

# Intervenciones psicosociales orientadas al sistema en el proceso de transplante de órganos: modelos de referencia y antecedentes históricos

Gonzalo Martínez Sande

Psicólogo Clínico. Unidad Psiquiátrica de Interconsulta y Enlace. Servicio de Salud Mental. CHU Juan Canalejo - Marítimo de Oza. A Coruña

M. Rosa Maldonado Rojo

Psicóloga Clínica. Ferrol

Covadonga Lemos García

Enfermera. Oficina de Coordinación de Transplantes. CHU Juan Canalejo

Cad Aten Primaria  
Año 2006  
Volumen 13  
Pág. 135-141

## I. INTRODUCCIÓN. BREVE RESEÑA HISTÓRICA

En el desarrollo de la colaboración entre profesionales médicos y terapeutas familiares se pueden distinguir tres periodos, de los que destacamos algunos hitos:

## II. ANTECEDENTES: MODELOS "GENERALES"

### 1. P. Steinglass

Las mejoras técnicas en cuanto a diagnóstico y tratamiento han propiciado un aumento significativo de la supervivencia en determinadas situaciones médicas, con el consiguiente aumento de situaciones crónicas y una mayor carga de preocupación por la calidad de vida del paciente una vez asegurada su supervivencia tras la crisis médica.

Aunque existen relaciones documentadas entre procesos familiares (como el estilo de comunicación, los patrones de solución de problemas o el modo de expresión afectiva) y la adaptación individual a la enfermedad crónica, en los contextos médicos, en general, la familia ha sido en el mejor de los casos un elemento tolerado, aunque habitualmente desestimado; esta situación contrasta con la presente desde los años 60-70 en contextos psiquiátricos, donde se observó el beneficio terapéutico y el bajo coste de la inclusión de grupos de familias en el tratamiento de pacientes con trastornos mentales graves crónicos.

Es en este marco donde Steinglass aprecia regularidades entre las familias. Los puntos fundamentales que se plantean como presentes en tales situaciones serían:

### FIGURA 1

Desarrollo de la colaboración entre profesionales médicos y terapeutas familiares. Breve sinopsis histórica

#### DESARROLLO DE LA COLABORACIÓN ENTRE PROFESIONALES MÉDICOS Y TERAPEUTAS FAMILIARES. BREVE SINOPSIS HISTÓRICA

##### 1º periodo: años 20 - 40

1926	Peckman	Incluye en el marco médico principios sistémicos familiares: El desarrollo individual y familiar y su adaptación a la crisis da lugar a cambios en la estructura y adaptación familiar.
1937	Proyecto Macy	Estudio sobre el cuidado de la salud y la enfermedad en la familia.
1945		"Los pacientes tienen familia"

##### II Guerra Mundial y 20 años posteriores de énfasis biomédico

##### 2º periodo: años 50 - 70

##### Principio del periodo de Terapia Familiar

##### 3º periodo: años 80

Finales '70	Profesionales médicos (Schmidt, Carmichael...)	Intento de integrar un contexto familiar sistémico en la práctica clínica
Principios '80	M. Glenn	Boletín: "Trabajando juntos"
1982	Instituto Ackerman	Congreso: "Terapia de familias con enfermedad médica"
1983	Bloch, Ransom, Glenn, Dym	Revista: "Medicina de los sistemas familiares"
	Doherty (terapeuta familiar) y Baird (médico de familia)	Libro: "Terapia familiar y medicina de familia"

#### Dirección para correspondencia:

Gonzalo Martínez Sande. UPIE - CHU Juan Canalejo - Marítimo de Oza.  
Xubias de Arriba, s/n. A Coruña

- los problemas derivados de la enfermedad adquieren preeminencia sobre el resto de necesidades familiares.
- se reestructuran las conductas regulatorias familiares para acomodarse a la enfermedad.
- se alteran los patrones de crecimiento familiar.

- se da una situación de aislamiento que dificulta la toma de perspectiva y la generación de alternativas.

