoría de sus miembros se ponen enfermos cuando la familia lo menciona porque hacerlo significa que tendrán que afrontar la finalidad de la pérdida y su ambivalencia no resuelta respecto a esa persona que falleció.

2. Una segunda área a evaluar es la integración emocional de la familia, en una familia bien integrada se podrán ayudar más unos a otros a afrontar la muerte, incluso la de un miembro significativo de la familia, con poca ayuda externa. Una familia menos integrada puede mostrar reacciones de duelo mínimas en el momento de la muerte, pero los miembros pueden responder más adelante con diversos síntomas físicos o emocionales o con cualquier tipo de conducta social problemática.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

3. Cómo la facilitan o la dificultan las familias. Hay que entender el valor que las familias dan a las emociones y el tipo de patrones de comunicación que hacen que se dé permiso a sus miembros para expresar sentimientos o no. (Worden, 1997, pág. 161)

2.7.3 Los duelos complicados

Se hace mención sobre los duelos complicados, en razón de que en varias familias cuando un miembro con enfermedad crónica fallece, la familia queda con esa sensación de no haber cuidado lo suficiente a esa persona, se culpan, se presentan ansiosos, se alejan de la sociedad y por último aparecen conductas desadaptativas que les impiden vivir e interactuar con los demás miembros del sistema familiar.

El duelo anormal aparece en varias formas y se le ha dado diferentes etiquetas, a veces se lo llama patológico, no resuelto, complicado, crónico, retrasado o exagerado; en la versión más reciente se le conoce como duelo complicado que es la intensificación del duelo a un nivel en que la persona está desbordada, recurriendo a conductas desadaptativas, o permanece inacabablemente en éste estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución. Esto implica procesos que no van hacia la asimilación o acomodación sino que, en su lugar, llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación. (Worden, 1997, pág. 103)

El problema aparece cuando la persona no puede elaborar el duelo a causa de:

Factores relacionales

Las variables relacionales definen el tipo de relación que tiene la persona con el fallecido. (Es el caso de las personas que cuidan a enfermos terminales y ancianos). La relación que suele impedir que la gente elabore un duelo adecuadamente es la que tiene un grado elevado de ambivalencia con



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

hostilidad no expresada, aquí la incapacidad para afrontar y tratar dicha ambivalencia inhibe el duelo o presagia un exceso de enfado y de culpa, que producen dificultades al superviviente.

Factores circunstanciales

Hay ciertas circunstancias específicas que pueden imposibilitarlo o hacer difícil que concluya el duelo de manera satisfactoria.

1. Cuando la pérdida es incierta. (por ejemplo un desaparecido, su familia no sabe si está muerto o vivo – Duelo inacabado)
2. Cuando hay pérdidas múltiples. (Por ejemplo en terremotos, incendios, accidentes de avión, u otro accidente cuando mueren varios miembros de la familia)

Factores Históricos

Las personas que han tenido duelos complicados en el pasado tienen una probabilidad mayor de tenerlos en el presente, las pérdidas y las separaciones del pasado tienen un impacto en las pérdidas, las separaciones y los apegos actuales y todos estos factores tienen que ver con el miedo a futuras pérdidas y separaciones y con la capacidad para establecer apegos en el futuro; aquellas personas que han tenido un historial de depresiones también corren un riesgo mayor de desarrollar una reacción complicada.

Factores de personalidad

Están relacionados con el carácter de la persona y cómo afecta a su capacidad para afrontar el malestar emocional, hay algunas personas que son incapaces de tolerar el malestar emocional extremo, se aíslan para defenderse de dichos sentimientos intensos, sin embargo debido a su incapacidad para tolerarlos, hacen un cortocircuito en el proceso y desarrollan un duelo complicado, en este



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

sentido aquellas personas cuya personalidad no tolera los sentimientos de dependencia tendrán un duelo complicado:

Debido a que la elaboración del duelo exige experimentar sentimientos universales de desamparo delante de la pérdida existencial, aquellas personas cuyas principales defensas estén construidas alrededor de la evitación de dichos sentimientos es probable que tengan reacciones disfuncionales durante el duelo; por lo tanto, las personas que funcionan de manera más competente pueden ser los más desconcertados por una pérdida importante, puesto que golpea el núcleo de su sistema defensivo.

Otra dimensión de personalidad que puede entorpecer el duelo es el propio autoconcepto, cada uno de nosotros tiene ideas sobre quién es y generalmente intentamos vivir de acuerdo con nuestra definición de nosotros mismos. Si parte del autoconcepto de una persona incluye proyectarle como el fuerte de la familia, puede necesitar representar ese papel, este rol suele estar reforzado socialmente, no se permiten a sí mismas experimentar los sentimientos que se requieren para una resolución adecuada de la pérdida.

Factores sociales

Un determinante que puede jugar un papel importante en el desarrollo de un duelo complicado tiene que ver con factores sociales, tomando en consideración que el duelo es un proceso social que se afronta mejor en un contexto en el que la gente se puede apoyar y reforzar mutuamente en su pérdida.

Se destaca tres situaciones que pueden presagiar o dar lugar a un duelo complicado:



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

1. No se pueda hablar socialmente de la pérdida, situación que se produce a menudo en la muerte por suicidio, esta conspiración de silencio hace mucho daño al superviviente, que puede que necesite comunicarse con los demás para resolver su propio duelo.
2. La negación social de la pérdida; cuando la persona y los que están a su alrededor actúan como si la pérdida no hubiera ocurrido; un ejemplo es la manera en que algunas personas afrontan el aborto
3. La ausencia de una red social de apoyo, el tipo de matriz de apoyo incluye a las personas que conocían al fallecido y que se pueden dar apoyo mutuo, un ejemplo se da cuando una persona fallece en un lugar pero el familiar se encuentra en otro, sus compañeros y amigos, así no hayan conocido al fallecido deben establecer relación con el doliente y darle el apoyo necesario. (Worden, 1997, pág. 97)



CAPÍTULO III METODOLOGÍA

3.1 Tipo de Investigación

Se trata de una investigación explicativa, porque de acuerdo a los instrumentos aplicados, nos permitió abordar y entender las interrelaciones existentes en familias con enfermos crónicos, que asisten al Programa Riesgos y Emergencias (MIES-INFA Cuenca-Azuay, durante los meses de Marzo y Abril del 2012.

Se aplicó una metodología de investigación cualitativa, desde un enfoque sistémico, cuyas características relieves las acciones desarrolladas durante la formulación, diseño, ejecución y cierre de la investigación y permitió abordar el marco de las interrelaciones de las familias, complementando la información biomédica tradicional para lograr una mirada más integral de los pacientes, contribuyendo a afianzar las interrelaciones familiares con elementos de la vivencia de los sujetos.

3.2 Población y Naturaleza de la Muestra

Características de la Población:

La investigación se realizó con familias que asisten al Programa de Riesgos y Emergencias del MIES-INFA de la ciudad de Cuenca durante los meses de marzo y abril del 2012, la muestra corresponde a 6 familias con un enfermo crónico, comprendidos entre las edades de 0 a 18 años de edad.

Técnicas

Las técnicas aplicadas en el presente trabajo son la revisión documental, la observación y las entrevistas semiestructuradas.

Instrumentos

Se utilizaron como instrumentos el Genograma y un formulario de análisis estructural (evaluación) de la familia.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

Descripción del Instrumento

El formulario de análisis estructural de la familia contiene los principales datos que se precisan para obtener información de la Familia. Las relaciones familiares fueron interpretadas mediante un Genograma, en el que constan aspectos sobre el problema actual, el cambio que se desea alcanzar, las etapas de la vida familiar, los estilos de comunicación, la familia de origen, factores que causan estrés a la familia y fortalezas familiares; los datos obtenidos nos permitieron realizar un análisis de las interacciones que se producen en cada uno de los casos, y elaborar las principales hipótesis de cada uno de ellos. Los resultados del análisis estructural con sus respectivas interpretaciones se presentan a continuación.

3.3 Presentación de casos

CASO N° 1

Paciente: J.G

Relaciones de familia reformuladas (Números de matrimonios o uniones, hijos de otras relaciones, etc.)

J. G. (padre), convivió poco tiempo en unión libre con la madre de su hijo aproximadamente tres años. Actualmente vive sin una pareja estable, se encuentra al cuidado y protección de su hijo.

Asisten a terapia: El padre y el hijo.

Remitida por: J. (hijo), ingresa solicitando ayuda médica emergente al Programa Riesgos y Emergencias, por padecer una enfermedad crónica que requiere de tratamiento permanente, diagnóstico prescrito por el médico tratante, epilepsia refractaria retraso severo del neurodesarrollo, microcefalia, portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 50



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

1. PROBLEMA ACTUAL/CAMBIO DESEADO (Desde la perspectiva de cada persona)

J. A. (Hijo)

Es un niño con un diagnóstico médico de Epilepsia refractoria, retraso severo del neurodesarrollo, microcefalia, portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 50%, se encuentra bajo el cuidado y protección de su padre, con quien asiste al Programa de Riesgos y Emergencias solicitando el apoyo en ayuda médica Emergente, por su estado de salud que requiere de un constante tratamiento médico.

J. L. (padre):

Expresa que con todos los cuidados que le brinda a su hijo, al estar pendiente de sus controles médicos, cumplir con las terapias, dándole todo su amor por que la madre del niño les abandonó, espera que se recupere o el estado de salud del niño no se afecte más, que la madre de su hijo se preocupe del niño ya que él no puede darle el amor de una madre, que le visite y le dé amor.

2. SECUENCIA DE CONDUCTA REPETITIVA IMPRODUCTIVA (Soluciones intentadas, intentos de mantener equilibrio homeostático)

El padre de J. A. con el apoyo de familiares y del estado ha buscado que su hijo mantenga una buena calidad de vida, a pesar de su enfermedad, por medio de la justicia ha luchado por lograr un acercamiento con la madre del niño, el mismo que no se ha cumplido.

3.-ETAPAS DE LA VIDA FAMILIAR (Noviazgo, pareja sin hijos, hijos pequeños, escolares, adolescentes, jóvenes adultos, nido vacío, vejez)

Se trata de una familia con hijos jóvenes adultos



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

4. ESTRUCTURA FAMILIAR (Fusión, aislamiento, individuación, caos, rigidez o flexibilidad, estructura de poder, límites generacionales, relación entre cónyuges, alianzas, roles asumidos, intrusiones, etc.)

La protección del padre a su hijo, por presentar un cuadro constante de deterioro en la enfermedad que padece (Epilepsia refractaria, retraso severo del neurodesarrollo, microcefalia), ha creado un aislamiento entre los padres, en donde el rol de cuidado y protección está siendo asumido únicamente por el padre, existe una disfuncionalidad a través de un hijo que padece una enfermedad crónica y una madre que no asume su rol. Los límites y reglas en la familia de J. A. son difusos, una familia aglutinada sus miembros están mezclados y confusos sobre el cómo actuar frente a un paciente con una enfermedad crónica, se rigen por una dinámica de poder y sometimiento, la relación de los padres del paciente cuando vivían juntos era distante y hostil.

5.- ESTILOS DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN: (Directo, claro, indirecto, confuso, vago, doblemente vinculado, autoritario, agresivo, irrelevante, etc.)

J. A. (Hijo)

No se mantiene un diálogo, por su estado de salud, únicamente se observa las reacciones del niño ante los gestos demostrativos de amor del padre.

J.L. (padre):

La comunicación que mantiene es directa expresando todo lo que pasa en su núcleo familiar con la abuela y la tía del paciente, manifiesta que él desearía un apoyo que no se base únicamente en vivienda y alimentación, desea que se preocupen por la salud de su hijo, tiende en circunstancias ser aplacador en los momentos de terapia, habla como si no pudiera hacer nada por sí mismo, esto en referencia con el proceso judicial que mantiene por la tenencia de su hijo, llega al punto de cumplir en forma desmedida todo lo que los profesionales le sugieren.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

6.- INFORMACIÓN PERTINENTE A LA FAMILIA DE ORIGEN (Influencia positiva o negativa en cuanto a generaciones pasadas)

En la familia de J. A., desde su nacimiento por su enfermedad las relaciones entre los padres se tornaron hostiles. Su madre le abandonó al cuidado y protección únicamente de su padre, quien refiere haber perdido a su progenitor (abuelo de J. A.), hace seis años, con él cual mantenía una muy buena relación, de padre e hijo compartían todo el tiempo en el trabajo al cuidado de una hacienda aislándose del hogar en el cual vivía su madre y hermanos, con quienes no compartían el diario vivir y no tienen una buena relación.

7.- FUENTES EXTERNAS DE ESTRÉS Y APOYO (Relaciones fuera de la familia nuclear: Comunidad, trabajo, iglesia, amigos, parientes)

Las entidades públicas que velan por los derechos de niños niñas y adolescentes en todas sus áreas, salud, judicial etc., apoyan al paciente y su padre en las necesidades que requieren. Los familiares cercanos con los que viven (abuela paterna y tía), han estado apoyándola constantemente en vivienda y alimentación cubriendo parcialmente las necesidades básicas, el paciente y su padre permanentemente reciben apoyo de la comunidad, parientes, amigos; como fuente externa de estrés se menciona el proceso judicial que mantenían sobre la tenencia del niño que se encuentra al cuidado de su padre.

8.- FORTALEZAS FAMILIARES

El padre del paciente ha luchado constantemente en busca de mejorar el estado de salud de su hijo, velando por sus derechos ha buscado el apoyo de todas las instituciones públicas y privadas, en la actualidad el paciente se encuentra siguiendo terapias físicas, al tratarse de una familia monoparental (padre e hijo), es el padre quién se ocupa de todos sus cuidados.



9.-CONDICIONES FISICAS DISCAPACITANTE SIGNIFICATIVAS/MEDICAMENTOS

El paciente tiene un diagnóstico de epilepsia refractaria, retraso severo del neurodesarrollo, microcefalia, es portador del carnet de discapacidad física, porcentaje del 50%, requiere un tratamiento constante de medicamentos para mantener un control en su estado de salud y esta no se deteriore.

10.- TRATAMIENTOS PREVIOS, RESULTADOS DE TESTS, OTRA INFORMACIÓN, ETC.

11.- HIPOTESIS EN CUANTO AL MANTENIMIENTO DEL SINTOMA (Ganancias con el síntoma, función del síntoma ¿Cómo podría el síntoma servir a la función?)

J. L. (padre)

Desea que el estado de salud de su hijo mejore con los tratamientos constantes que recibe y el cuidado diario que él le brinda, esta situación ha creado angustia y desesperación en el padre, propiciando situaciones de ruptura en la convivencia familiar por la individualización y la autonomía personal.

El abandono del hogar por parte de la madre del paciente, provocó cambios en la familia, al tener J. L. (padre), que abandonar sus actividades de la vida cotidiana y dedicarse al cuidado y protección de su hijo.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

CASO N° 2

Paciente: S.O.R.I

Relaciones de familia reformuladas (Números de matrimonios o uniones, hijos de otras relaciones, etc.)

Es una familia nuclear, conformada por tres miembros, hijos únicamente dentro del matrimonio.

Asisten a terapia: Madre, padre e hijo.

Remitida por: R(hijo), ingresa solicitando ayuda médica emergente al Programa Riesgos y Emergencias, por padecer una enfermedad crónica que requiere de tratamiento permanente.

1.- PROBLEMA ACTUAL/CAMBIO DESEADO (Desde la perspectiva de cada persona)

R. I. (hijo) Ingresó solicitando ayuda médica emergente al Programa Riesgos y Emergencias, por padecer una enfermedad crónica que requiere de tratamiento permanente, tiene un diagnóstico de epilepsia focal sintomática, retraso mental, parálisis cerebral, portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 78%, por su discapacidad no se puede mantener un diálogo coherente, manifiesta que quiere a hermano C. a su lado.

A. (madre) Expresa que su hijo desde la muerte de su hermano C. se ha apartado de ella, en medio de su discapacidad le rechaza, desearía que él no sea culpable de las cosas que han pasado, la deje de llamar “mala”, que su esposo se apegue a la religión Cristiana evangélica que ha sido su fuerza en los momentos difíciles. Que comparta más con la familia y no dedique tanto tiempo al trabajo.