Con base en estas experiencias se llega a un modelo de intervención de 9 sesiones semanales de una hora y media de duración en que se trabaja con grupos multifamiliares siguiendo la guía de "encontrar un lugar para la enfermedad en la vida familiar mientras, *al mismo tiempo*, se pone a la enfermedad en su lugar". Se incluyen tres tipos de componentes: un componente afectivo, uno educativo y uno de solución de problemas de desarrollo familiar e integración familia-enfermedad. Durante todo el proceso se adopta una postura no patologizante, haciendo hincapié en las fuerzas familiares.

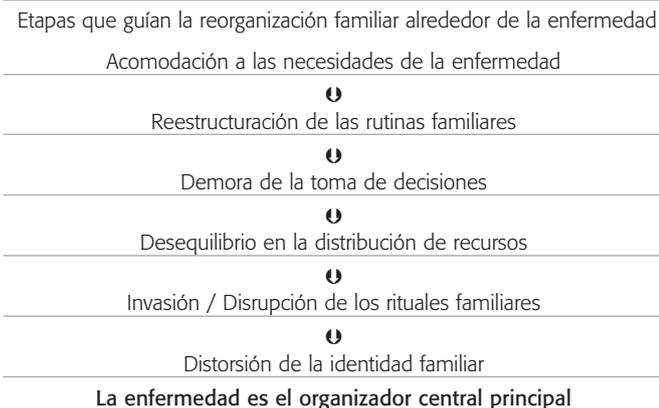
Este modelo tiene como ventaja principal que se aplica a las necesidades y preocupaciones del grupo que asume primariamente la responsabilidad del manejo diario de la enfermedad crónica (la familia), y le proporciona espacios para el apoyo mutuo y para compartir estrategias de afrontamiento, tanto de los pacientes como de las familias. Se propicia así el establecimiento de una comunidad de familias con experiencias compartidas donde tienen cabida múltiples perspectivas sobre los problemas de la enfermedad y sobre su manejo, y donde se posibilita a las familias la toma de una postura "observacional" que les facilita la apertura a nuevas perspectivas.

De la experiencia acumulada hasta el momento se desprende que este modelo de intervención puede aplicarse a distintos tipos de experiencias de enfermedad crónica, independientemente del rol generacional que ocupen los pacientes identificados (diagnosticados) en la familia.

## 2. J. S. Rolland

Rolland pretende proponer un modelo que, desde el punto de vista sistémico, ofrezca un esquema normativo para las intervenciones psicoeducativas, la evaluación y la intervención en familias que afrontan situaciones de enfermedad grave y/o crónica. El modelo considera la *unidad de cuidados* en términos de familia o sistema de cuidados, y procura una descripción del entramado de interacciones entre la enfermedad, el enfermo, la familia y el sistema sanitario.

**FIGURA 2**



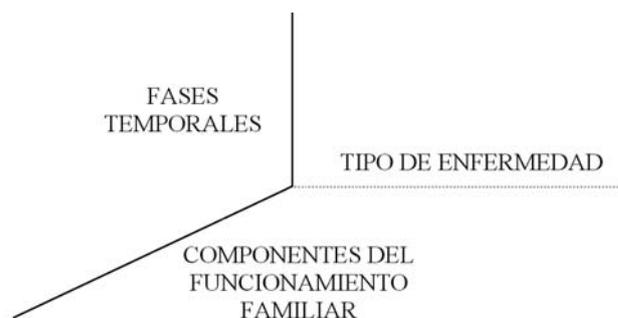
Se observa que los esfuerzos iniciales de la familia para reorganizar sus rutinas diarias en función de lo que requiere la enfermedad en la fase aguda (necesidad temporal) pueden convertirse en un modo de vida, permanente, aun cuando ya no son médicamente necesarias, cuando ya la enfermedad se ha estabilizado y se puede restaurar un patrón más equilibrado de las actividades de enfermedad / no enfermedad, "atascándose". El principal objetivo del modelo de intervención que se propone, los Grupos Familiares de Discusión (GFD), sería ayudar a las familias a restaurar el equilibrio, y con este objetivo se diseñan GFD en distintos contextos.

Se asume que las familias que comparten un problema común (la presencia de una enfermedad crónica) son más capaces que un profesional de ayudarse unas a otras a comprender los patrones desadaptativos y de proponer métodos alternativos de manejo de los problemas relacionados con la enfermedad; por tanto, en cada GFD se incluye a varias familias. Las experiencias sucesivas llevan a la conclusión de que en las familias que afrontan una enfermedad crónica:

- las necesidades normativas familiares suelen subordinarse a las necesidades y requerimientos de la enfermedad, con el consiguiente aumento del estrés y la frustración y el empobrecimiento de la comunicación;
- se suelen desarrollar coaliciones y exclusiones emocionales como respuesta a la enfermedad o son exacerbadas por ella, con el riesgo asociado de que se produzca una división o la destrucción de las interacciones familiares;
- los patrones de respuesta familiar en la fase aguda se vuelven más rígidos, y con frecuencia permanecen pese a mostrarse disfuncionales;

**FIGURA 3**

Dimensiones del modelo



Desde este punto de vista se considera que lo que distingue a las familias "normales" es que cuando tienen que hacer frente a adversidades funcionan de manera razonablemente eficaz. Esto se evidencia en el concepto de un buen encaje entre el estilo familiar y las demandas psicosociales que la enfermedad impone, siendo este "buen encaje" el determinante primario del éxito o fracaso en el afrontamiento de la enfermedad.

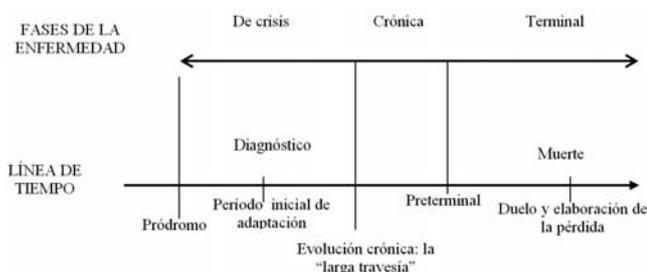
El modelo de Rolland distingue tres dimensiones básicas:

A continuación vamos a describir con un poco más de detalle cada una de las tres dimensiones constitutivas del modelo.

- Tipología psicosocial de la enfermedad
  - Se propone una categorización alternativa de las enfermedades en función de las demandas psicosociales que presentan al afectar a los individuos en su ciclo vital, en función de una serie de parámetros: comienzo (agudo o gradual); curso (progresivo, constante tras un inicio agudo, o con recaídas o episodios); resultado (expectativa inicial de si la enfermedad puede causar o no la muerte); discapacidad (deterioro en el funcionamiento, desfiguramiento, o estigma social; el efecto de la discapacidad va a depender de su interrelación con el rol que desempeñaba el individuo antes de verse afectado por la enfermedad, la estructura de la familia, su flexibilidad y sus recursos); y el grado de incertidumbre (una especie de metacaracterística que se superpone al resto de los atributos de cualquier enfermedad).
- Las fases temporales de la enfermedad
  - La enfermedad es algo dinámico que se despliega en el tiempo. Pensar el desarrollo de la enfermedad crónica como un proceso en etapas permite observar cómo cada fase tiene demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas que exigen a la familia actitudes o cambios diferentes.

FIGURA 4

Fases de la enfermedad



La fase de crisis incluye el periodo sintomático previo al diagnóstico y el reajuste inicial posterior a dicho diagnóstico y al plan inicial de tratamiento. Algunas de las tareas implicadas en esta fase son de carácter práctico y relacionadas con la enfermedad (por ejemplo,

adaptarse al contexto hospitalario) y otras son de carácter más general (otorgar un significado a la enfermedad que permita el mantenimiento de su percepción de control y competencia; despedirse, hacer el duelo por la vida anterior a la enfermedad (ya nada será como antes); aceptar gradualmente la enfermedad como permanente; ser capaces de mantener la unión para hacer frente a la crisis inmediata; ser flexibles con los futuros objetivos de la familia pese a la incertidumbre de la situación). El modo en el que es establecida la relación por los profesionales sanitarios marca en buena medida los contactos posteriores. Las informaciones y consejos ofrecidos en las consultas iniciales y en el momento del diagnóstico son caracterizados por el autor como "acontecimientos enmarcadores", a través de los cuales los familiares filtran todas las informaciones posteriores; esto implica tanto al contenido de las informaciones compartidas como a las actitudes y gestos, y va a influir en la relación posterior de la familia con la enfermedad y con el sistema de cuidados.