R. (padre) No está de acuerdo que su esposa por dedicarse tanto a la religión descuide sus obligaciones de pareja, trate a su hijo con reglas tan estrictas y no entienda que su hijo necesita más protección por ser enfermo.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

2.-SECUENCIA DE CONDUCTA REPETITIVA IMPRODUCTIVA (Soluciones intentadas, intentos de mantener equilibrio homeostático)

Los padres de R. I., han intentado ocupar todo el tiempo de su hijo en terapias y actividades recreativas, la madre se aferra a la religión cristiana en la cual ve una fortaleza para superar los problemas se dedica a las reuniones de grupo, retiros y comparte con la comunidad evangélica, el padre se dedica a su trabajo como taxista evadiendo las responsabilidades en el cuidado diario que requiere él adolescente, intentan ver a su único hijo vivo como la fortaleza para superar la pérdida de sus dos hijos, no tocan el tema de pérdida de sus hijos ni el hecho que la madre en el último parto se ligó, continúan una vida aparentemente normal y de superación de los hechos.

3. ETAPAS DE LA VIDA FAMILIAR (Noviazgo, pareja sin hijos, hijos pequeños, escolares, adolescentes, jóvenes adultos, nido vacío, vejez)

Se trata de una familia nuclear con hijo en edad escolar o adolescente.

4. ESTRUCTURA FAMILIAR (Fusión, aislamiento, individuación, caos, rigidez o flexibilidad, estructura de poder, límites generacionales, relación entre cónyuges, alianzas, roles asumidos, intrusiones, etc.)

Parte de la niñez R. (hijo) compartió con su hermano C. quien falleció hace aproximadamente dos años, tenía tres años de edad, padecía de C.A (cáncer a la sangre), a pesar de su discapacidad él entendía lo delicado de la salud de su hermano y siempre se encontraba en caos constante debido a que sus padres tenía que ocupar el tiempo en su hermano y descuidaban su atención, tenía retrocesos en los avances terapéuticos físicos obtenidos con las terapias recibidas.

Los límites y reglas en la familia de origen de R. (hijo), son difusos, es una familia desligada en donde padre y madre realizan actividades de forma distinta tratando de superar la pérdida de sus dos hijos y la enfermedad de R. su hijo mayor.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

La religión cristiana evangélica ayuda a la madre a superar parcialmente las pérdidas y asumir de mejor manera la situación por la cual atraviesa, pero afecta en la relación con su esposo ya que él no comparte la dedicación extrema que tiene que cumplir la esposa con lo que la religión exige.

El poder y la jerarquía es compartido las dos partes seden ante la posición de la madre con su religión y la poca dedicación del padre a compartir con la familia.

5. ESTILOS DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN: (Directo, claro, indirecto, confuso, vago, doblemente vinculado, autoritario, agresivo, irrelevante, etc.)

R. I. (hijo). Mantiene una comunicación confusa expresa muy pocas palabras, se observa el apego con su padre, con la madre es respeto y obediencia.

A. (madre). Se comunica de una manera directa y clara, con una naturalidad y aceptación de todo lo que ha vivido y debido a sus creencias religiosas procede a evangelizar y a conocer la palabra de Dios, quien dice ser su fortaleza.

R. (padre). Es poco expresivo, manifiesta que todo se sobrellevaría de mejor manera si la familia asistiera a la religión católica, pero en si él dejó de creer en Dios, por todo lo que le tocó vivir con sus hijos. Pero en el momento que se toca el tema que ellos siempre evaden de la muerte su hijo C., expresa un lenguaje no verbal, se puso a llorar y por primera vez comunica su dolor y su angustia ante la pérdida de sus hijos, lo cual confunde a su esposa y expresa que su reacción la asombra ya que ella siempre lo vio fuerte.

6. INFORMACIÓN PERTINENTE A LA FAMILIA DE ORIGEN (Influencia positiva o negativa en cuanto a generaciones pasadas)

En la familia de A., entre sus padres existe una relación distante, padre vive en Estados Unidos aproximadamente 22 años, la madre asume el rol de cuidado y protección de sus hijos, A. se quedó de 9 años de edad cuando su



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

padre viajó a Estados Unidos, no tuvo una relación paterno filial, sus siete hermanos y madre son cristianos evangélicos con excepción de su padre y primera hermana quienes viven fuera del país, este apego y apoyo de la familia apegados a la religión han creado en A. una fuerza de superación, ante las situaciones que le ha tocado vivir, la falta de una imagen paterna hace que vea en su esposo un padre y al enfrentarlo con lo de la religión repite el patrón de conducta de su madre que era evangélica cristiana y su padre no compartía esta doctrina religiosa.

En la familia de R. (padre), la relación entre los padres es conflictiva, constantes discusiones por el factor económico, sus cinco hermanos viven fuera del país, su familia de origen vive en la Provincia del Oro, nunca se fortaleció la unión familiar.

Estas familias de origen fueron disfuncionales, en las vidas de A. y R. (padre), han marcado mucho sus comportamientos actuales en su hogar, repitiendo conductas en el caso de A. lo referente a la religión lo que ella vivió con sus padres, R. enfoca todo su empeño en la adquisición económica ya que cree que esto es bueno para no tener problemas dentro del hogar, por lo que él vivió de niño por la falta de dinero, enfoca toda su dedicación al trabajo y la adquisición de dinero para cubrir necesidades. Al tener a la mayor parte de sus hermanos fuera del país ha convertido la dedicación al trabajo como una meta prioritaria para cubrir sus necesidades y ya no pedir apoyo a sus familiares.

7. FUENTES EXTERNAS DE ESTRÉS Y APOYO (Relaciones fuera de la familia nuclear: Comunidad, trabajo, iglesia, amigos, parientes)

La religión (cristiana evangélica), al no ser de aceptación por parte de R. (padre), es un factor estresante en cuanto a la convivencia diaria de pareja y de familia.

Los amigos y familiares han apoyado constantemente a la familia e incluso ayudaron a cubrir parte de la deuda que adquirieron en el tratamiento de su segundo hijo. R. (hijo), por su estado de salud ha recibido el apoyo de las



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

entidades públicas, como es del MIES INFA con el apoyo de ayuda médica emergente para mejorar su estado de salud.

8. FORTALEZAS FAMILIARES.

Los padres del paciente, a pesar de todas las situaciones que han tenido que enfrentar, como es la enfermedad crónica y discapacidad de su hijo, la muerte de sus tres hijos, se mantienen unidos y en su hogar se destaca la armonía y amor no existe discusiones fuertes, la madre está consciente que si la región cristiana evangélica es un poder que a ella le ha ayudado a salir adelante no puede imponer a su esposo y tiene que reajustar sus horarios para compartir con él los momentos que él está en casa.

9. CONDICIONES FÍSICAS DISCAPACITANTE SIGNIFICATIVAS/MEDICAMENTOS

El paciente tiene un diagnóstico de epilepsia focal sintomática, retraso mental, parálisis cerebral. Portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 78%, requiere un tratamiento constante de medicación para mantener un control en su estado de salud y esta no se deteriore.

10. TRATAMIENTOS PREVIOS, RESULTADOS DE TESTS, OTRA INFORMACIÓN, ETC.

11. HIPOTESIS EN CUANTO AL MANTENIMIENTO DEL SINTOMA (Ganancias con el síntoma, función del síntoma ¿Cómo podría el síntoma servir a la función?)

Los padres de C. Q., desean que su hijo con todo el apoyo que le brindan, sea cada día más independiente a pesar de su discapacidad, exigen de él un comportamiento de un adolescente normal, y de esta manera ven reflejado lo que hubiesen logrado con C. si estuviera vivo, no asumen la realidad de la discapacidad de R. A. ha visto en la religión evangélica cristiana, un mecanismo de superación de las pérdidas de sus hijos, la misma que afecta la relación de pareja con su esposo, a quien tiene mucho respeto y lo ve como un padre, esto puede ser por la razón que ella sufrió el abandono del padre a



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

temprana edad a los nueve años su padre migró a los estados Unidos.R. (padre), dedica demasiado tiempo al trabajo, evadiendo de esta forma la realidad de pérdida de sus hijos, no comparte tiempo con su esposa e hijo, se siente culpable por no haber compartido más tiempo con la familia al encontrarse fuera del país por varios años.

CASO N° 3

Paciente: M.B.P.N

Relaciones de familia reformuladas (Números de matrimonios o uniones, hijos de otras relaciones, etc.)

Es una familia nuclear, conformada por dos miembros, hijas dentro del matrimonio.

Asisten a terapia: Madre, padre, abuelo materno e hijas.

Remitida por: M. B., ingresa solicitando ayuda médica emergente al Programa Riesgos y Emergencias, por padecer una enfermedad crónica que requiere de tratamiento permanente.

1.- PROBLEMA ACTUAL/CAMBIO DESEADO (Desde la perspectiva de cada persona)

Padres.

Manifiestan que busca que el estado de salud de su hija no se deteriore que con cada tratamiento se vea una mejoría, en sus movimiento y gesto, el cambio por el cual se encuentran actualmente al tener una hija M. J. que no padece ninguna enfermedad crónica su deseo es que se pueda a manejar esta situación ya que han estado tan acostumbrados a vivir y prestar toda la atención a B. que tienden a tratar a su segunda hija como una niña enferma.

J. (abuelo materno).

Expresa que su cariño y protección es para su primera nieta paciente quien es una persona indefensa y necesita del cuidado y protección constantemente de todos los familiares que viven en casa, refiere que su segunda nieta es muy inquieta y tiene poca paciencia con ella.



2.- SECUENCIA DE CONDUCTA REPETITIVA IMPRODUCTIVA (Soluciones intentadas, intentos de mantener equilibrio homeostático)

D. (padre).

Se dedica a trabajar y cubrir las necesidades básicas de la familia, brinda cariño y protección a su hija B., con M. J. es poco paciente, quiere que ella a su tierna edad comprenda el estado de salud de su hermana, trata de jugar con las dos pero el estado de salud de B. no le permite relacionarse con la misma actividad física que su segunda hija, se encuentra sin saber cómo manejar la situación de crianza de que una niña sin un problema de salud ya que cada día requiere de nuevas cosas y exige atención de él.

V. (madre)

Expresa que ha estado tan acostumbrada a cuidar a una niña que padece una enfermedad crónica, que ante una niña sana no sabe cómo actuar ni educarle, no fue planeado tenerle pero se siente frustrada ya que ama a sus dos hijas pero son tan diferentes que no sabe cómo actuar o distribuir su tiempo, sienten que su esposo y abuelo el tiempo que pueden se ocupan únicamente de B. y le dejan sola el cuidado y educación de M. J, ante la cual no sabe cómo actuar está acostumbrada al cuidado diario de una hija con enfermedad crónica y discapacidad que tiende a repetir estas costumbres con la niña al querer que esté tranquila no haga ruido etc.

3.- ETAPAS DE LA VIDA FAMILIAR (Noviazgo, pareja sin hijos, hijos pequeños, escolares, adolescentes, jóvenes adultos, nido vacío, vejez)

Se trata de una familia con hijos pequeños.

4.- ESTRUCTURA FAMILIAR (Fusión, aislamiento, individuación, caos, rigidez o flexibilidad, estructura de poder, límites generacionales, relación entre cónyuges, alianzas, roles asumidos, intrusiones, etc.

Desde la familia de origen de los padres de la paciente ha existido una disfuncionalidad, han sido familias conflictivas, por parte de la madre de la



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

paciente ha sufrido la separación de sus progenitores, decidiendo vivir con su padre, posteriormente su madre se suicida, luego de seis meses su hermano, los límites y reglas fueron difusos, no existían roles definidos, posteriormente contrae matrimonio y continúa viviendo con su padre quien tiene el poder económico, existe una estructura de poder que se mantiene por el factor económico, su cónyuge acepta este poder por parte del suegro, porque no cuenta con el apoyo de su familia de origen, los roles no están definidos todos en un momento actúan de acuerdo a la situación que se presenta o al estado de salud de B., con la llegada de M. J. este núcleo familiar a formado una coalición, es decir esposo y abuelo preocupados en B. dejando toda la responsabilidad de la segunda niña a cargo de V.

5.- ESTILOS DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN: (Directo, claro, indirecto, confuso, vago, doblemente vinculado, autoritario, agresivo, irrelevante, etc.)

V. (madre):

Mantiene un diálogo confuso, su expresión verbal es de tristeza y ansiedad expresa que no sabe cómo cuidar a su hija sana y que su esposo y padre le están dejando esta tarea únicamente a ella, siente que ha descuidado de los cuidados a B.

J. (abuelo)

Se comunica de manera directa y agresiva, cree tener la razón siempre la razón.

D. (padre)

Poco expresivo. Cuando se comunica lo hace de manera vaga, poco claro y confuso cuando está con el suegro. Pero al momento en que él se encuentra solo es directo y claro. Su lenguaje no verbal hacia su hija B. es de amor y sobreprotección.

6.- INFORMACIÓN PERTINENTE A LA FAMILIA DE ORIGEN (Influencia positiva o negativa en cuanto a generaciones pasadas)



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

Durante los diálogos mantenidos se obtuvo la información de las familias de origen, por parte del padre de la paciente existían malas relaciones, constantes maltratos verbales, ocasionados por el factor económico, en la familia de la madre de la paciente existía malas relaciones entre sus progenitores por lo cual se divorciaron, provocando constantes altercados, separación de los hijos del cuidado materno, suicido la madre y un hermano, existían cuadros depresivos constantes, los cuales se están repitiendo en la madre de B.

7.- FUENTES EXTERNAS DE ESTRÉS Y APOYO (Relaciones fuera de la familia nuclear: Comunidad, trabajo, iglesia, amigos, parientes)

Las entidades públicas que velan por los derechos de niños niñas y adolescentes en todas sus áreas, apoyan a la paciente y su padre en las necesidades que requieren se apoya a la familia en el asesoramiento para ser beneficiarios del bono de la Vicepresidencia. Los familiares cercanos con los que viven (abuelo materno), han estado apoyándola constantemente en vivienda y alimentación cubriendo parcialmente las necesidades básicas. Como fuente externa de estrés se menciona la deuda que mantienen y la falta de dinero para cubrir las cuotas en el banco.

8.- FORTALEZAS FAMILIARES

Los padres de la paciente han luchado constantemente en busca de mejorar el estado de salud de su hija, o al menos mantenerla estable, se han despendido de todo lo material para tener dinero y de esta manera opciones de tratamientos velan por sus derechos han buscado el apoyo de todas las instituciones públicas y privadas, en la actualidad la paciente se encuentra siguiendo terapias física, y con un control permanente con el neurólogo. Al tener una niña de un año de edad y al tratarse de una familia extensa que incluye la convivencia con el abuelo materno, se han preocupado en apoyar en el cuidado de la paciente.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

**9.- CONDICIONES FISICAS DISCAPACITANTE
SIGNIFICATIVAS/MEDICAMENTOS**

La paciente tiene un diagnóstico Pluridiscapacidad, discapacidad motriz severa sin posibilidad de marcha, retardo mental, restricción severa de su autonomía. Portadora del carnet de discapacidad física porcentaje del 98%, requiere un tratamiento constante de medicamentos para mantener un control en su estado de salud y esta no se vea deteriorada.

10- TRATAMIENTOS PREVIOS, RESULTADOS DE TESTS, OTRA INFORMACIÓN, ETC.

11.- HIPOTESIS EN CUANTO AL MANTENIMIENTO DEL SINTOMA (Ganancias con el síntoma, función del síntoma ¿Cómo podría el síntoma servir a la función?)

Es una familia extensa conformada por cinco miembros, dos menores de edad y la paciente padece una enfermedad crónica y una discapacidad física del 98%, no existe amor en la pareja se mantiene unida por la responsabilidad de padres por el estado de salud de la paciente, la llegada de la segunda hija ha provocado conflictos en la familia y alteraciones nerviosas en la madre al sentirse culpable por la falta de planificación de la llegada de su segunda hija, existe falta de comunicación en cada miembro de este núcleo familiar para poder acoplarse a este nuevo miembro de la familia que requiere de un cuidado diferente al cual le han venido dando a la paciente.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

CASO N° 4

Paciente: C.F.Q.J

Relaciones de familia reformuladas (Números de matrimonios o uniones, hijos de otras relaciones, etc.)

Es una familia extensa, conformada por cuatro miembros, tres menores de edad.

Asisten a terapia: Paciente, madre, padre y abuela.

Remitida por: C. (paciente), ingresa solicitando ayuda médica emergente al Programa Riesgos y Emergencias, por padecer una enfermedad crónica que requiere de tratamiento permanente, diagnóstico prescrito por el médico tratante, Parálisis cerebral, retraso mental profundo, portador del carnet de discapacidad intelectual porcentaje del 85%.

1. PROBLEMA ACTUAL/CAMBIO DESEADO (Desde la perspectiva de cada persona)

C. (paciente)

Es un adolescente, con un diagnóstico médico, parálisis cerebral, retraso mental profundo, portador del carnet de discapacidad intelectual porcentaje del 85%, se encuentra bajo el cuidado y protección de sus padres.

S. (madre).

Expresa que con todos los cuidados que le brinda a su hijo, al estar pendiente de sus controles médicos, cumplir con las terapias etc., ocuparse del cuidado de sus dos hijos en la actualidad se encuentra agotada, dice que el esposo no se ocupa de los niños únicamente del trabajo descuida el hogar, refiere que estuvieron un tiempo separados y en la reconciliación han procreado a su hijo G., pero actualmente su esposo se ausenta de la casa por días y no da noticias, regresa y la explicación que suele dar es que está trabajando para las medicinas de C. y necesita dormir tranquilo, por lo que lo hace en la casa de su madre.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

F. Q. P. (Padre)

Manifiesta que las veces que ha regresado al hogar es por sus hijos, quienes le necesitan, la madre y abuela han depositado toda la atención en C. y al menos ellos juegan un momento con él, dice que con su esposa no hay comprensión y los problemas son constantes.

C. G. (Abuela materna).

Dice estar cansada de las constantes peleas que tiene su hija y su yerno delante de los niños, esta situación de discusión afecta la armonía dentro de la casa y le han puesto a C. como justificativo ante todo lo que pasa.

C. G. J. (Hermana)

Al dialogar con la niña, expresa que les quiere mucho a sus padres pero desea que no discutan porque sus hermanitos y ella se asustan.

2. SECUENCIA DE CONDUCTA REPETITIVA IMPRODUCTIVA (Soluciones intentadas, intentos de mantener equilibrio homeostático)

Los padres del paciente desde el nacimiento de C. se han encontrado en constantes discusiones por el cuidado y el tratamiento que requiere el paciente han atravesado varias separaciones en la actualidad se encuentran unidos pero con los problemas latentes de discusiones los cuales se han intensificado con el nacimiento de G., no ha existido una planificación para tener hijos por falta de comprensión de la madre del paciente a querer usar un método anticonceptivo, lo cual ha deteriorado la convivencia sexual de la pareja. La dependencia del hogar en cuanto al aporte económico recibido por parte de la familia materna desde que iniciaron la vida matrimonial hasta la fecha en la actualidad ha creado irresponsabilidad en los padres del paciente, en todos los ámbitos.

3. ETAPAS DE LA VIDA FAMILIAR (Noviazgo, pareja sin hijos, hijos pequeños, escolares, adolescentes, jóvenes adultos, nido vacío, vejez)

Se trata de una familia con hijos adolescentes.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

4. ESTRUCTURA FAMILIAR (Fusión, aislamiento, individuación, caos, rigidez o flexibilidad, estructura de poder, límites generacionales, relación entre cónyuges, alianzas, roles asumidos, intrusiones, etc.)

La protección de la madre a su hijo, por presentar un cuadro constante de deterioro en la enfermedad crónica que padece (Epilepsia mixta sintomática, Parálisis cerebral, retraso mental profundo, portador del carnet de discapacidad intelectual porcentaje del 85%), ha creado un aislamiento entre los dos hijos. La relación entre los cónyuges es mala por las constantes separaciones que han tenido que atravesar, los padres no asumen su rol de responsabilidad al tener el apoyo constante de la familia materna en vivienda y alimentación, existe una facilidad para el padre de ausentarse de la casa porque sabe que la familia materna está allí para apoyar a la madre y sus hijos.

Los límites y reglas en la familia de C. Q., son difusos, una familia aglutinada sus miembros están mezclados y confusos sobre el cómo acostumbrarse a un paciente con una enfermedad crónica, se rigen por una dinámica de poder y sometimiento, la relación de los padres del paciente cuando viven juntos es distante y hostil.

5.- ESTILOS DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN: (Directo, claro, indirecto, confuso, vago, doblemente vinculado, autoritario, agresivo, irrelevante, etc.)

C. Q. (paciente)

No se mantiene ningún diálogo, por su estado de salud, únicamente se observa las reacciones de la madre y familiares ante los gestos emitidos por él paciente.

S. (madre)

La comunicación que mantiene es directa expresando todo lo que pasa en su núcleo familiar, como se siente con la atención que requiere su hijo que padece una enfermedad crónica, sus dos hijos que se desenvuelven normalmente a pesar que por sus edades de nueve y un año requieren de un cuidado y apoyo constante.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

F. Q. P. (Padre)

Se comunica de manera agresiva, exaltada y directa con su esposa S. y con el resto de la familia. Siempre cree que tiene la razón, demuestra autoritarismo para que de esta manera la esposa se someta a toda su actuación.

C. G. (Abuela materna).

Habla directamente sobre la conducta agresiva que tienen los cónyuges y lo que esta actitud afecta a los niños y la convivencia familiar.

C. G. J. (Hermana)

Poco expresiva, demuestra tristeza y no sabe a quién tiene que darle la razón ya que dice que ama a los dos pero que no quiere verles pelear ni separados por que allí la mamá se pone muy triste y brava.

6.- INFORMACIÓN PERTINENTE A LA FAMILIA DE ORIGEN (Influencia positiva o negativa en cuanto a generaciones pasadas)

En la familia de C. Q., por parte de la madre del paciente su familia de origen siempre ha enfrentado separaciones de origen fueron por el problema de migración de varios de sus miembros, estos traumas han continuado influyendo en la vida de S., por lo que incluso llega a aceptar este constante abandono del hogar por parte de su esposo. En la familia de F. padre del paciente, existen malas relaciones entre sus padres alcoholismo y maltrato físico. Estas familias de origen fueron disfuncionales, influyendo estas conductas en la vida matrimonial de los padres del paciente, en donde su hogar es sin límites y con el hecho de tener un miembro que padece una enfermedad crónica están viviendo una situación de crisis constante.

7.- FUENTES EXTERNAS DE ESTRÉS Y APOYO (Relaciones fuera de la familia nuclear: Comunidad, trabajo, iglesia, amigos, parientes)

Las entidades públicas que velan por los derechos de niños niñas y adolescentes en todas sus áreas, apoyan al paciente y su padre en las necesidades que requieren hace dos meses son beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara de la Vicepresidencia de la República. Los familiares cercanos con los que viven (abuela materna), han estado apoyándola constantemente en vivienda y alimentación cubriendo parcialmente las necesidades básicas.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

8.- FORTALEZAS FAMILIARES

Los padres del paciente han luchado constantemente en busca de mejorar el estado de salud de su hijo, velando por sus derechos han buscado el apoyo de todas las instituciones públicas y privadas, en la actualidad el paciente se encuentra siguiendo terapias físicas.

9.-CONDICIONES FÍSICAS DISCAPACITANTE SIGNIFICATIVAS/MEDICAMENTOS

El paciente tiene un diagnóstico de Epilepsia mixta sintomática, Parálisis cerebral, retraso mental profundo, Portador del carnet de discapacidad intelectual porcentaje del 85%. Requiere un tratamiento constante de medicación para mantener un control en su estado de salud y esta no se deteriore.

10.- TRATAMIENTOS PREVIOS, RESULTADOS DE TESTS, OTRA INFORMACIÓN, ETC.

11.- HIPOTESIS EN CUANTO AL MANTENIMIENTO DEL SINTOMA (Ganancias con el síntoma, función del síntoma ¿Cómo podría el síntoma servir a la función?)

Es una familia extensa conformada por cinco miembros, tres menores de edad, paciente padece una enfermedad crónica y una discapacidad física del 98%, los padres se encuentran unidos por la responsabilidad del cuidado de su hijo que padece una enfermedad crónica, se mantiene en constantes crisis de abandono del hogar por parte del padre, la llegada de los dos hijos han sido por retener al esposo, más no por una planificación, en cada proceso de gestación el padre abandono el hogar y posteriormente regresa por las crisis de enfermedad que presenta C..



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

CASO N° 5

Paciente A.N.D.L

Relaciones de familia reformuladas (Números de matrimonios o uniones, hijos de otras relaciones, etc.)

Es una familia nuclear, conformada por cuatro miembros, hijos dentro del matrimonio.

Asisten a terapia: El paciente y la madre.

Remitida por: **A. D. (paciente)**, ingresa solicitando ayuda médica emergente al Programa Riesgos y Emergencias, por padecer una enfermedad crónica que requiere de tratamiento permanente, diagnóstico prescrito por el médico tratante, *Epilepsia, focal sintomática esclerosis tuberosa*.

1.- PROBLEMA ACTUAL/CAMBIO DESEADO (Desde la perspectiva de cada persona)

La madre expresa que la enfermedad actual que atraviesa su hija por la cual solicitan la ayuda dentro del programa de Riesgos y Emergencias, es preocupante y la situación se agrava por la intervención de corazón y el control que ha venido manteniendo cada seis meses en Quito, les ha dado una fortaleza para enfrentar la enfermedad crónica que en la actualidad ha sido detectada esperan que se encuentre más estable de sus crisis de epilepsia y de esta manera poder sobrellevar el problema cardiaco que atraviesa.

2.- SECUENCIA DE CONDUCTA REPETITIVA IMPRODUCTIVA (Soluciones intentadas, intentos de mantener equilibrio homeostático)

La madre de la paciente con el apoyo de familiares y del estado ha buscado que su hija mantenga una buena calidad de vida, a pesar de la enfermedad que en la actualidad atraviesa.

3.-ETAPAS DE LA VIDA FAMILIAR (Noviazgo, pareja sin hijos, hijos pequeños, escolares, adolescentes, jóvenes adultos, nido vacío, vejez)

Se trata de una familia con hijos pequeños.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

4. ESTRUCTURA FAMILIAR (Fusión, aislamiento, individuación, caos, rigidez o flexibilidad, estructura de poder, límites generacionales, relación entre cónyuges, alianzas, roles asumidos, intrusiones, etc.)

La paciente por presentar un cuadro constante de deterioro en la enfermedad que padece la paciente (Epilepsia, focal sintomática esclerosis tuberosa), se ha creado un aislamiento de los familiares con quienes no tienen contacto ya que se encuentran solos viviendo en la provincia, la relación entre los cónyuges es de apoyo, en donde el rol de cuidado y protección está siendo asumido en su mayor parte por la madre, el padre es el que trabaja para proveer a la familia del dinero.

Los límites y reglas en la familia de A. D., son difusos, sus miembros están confusos sobre el cómo actuar frente a un paciente con una enfermedad crónica.

5.- ESTILOS DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN: (Directo, claro, indirecto, confuso, vago, doblemente vinculado, autoritario, agresivo, irrelevante, etc.)

A. D. (Paciente)

No se mantiene un diálogo, por su tierna edad se observa que por su estado de salud se encuentra muy irritable...

Y. (madre):

La comunicación que mantiene es directa expresando todo lo que pasa en su núcleo familiar, manifiesto que ella desearía que el esposo tenga más tiempo para compartir con sus hijos, que el apoyo que recibe no se base únicamente en vivienda y alimentación, desea que sus familiares se preocupen por la salud de su hija.

6.- INFORMACIÓN PERTINENTE A LA FAMILIA DE ORIGEN (Influencia positiva o negativa en cuanto a generaciones pasadas)

En la familia de A. D., desde su nacimiento por su enfermedad las relaciones entre los padres se afianzaron, al encontrarse solos en la provincia de la familia de origen tanto materna como paterna no se obtiene mayor información,



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

en la terapia la madre refiere que no desea hablar sobre el tema de la familia de origen a pesar que demuestra con su expresión resentimiento.

7.- FUENTES EXTERNAS DE ESTRÉS Y APOYO (Relaciones fuera de la familia nuclear: Comunidad, trabajo, iglesia, amigos, parientes)

Las entidades públicas que velan por los derechos de niños niñas y adolescentes en todas sus áreas, salud, judicial etc., apoyan al paciente y su padre en las necesidades que requieren.

Como fuente externa de estrés se menciona el tiempo que se dedica al trabajo el padre de la paciente a pesar que es necesario el salario que perciben para cubrir sus necesidades.

8.- FORTALEZAS FAMILIARES

Los padres han luchado constantemente en busca de mejorar el estado de salud de su hija, con el problema cardiaco que ha atravesado que en la actualidad se encuentran sobrellevando la enfermedad crónica con tranquilidad y positivismo.

9.-CONDICIONES FISICAS DISCAPACITANTE SIGNIFICATIVAS/MEDICAMENTOS

Discapacitante ninguna, de mayor control y cuidado su problema cardiopatía.

10.- TRATAMIENTOS PREVIOS, RESULTADOS DE TESTS, OTRA INFORMACIÓN, ETC.

.....

11.- HIPOTESIS EN CUANTO AL MANTENIMIENTO DEL SINTOMA (Ganancias con el síntoma, función del síntoma ¿Cómo podría el síntoma servir a la función?)

La madre desea que el estado de salud de su hija mejore con los tratamientos constante que recibe y el cuidado diario que le brinda, todo lo que han atravesado ha creado situaciones de angustia y desesperación, que al encontrarse alejados de la familia de origen han creado una fortaleza que ha



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

unido a estos padres para superar todo, existiendo una autonomía. La falta de comunicación al proporcionar información de la familia de origen me hace deducir que existe una problemática muy grande dentro de ocultar esta información la cual espero despejar en el transcurso de la intervención.

CASO N° 6

Paciente: C.M.Q.Q.

Relaciones de familia reformuladas (Números de matrimonios o uniones, hijos de otras relaciones, etc.)

Familia monoparental, en la actualidad se encuentran los padres del paciente separados, vivieron en unión libre aproximadamente 11 años, la madre actualmente vive sin una pareja estable se encuentra al cuidado y protección de su hijo.

Asisten a terapia: Madre y paciente.

Remitida por: C. Q.(paciente), ingresa solicitando ayuda médica emergente al Programa Riesgos y Emergencias, por padecer una enfermedad crónica que requiere de tratamiento permanente, diagnóstico prescrito por el médico tratante, Epilepsia focal de difícil control, portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 53%.

1.- PROBLEMA ACTUAL/CAMBIO DESEADO (Desde la perspectiva de cada persona)

C. Q. (paciente)

Es un niño con un diagnóstico médico de Epilepsia focal de difícil control, portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 53%, se encuentra al cuidado y protección de su madre, con quien asiste al Programa de Riesgos y Emergencias solicitando el apoyo en ayuda médica Emergente, por su estado de salud que requiere de un constante tratamiento médico.

R. M. (madre).

Expresa que con todos los cuidados que le brinda a su hijo, al estar pendiente de sus controles médicos, cumplir con las indicaciones que le hace el médico, ,



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

dándole todo su amor por que el padre les abandonó, espera que se recupere o el estado de salud del niño no se afecte más.

2.- SECUENCIA DE CONDUCTA REPETITIVA IMPRODUCTIVA (Soluciones intentadas, intentos de mantener equilibrio homeostático)

La madre del paciente C. Q., con el apoyo de familiares y del estado ha buscado que su hijo mantenga una buena calidad de vida, a pesar de su enfermedad crónica, por medio de la justicia se encuentra realizando una demanda de alimentos ya que el padre no aporta voluntariamente en la economía del hogar.