La fase crónica ("la larga travesía"), se caracteriza por una cierta estabilidad. El objetivo es el mantenimiento del máximo de autonomía para cada uno de los miembros de la familia mientras se mantiene la atención a la enfermedad.

La fase terminal se caracteriza por la ominosa y ostensible presencia de la muerte. La familia ha de afrontar los problemas implicados por la separación, muerte, duelo y reanudación posterior de la vida "normal" tras la pérdida.

En los momentos de transición que unen cada fase la familia ha de reevaluar su organización y estructura de funcionamiento en relación a las demandas que les propone la enfermedad en la nueva fase. Las intervenciones psicosociales son cruciales precisamente en esos momentos de transición (tal como se señala en el modelo planteado por Steinglass).

- Los componentes del funcionamiento familiar:

Incluyen: la historia transgeneracional de la enfermedad, de la pérdida y de las crisis (se trata de establecer tanto los recursos como las vulnerabilidades de la familia); la relación entre los ciclos vitales de la enfermedad, de los individuos y de la familia (cuyo objetivo fundamental ha de ser poder responder a las demandas evolutivas que implica la enfermedad sin sacrificar su propio desarrollo como familia ni el de cada uno de los miembros que la componen); el sistema de creencias (que sirve como un mapa cognitivo que orienta nuestras decisiones y acciones e influye en cómo se interpretan los avatares de la enfermedad y orienta las conductas de búsqueda de salud).

En este marco el desafío fundamental de la familia en el momento del diagnóstico es el de crear un significado de la enfermedad que mantenga su percepción de competencia y control aún en el contex-

to de una pérdida parcial o déficit o muerte. De cara a la organización de la intervención psicosocial es fundamental que en la fase inicial de crisis se pregunte a la familia acerca de las creencias sobre la enfermedad (normalidad; percepción de control familiar sobre la enfermedad y el afrontamiento; significado que la familia y/o su cultura atribuyen a los síntomas, a los tipos de enfermedad o a ciertas enfermedades en particular (por ejemplo, el SIDA); la flexibilidad del sistema de creencias; etc. Además, se ha de estar atentos a cómo se compatibilizan las creencias sobre la salud entre los diversos subsistemas familiares, así como entre la familia y el sistema de profesionales de atención a la salud, en un marco cultural específico.

### 3. Terapia Familiar Médica

"Nos guste o no, los terapeutas tratan con problemas biológicos y los médicos tratan con problemas psicosociales, la única elección es si se integra el tratamiento adecuadamente o no". Partiendo de esta premisa, se presenta la Terapia Familiar Médica (TFM) como el tratamiento biopsicosocial de las personas, y familias, que afrontan problemas crónicos; se parte de una perspectiva sistémica y se alienta activamente la colaboración entre los terapeutas y otros profesionales de la salud. A diferencia de la psicoterapia "tradicional", atiende intencionalmente a la enfermedad médica y, a diferencia de la medicina conductual y la psiquiatría de interconsulta y enlace "convencional", atiende al papel de la enfermedad en la vida personal del paciente e interpersonal de la familia.

Este modelo recoge las propuestas planteadas desde los años 50 por terapeutas familiares y profesionales médicos que apuntaban a la división biológico - psicosocial como un artefacto útil para la simplificación pero irreal; en su desarrollo se incorporan algunos de los conocimientos aportados por la Terapia Familiar, entre los que destacan: el Modelo de Familia Psicosomática (Minuchin, Rosman y Baker), que postula un proceso circular en que la enfermedad y los patrones familiares se perpetúan mutuamente; los estudios de los años 80 sobre la importancia del paradigma familiar de coordinación (nivel de preparación de la familia para experimentarse como unidad, especialmente en momentos de crisis) como factor en la habilidad para manejar las enfermedades graves y las relaciones con el sistema sanitario (Reiss; Reiss, Gonzalez y Kramer) o sobre cómo la enfermedad deviene en principio organizador de la vida familiar (Steinglass); el modelo psicosocial de tipo de enfermedad y ciclo vital familiar (Rolland); el modelo de respuesta de ajuste y adaptación familiar (Patterson, McCubbin y Patterson); o la extensión del modelo de orientación a las relaciones interpersonales (Doherty y Colangelo).