3.-ETAPAS DE LA VIDA FAMILIAR (Noviazgo, pareja sin hijos, hijos pequeños, escolares, adolescentes, jóvenes adultos, nido vacío, vejez)

Se trata de una familia con hijos adolescentes

4. ESTRUCTURA FAMILIAR (Fusión, aislamiento, individuación, caos, rigidez o flexibilidad, estructura de poder, límites generacionales, relación entre cónyuges, alianzas, roles asumidos, intrusiones, etc.)

La protección de la madre a su hijo, por presentar un cuadro constante de deterioro en la enfermedad crónica que padece Epilepsia focal de difícil control, portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 53%, en donde el rol de cuidado y protección está siendo asumido únicamente por la madre. Los límites y reglas en la familia de J. A. son difusos, se rigen por una dinámica de poder ejercida únicamente por la madre.

5.- ESTILOS DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN: (Directo, claro, indirecto, confuso, vago, doblemente vinculado, autoritario, agresivo, irrelevante, etc.)

C. Q. (paciente)

No se mantiene un diálogo, por su estado de salud, únicamente se observa las reacciones del niño ante los gestos demostrativos de cuidado brindados por la madre.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

R. (madre):

La comunicación que mantiene es directa expresando todo lo que pasa en su núcleo familiar, manifiesta que desearía un apoyo por parte del padre por los maltratos que recibía no desea que vuelva al hogar, que se preocupe por la salud de su hijo.

6.- INFORMACIÓN PERTINENTE A LA FAMILIA DE ORIGEN (Influencia positiva o negativa en cuanto a generaciones pasadas)

En la familia de C. Q., desde su nacimiento por su enfermedad las relaciones entre los padres y la familia de origen se tornó hostil, las relaciones distantes están referidas al maltrato que recibió uno de los progenitores desde su niñez por sus padres.

7.- FUENTES EXTERNAS DE ESTRÉS Y APOYO (Relaciones fuera de la familia nuclear: Comunidad, trabajo, iglesia, amigos, parientes)

Las entidades públicas que velan por los derechos de niños niñas y adolescentes en todas sus áreas, salud, judicial etc., apoyan al paciente y su madre en las necesidades que requieren.

8.- FORTALEZAS FAMILIARES

El madre del paciente ha luchado constantemente en busca de mejorar el estado de salud de su hijo, velando por sus derechos ha buscado el apoyo de todas las instituciones públicas y privadas, en la actualidad el paciente se encuentra controlada su enfermedad y al cuidado de su madre.

9.-CONDICIONES FÍSICAS DISCAPACITANTE SIGNIFICATIVAS/ MEDICAMENTOS

El paciente tiene un diagnóstico de Epilepsia focal de difícil control, portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 53%, requiere un tratamiento constante de medicamentos para mantener un control en su estado de salud y esta no se vea deteriorada.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

10.- TRATAMIENTOS PREVIOS, RESULTADOS DE TESTS, OTRA INFORMACIÓN, ETC.

11.- HIPOTESIS EN CUANTO AL MANTENIMIENTO DEL SINTOMA (Ganancias con el síntoma, función del síntoma ¿Cómo podría el síntoma servir a la función?)

R. (madre)

Desea que el estado de salud de su hijo mejore con los tratamientos constantes que recibe y el cuidado diario que él le brinda, la situación económica del hogar ha creado angustia y desesperación, al no contar con el dinero para cubrir las necesidades básicas, las constantes discusiones por este factor económico entre los conyugues dio lugar a la ruptura en la convivencia familiar.

El abandono del hogar por parte del padre del paciente, provocó cambios en la familia, la madre al tener que trabajar al cuidado y control de la evolución de la enfermedad del paciente.



3.4 Análisis de resultados

El enfoque sistémico como modelo explicativo, heurístico y de evaluación familiar, nos permite fundamentar la intervención familiar, cuya eficacia valida empíricamente el modelo teórico

En la actualidad el enfoque sistémico ha permitido definir un nuevo paradigma en la ciencia, por lo que el propósito de nuestro trabajo estriba en exponer las principales aportaciones realizadas con dicho enfoque en los estudios de Psicología familiar, resaltando la relevancia y el significado que el modelo aporta al proceso de desarrollo familiar, a su evaluación e intervención.

Procesada la información obtenida sus resultados se presentan a continuación:

3.4.1 Relaciones de familia reformuladas

Encontramos que de los seis casos investigados dos corresponden a familias monoparentales caracterizadas por la convivencia en unión libre y el abandono de uno de los progenitores, en la actualidad viven sin una pareja estable; se dedican al cuidado y protección del paciente crónico; asisten a terapia conjuntamente con el paciente.

Dos familias presentan la característica de Nucleares con hijos nacidos bajo matrimonio; en un caso asisten a terapia con el paciente crónico en conjunto padre, madre e hijo, en el segundo lo hace solamente la madre.

Dos familias corresponden a la característica de extendidas, en ellas encontramos la presencia del abuelo y abuela materna quienes acompañan a los padres a la terapia con el paciente crónico.



3.4.2 Características de los pacientes con enfermedades crónicas

- 1- **Caso 1:** Niño 4 años de edad: presenta el diagnóstico médico de Epilepsia refractaria, retraso severo del neurodesarrollo, microcefalia, Portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 50%.
- 2- **Caso 2:** Niño 12 años de edad: presenta el diagnóstico médico de Epilepsia focal sintomática, retraso mental, parálisis cerebral. Portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 78%.
- 3- **Caso 3:** Niña 7 años de edad: presenta el diagnóstico médico de Pluridiscapacidad, discapacidad motriz severa sin posibilidad de marcha, retardo mental, restricción severa de su autonomía. Portadora del carnet de discapacidad física porcentaje del 98%.
- 4- **Caso 4:** Niño 13 años: presenta el diagnóstico médico de *Epilepsia mixta sintomática, Parálisis cerebral, retraso mental profundo, Portador del carnet de discapacidad intelectual porcentaje del 85%*.
- 5- **Caso 5:** Niña 1 año; presenta el diagnóstico médico de Epilepsia, focal sintomática esclerosis tuberosa.
- 6- **Caso 6:** Niño 8 años; presenta el diagnóstico médico de Epilepsia focal de difícil control, portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 53%.

3.4.3 Problema actual /Cambio deseado

Desde la perspectiva de las madres y padres que acompañan a sus hijos a las terapias existe preocupación en brindarles a los pacientes todo el cuidado necesario, estar pendiente de sus controles médicos, cumplir con las indicaciones que le hace el médico, esperan que el paciente a su cargo se recupere o el estado de salud no se afecte más; expresan que la enfermedad de su hijo/a les ha dado fortaleza para enfrentarla a pesar de los múltiples inconvenientes.



3.4.4 Secuencia de conducta repetitiva improductiva

Las soluciones intentadas para mantener equilibrio homeostático de la familia en cuatro de los seis casos se ha centrado en buscar apoyo de familiares cercanos ; buscar ayuda del Estado, y en dos casos extremos acudir a la justicia en demanda de alimentos , o buscar un acercamiento con uno de los progenitores al paciente con enfermedad crónica, todos tienen el objetivo de brindar una mejor calidad de vida al paciente ; otras soluciones intentadas han sido ocupar el tiempo de su hijo/a con terapias recreativas , o buscar por medio de la religión la solución al problema de su hijo.

3.4.5. Estructura familiar

La estructura familiar en todos los casos investigados corresponde a familias aglutinadas, cuyos miembros pueden verse perjudicados en el sentido de que el exaltado sentido de pertenencia requiere abandono de la autonomía. La conducta del enfermo crónico afecta de inmediato a los otros miembros de la familia y el stress individual repercute intensamente a través de los límites y produce un rápido eco en otros subsistemas. Así pues, la familia aglutinada responde a toda variación en relación con lo habitual con una excesiva rapidez e intensidad.

Los límites y reglas en estas familias son difusos, sus miembros están confusos sobre el cómo actuar frente a un paciente con una enfermedad crónica, se rigen por una dinámica de poder y sometimiento, ejercida bien sea por la madre, o el padre; existe un caso en que el poder y la jerarquía es compartido las dos partes seden ante la posición de la madre con su religión y la poca dedicación del padre a compartir con la familia, en otros casos la relación de los padres del paciente cuando viven juntos es distante y hostil.

En la función de poder, diferenciación de roles y forma de organización dentro del núcleo familiar, la jerarquía la ejerce quien está más al cuidado del enfermo crónico, de los seis casos cinco la jerarquía la tiene la madre, en el



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

primer caso el enfermo crónico se encuentra únicamente al cuidado del padre, siendo él quien ejerce la jerarquía.

3.4.6.-Información de la familia de origen

Existe una influencia negativa de las familias de origen en los casos investigados, tornándose sus relaciones hostiles o distantes, pues provienen de hogares disfuncionales los progenitores de los pacientes en su infancia recibieron maltrato físico y verbal, abandono, presencia de padres con problemas de alcoholismo, eventos traumáticos como suicidio, divorcio; en uno de los casos la madre se niega a hablar de su familia demostrando resentimiento

3.4.7.- Fuentes externas de estrés - apoyo

Las entidades públicas que velan por los derechos de niños niñas y adolescentes en todas sus áreas, salud, judicial etc., se constituyen en fuentes de apoyo tanto a los pacientes como a los progenitores en las necesidades que requieren. Otras fuentes de apoyo para las familias de los pacientes crónicos investigados son los familiares cercanos con los que viven, los mismos que les proporcionan vivienda y alimentación cubriendo de esta manera parcialmente las necesidades básicas.

Las fuentes de estrés de manera general están relacionadas con el factor económico por deudas contraídas por la familia, en uno de los casos el tiempo que el progenitor emplea en su trabajo que le impiden compartir con la familia; en otro caso la religión, al no ser de aceptación por parte de uno de los progenitores.

3.4. 8.- Estilos de comunicación e interacción

En la mayoría de casos la madre mantiene una comunicación directa, expresando todo lo que pasa en su núcleo familiar, sus sentimientos, su relación con el paciente crónico, la aceptación de su enfermedad, solamente en



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

un caso el lenguaje de la madre es poco claro, confuso. Los padres por su parte en el factor comunicación demuestran un lenguaje que va de la falta de expresividad a la agresividad; solamente en un caso el lenguaje del padre es directo.

3.5 Discusión

El autor Roland (1987) citado por (Gimeno, 2014), 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.

En la primera etapa 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.

De acuerdo a la realidad de los pacientes investigados sus familias sufrieron una crisis vital puesto que de una familia común con sus propios recursos y limitaciones tuvo que agregar a su realidad la enfermedad crónica incapacitante de uno de sus integrantes, esta situación implicó en primer lugar una adaptación súbita frente a la aparición de un dolor que afecta normalmente a todos los miembros. Por ello ninguno debe ser marginado del apoyo profesional (Roland 2000).

En la segunda etapa: el curso puede adoptar tres formas diferentes: progresivo, constante y episódico. El trastorno *progresivo* las discapacidades se incrementan paso a paso; requiere una continua adaptación de la familia incluye cambio de roles se puede notar cansancio en los cuidadores frente al cambio de tareas que deben realizar frecuentemente.

Un *curso constante*, es aquel en que aparece un síntoma en el inicio y después los síntomas biológicos se estabilizan. Puede 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.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

En esta etapa encontramos que las familias se han acostumbrado a la tensión constante de los cambios con frecuentes recaídas del paciente crónico que se muestran en forma predecible, se le brinda un cuidado diario y la medicación prescrita dentro de su tratamiento. En esta etapa se puede observar que de parte de los cuidadores en la mayoría de casos la madre, ha entrado en una etapa de cansancio, puesto que sobre ella está recayendo toda la responsabilidad del cuidado del paciente.

La tercera etapa es la *episódica*. 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 cuándo ocurrirá. Esto requiere a la familia flexibilidad hacia delante y atrás creando dos formas de organización. En esta etapa puede existir la posibilidad de desenlace o muerte del paciente. En esta etapa ninguna de las familias expresó la posibilidad de que el paciente fallezca, todas tienen la esperanza de que el paciente mejore con el tratamiento, las terapias y los cuidados que le prodigan.

Concordando con los resultados de investigaciones de los autores (Nagy, S., Ungerer, J. 1990) la presencia de un enfermo crónico en las familias provoca un impacto, situación que las lleva a colocar como eje central a 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

En nuestra investigación de acuerdo a la posición de los autores antes mencionados encontramos que la enfermedad del paciente, se presenta como el centro de atención de los padres, aunque las actitudes sean diversas como es el caso de un padre que ante el abandono por parte de la madre del paciente se vio obligado a abandonar sus actividades de la vida cotidiana y



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

dedicarse al cuidado y protección de su hijo; un padre que dedica demasiado tiempo al trabajo, dos padres que abandonan el hogar dejando a la madre al cuidado y control de la evolución de la enfermedad del paciente.

Dos casos en que no existe amor en la pareja, pero se mantienen unidos por la responsabilidad de padres por el estado de salud de la paciente.

Debemos mencionar que las familias con enfermos crónicos en la interacción entre sus miembros sufren deterioros que provocan un distanciamiento en el resto de los miembros de la familia. Esta situación está presente en nuestra investigación en el caso N° 3, en la que la presencia de una hija que no padece ninguna enfermedad crónica produce problemas al estar acostumbrados a vivir y prestar toda la atención al paciente crónico, tienden a tratar a su segunda hija como una niña enferma.

Por lo general se observa que la actitud de la familia respecto al paciente crónico puede ser de permisividad, en muchos casos se mantienen comportamientos dependientes, en otros la actitud es de sobreprotección, en nuestra investigación en el caso N° 3 encontramos que al tratarse de una familia extensa que incluye la convivencia con el abuelo materno, éste se preocupa en apoyar en el cuidado de la paciente sobreprotegiéndola

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



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

manifestar desajustes psicológicos y problemas como la depresión, ansiedad, conflicto entre iguales, hiperactividad y agresividad”. En el caso N° 2 encontramos que el paciente crónico desde la muerte de su hermano C. fallecido a los 3 años de edad de cáncer, se ha apartado de la madre, en medio de su discapacidad le rechaza, la culpa de lo ocurrido y la llama “mala”.

Investigaciones de los autores Molina y Yáñez (2005) nos informan que en las familias con enfermos crónicos se produce un descenso de los ingresos a la vez que un aumento de los gastos asociados a la enfermedad, debido a los altos costos de los tratamientos que se emplearon para las enfermedades crónico degenerativas, lo cual no está al alcance de toda la población.

Al respecto nuestra investigación comprobó que la enfermedad de los pacientes crónicos causó un desequilibrio económico en las familias, razón por la que reciben ayuda de entidades públicas que velan por los derechos de niños niñas y adolescentes en todas sus áreas, salud, judicial etc., de igual manera acuden al apoyo de familiares cercanos con los que viven, los mismos que les proporcionan vivienda y alimentación cubriendo de esta manera parcialmente las necesidades básicas.

Por su parte investigaciones de Reyes, Garrido, Torres y Ortega (2010), mencionan que se presenta una inestabilidad laboral debido a que el cuidador experimenta un conflicto entre sus actividades laborales y el tiempo que dedica al cuidado de su familiar. Coincidiendo con la posición de estos autores comprobamos que el aspecto laboral afectó sobre todo a los padres, encontramos que en un caso existe abandono de las actividades laborales para dedicarse al cuidado del enfermo crónico; dos casos en los cuales el padre se desentendió de sus obligaciones y debió ser demandado por la madre; en los demás casos los padres laboran en función de colaborar económicamente en el tratamiento de la enfermedad de sus hijos.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

Otro factor presente en la investigación es el religioso, en el caso N° 2 se puede observar que la religión cristiana evangélica profesada por la madre se constituye en un elemento de discordia entre los cónyuges, pues actúa como un poder que a ella le ha ayudado a salir adelante, pero que no puede imponer a su esposo y tiene que reajustar sus horarios para compartir con él los momentos que él está en casa.

Con referencia al factor personal –emocional , Castañeda (2005) menciona que la ira, la impotencia, la culpa se presenta cuando los cuidadores no se sienten apoyados por la familia, obligados a cuidar a su enfermo, estas investigaciones concuerdan en nuestra investigación en el caso N° 3 en el cual la madre presenta manifestaciones de tristeza, cansancio y ansiedad, expresa que no sabe cómo cuidar a su hija sana y que su esposo y padre le están dejando esta tarea únicamente a ella, siente que ha descuidados en algunos aspectos al paciente crónico .