En la revisión de trabajos previos, los pioneros de la TFM observan la predominancia del llamado "modelo biopsicosocial dividido", esto es, una fase de transición en que lo psicosocial, o lo biológico, se reconoce como importante pero sin integrarlo efectivamente en el tratamiento, de modo que los profesionales corren el riesgo de "fijación"

en los aspectos tradicionalmente asumidos por sus ámbitos respectivos. La alternativa que se propone es la integración efectiva de todos los aspectos en el tratamiento de los individuos afectados por una enfermedad o discapacidad crónicas y sus familias, de acuerdo con el modelo del Ciclo de Salud y Enfermedad en la Familia, que ofrecería una nueva perspectiva para la comprensión de las relaciones entre todos los implicados en el tratamiento médico.

Desde este punto de vista, el triángulo propuesto por Reiss y Kaplan de Nour (paciente, familia, personal sanitario) y ampliado a tetrágono por Rolland (al añadir al modelo la enfermedad y sus características psicosociales) se convertiría en pentágono al reconocer la figura del terapeuta familiar médico como profesional que atiende a áreas que incluyen enfermedad, paciente, familia y otros miembros del equipo de atención sanitaria.

Los objetivos específicos de la TFM serían ayudar a los pacientes a: afrontar una enfermedad o discapacidad crónicas, adaptarse mejor a los regímenes médicos; aceptar los problemas incurables; conseguir cambios en el estilo de vida; y/o mejorar la comunicación con los médicos (las familias en esta situación encuentran como uno de los factores más estresantes la relación con el sistema y el personal sanitario).

A estos objetivos específicos subyacen dos más generales.

Por un lado, promover la involucración y el compromiso activo con el cuidado de uno mismo, en el afrontamiento de la enfermedad y del sistema sanitario (factores que suelen contribuir a la sensación de falta de control y pasividad de los pacientes), limitando el grado de control que tiene la enfermedad sobre las vidas del paciente y su familia, negociando de forma más efectiva con el personal sanitario, promoviendo la autonomía del paciente o respiros para el cuidador informal principal, etc.

Por otro lado, posibilitar la creación y reforzar los vínculos emocionales, la sensación de contar con el apoyo y la atención de una comunidad de familias, amigos y profesionales. La sensación de familia como comunidad, posiblemente aumentada durante la fase crítica, suele deteriorarse en la fase crónica, y lo mismo puede ocurrir en la relación personal sanitario - familia.

La TFM asume el compromiso de promover la autodeterminación de los pacientes y sus familias y de mantener una colaboración efectiva e igualitaria con el personal sanitario.

La colaboración, considerada fundamental como medio de ganar efectividad reduciendo sesgos, al aportar puntos de vista alternativos, requiere de habilidades de joining, trabajo en equipo y asesoramiento, evaluación e intervención en grandes sistemas, así como permanecer alertas ante la aparición de características propias del trabajo no cooperativo (rigidez, desgaste, fijación psicosocial).

Pese a que este trabajo colaborativo podría parecer un beneficio evidente, lo cierto es que, tradicionalmente, los terapeutas familiares se han considerado como un complemento más o menos exótico en los contextos médicos, mientras que el personal sanitario ha sido considerado con cierta frecuencia como parte del problema por parte de los terapeutas familiares. El inicio de colaboraciones como algo más frecuente se produjo en los años 80, poniéndose de manifiesto ciertos obstáculos para el trabajo conjunto, como son las diferencias en cultura profesional (con diferencias epistemológicas, léxicas, etc.), que requieren de un esfuerzo añadido.

#### 4. J. Navarro Góngora

El profesor Navarro Góngora ha presentado en nuestro ámbito gran parte de las ideas y programas anteriormente expuestos. Como director del máster universitario de Intervenciones en Psicoterapia de la Universidad de Salamanca, invitó a algunos de los autores analizados anteriormente y coordinó e impulsó numerosas publicaciones relacionadas con las intervenciones psicosociales en los ámbitos médicos. Además de la organización de propuestas de intervención, uno de los aspectos de mayor originalidad del planteamiento que hace Navarro es el análisis de los esquemas de consulta y colaboración con los servicios médicos y cómo el tipo de colaboración establecida determina en gran medida la idoneidad de las técnicas y programas a desplegar en la intervención. El autor parte de las reflexiones de Gerald Caplan y establece **diferentes tipos de consulta y colaboración**. Los tipos de consulta pueden clasificarse en: *consulta centrada en el paciente* (en este contexto un elemento clave es el de la información, con el objetivo de sensibilizar al médico en los aspectos psicosociales de la enfermedad); *consulta centrada en el facultativo* (intercambio de información entre el facultativo y el técnico experto de salud mental, siendo la regla clave de la relación que el consultor dice lo que quiere y el consultante decide aceptar y seguir, o no, lo que le sugieren); *consulta centrada en el programa* (cómo desarrollar programas nuevos o mejorar los ya existentes, esperando también que los consultantes aprendan a manejar problemas similares en el futuro); *consulta centrada en los problemas administrativos del consultante* (remoción de los obstáculos de orden interno que pudiesen estar dificultando o impidiendo el funcionamiento de un programa previamente acordado).

Otro tipo de cooperación es la *colaboración*, que implica un trabajo más

directo del profesional de salud mental con los pacientes que con los profesionales sanitarios que los tratan. En ocasiones la solución organizativa que se adopta para el desarrollo de este tipo de trabajo es la adscripción del profesional de salud mental al servicio en el que va a trabajar (podemos pensar, por ejemplo, en servicios de Oncología o Rehabilitación). El profesional de salud mental es, en este contexto, uno más del equipo médico tratante.

En el planteamiento de Navarro se analiza el impacto que los problemas médicos tienen en el contexto familiar, tomando como guía el cómo afecta o interfiere al ciclo evolutivo familiar. En primer lugar se trata de determinar a quiénes hay que tener en cuenta en la evaluación (y por lo tanto con quiénes se contará para la posterior intervención) en un sistema complejo que agrupa al enfermo, la familia y su red social, y a los profesionales que le atienden. En este punto ha de tenerse en cuenta cómo el problema médico o la enfermedad afecta a cada uno de los subsistemas anteriormente señalados y, además, a las relaciones entre ellos. En segundo lugar debe tenerse en cuenta en qué medida la enfermedad afecta a aspectos cognitivos, emocionales, físicos y conductuales del funcionamiento del paciente, y a aspectos estructurales y procesuales de los sistemas implicados.

- El impacto de la enfermedad en la familia.

El análisis que realiza Navarro del impacto de la enfermedad en la familia agrupa las diversas alteraciones que esta produce en tres

#### FIGURA 5

Programa psicoeducativo para parejas con un miembro enfermo

##### TÉCNICAS DE LA TERAPIA FAMILIAR MÉDICA

1. Reconocer la dimensión biológica
  - Empezar centrándose en el paciente
  - Explicar la diferencia entre psicoterapia y otros tipos de intervención desde un marco psicoeducativo
  - Pedir al médico que explique al paciente la enfermedad, pronóstico y curso posible
  - Ante un pronóstico ambiguo, o si no hay acuerdo, mantener una postura abierta y exploratoria
  - Mantenerse realistas ante la posibilidad de cambios biológicos
2. Pedir la historia de enfermedad
  - Escuchar empáticamente las percepciones familiares de la enfermedad
  - Trazar un genograma
3. Respetar las defensas, eliminar la culpa, aceptar sentimientos inaceptables
  - Aceptar la negación
  - Ayudar a externalizar la enfermedad
  - Disminuir la culpa
  - Normalizar sentimientos negativos
4. Mantener la comunicación
  - Entre la familia y el personal sanitario
  - Entre los miembros de la familia
5. Prestar atención a los aspectos evolutivos
  - Poner a la enfermedad en su lugar
6. Aumentar el sentido de participación activa ("agency") en el paciente y la familia
  - Destacar las aportaciones del paciente
  - Poner entre paréntesis las decisiones no saludables del paciente
  - Facilitar, más que advertir / aconsejar
7. Dejar la puerta abierta a contactos futuros
  - Tener presente la relación continua paciente-médico (de familia)
  - Programar seguimiento.