En conclusión por todos los aspectos analizados, podemos deducir que la familia juega un rol fundamental en el cuidado de un paciente con una enfermedad crónico-degenerativa, situación que implica mucho tiempo y dedicación, produciendo un impacto en la familia, la misma que requiere de un abordaje terapéutico integral en la familia con el objetivo de facilitar un proceso de normalización de los diferentes miembros de la familia a lo largo de todo el trayecto de la enfermedad crónica, para asumir la nueva situación de la forma más óptima.



CAPITULO IV

PERFIL DE PROPUESTA DE PREVENCIÓN Y CAPACITACIÓN A LAS FAMILIAS BASADO EN LOS CRITERIOS EVALUADOS DESDE UN ENFOQUE SISTÉMICO.

4.1 Introducción

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.

Objetivos

La presente propuesta de prevención y capacitación de las familias con enfermos crónicos considera necesario centrarse en los siguientes aspectos Fernández, M. V. y colaboradores (1997), citados en la investigación de . (Gimeno , 1994, pág. 6)

- ✓ 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

Estos aspectos se verán complementados con los aportes de Tárgum, autor que señala que, el impacto psicológico de un problema de este tipo en un hijo es más profundo para las personas que han negado la realidad del padecimiento, por lo que este trauma puede ocasionar un cambio drástico en su vida.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

Además se considerará la propuesta del autor Kessler quien sugiere hacer una evaluación del estado de los sentimientos de culpa, su nivel de elaboración, así como la disponibilidad y respuesta de los padres y del paciente.

4.2 Propuesta de intervención

4.2.1 Mejorar sobre los conocimientos sobre la enfermedad

Es importante que los padres y familiares reciban psicoeducación e información sobre la enfermedad y la forma de sobrellevarla, de modo que se equilibre la atención que se debe prestar al paciente para no desencadenar actitudes muy dependientes, optando por desarrollar al máximo las capacidades del paciente, lo que le ayudará a sentirse mejor, además de tratar de fomentar una adecuada autoestima en el mismo, permitiendo su socialización para evitar la angustia y el desánimo lo que ayudará a enfrentar la situación, asistir a programas de intervención con grupos de apoyo.

¿Qué tipo de información facilitar a la familia?

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



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

- ✓ Indicar si hay curación de la enfermedad, y si hay o no un deterioro rápido; explicitando que se puede hacer para conseguir un mantenimiento con buena calidad de vida.
- ✓ Explicar con claridad cuáles son las técnicas prácticas del tratamiento.
- ✓ Comentar que 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 que 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. (Gimeno , 1994, pág. 5)

Es importante desde este contexto considerar 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.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

4.2.2 Mejorar la comunicación familiar

Para mejorar la comunicación en la familia, se debe considerar que la expresión de los sentimientos es una habilidad que se puede aprender y que facilita el bienestar mental y emocional del paciente crónico y la familia. Desde el punto de vista terapéutico, una buena comunicación afectiva ayuda a prevenir en el paciente cuadros de depresión, aislamiento, indefensión o ansiedad. Por otro lado, en la familia permite prevenir el duelo patológico, que muchas veces se produce precisamente por no haber podido expresar los sentimientos antes del fallecimiento. Este aspecto es muy importante en nuestra investigación en que la familia del caso N° 2 en que los padres mantienen un duelo patológico por la muerte de sus dos hijos. En ocasiones la familia tiende a evitar situaciones emocionalmente embarazosas mediante el fingimiento de una falsa euforia ante el enfermo.

El hecho de compartir los sentimientos produce cambios positivos en la familia y el paciente. Cuando los miembros de la familia lloran juntos, se abrazan y se besan, se sienten más unidos, comparten sin máscaras alegrías y tristezas.

Por otro lado en las familias con enfermos crónicos un abrazo, un beso o una caricia pueden comunicar mucho más afecto que las palabras en momentos de gran emoción. A veces hay que alentar a la familia a que tenga un mayor contacto físico con el enfermo, que tiene una gran necesidad de este tipo de comportamientos.

Finalmente para mejorar la comunicación es necesario prevenir el sobreesfuerzo mediante una distribución razonable, entre los miembros de la familia, de las tareas de cuidado y acompañamiento del enfermo, lo que a la vez facilita el que todos ellos participen en la elaboración de su propio duelo.

4.2.3 Desarrollar estrategias eficaces de solución de problemas

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



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

se deberá incidir en los siguientes aspectos: Realizar una valoración positiva de todos los miembros y en especial del paciente 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. (Gimeno, 1994, pág. 6)

4.2.4 Reducir el aislamiento y la falta de contacto con el entorno social

(Cavero Yáñez, 2014) Aconseja en este aspecto que, 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 busque momentos de intimidad. Entre las estrategias que se pueden establecer se encuentran:

- ✓ Negociar la compatibilidad entre planes vitales de todos y el cuidado de la enfermedad.
- ✓ Mantener la enfermedad en su lugar.
- ✓ Vincular a la familia con sistemas de apoyo social: familia extensa, amigos, grupos de autoayuda con personas en situación semejante.
- ✓ Disponer de personas con las que compartir las vivencias permite romper la sensación de aislamiento y reforzar la autoestima.
- ✓ Mantenimiento de la esperanza.

4.2.5 Reducción del sentimiento de estigmatización

El diagnóstico de una enfermedad crónica trae consigo una etiqueta o estigma que mueve al paciente del status de persona sana al de personas enfermas



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

y desvalorizadas , no solamente para la sociedad sino incluso dentro de la familia , de acuerdo a (López, 2000) el estigma incluye actitudes, sentimientos, creencias y comportamientos, está configurado como prejuicio y conlleva consecuencias discriminatorias hacia la persona estigmatizada.

En los familiares también están presentes los prejuicios hacia la enfermedad, en donde surgen conductas de vergüenza y de secretismo ligados a un sentimiento de culpabilidad hacia la causa de la enfermedad causando aislamiento. El impacto emocional en las familias tiene una relación directa con esta percepción estigmatizada, puesto que el efecto grave del estigma es la internalización de las valoraciones negativas de los otros.

El sentimiento de estigmatización puede llevar al aislamiento social por el menor tiempo que los miembros de la familia dedican a la recreación, interacción con amigos y otras actividades fuera del contexto familiar.

4.3 Prevención y capacitación a los padres de pacientes crónicos

Los autores (Sauceda Garcia & Maldonado Durán, 2003, pág. 144) señalan que las intervenciones psicoterapéuticas se enmarcan dentro de la psicoterapia familiar promotora del insight, ya que están dirigidas principalmente a los adultos, los padres de los niños con problemas.

El objetivo de la terapia del insight es brindar a los padres un mejor conocimiento de sus sentimientos, motivaciones, expectativas, acciones y medios de confrontación. A través de ella también se adquiere conciencia de cómo y por qué se tienen ciertos sentimientos y se actúa de determinada manera.

Hay padres que no pueden resolver sus sentimientos y lograr cierto grado de aceptación; a diario se ven enfrentados a problemas que requieren ayuda de un psicoterapeuta, se citan a continuación algunos de los problemas observados en las familias investigadas:



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

- Padres que se acusan mutuamente de causar la enfermedad
- Riñas frecuentes por discrepancias acerca de cómo debe ser tratado el paciente o los demás hermanos
- Pérdida de interés en el trabajo y en la vida en general
- Negación del problema
- Depresión

Al respecto, el autor Targum, S aconseja las siguientes etapas en la intervención psicoterapéutica con los padres, que de acuerdo a las características de los casos investigados daría muy buenos resultados:

4.3.1 Primera aproximación terapéutica: Catarsis emocional, en donde hay que permitir que los sentimientos afloren y sean verbalizados lo más claramente posible. en este momento es muy frecuente escuchar preguntas tales como: ¿Por qué a mi?, ¿Qué mal hice que así se me castiga? El profesional de la salud puede ayudar a aclarar estas preguntas, explicando el factor azar y quitando las implicaciones de castigo. Es importante no emitir juicios de valor o condenas al escuchar deseos o fantasías de muerte hacia el paciente o recriminaciones hacia Dios o el destino.

4.3.2 Segunda intervención Targum recomienda en esta etapa estimular a los padres a desahogarse, más que a olvidar lo sucedido. Para esto se puede hablar sobre lo que las personas deseaban, y lo que finalmente ha ocurrido. El deseo de un niño normal debe ser recordado y mencionado con contenido emocional, y gradualmente descargarse para reducir el impacto de la pérdida del niño esperado. Este proceso requiere tiempo u repetición para facilitar la adaptación a al realidad. Solo después de esta fase inicial se podrá examinar: ¿Qué ha pasado conmigo?, ¿Qué ha pasado con mi bebé?, ¿Qué ha pasado con mi vida? La persona debe ser capaz de expresar el dolor y el sentimiento de pérdida acerca de lo que ha ocurrido.

Los padres tienen que luchar contra el dolor de la privación, se debe reconocer



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

que las personas que no pueden o no desean tratar la aflicción del evento trágico y las pérdidas reales que han sufrido, pueden llegar a experimentar un sufrimiento crónico. Es importante por lo tanto que, los individuos estén abiertos a la expresión de sentimientos negativos como el enojo, el dolor o el miedo.

4.3.3 Tercera intervención psicoterapéutica: Se basa en la propuesta del autor Kessler, quien sugiere hacer una evaluación del estado de los sentimientos de culpa, su nivel de elaboración, así como la disponibilidad y respuesta de los padres y del paciente. Algunas intervenciones tradicionalmente efectivas para aliviar los aspectos dolorosos de la culpa y la vergüenza son:

1. La confesión o reconocimiento público de haber hecho algo mal
2. La contrición o motivación para enmendar o disfrazar las faltas cometidas
3. La penitencia o el acto de remediar las malas acciones, con o sin castigo acompañante. (Sauceda Garcia & Maldonado Durán, 2003, pág. 144)

4.3.3.1 Estrategias para aliviar la culpa

Se describen algunas tácticas para aliviar la culpa y la vergüenza que pueden utilizarse después de la confesión; estas tácticas que también pueden aplicarse en otras alteraciones emocionales.

- a) Uso de autoridad.-** El psicoterapeuta hace uso de su autoridad profesional para decir a los pacientes que no son culpables. Esta estrategia es más eficaz cuando se utiliza en el momento en que se tiene el diagnóstico genético. Cuando se maneja apropiadamente, utilizando las palabras adecuadas, las declaraciones del psicoterapeuta sirven como punto de referencia cognoscitivo, cuando emergen



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

pensamientos de culpa posteriores. Esto ayuda a las personas a mitigar el dolor derivado de las recriminaciones a sí mismo.

- b) Normalización.-** El psicoterapeuta señala que los demás, en el lugar del paciente, se sentirían igual que él. Su misión es reducir el dolor, el aislamiento social y psicológico, así como la estigmatización.

- c) Reestructuración cognoscitiva.-** El psicoterapeuta ayuda al paciente a adquirir un marco cognoscitivo de referencia, en el cual las acciones y percepciones tomen diferente significado para reducir el estrés.
- d) Limitación de la responsabilidad.-** Se ayuda a la persona a limitar su responsabilidad en el problema: “usted es responsable de “a” pero no de “b”.(Sauceda Garcia & Maldonado Durán, 2003, pág. 145)

4.3.3.2 Estrategias para disminuir la vergüenza

Las personas que experimentan vergüenza creen que los demás piensan mal de ellos y que son objeto de desprecio, ridículo y rechazo, por ello la exposición y la confesión están impregnadas de temor y ansiedad, de modo que es importante que el psicoterapeuta permanezca neutral.

- ✓ **Trabajo en conjunto.-** El paciente necesita creer que el psicoterapeuta está de su lado, que no lo juzgará y que trabajará activamente en su interés.
- ✓ **Evocación de sentimientos.-** El psicoterapeuta necesita ayudar a los pacientes a expresar sus sentimientos y responderles con empatía.
- ✓ **Acentuación de lo positivo.-** Se debe señalar y acentuar las áreas del funcionamiento correcto de los pacientes. Hay que considerar que las personas con escasa autoestima se cierran a las posibilidades o decisiones correctas.
- **Apoyo del ego.-** El psicoterapeuta necesita reforzar, enfatizar y recompensar lo bueno que tengan los pacientes como personas y como



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

padres, señalar qué hábiles pueden ser para encontrar tales o cuales soluciones a sus problemas, así como usar otras tácticas impulsoras del ego. En casos muy intensos de vergüenza se formará una alianza con los pacientes, expresándose abiertamente y no juzgarlos. Posteriormente, hay que apoyarlos en sus intentos por nuevos tipos de comportamientos, y más adelante hablarles directamente para conducir la conducta a formas que mejor se adapten y sean más productivas. (Sauceda Garcia & Maldonado Durán, 2003, pág. 146)

Consideramos necesario para complementar la propuesta en este aspecto, aconsejar a los padres algunas pautas de procedimientos en el caso de niños y adolescentes que padecen una enfermedad crónica:

- ✓ No prestar al niño una atención excesiva ni mostrar actitudes demasiado protectoras, indulgentes o solícitas, porque suelen provocar dependencia o conductas exigentes muy comunes en los niños con padecimientos crónicos, éstas actitudes privan al niño o adolescente de experiencias importantes para su adecuado desarrollo.
- ✓ Es recomendable llevar una vida lo más normal posible, sin excluir que el niño haga los deberes. Los padres deben fomentar en el niño una conducta normal como la de los otros hijos, sin permitirles berrinches o exigencias mayores. El niño debe mostrar disciplina y ser obediente, además de desempeñar responsabilidades de acuerdo a sus capacidades, incluso en actividades fuera del hogar, para ayudarlo a sentirse mejor.
- ✓ Lo más conveniente es que tanto los padres como el niño acepten la enfermedad, conozcan sus limitaciones, aclaren sus expectativas y admitan responsabilidades de acuerdo a su capacidad, sobre todo cuando asisten a la escuela o colegio o reciben lecciones en casa. Es importante mantener al niño ocupado, sin forzarlo a realizar actividades que excedan sus capacidades físicas o mentales, lo que a veces se hace para compensar sus deficiencias.



- ✓ En cuanto a los niños con deformidades, es importante no mostrarles lástima por el riesgo de que el niño también experimente tal sentimiento, en menoscabo del desarrollo adecuado de su autoestima. Hay que minimizar los rasgos indeseables, resaltar otros positivos y hacer interesante la vida del niño con diversas actividades y experiencias novedosas.
- ✓ Los amigos son convenientes, pero deben ser seleccionados para que no exciten o hieran al niño; en ocasiones, puede ser preferible que se trate de niños mayores que el paciente. Si el niño con problemas o enfermedad crónica logra adaptarse adecuadamente, puede llevar una vida feliz y útil.
- ✓ Los grupos de autoayuda han mostrado ser extraordinariamente efectivos en el manejo de los aspectos psicológicos y sociales de las enfermedades crónicas, pues están formados por personas que comparten un problema físico y emocional común y compensan de manera importante las limitaciones o deficiencias de algunas instituciones de salud. El grupo suele ofrecer información, apoyo emocional y un marco social amistoso, además de ser un foro en el cual se pueden buscar, encontrar y compartir soluciones de problemas afines. (Sauceda Garcia & Maldonado Durán, 2003, pág. 142)



Conclusiones

Una vez concluida la investigación sobre las interrelaciones en familias con enfermos crónicos nos permitimos establecer las siguientes conclusiones:

- ✓ Encontramos que el rasgo característico de las familias investigadas es la disfuncionalidad en su organización, caracterizada por un apego excesivo que sobreviene en sobreprotección, o desapego que conlleva al abandono, a pesar de ello la familia juega un rol fundamental en el manejo de los cuidados del niño o adolescente con enfermedad crónica.
- ✓ Las limitaciones del enfermo crónico impactan en las interrelaciones de los diferentes miembros de la familia, concordando con diferentes estudios realizados la actitud o reacción que tiene cada individuo de la familia ante la nueva situación, depende de la función o rol que previamente tenía esa persona en la familia.
- ✓ En cinco de los seis casos investigados la madre es la que generalmente asume la responsabilidad del cuidado del paciente crónico, crea una relación simbiótica con el hijo enfermo, generando una relativa pérdida de su libertad, las madres presentan manifestaciones de tristeza, cansancio y ansiedad.
- ✓ Es notorio el impacto que la enfermedad del paciente causa en la economía del hogar, el padre ante el estrés y la angustia de la falta de recursos se refugia en el trabajo, o bien abandona el hogar provocando un distanciamiento con los demás miembros de la familia.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

- ✓ Otro aspecto de incidencia encontrado es la carencia de habilidades para mantener relaciones comunicacionales asertivas que les permitan superar las crisis propias del proceso que viven , reorganizar sus roles y funciones , obtener apoyo , controlar las emociones y afrontar las diferentes situaciones que se presenten en la adaptación que se están dando en el sistema familiar.