## FIGURA 6

### Programa psicoeducativo para parejas con un miembro enfermo

#### Objetivos

- Revisión de la experiencia de enfrentar juntos la enfermedad. Revisión de la historia.
- Revisión de las estrategias de afrontamiento de la enfermedad.
- Revisión del impacto sobre los hijos.
- Revisión del impacto personal.
- Revisión del impacto sobre la intimidad de la pareja.
- No se contempla hacer terapia, se trata sólo de una revisión.

#### Formatos de las entrevistas

- Grupo dentro de grupo.
- Grupos de discusión + puesta en común.
- Conferencia + coloquio.
- Discusión general.

#### Procedimientos adicionales

- Buzón confidencial.
- Biblioterapia
- Conclusiones por escrito de las entrevistas.

#### Contenidos

1. Historia de cómo se llegó a enfermar, cómo se enteraron.
  - Hechos.
  - Pensamientos.
  - Sentimientos.
  - Mensajes enmarcadores.
  - Pensamientos y sentimientos más repetidos.
  - Experiencias personales y familiares sobre la enfermedad.
2. Cambios en roles.
  - Distribución de roles.
  - Cuidador primario.
  - Interferencia de roles.
3. Mecanismos de afrontamiento.
  - De solución de problemas.
  - Emocionales.
  - Metáfora: nuestra identidad como pareja.
4. Impacto de la enfermedad sobre los hijos
  - Sobre su conducta, roles y sentimientos.
  - Cambios en proyectos y en hábitos.
  - El papel de la familia extensa.
  - Metáfora: "poner la enfermedad en su lugar"
5. Relaciones con el sistema médico
  - Experiencias con los sanitarios, médicos, enfermeras.
  - Métodos de diagnóstico.
  - Tratamientos.
  - Mensajes enmarcadores y mensajes prevalentes.

ámbitos: **estructural** (pueden aparecer patrones rígidos de funcionamiento, por ejemplo en la exclusividad del papel del cuidador primario; se hace necesario renegociar los roles y funciones; puede comprometerse la compatibilidad entre los cuidados del enfermo y el proyecto de vida del cuidador primario; suelen aparecer carencias de apoyo social -emocional, de información e instrumental), **procesual** (la familia se ve forzada a hacer compatible la tarea evolutiva implicada en el estadio del ciclo familiar en que se encuentre y la tarea evolutiva del cuidado del enfermo, con el peligro de negación de la enfermedad o de que la familia quede "congelada" en dicho momento) y **de respuesta emocional** (posible aparición de sentimientos de ambivalencia, sobreprotección y conspiración de silencio, complicación de los procesos de duelo).

Es importante aclarar que la mayor parte de las familias reaccionan, curiosamente, con una mejora de su funcionamiento como modo de hacer frente a la experiencia de tener que ayudar a afrontar uno de sus miembros una enfermedad grave. Por otro lado también es importante considerar que un cierto grado de ansiedad, de angustia, de miedo, al fin y al cabo un estado de aflicción, deben ser consustanciales a la experiencia de enfermar. Estas reacciones deben considerarse del todo punto, normales y adaptativas y en modo

alguno constituyen en sí mismo síntomas psiquiátricos. Es más, la psiquiatrización (prematura) de este tipo de reacciones suele favorecer el congelamiento del individuo y de la familia en fases muy iniciales e impedir o dificultar gravemente los reajustes necesarios en las adaptaciones posteriores conforme la enfermedad va siguiendo su curso.