- ✓ Un cambio evidente en el sistema familiar es la involución del subsistema conyugal existiendo un deterioro en las relaciones de pareja, las mismas que postergan aspectos esenciales de la vida familiar, presentan necesidades emocionales insatisfechas agravadas por historias previas de dificultades de las mismas..

- ✓ Existe en las familias investigadas una carencia de interacción intergeneracional que trae como consecuencia límites difusos que no posibilitan procesos de acuerdos que se necesitan para enfrentar la nueva situación.



RECOMENDACIONES

Se recomienda que el Programa Riesgos y Emergencias (MIES-INFA) dentro de su asistencia a familias con enfermos crónicos considere los aportes del presente trabajo de investigación, e incluya un plan de apoyo psicoterapéutico educativo a la familia, de igual manera se considere la posibilidad de organizar un grupo de autoayuda como un espacio en el cual personas que comparten un problema común puedan encontrar información, apoyo emocional, buscar, encontrar y compartir soluciones de problemas afines.

BIBLIOGRAFÍA

1. Acerbi, E. (12 de Junio de 2012). *Tipos de familia y terapia familia*. Obtenido de <http://www.enplenitud.com/tipos-de-familia-y-terapia-familiar.html>
2. Aguirre, P. (2009). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas*. Obtenido de http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portal/com/bin/Contenidos/PSE/orientacionyatenciondiversidad/educacionespecial/ManualdeatencionalalumnadoNEAE/1278667341285_09.pdf
3. Arguelles, P. (2003). *Parálisis Cerebral Infantil*. Obtenido de <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>
4. Aronne, E. (Noviembre de 2007). *La familia: Concepto, tipos, crisis, terapia*. Obtenido de <http://www.evangelinaaronne.com.ar/2007/11/la-familia-concepto-tipos-crisis.html>
5. Ascensión Belart, María Ferrer "el ciclo de la vida: una visión sistémica de la familia", Edit. Desclée de brouwer, S.A 1998.Bilbao
- 6.- Bateson, G. "Interacción familiar, Tiempo Contemporáneo". Edit. Buenos Aires 1971
7. Beaver, W.R. "Familias exitosas". Edit. Paidós T.F. Barcelona,1995



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

8. Blogger. (24 de Mayo de 2012). *Terapia Familiar Sistémica*. Obtenido de <http://teorias.blogspot.com/2012/05/terapia-familiar-sistemica.html>
9. Borrero, M. C. (Febrero de 2011). *Intervención en Crisis*. Cuenca: Maestría en Intervención Psicosocial y Familiar.
10. Branden, N. "El respeto hacia uno mismo". Ed. Paidós. 1993.
11. Cavero Yáñez, E. (2014). *slideshare.net*. Recuperado el 14 de Octubre de 2015, de *Terapia familiar en enfermedad crónica* : <http://www.slideshare.net/Eve1919/terapia-familiar-en-enfermedad-cronica?related=1>
12. Cibanal, L. (2008). *Estructura Familiar. Introducción a la Sistémica y Terapia Familiar*. Obtenido de http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_terap_famil_4.htm
13. Crespo, M. (1984). *Terapia Familiar Estructural*. Boston.
14. Ferrer, M., & Belart, A. (1998). *EL CICLO DE LA VIDA. Una visión sistémica de la familia*. Henao, BILBAO: Desclee de Brouwer.
15. Gimeno, M. (1994). *LA ENFERMEDAD CRONICA Y LA FAMILIA*. Obtenido de http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf
16. Hernandez Cordoba, A. (1997). *Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve*. Santa Fe de Bogotá, D.C.: El Buho.
17. Hoffman, L. (1987). *Fundamentos de terapia familiar*. México: F.C.E.
18. INFA, I. (2012). *Instituto de la niñez y la familia - INFA*. Obtenido de http://www.infa.gob.ec/micasa/index.php?option=com_content&view=article&id=15&Itemid=1
19. López, I. (2000). *Programa de la Asociación Mundial de Psiquiatría para combatir el estigma y la discriminación debidos a la esquizofrenia*. Madrid: Lilly.
20. Minuchin, S. (1984). *Calidoscopio Familiar. Imágenes de violencia y curación*. Barcelona - Buenos Aires. : Paidós.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

21. Minuchin , S., & Fishman , H. C. (1984). *Técnicas de Terapia Familiar*. Barcelona - Buenos Aires - México: Paidós.
- 22 . Peña, M. J. (2011). *Los enfermos crónicos y su mejora a través de la música*. Obtenido de <http://www.escuelatranspersonal.com/tesis/enfermedad-y-sanacion/enfermos-cronicos-y-musica.pdf>.
23. Pittman, F.S. "Momentos decisivos". Paidós T.F. Barcelona, 1990
24. Quintero, Ángela María. "Diccionario especializado en familia y género". Edit. Lumen. Buenos Aires. 2007
25. Ramos , E. R. (Mayo de 2011). *Modelo Sistémico o Estructural de Salvador Minuchin y Charles Fishman*. Obtenido de http://www.ray-design.com.mx/psicoparaest/index.php?option=com_content&view=article&id=132:modelo-sistemico&catid=45:c-modelos-t&Itemid=71
26. Richardson; R. "Vivir feliz en familia, soluciones positivas para el entorno familiar". Barcelona, España Paidós. 1993.
27. Sarmiento Jara, M. V. (2005). MITOS FAMILIARES QUE OBSTACULIZAN LA EXPRESIÓN EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL EN LA UNIDAD RENAL BAXTER CUENCA. *Tesis previo a la obtención del título de Magíster en Psicoterapia Sistémica Familiar*. Cuenca: UNIVERSIDAD DEL AZUAY.
28. Satir, V. (1978). *Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar* . México, D.F. : Pax de México, Librería Carlos Cesarman, S.A. .
29. Saucedo Garcia , J. M., & Maldonado Durán, J. M. (2003). *LA FAMILIA: SU DINAMICA Y TRATAMIENTO*. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud.
30. Simon, B. F., Stierlin, H., & Wynne, L. C. (1993). *Vocabulario de Terapia Familiar*. Barcelona - España: Gedisa. S.A.
31. Vargas Flores , J. d., García Sánchez, E., & Ibañez Reyes, E. J. (Marzo de 2011). *ADOLESCENCIA Y ENFERMEDADES CRÓNICAS: UNA APROXIMACIÓN DESDE LA TEORÍA DE LA DIFERENCIACIÓN*. Obtenido de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol14num1/Vol14No1Art10.pdf>
32. Worden, W. (1997). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

A N E X O S



ANEXO N° 1 FORMULARIOS DE EVALUACIÓN DE LAS FAMILIAS

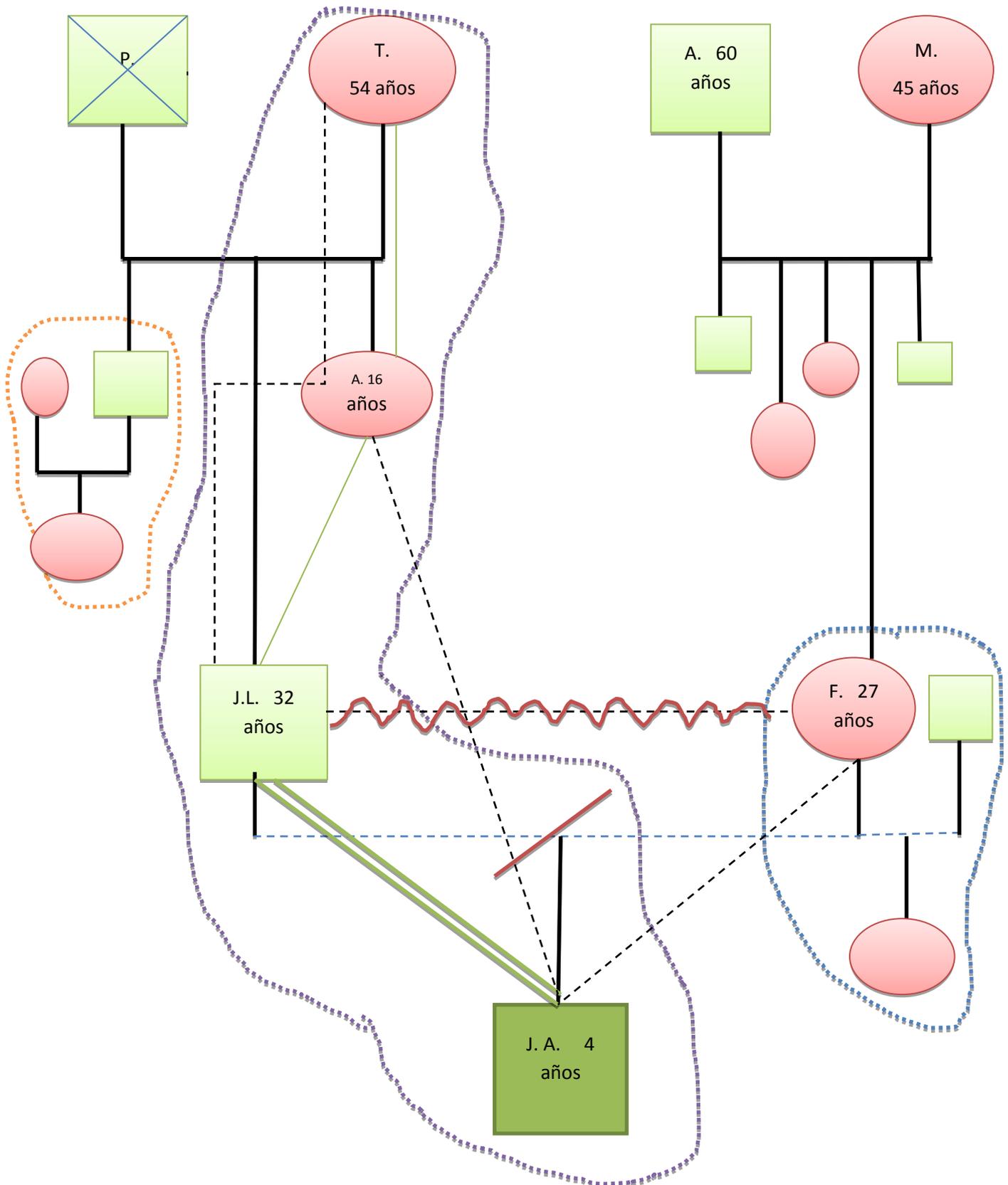
**FORMULARIO DE EVALUACION DE LA FAMILIA
CASO 1**

DATOS GENERALES DE LA FAMILIA

FECHA: Cuenca, 5 de Marzo 2012	
Nombre del paciente: JG	
Edad: 4 años	
Diagnóstico: <i>Epilepsia refractaria, retraso severo del neurodesarrollo, microcefalia, Portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 50%.</i>	
Nombre del Padre: J. G. Nombre de la madre: F. C.	
Edad del padre: 32 Edad de la madre: 27 años	
Ocupación: Padre: <i>Cuidado del hijo</i> Madre: <i>Ama de casa</i>	
Religión: Padre: <i>Católico</i> Madre: <i>Se desconoce</i>	
Relación: Padre: Solo	Relación Madre: <i>Unión Libre.</i>
Número de hijos del padre (orden de nacimiento y edades) 1.- J.G.4 años.	Número de hijos de la madre (orden de nacimiento y edades) 1. J. G. 4 años 2. <i>Niña</i> 5 meses
Tiempo de convivencia en unión libre de los padres: Aproximadamente 3 años	Otros miembros de la familia que vivan en el hogar: <i>Abuela paterna (54 años) Tía: (16 años).</i>
DIRECCION DEL DOMICILO:	Zarar 3-80 y Av. Ordoñez Lazo
Celular:	0991077400



GENOGRAMA: CASO N° 1





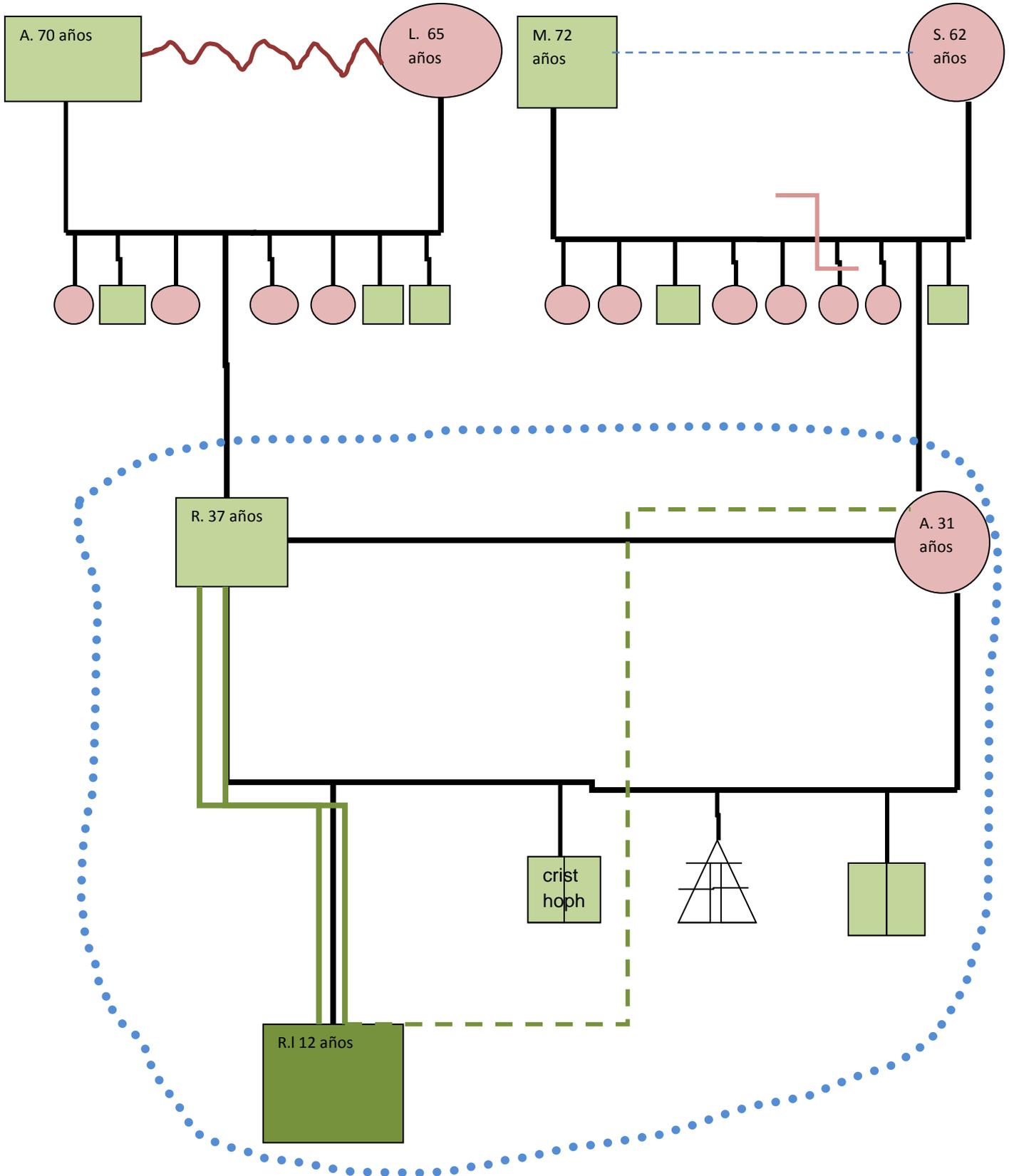
FORMULARIO DE EVALUACION DE LA FAMILIA CASO 2

DATOS GENERALES DE LA FAMILIA

FECHA: Cuenca, 9 de Marzo 2012	
Nombre del paciente: S. O. R. I.	
Edad: 12 años	
Diagnóstico: Epilepsia focal sintomática, retraso mental, parálisis cerebral. Portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 78%.	
Nombre del Padre: R. S. V. Nombre de la madre: A. O. N.	
Edad del padre: 37 años	Edad de la madre: 31 años
Ocupación: Padre: chofer	Madre: Ama de casa
Religión: Padre: Católico	Madre: C.
Relación: Padre: Casado	Relación Madre: Casada
Número de hijos del padre (orden de nacimiento y edades) 1.- R. S. 12 años 2.- C. S. + 3 años 3.- Aborto de 3 meses de gestación 4.- B. S. O. + 1 día de nacido	Número de hijos de la madre (orden de nacimiento y edades) 1.- R. S. 12 años 2.- C. S. + 3 años 3.- Aborto de 3 meses de gestación 4.- B. S. O. + 1 día de nacido
Fecha de matrimonio de los padres: 2 de enero de 1999 (13 años de casados)	Otros miembros de la familia que vivan en el hogar: Ninguno
DIRECCION DEL DOMICILIO:	Princesa Paccha 1-21 y los Shiris
Teléfono : 2868323	Celular: 0994726240



GENOGRAMA: CASO N° 2



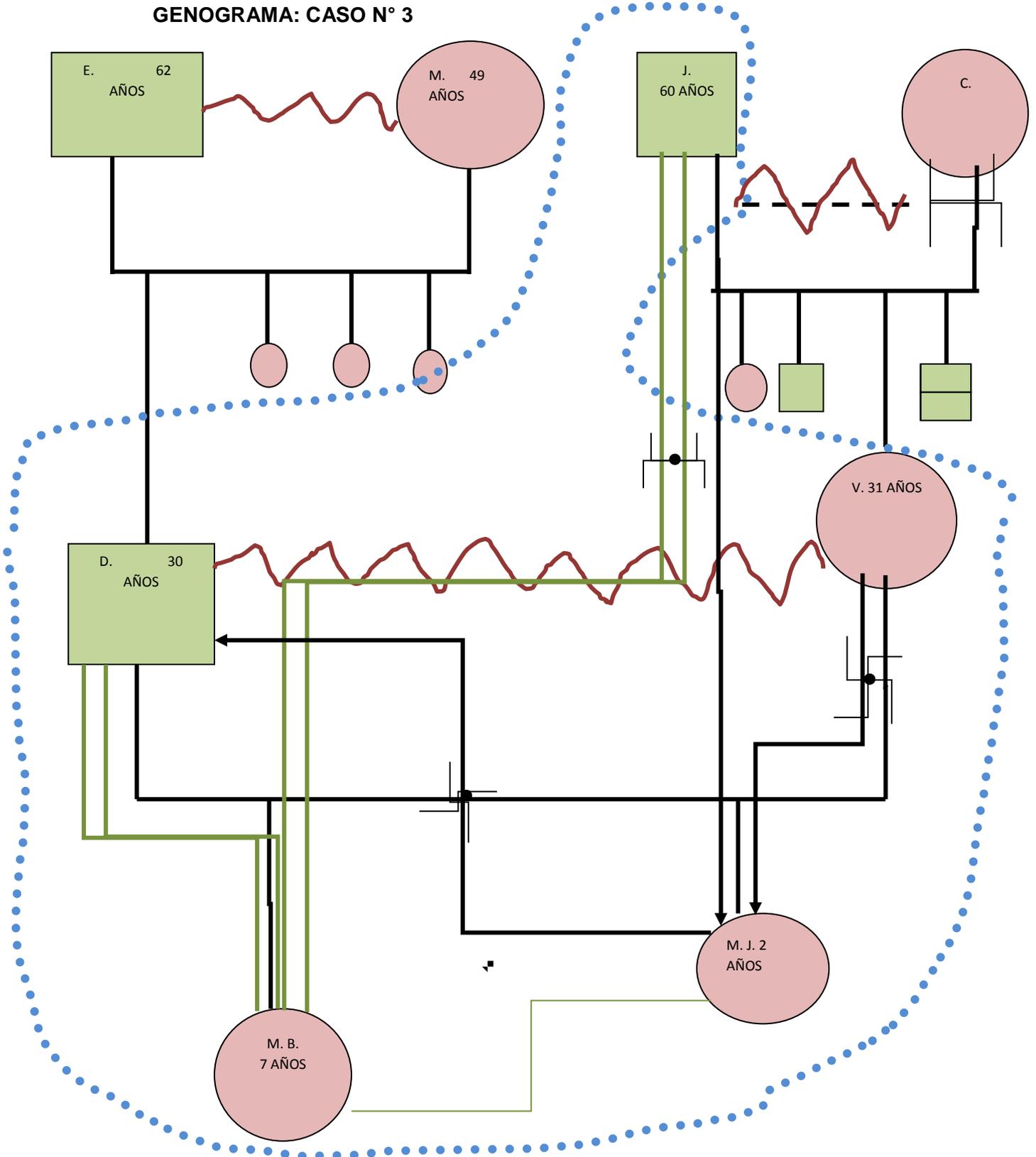


FORMULARIO DE EVALUACION DE LA FAMILIA CASO 3

FECHA: Cuenca, 13 de Marzo 2012	
Nombre del paciente: M. B. P.N.	
Edad: 7 años	
Diagnóstico: Pluridiscapacidad, discapacidad motriz severa sin posibilidad de marcha, retardo mental, restricción severa de su autonomía. Portadora del carnet de discapacidad física porcentaje del 98%.	
Nombre del Padre: D. P.	Nombre de la madre: V. N.
Edad del padre: 30 años	Edad de la madre: 31 años
Ocupación: Padre: Taxista	Madre: Ama de casa
Religión: Padre: Católico	Madre: Católica
Relación: Padre: Casado	Relación Madre: Casada
Número de hijos del padre (orden de nacimiento y edades) 1.- M. P. 7 años 2.- M. .P. 2 años	Número de hijos de la madre (orden de nacimiento y edades) 1.- M. P. 7 años 2.- M.P. 2 años
Fecha de matrimonio de los padres: 21 de enero del 2004 (8 años de casados)	Otros miembros de la familia que vivan en el hogar: Abuelo de la paciente 60 años.
DIRECCION DEL DOMICILO:	Av. General Escandón s/n y Roberto Crespo (sector feria libre)
Teléfono : 2854796	Celular: 0994846097



GENOGRAMA: CASO N° 3





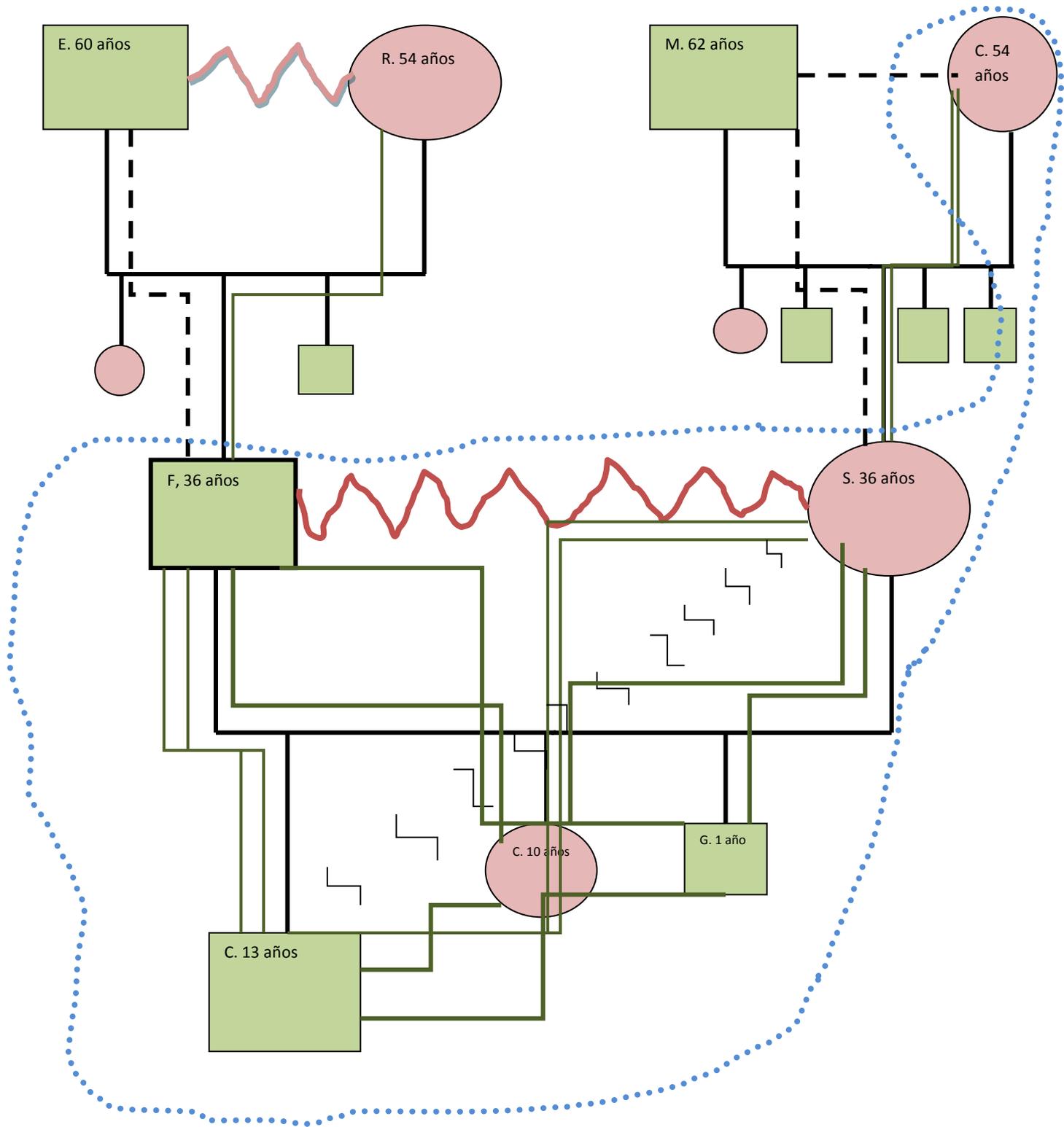
FORMULARIO DE EVALUACION DE LA FAMILIA CASO 4

DATOS GENERALES DE LA FAMILIA

FECHA: Cuenca, 2 de abril del 2012	
Nombre del paciente: C. F. Q. J.	
Edad: 13 años	
Diagnóstico: <i>Epilepsia mixta sintomática, Parálisis cerebral, retraso mental profundo, Portador del carnet de discapacidad intelectual porcentaje del 85%.</i>	
Nombre del Padre: F. E. Q. P. Nombre de la madre: S. S. J. G.	
Edad del padre: 36 años	Edad de la madre: 36 años
Ocupación: Padre: Taxista	Madre: Ama de casa
Religión: Padre: Católico	Madre: Católica
Relación: Padre: Casado	Relación Madre: Casada
Número de hijos del padre (orden de nacimiento y edades) 1.- C. Q.J. 13 años. 2.- C. Q. J. 9 años 3.- G. Q. J. 1 año	Número de hijos de la madre (orden de nacimiento y edades) 1.- C. Q.J. 13 años. 2.- C. Q. J. 9 años 3.- G. Q. J. 1 año
Fecha de matrimonio de los padres: 1 de enero del 1998 (15 años de casados)	Otros miembros de la familia que vivan en el hogar: <i>Abuela materna.</i>
DIRECCION DEL DOMICILO:	
Teléfono: 4173509	Celular: 094114151



GENOGRAMA: CASO N° 4





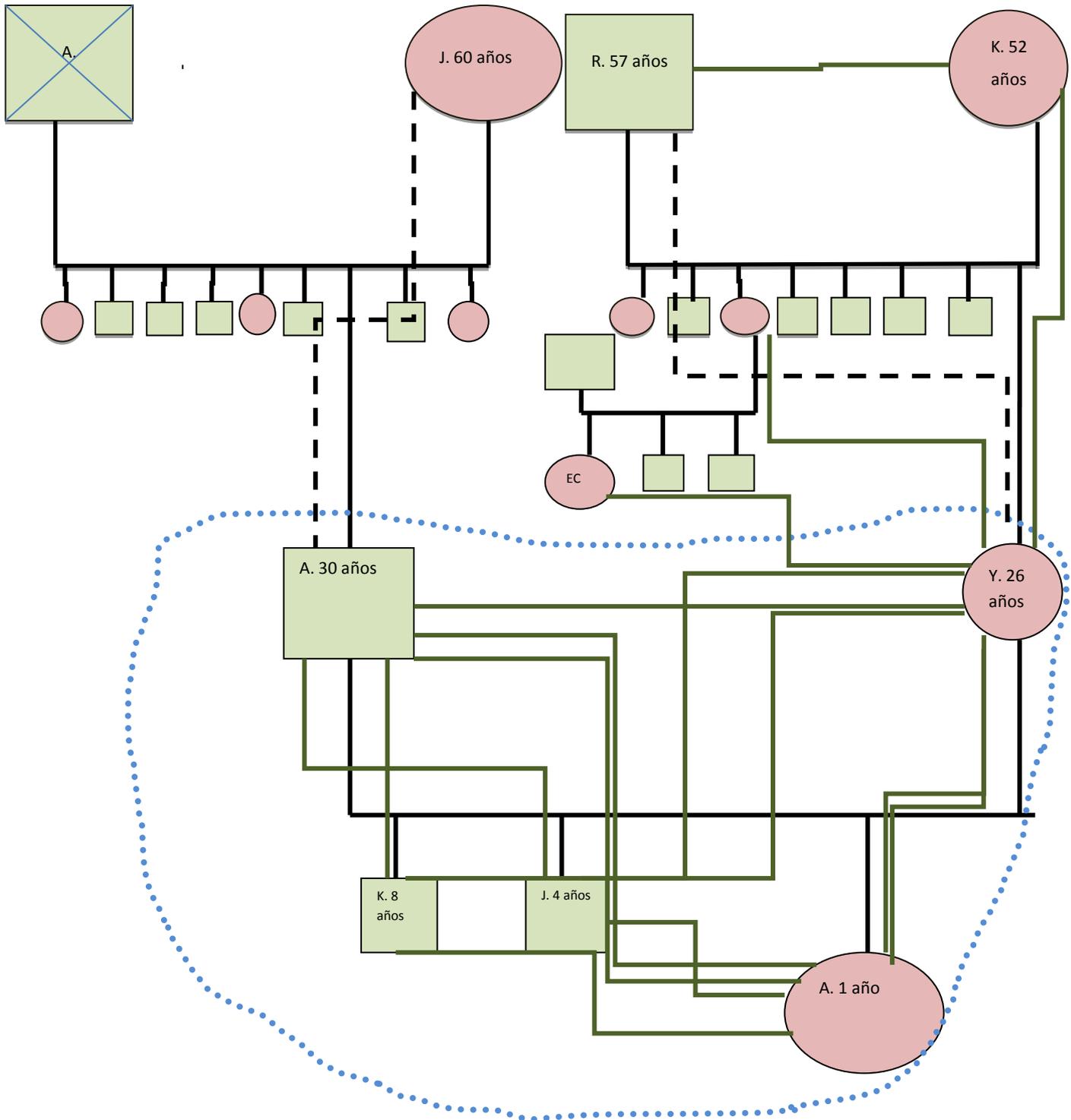
FORMULARIO DE EVALUACION DE LA FAMILIA CASO 5

DATOS GENERALES DE LA FAMILIA

FECHA: Cuenca, 29 de Marzo 2012	
Nombre del paciente: A. N. D. L.	
Edad: 1 año	
Diagnóstico: Epilepsia, focal sintomática esclerosis tuberosa.	
Nombre del Padre: A. B. D. V. Nombre de la madre: Y. M. L. C.	
Edad del padre: 30 años	Edad de la madre: 26 años
Ocupación: Padre: empleado privado Madre: Ama de casa	
Religión: Padre: Católico Madre: Católica	
Relación: Padre: Casado	Relación Madre: Casada
Número de hijos del padre (orden de nacimiento y edades) 1.- k. D. 8 años 2.- J.D. 4 años 3.- A. D. 1 año	Número de hijos de la madre (orden de nacimiento y edades) 1.- k. D. 8 años 2.- J.D. 4 años 3.- A. D. 1 año
Fecha de matrimonio de los padres: No especifican fecha (aproximadamente 8 años)	Otros miembros de la familia que vivan en el hogar:
DIRECCION DEL DOMICILO:	Daniel Cañizares S/n
Celular: 0981271885	