- Técnicas y estrategias de intervención

La descripción y enumeración que plantea Navarro tiene en cuenta el ajuste de las propuestas a cada fase del proceso.

En el momento de *crisis* el objetivo sería activar recursos de la familia (emocionales, materiales y de información) que le permitan hacer frente a la situación. Esto implica esencialmente movilizar la red social más inmediata y prever el "respiro" del cuidador. Las intervenciones clave esta fase tendrán que ver con la mediación. En esta fase las intervenciones de los profesionales de la salud tienen una importancia enorme sobre los sentimientos de competencia de la familia y el cómo hacer frente a las cosas, y es fundamental evitar socavar los intentos de la familia por mantener su competencia, las culpabilizaciones del paciente y el distanciarse de enfermo y familia. En el pro-

ceso de información ha de implicarse a alguien con credibilidad y autoridad en la familia.

En la fase *crónica* son un objetivo clave las dificultades para que la familia haga adecuadamente la transición desde la fase aguda (con todo su caos emocional implicado) a la fase crónica (convivir diariamente con la enfermedad, la negociación de una nueva estructura familiar y compatibilizar la enfermedad con el proyecto vital de cada uno y el mantenimiento del contacto social). Las intervenciones centrales son el consejo y la orientación psicosocial.

En la fase *terminal* el problema puede ser la muerte misma pero también lo es en ocasiones el drama de la decadencia y agotamiento físico que suele ir acompañado de un agotamiento psicológico en las personas que rodean al enfermo. Aquí se podrían distinguir dos tipos de trabajo: El duelo anticipado y el duelo real.

- Pareja y enfermedad.

Navarro (2.000) describe y analiza, desde el punto de vista clínico el modo en que la enfermedad afecta a la pareja (intimidad, reacciones emocionales del cónyuge enfermo, patrones de comunicación, sexualidad, equilibrio de los roles, equidad, "tareas normativas" del momento evolutivo) y también, en la medida en que la pareja va ser el elemento central de apoyo social para el enfermo, los elementos

a tener en cuenta de la dinámica y situación de la pareja de cara al afrontamiento efectivo de la situación de enfermedad (sin olvidar que los comportamientos del cónyuge sano pueden exacerbar los problemas o reducir la motivación del enfermo para recuperarse. - comentarios negativos, etc...-).

Se propone un programa psicoeducativo para parejas con un miembro enfermo, recomendando a los clínicos ser muy cuidadosos a fin de que su presencia (larga en el tiempo en el caso de las afecciones crónicas) no se convierta en intrusión (o no sea vivida como tal por alguno de los cónyuges).

## BIBLIOGRAFÍA

1. McDaniel, S. H.; Hepworth, J.; Doherty, W. J. Medical Family Therapy. Nueva York: Basic Books, 1.992.
2. Steinglass, P. Grupos de discusión multi-familiar para pacientes con enfermedad médica crónica. Fam Syst and Health, 1.998, 16:55-70.
3. Rolland, J. S. Family Systems and chronic illness: A typological model. Journal of Psychotherapy and the Family, 1.987, 3; p. 164
4. Rolland, J. S. Family Illness and Disability. An Integrative Treatment Model. Nueva York: Basic Books, 1.994.
5. Navarro Góngora, J. Terapia familiar con enfermos físicos crónicos. En: Navarro Góngora, J y Beyebach M. Comps. Avances en terapia familiar sistémica. Barcelona: Paidós, 1.995: 299-336.
6. Navarro Góngora, J. Enfermedad y Familia. Barcelona: Paidós, 2.004.

## Información

### Cadernos de Atención Primaria

#### Material adicional en Internet

A revista Cadernos de Atención Primaria é accesible por internet ([www.agamfec.com](http://www.agamfec.com)). Os autores que o desexen poden presentar material complementario na páxina web (enquisas utilizadas, anexos, aspectos metodolóxicos máis detallados, fotos,...). Este tipo de material enviarase de modo diferenciado ao resto do texto. Cando algún traballo inclúa material adicional na páxina web, éste identificarase na revista con esta imaxe.