GENOGRAMA: CASO N° 5





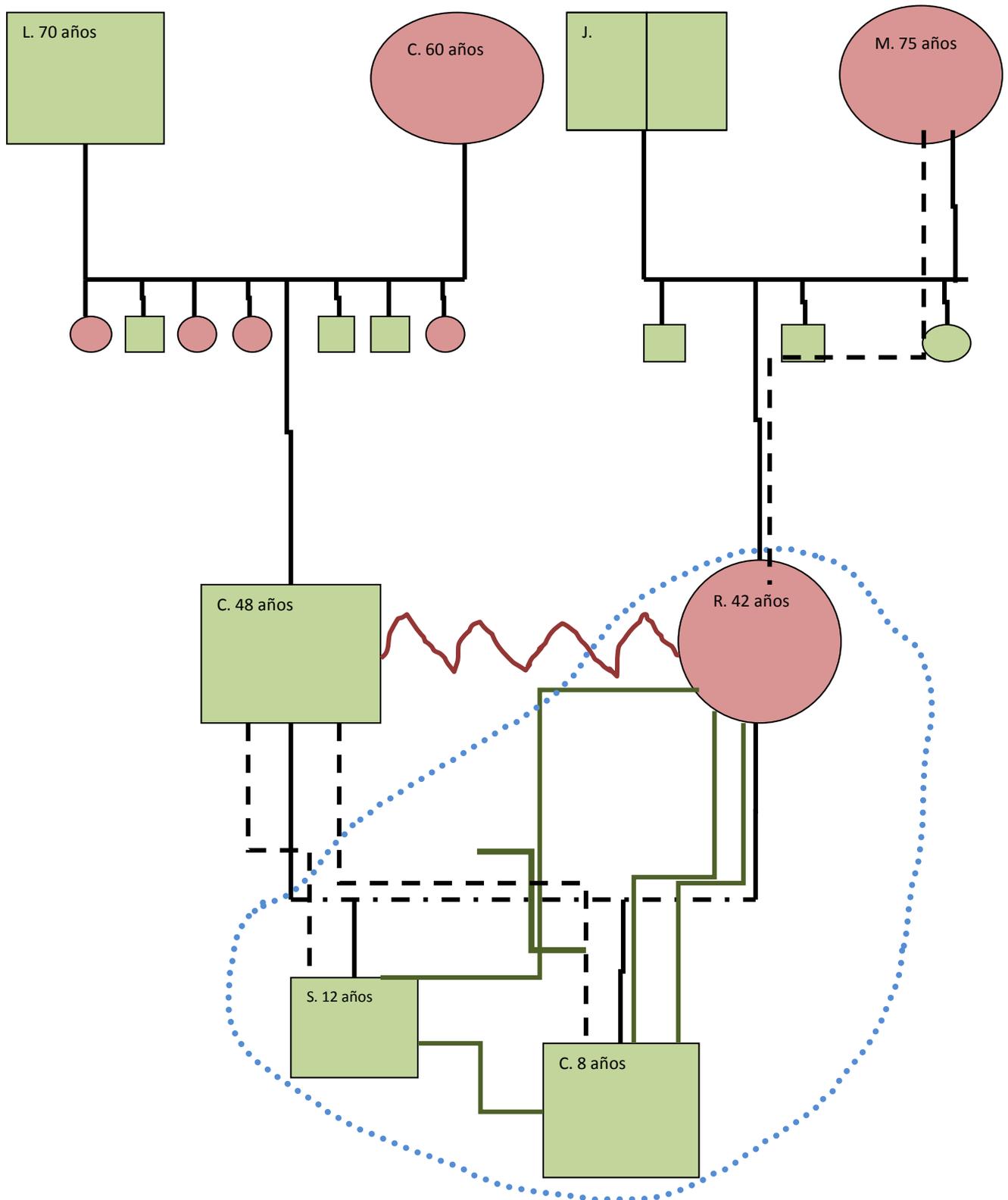
FORMULARIO DE EVALUACION DE LA FAMILIA CASO 6

DATOS GENERALES DE LA FAMILIA

FECHA: Cuenca, 20 de Abril 2012	
Nombre del paciente: C. M. Q. Q.	
Edad: 8 años	
Diagnóstico: Epilepsia focal de difícil control, portador del carnet de discapacidad física porcentaje del 53%.	
Nombre del Padre: C. F. Q. M. Nombre de la madre: R. M. Q. B.	
Edad del padre: 48	Edad de la madre: 48 años
Ocupación: Padre: Albañil	Madre: Lavandera
Religión: Padre: Católico	Madre: Católica
Relación: Padre: Separados	Relación Madre: Separados
Número de hijos del padre (orden de nacimiento y edades) 1.- S. Q. 12 años 2.- C. Q. 8 años	Número de hijos de la madre (orden de nacimiento y edades) 1.- S. Q. 12 años 2.- C. Q. 8 años
Tiempo de convivencia en unión libre de los padres: Aproximadamente 10 años	Otros miembros de la familia que vivan en el hogar:
DIRECCION DEL DOMICILO:	Baños centro al lado de la Escuela Alfonso Carrión
Celular:	098645056



GENOGRAMA: CASO N° 6





“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

ANEXO N° 2

UNIVERSIDAD DE CUENCA



Facultad de Jurisprudencia

Escuela de Trabajo Social y Orientación Familiar

PROTOCOLO DE TESIS

TITULO:

“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos y Emergencias (MIES-INFA). 2011-2012”

Trabajo de graduación previo a la obtención del título de Magíster en Intervención Psicosocial Familiar

AUTORA: Gina Alexandra Jarrín Villavicencio

DIRECTOR: Máster Willian Ortiz Ochoa

**Cuenca, Ecuador
2012**



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

El presente tema de investigación pretende determinar la interrelación existente en las familias de los pacientes enfermos crónicos que asisten al Programa Riesgos y emergencias (MIES-INFA), durante el período 2011 - 2012, es el problema central de la investigación. Al conocer la interrelación familia-enfermo crónico, se proyecta brindar información actualizada a las familias sobre la realidad de pacientes enfermos crónicos en su relación familiar mediante un programa de prevención. Esta investigación permitirá recomendar aspectos psicosociales para mejorar las interrelaciones existentes en las familias con enfermos crónicos. Por lo que se ha comprobado que la interrelación familiar que tiene lugar en el entorno del paciente, se ve en un inicio alterado y sin control profesional en el proceso de adaptación sociocultural de la familia a una situación inédita.

En este sentido, el Programa Riesgos y Emergencias, que ejecuta el (MIES-INFA), es pionero en proponer el involucramiento de la familia en esta difícil tarea. La experiencia de la enfermedad crónica afecta profundamente a la familia y a su vez según la actuación de ésta, puede mejorar o empeorar el curso de la enfermedad crónica del paciente afectado. Es decir, cuando en una familia un miembro tiene una enfermedad crónica (epilepsia, parálisis cerebral infantil, cardiopatía hipertensiva, diabetes, esclerosis múltiple etc.), es la familia y en especial un miembro de ella, generalmente la madre, esposa, hija, la que pasa a ser la cuidadora principal del paciente, sobre todo si el paciente está en las edades extremas de la vida (niñez o ancianidad). La cuidadora se ha de ocupar de las atenciones materiales: preparación de la dieta adecuada, supervisión del cumplimiento terapéutico así como de las revisiones periódicas, etc. Además, tanto la persona cuidadora como los demás miembros de la familia son la principal fuente de apoyo emocional y social del paciente y quienes le pueden ayudar en la enfermedad. También pueden ser los aliados del profesional sanitario para conseguir una buena evolución de su paciente.

El proceso de la enfermedad crónica requiere una adaptación de toda la familia a la nueva situación. Esto conlleva un desgaste que puede suponer que se desencadenen situaciones de conflicto y a veces de enfermedad de otros miembros si el personal



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

sanitario no está atento a ello. Es la tarea de investigación que nos proponemos emprender.

EL PROBLEMA

Determinar y analizar las interacciones que se dan en las familias y su influencia en la problemática presente con un enfermo crónico, que asisten al Programa Riesgos y Emergencias (MIES-INFA)

DELIMITACION.

Cinco Familias que asisten al Programa Riegos y Emergencias.

PREGUNTA.

¿Los problemas en las familias con enfermos crónicos, son debido a las interrelaciones disfuncionales que se da dentro de la misma?

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

Objetivo General

- Describir desde la visión sistémica la relación entre los miembros de la familia de los pacientes enfermos crónicos (niños/as y adolescentes) del Programa de Riesgos y Emergencias del MIES-INFA. Cuenca - Azuay.

Objetivos Específicos

- Sistematizar la información del Programa riesgos y emergencias del MIES-INFA. Cuenca - Azuay.
- Identificar y analizar las características y las interrelaciones de las familias que tienen un miembro enfermo crónico y su funcionamiento.
- Elaborar un perfil de propuesta de prevención psicosocial para familias de pacientes que padecen enfermedad crónica desde un enfoque sistémico.

METODOLOGIA

Debido a la temática que deseo profundizar he tomado como tipo de investigación el método cualitativo que lo considero válido para abordar las interrelaciones existentes en familias con enfermos crónicos. La metodología de investigación cualitativa relleva las



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

acciones desarrolladas durante la formulación, diseño, ejecución y cierre de la investigación y será de valor para abordar el marco de las interrelaciones de las familias. Las enfermedades crónicas progresivamente están aumentando en nuestra población y los equipos de salud deben consolidarse en un enfrentamiento multidisciplinario e incorporar conceptos y métodos cualitativos para complementar la información biomédica tradicional y lograr una mirada más integral de los pacientes. Este nuevo enfoque requiere de una metodología cualitativa, vivencial y de experiencia, que contribuya a afianzar las interrelaciones familiares con elementos concretos de la vivencia de los sujetos.

Si la complejidad de la enfermedad crónica basada actualmente en parámetros biomédicos, incorpora la percepción del individuo afectado por la patología, será posible traducir en ellas el real impacto de la enfermedad en la vida de quien está afectado y en la de sus familiares. La información que arroje esta investigación puede aportar y ser utilizada por el MIES - INFA y su programa Riesgos y Emergencias.

Es interesante la propuesta de analizar factores psicológicos y sociales propios de cada cultura que "protegen" pacientes crónicos. La identificación de estos factores para cada grupo social sería una herramienta útil para el equipo de salud, pues permitiría educar a los pacientes y sus familias.

Esta investigación, producto de la metodología cualitativa podrá alcanzar aportes importantes como: mejorar la comprensión del proceso que vive el enfermo crónico por parte de clínicos y familiares, aportar insumos para mejorar las interrelaciones.

El papel de investigador será utilizar un lenguaje claro, tener una actitud receptiva y mostrar interés hacia lo dicho por las familias con enfermos crónicos. La intención de explorar el punto de vista de los enfermos y sus familias nos lleva a obtener los datos necesarios para demostrar los objetivos propuestos en este trabajo de investigación.

UNIVERSO Y MUESTRA

En la presente investigación el universo comprende de 198 familias de enfermos crónicos que asisten al Programa Riesgos y Emergencias MIES – INFA, de los cuales, pocas familias son las que se comprometen a trabajar con constancia, es por ello que se



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

tomará como muestra a cinco de las familias con enfermos crónicos, con las que se investigará las interrelaciones que se dan en las familias y su influencia en la problemática presente con un enfermo crónico, que asisten al Programa Riesgos y Emergencias MIES – INFA.

TECNICAS

Entrevistas semiestructurada.

Se realizarán cinco entrevistas en profundidad a las familias de los pacientes seleccionados, que me permitirá conocer las principales características de funcionamiento que existan dentro de estas familias.

Genograma.

Se aplicarán los Genogramas con una visión trigeneracional los cuales nos permitirán conocer el funcionamiento actual de la familia y todo lo relacionado a su estructura.

Formulario de evaluación de la familia

Se analizará las interacciones familiares mediante la evaluación familiar, con hipótesis y con una evaluación estructural de los miembros que conforman el sistema familiar.



OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES

VARIABLES	INDICADOR	TÉCNICA	INSTRUMENTO	FUENTE
Programa de riesgos y emergencias MIES - INFA	Objetivos Grupo meta Estrategias de atención (aliados estratégicos) Lineamientos Cobertura de enfermedades	-Análisis de documentos -Entrevistas.	-Genograma - Formulario de evaluación de la familia	- 5 entrevistas a las familias.
Familia	Tipo	-Análisis de documentos -Entrevistas.	- Genograma - Formulario de evaluación de la familia	5 entrevistas a las familias.
	Situación socio-económica Niños y adolescentes con enfermedades crónicas			
Pacientes enfermos crónicos	Edades (0 – 18 años) población objetivo.	-Análisis de documentos	- Genograma	5 entrevistas a las familias
	Características: -Tipo de enfermedad: síndrome y sintomatología (epilepsia, PCI, otros) - Cómo está dentro del grupo familiar	-Entrevistas.	- Formulario de evaluación de la familia	



ANEXO 2

FORMULARIO PARA EVALUACIÓN DE LA FAMILIA

Estudiante Intervencionista:

CASO:

Sesión:

Fecha:

DATOS GENERALES DE LA FAMILIA:

Nombres:

Edad

Ocupación

Padre

Madre

Relación; Matrimonio

Unión libre

Otro

Hijos:

Relaciones de familia reformuladas (número de matrimonios o uniones, hijos de otras relaciones, etc.)

Asisten a terapia:

Remitida por:

GENOGRAMA.



“Interrelaciones en familias con enfermos crónicos. Programa Riesgos Emergencias (MIES-INFA. 2011-2012)”

1. PROBLEMA ACTUAL:

CAMBIO DESEADO:

- 2. SECUENCIA DE CONDUCTA REPETITIVA IMPRODUCTIVA (soluciones intentadas, intentos de mantener equilibrio homeostático)**
- 3. ETAPA DE LA VIDA FAMILIAR (noviazgo, pareja sin hijos, hijos pequeños, escolares, adolescentes, jóvenes adultos, nido vacío, vejez)**
- 4. ESTRUCTURA FAMILIAR (fusión, aislamiento, individuación, caos, rigidez o flexibilidad, estructura de poder, límites generacionales, relación entre cónyuges, alianzas, roles asumidos, etc.).**
- 5. ESTILOS DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN: (directo, claro, indirecto, confuso, vago, doblemente vinculado, autoritario, agresivo, irrelevante, etc.)**
- 6. INFORMACIÓN PERTINENTE A LA FAMILIA DE ORIGEN (influencia positiva o negativa en cuanto a generaciones pasadas)**
- 7. FUENTES EXTERNAS DE ESTRÉS Y APOYO (relaciones fuera de la familia nuclear: comunidad, trabajo, iglesia, amigos, parientes)**
- 8. FORTALEZAS FAMILIARES**
- 9. CONDICIONES FÍSICAS DISCAPACITANTE SIGNIFICATIVAS**
- 10. TRATAMIENTOS PREVIOS, RESULTADOS DE TESTS, OTRA INFORMACIÓN, ETC.**
- 11. HIPÓTESIS EN CUANTO AL MANTENIMIENTO DEL SÍNTOMA (ganancias con el síntoma, función del síntoma)**

FIRMA TERAPEUTA

FECHA._____